



PROGRAMA SEGUNDA TITULACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**EL IMPACTO DEL DIFERENCIALISMO EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA
IDENTIDAD DE TRES PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL: RELATO AUTOBIOGRÁFICO**

Alumnas: Lazo Urquieta, María Paz
Lazo Urquieta, Paulina
Saavedra Vásquez, Paulina

Profesor guía: Pozzoli, María Teresa.

Tesis Para Optar Al Título De Educadora Diferencial Con Mención En Trastornos Específicos Del Lenguaje
Oral y Discapacidad Mental.

Tesis Para Optar Al Grado De Licenciado En Educación

Santiago, Junio 2013

Índice

	Páginas
INTRODUCCIÓN.....	05
I.- PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1. Antecedentes Prácticos/Teóricos.....	10
1.2. Pregunta de Investigación.....	17
1.3. Objetivos de la Investigación.....	
1.3.1. Objetivo General.....	
1.3.2. Objetivos Específicos.....	
1.4. Justificación del Problema.....	18
1.5. Árbol Conceptual.....	21
II.- MARCO TEÓRICO.....	
1. Diferencialismo.....	22
1.1. Diversidad.....	22
1.2. Homogeneidad.....	27
2. Identidad.....	32
2.1. Ciclo Vital y adolescencia.....	32
2.2. Identidad Y Globalización.....	36
2.3. Representaciones sociales.....	40
2.4. Identidad y Estigma.....	44

2.5. Idea de Normalidad.....	47
3. Cognición Social y Estigma.....	50
4. Discapacidad Intelectual.....	54
4.1. Enfoque Médico.....	55
4.2. Enfoque Social.....	60
4.3. Capacidades de aprendizaje.....	69
III.-DISEÑO METODOLÓGICO.....	79
IV.- TABLA DE VARIABLES POR OBJETIVOS.....	89
V.- ANÁLISIS DE INDICADORES	
1. Visible/ Invisible.....	93
2. Diferencias Físicas.....	97
3. Diferencias Intelectuales.....	99
4. Capacidades de Aprendizaje.....	101
5. Relaciones con sus pares.....	103
6. Relaciones con su Familia.....	105
7. Relacionarse con personas nuevas.....	107
8. Integración / Segregación.....	108
9. Influencias Culturales.....	111
10. Igual/ Diferente.....	114
11. Desviado/ Desviante.....	117
12. Sano/ Enfermo.....	119
13. Conformidad/ Obediencia.....	122

14. Cumplimiento/ Oposición.....	124
15. Hechos Relevantes.....	126
16. Mayor aceptación/ Rechazo a las diferencias.....	133
17. Tipos de Interacción social/grupos de pertenencias.....	135
18. Modelos Observados/ Procesos de Identificación.....	138
19. Seguridad/ Inseguridad (Afectividad).....	141
20. Frustraciones/ Logros.....	143
21. Sentirse aceptado/ Rechazado.....	146
22. Relación con el otro sexo/ ser hombre – ser mujer.....	149
23. Rechazo /aceptación (Autoestima- Autoconcepto).....	152
24. Valoración/ desvalorización (Autoestima).....	154
25. Ser reconocido/ No ser reconocido.....	157
26. Ser capaz/ Incapaz (Autoimagen).....	159
27. Lo público / lo privado.....	161
28. Se siente integrado/ Solo.....	164
29. Sentirse querido/ no sentirse querido (Afectividad).....	165
30. Ser normal /Ser enfermo.....	167
VI.- CONCLUSIONES.....	169
VII.- BIBLIOGRAFÍA.....	179
VIII. ANEXO.....	187
Tabla de citas por Indicador.....	188
Formato entrevista.....	215
Transcripción de Entrevistas.....	218

Introducción

Al comenzar a estudiar la carrera pedagogía en educación diferencial, teníamos una conceptualización preconcebida sobre la *discapacidad intelectual* (García, 2005), tal como, la mayoría de las personas, hablando desde el desconocimiento de una realidad que nos parecía muy lejana.

A partir de esta idea surge la necesidad de conocer la perspectiva de las personas con *discapacidad intelectual* respecto a su propia vida, para ampliar nuestra visión, comprendiendo la importancia que tiene el concepto sobre el sujeto.

A lo largo de la historia y alrededor del mundo, distintas sociedades han construido diferencias sociales, físicas, económicas, étnicas, entre otras, a través de los discursos normativos, estableciendo distinciones entre las personas para declarar unas más aptas que otras, generando relaciones de poder entre los sujetos (Barton, 1998). Desde un comienzo los juicios morales parecen haber sido una constante en la forma en la que la sociedad ha considerado a los grupos que han revelado una conducta desviada, tal es el caso de las personas con *discapacidad intelectual*, quienes han sido *estigmatizados* por su apariencia, conducta, actitudes y pensamiento, siendo reconocidos como sujetos “deficientes”, si bien han existido modificaciones semánticas, aún sigue siendo definida de manera despectiva (A. Díaz: 1995).

En este sentido nos damos cuenta que la teoría predomina por sobre las propias vivencias, encontrando información desde un *modelo biomédico*, social, político y cultural, reconociendo la inexistencia de un análisis desde el propio sujeto.

Esto nos motiva a investigar el impacto del *diferencialismo* en la *construcción de la identidad de tres personas adultas con discapacidad intelectual*, llevándonos a la búsqueda de tres sujetos con *diferentes* edades, sexo, condición socioeconómica y rango de discapacidad intelectual (leve/moderado).

Esta investigación expone en profundidad el problema de la exclusión social que enfrentan las personas con *discapacidad Intelectual* y el impacto que provoca en su desarrollo personal y social.

Encontrando en el fenómeno social de la *discapacidad intelectual*, particularmente del concepto de *diferencialismo*, la influencia de las *representaciones sociales* en la *construcción de la identidad*, afectando el desarrollo integral de cada sujeto.

Este entorno afecta a tres esferas de la vida de las personas desde sus interacciones cotidianas, su identidad social - personal y su posición en la estructura general de la sociedad. El presente trabajo trata de evidenciar esa triple constitución de la discapacidad como fenómeno social.

A partir de las necesidades teóricas surgen dimensiones a ser investigadas, siendo desarrolladas en profundidad en el marco teórico, las cuales se dividen en cuatro grandes capítulos.

- Primer Capítulo “Diferencialismo”:

En el primer capítulo se desarrollara a fondo el tema del “diferencialismo”, “*Movimiento social e implícito que no está formalmente definido y se manifiesta de manera constante*” (Skliar, 2008), en donde se define el concepto de *normal / anormal*, desde un *enfoque biomédico - social* y las implicancias de éstas en los sujetos y la sociedad. También se aborda la problemática que gira en torno al concepto de *diversidad*, por cuanto se presenta como una amenaza que viene a perturbar el orden social, desencadenando en actos discriminatorios que perjudican el adecuado desarrollo de las personas con *discapacidad intelectual*.

De igual manera se plantea la importancia del *funcionalismo* (Pozzoli, 2008), como dictamen normativo hegemónico, que busca constantemente la uniformidad a partir de mecanismos de control, estableciendo parámetros de *normalidad* de manera implícita hasta concreta. (Basaglia, 1973).

- Segundo Capítulo “Identidad”:

En este capítulo se identifican las ocho etapas psicosociales según Erickson (1985), desprendiéndose un análisis de cada una de ellas, reconociendo cuál ha sido para los sujetos la etapa más difícil de afrontar, en donde se desarrollan los hechos significativos que marcaron su vida y cómo estos eventos repercutieron en su transformación identitaria tanto social como individual.

Otro punto crucial abordar es la *globalización* (Hopenhayn, 2002), cómo ésta ha ido condicionando poco a poco nuestra sociedad e influyendo en nuestra *identidad social* (Goffman, 2006). De igual manera se identifica el aporte de los medios de comunicación y las diversas culturas, que se dan a partir de los fenómenos de migración.

Asimismo, se plantea la idea del *estigma*, en relación con la idea de cargar una marca que los vuelve desacreditables, tal es el caso de las personas con *discapacidad intelectual*. El análisis en este sentido, se relaciona no sólo con la etiqueta impuesta al “sujeto”, sino lo que significa y las implicancias que conlleva ser “estigmatizado” (Goffman, 2006).

Dentro de éste capítulo se postula la teoría de las *representaciones sociales* (Moscovici, 1991) como determinantes de las relaciones humanas y cómo éstas influyen en el sujeto.

- Tercer Capítulo “Cognición social y estigma”:

A partir de los aportes de la psicología social y del enfoque cognitivo/conductual, en el presente capítulo se aborda el tema de la *discapacidad intelectual*, el *estigma* y *cognición social*; planteándose de qué manera los sujetos construyen un *estigma*, y al mismo tiempo, cómo los sujetos con *discapacidad* incorporan estas representaciones a sus creencias generando un *autoestigma*. De igual manera se consideran algunos modelos explicativos entre los que destaca el *modelo del estigma* y la *discriminación* (Goffman, 2006).

La *cognición social* (Páez, 1987) se aborda a partir de cómo las personas piensan y dan sentido a lo percibido y, cuáles son los procesos que utilizan para obtener dicha representación.

- Cuarto Capítulo “Discapacidad intelectual”:

En este capítulo se analiza a partir de dos enfoques, desde una mirada social y biomédico.

Dentro del enfoque social, se reconoce el concepto de familia, como ésta influye en los individuos con *discapacidad intelectual*, y qué valor le asigna el propio sujeto a ésta. En el ámbito laboral se expone en términos de oportunidades y capacidades, en relación al ámbito de la sexualidad se delimita el cómo viven los sujetos con su sexualidad, qué significado le atribuyen a amar y ser amado (Amor, J: 2007).

Dentro del enfoque biomédico se definen las diversas conceptualizaciones entorno a la condición de discapacidad, sus clasificaciones y la importancia de la medicalización, principalmente el peso valórico que tiene un diagnóstico (García, I: 2005).

Finalmente, se da término al capítulo con el concepto de capacidades de aprendizaje, asociado al concepto de inteligencia, entendido como el principal obstaculizador para el desarrollo pleno de las personas con *discapacidad intelectual*.

Los conceptos antes mencionados, permitieron un desglose acotado que nos facilitó la interpretación de un relato autobiográfico, mediante el análisis de indicadores y posteriores conclusiones.

En reclamo de esta investigación modificadora, pretendemos proyectar sobre una única realidad, la discapacidad, bajo tres miradas diferentes con el fin de crear un sentido multidimensional de un fenómeno complejo, que aún se niega asumir.

No se profundizará en la discusión acerca del errado concepto de la *discapacidad intelectual* sino que, partimos de la idea de que *discapacidad* es una realidad social que

viven personas, sujetos que conviven en un entorno cuyos habitantes privilegiados no son *discapacitados*, sino los denominados “*normales*” (Foucault, 2001).

Por tanto, esta investigación sugiere explorar las distintas realidades de tres personas con discapacidad, quienes nos revelan la auténtica naturaleza de su *discapacidad*, el cómo se vive con un estigma, cómo se toleran los rechazos, cómo evaden las burlas día a día y finalmente, bajo qué parámetros se logra *construir una identidad* dentro de una sociedad segregadora y opresora para aquellos denominados “despreciables”.

I.- Problema de investigación.

1.1.- Antecedentes Prácticos/Teóricos:

A lo largo del tiempo ha variado la manera de percibir y conceptualizar la *discapacidad*, encontrándose con ello términos tales como deficiencias, *diferentes*, invalidez e incapacidad, entre otras, en donde cada una de ellas tiene un contenido peyorativo, segregacionista y discriminatorio, sustentándose en el *paradigma positivista*, que reconoce la realidad desde un punto de vista objetivo, omitiendo la perspectiva de los sujetos, para explicar desde la generalidad los sucesos. Por tanto, está en una constante búsqueda de la homogeneización.

Al hablar del concepto de *discapacidad* (García, 2005, p.255-276), se pueden encontrar dos visiones opuestas, una de ellas, que ha perdurado en el tiempo, comprendiéndola como una limitación o privación que sitúa al sujeto desde prejuicios sociales, otorgándole mayor importancia a su discapacidad, ignorando su autovalía, respecto a su manera de desenvolverse, sus características físicas y la forma de comunicarse normalmente dentro de la sociedad, influyendo esta condición en él y su entorno (Skliar, 2008).

Como respuesta a la desvalorización constante de los sujetos, surgen nuevas ideas que buscan instalarse, como el *paradigma hermenéutico crítico*, instaurando (Bazán, 2006) la valoración, aceptación y respeto de las *diferencias*, alejando la búsqueda de la *normalidad*, reconociendo las particularidades de cada individuo dentro de la sociedad desde una perspectiva emancipadora.

En Chile se han realizado a lo largo del tiempo estudios demográficos, el principal que se realizado a nivel de país es el “*Primer Estudio Nacional de la*

Discapacidad en Chile” ENDISC-CIF, aplicado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), realizado el año 2004.

Al observar los datos cuantitativos, se pudieron reconocer categorías que permitieron clasificar a los individuos, siguiendo el modelo clínico, enmarcándolos en personas con y sin discapacidad, y el tipo que presentan.

En la Tabla n°1 se entregan datos según discapacidad:

Prevalencia Nacional de Discapacidad en Chile. 2004		
	Total %	R M
Personas con Discapacidad	12,9	11,5
Personas sin Discapacidad	87,1	88,4

(FONADIS - INE, 2004, P.42-45)

En Chile el 12,9% de las personas presentan algún tipo de discapacidad, lo que indica que existen actualmente 2.068.072 personas, es decir, 1 de cada 8 personas presentan esta condición (Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile 2004 ENDISC-CIF). De esta población el 9% presenta deficiencia intelectual.

Dentro de la Tabla n°2 se entregarán datos según clasificación de discapacidad:

Tipos de Deficiencias: Distribución porcentual. Chile y R.M, 2003.							
	Física	Intelectual	Visual	Auditiva	Psiquiátrica	Viscerales	Múltiples
Chile	31,3%	9%	19%	8,7%	7,8%	13,9%	10,3%
R.M.	32%	8,5%	16,1%	8,4%	9,2%	18,4%	7,1%

(FONADIS - INE, 2004, P.45-61-63)

“El 50% de la población con discapacidad está concentrada en las regiones VIII y Metropolitana”

Como se puede apreciar en la distribución por tipos de deficiencias, la discapacidad intelectual ocupa el 8,5 % de las estadísticas dentro de la región metropolitana, equivaliendo a 97.811 personas.

Al observar las estadísticas a nivel nacional que en la tabla muestran, el primer lugar se ubican las discapacidades físicas (movilidad, parálisis, amputaciones, etc.), en segundo lugar están las deficiencias visuales, seguida por la deficiencia de tipo visceral (referidas a daños graves del sistema respiratorio, cardiaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético, endocrino). En la cuarta posición, se encuentran los múltiples déficits, la discapacidad intelectual se encuentra en el quinto lugar. Posteriormente, las deficiencias auditivas y finalmente, las deficiencias psiquiátricas.

Tomando las estadísticas anteriores, podemos reconocer la connotación segregacionista, ya que se clasifican los diversos tipos de discapacidad impuestos como una manera de separar la sociedad, según los padecimientos de los sujetos, recogiendo la necesidad de imponer el modelo funcionalista para distinguir aquellos sujetos que son normales de aquellos anormales, o sea funcionales o no para el sistema capitalista.

Los sujetos con algún tipo de discapacidad, sobre todo aquellos que son discapacitados intelectuales, se consideran limitados para cumplir con las necesidades que el sistema capitalista requiere. Es por ello, que se han investigado y generado teorías respecto a las causas o vivencias que influyen en el *desarrollo* de los sujetos, desde los puntos de vista biológico – psicológico y socioeconómico, como ámbitos aislados dentro de la vida de los sujetos, como si no influyeran de manera integral al sujeto. (Pozzoli, 2008)¹

¹ Pozzoli, MT. Cátedra del concepto de desarrollo, planteando las diversas miradas en torno al concepto y la existencia de las veinte premisas desde la psicología evolutiva. Módulo III. *“Bases biológicas del aprendizaje escolar”*. 26/07/2008.

Dentro de este postulado, se reconocen como determinantes las *interacciones sociales* dentro de la *Construcción de la identidad* de los sujetos, donde las posibilidades de desarrollarse están determinadas por los tipos de relaciones sociales y la forma en que se enfrentan a nivel individual a lo largo de la vida (Pozzoli, 2008)².

A partir de lo mencionado, creemos necesario señalar la importancia del concepto de *desarrollo* para una mayor comprensión de la influencia del diferencialismo en la construcción de la identidad.

Al hablar de *desarrollo* (Pozzoli, 2008)³, encontramos un concepto con diferentes aristas, tomadas desde los ámbitos psicológico y social, vistos desde el paradigma positivista, asociadas a ideas como evolución, cambios, progreso, proceso, etapas, estadios, transformación, avances, metas, crecimiento, identidad, construcción, complejidad, atravesando todas las instancias de la realidad.

Desde el punto de vista social, *desarrollo* “*está ligado a la sociedad moderna y al sistema de producción industrial capitalista, que por tener entre sus objetivos básicos la acumulación de riquezas, mantiene en su seno intención de maximación de las ganancias en la producción que a su vez es la base o estímulo para los avances tecnológicos o progresos...se entiende como una condición social dentro de un país, en la cual las necesidades auténticas de su población se satisfacen con el uso racional y sostenible de recursos y sistemas naturales*”. (Toynbee, 1986, citado por Pozzoli, 2005, p.1-2).⁴

El sistema capitalista plantea el bienestar de un país mediante el desarrollo económico, el que se determina desde centros de dominación a nivel mundial, reconociendo

² Ibídem

³ Ibídem

⁴ Pozzoli, MT. "Concepto de Desarrollo". Unidad 1. Asignatura, Psicopedagogía del Desarrollo. Universidad Silva Henríquez. 2005. Carrera de Psicología. Pp. 1-2.

el sometimiento del norte sobre el sur, definiendo los parámetros que se deben alcanzar para una *estabilidad* impuesta por la globalización⁵.

En consideración de la conceptualización social, la teoría del desarrollo es una medida de orden que establece metas y logros, que busca uniformizar instaurándose en el pensamiento colectivo como una forma de vida, por lo tanto las necesidades pasan hacer materiales y homogéneas (Pozzoli, 2005)⁶.

Por otra parte, la psicología del desarrollo “*está interesada en explicar los cambios que tienen lugar en las personas con el paso del tiempo, es decir, la edad...es evolutiva, ya que estudia los cambios psicológicos a lo largo de toda la vida de las personas...preocupándose por los cambios que tienen lugar en la conducta y las habilidades que surgen al producirse los cambios... psicología del ciclo vital*” (Pozzoli, 2005)⁷.

La idea de *desarrollo* (Pozzoli, 2008)⁸, supone homogeneidad por medio de un orden jerárquico, lo que se asocia a una idea de progreso dentro de las etapas de la vida de un sujeto, como que la superior posee algo mejor que la anterior.

⁵“... La globalización remite a un estado de interdependencia compleja, en donde los procesos particulares, sean estos económicos, políticos, financieros e incluso socioculturales, interactúan con procesos transnacionales, ya sea en forma de refuerzo o confrontación. La globalización resulta así un proceso de interacción entre lo particular y lo general en campos específicos de las relaciones internacionales, sobre todo en la esfera financiera, productiva, comercial, política y cultural.”

Morales, I. “Globalización y regionalización. Hacia la construcción y gestión de un nuevo orden económico internacional” 2000. México, D.F.: Ed. Trillas. Pp. 287

⁶ Pozzoli, MT. “Concepto de Desarrollo”. Unidad 1. Asignatura, Psicopedagogía del Desarrollo. Universidad Silva Henríquez. 2005. Carrera de Psicología.

⁷ Ibídem. Pp. 5 – 6.

⁸ Pozzoli, MT. Cátedra del concepto de desarrollo, planteando las diversas miradas en torno al concepto y la existencia de las veinte premisas desde la psicología evolutiva. Módulo III. “Bases biológicas del aprendizaje escolar”. 02/08/2008. “20 premisas sobre la Teoría del Desarrollo”

El funcionalismo reconoce en el *desarrollo* el aumento del bienestar, que abarca todos los ámbitos de la vida mediante agentes de control social, que aseguran la productividad, la manejabilidad económica para lograr un aumento de los recursos y el aumento de las capacidades, como un elemento principal para generar una estabilidad dentro del sistema.

El *desarrollo*, por tanto apela a la civilidad de los sujetos, asegurando un comportamiento ajustado, que mediante la institucionalidad manipula a su antojo las ideas a través de las teorías y estamentos, que respaldan el *quehacer positivo* de los sujetos dentro del rol que desempeñan. Para esto, surgen agentes fiscalizadores, que supervisan dicha homogeneidad y orden social.

Al igual que el punto de vista psicológico, el orden social también es jerárquico imponiéndose desde lo más alto a la base, donde podemos observar al docente como quien lo regula desde las primeras etapas de la vida, asegurando la productividad y cumplimiento de las disposiciones del sistema.

Las escuelas, están estructuradas en niveles ascendentes que plantean una superación en los conocimientos y captación de los mismos. Por el contrario, si no se consigue lo establecido se cataloga bajo los parámetros de *anormalidad* o el *no desarrollo*, considerándose como deficiencia, trastorno, patología, enfermedad, problemas de aprendizaje.

Lo opuesto al progreso es “pregreso”, problematizar el concepto de desarrollo, lleva a mirar críticamente si la educación aporta al bienestar integral o si genera progreso subordinado al sujeto a las necesidades del sistema.⁹ Dejando de lado el materialismo, fortaleciendo la búsqueda de un bienestar personal, asociado a la estabilidad emocional mediante el *desarrollo del ser*.

⁹ Rescatando la primera premisa, podemos concluir que para la psicología evolutiva, se debe necesariamente cumplir con todas estas exigencias para llegar a desarrollarse, de lo contrario, el no desarrollarse implica estar fuera de la “norma”.

Por lo tanto, nuestro pensamiento es progresista - funcionalista, instalando un modelo de conducta adaptada, estandarizada y homogeneizada desde un sistema piramidal¹⁰, creando una sumatoria de expectativas respecto al comportamiento y a los logros que se deben alcanzar en relación a los estadios del desarrollo.

Estos parámetros son establecidos desde el *modelo funcionalista* (Pozzoli, 1999, p.56), instalándose en la sociedad desde los ámbitos político, económico, social, cultural, educacional y biológico, como un fenómeno de poder implícito.

Según Foucault (2001, p.49), el poder está dentro de distintos ámbitos ya nombrados, buscando finalmente validar estas distintas concepciones de la vida como una herramienta para lograr la dominación y el sometimiento social, estableciéndose bajo el poder de *normalización*, trascendiendo en el tiempo a través de la institucionalización, con el fin de mantener parámetros establecidos en el interior de pequeños grupos sociales. En este aspecto se reconocen los considerados “*anormales*”.

Existe un movimiento que se genera a partir de la sociedad, el que surge desde el principio de los tiempos como una *práctica* colectiva e individual que busca homogeneizar a los individuos trascendentalmente. En la actualidad, esta *práctica* se ha denominado como *diferencialismo* (Skliar, 2008, p. 9-10), que tiene como principio catalogar las *diferencias* tratando de crear un concepto, tratamiento o prevención de éstas. Por lo tanto, consiste en separar, distinguir al individuo desde algunas marcas “*diferentes*” de manera peyorativa.

Esta catalogación, se centra en la segregación que permite al sistema mantener un orden social, que busca parámetros de *normalización*, estableciendo generalizar al individuo ubicándolo dentro de una categoría con un denominador común. Ejemplo de ello, se puede reconocer en los negros dentro de una separación racial, la mujer desde la perspectiva de género, y la discapacidad como lo “*anormal*”.

¹⁰ Cátedra del concepto de Funcionalismo. El poder se ejerce siempre de arriba hacia abajo, imponiendo la autoridad y un orden social jerarquizado. Módulo III. “*Bases biológicas del aprendizaje escolar*”. 26/07/2008.

1.2.- Pregunta de Investigación

¿Cuál es el impacto del *diferencialismo* en la construcción de la identidad de tres personas adultas con discapacidad intelectual?

1.3.- Objetivos de la Investigación

1.3.1.- Objetivo General:

- Comprender el impacto del *diferencialismo* en la construcción de la identidad individual de tres personas adultas con discapacidad intelectual.

1.3.2.- Objetivos Específicos:

- Reconocer la influencia del *diferencialismo* en la construcción de parámetros que determinan la dicotomía *normal / anormal* en tres personas adultas con *discapacidad intelectual*.
- Reconocer eventos significativos dentro de las etapas del desarrollo que repercuten en las *representaciones sociales*, en cuanto a la construcción de identidad, de tres personas adultas con discapacidad intelectual.
- Relevar la presencia del *diferencialismo* en el contenido de las *representaciones sociales* de tres personas adultas con discapacidad intelectual como factor obstaculizador del desarrollo de su identidad.

1.4.- Justificación del problema

Con el presente trabajo de investigación aportaremos antecedentes que develen el impacto del *diferencialismo* en la construcción de la identidad individual de tres personas adultas con discapacidad intelectual. De este modo contribuirá con información a un campo que ha sido poco explorado, no tan sólo para los futuros educadores, sino que también para quienes recibirán la guía de él y quienes se interesen en profundizar el tema.

Por otra parte, en materia de los alcances prácticos, se puede señalar que con esta indagación buscamos, transformaciones sustanciales en cuanto al concepto de discapacidad, apelando a un cambio de conciencia que influye directamente en nuestras prácticas pedagógicas y formas de enfrentar la vida. Esto, pensando en la generación de conciencia que contribuye este análisis emanado según nuestros intereses e inquietudes.

Lo importante es que dicha información ayude a reflexionar sobre el factor “diferencialismo” en el quehacer social, entendiéndolo como un elemento transversal e individual a lo largo de las distintas instituciones de la sociedad (familia, escuela, grupo de pertenencia, entre otras), a partir del relato de experiencias de vida de tres personas adultas con discapacidad intelectual.

Asimismo, se declara que dicha investigación se efectúa apoyada en un modelo socio-constructivista, en donde está en juego no tan sólo la emocionalidad del sujeto, sino que también la construcción conjunta de una realidad que favorezca a una anhelada integración.

Nuestras experiencias laborales e interés por aportar a la educación, nos han impulsado a profundizar en este tema, alcanzando una reflexión crítica, en la que reconocemos a la institucionalidad como un estamento que amplía la brecha entre “*los inteligentes y los tontos*”, creando escuelas para ricos, pobres y clase media.

Lo que da cuenta de esto, es la diferenciación que se produce entre las distintas realidades donde prima el factor económico como determinante del nivel educacional que los sujetos pueden optar.

Prueba de lo anterior, es sin duda en los primeros años vida el grado de importancia que adquiere la estimulación temprana, siendo la familia el primer agente responsable, basada en las neurociencias, es que a mayor estimulación mayor desarrollo cognitivo estando avalada por las teorías del aprendizaje¹¹.

Es importante mencionar que las escuelas están diferenciadas desde la educación parvularia hasta la universidad, donde los accesos varían de acuerdo al nivel cultural, económico y social.

En las escuelas encontramos situaciones que se han implantado para mejorar el sistema educativo, pero que a la larga aportan mayor diferencialismo, tal es el caso de los *proyectos de integración educativa (PIE)*.

“...los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas a un trastorno o a una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos...” (Ley General de Educación y Ley 20.422)¹².

Podemos reconocer la intención de apoyar y acortar la brecha intelectual entre los sujetos, que en la práctica marcan, estigmatizan y diferencian mediante el postulado de la nivelación de saberes, obteniendo la rotulación de “niños y niñas PIE”, ya que los

¹¹ Revisar capítulo de capacidades de aprendizaje planteado dentro de la categoría de discapacidad intelectual desarrollado en el marco teórico.

¹² <http://www.educacionespecial.mineduc.cl/>

profesores a cargo, en su gran mayoría, delegan sus responsabilidades a personas participantes del proyecto.

Estos niños y niñas representan un grupo indeseable dentro del aula, ya que entorpecen el aprendizaje del resto y las prácticas educativas para los docentes, siendo vistos como un desafío que muy pocos tienen el tiempo y ganas de asumir, transformándose en perturbadores de la realidad educativa. (Ruesch, citado en Basaglia 1973).

De esta manera el énfasis de nuestra investigación se sustenta en conocer la realidad social de las personas, desde las experiencias y evaluación del propio sujeto, conectando a los “otros”, con las voces de los denominados “marginados”, tal como lo son las personas con “discapacidad intelectual”.

II. Marco Teórico.

1.- Diferencialismo

1.1 Diversidad

Es una terminología que posee variadas conceptualizaciones epistemológicas¹³ que buscan explicar este fenómeno natural, reconociendo como punto común la heterogeneidad y las diferencias.

Al explicar el concepto de *diversidad*, desde un punto de vista particular y único, nos encontramos con un concepto amplio, que ha sido tomado por las ciencias, que definen éste fenómeno, bajo el alero de la categorización, estableciéndose como una necesidad la homogeneización de las diferencias con un enfoque determinado. Ejemplo de esto, al sujeto se le puede clasificar desde su *desarrollo* biológico, psicológico, social, género- sexual, cultural, económico, otorgando una definición de *diversidad* determinado bajo cada una de estas perspectivas. (Bazán, Manosalva, 2008).

Entendiendo la categorización como la necesidad de establecer un orden que busca mantener una estabilidad, considerando para ello la existencia de la *diversidad* como base de una proyección de mejoramiento (Bazán, 2008).

Cada uno de los enfoques que definen la *diversidad*, plantean las premisas de aceptación, tolerancia y adaptación, con la finalidad de explicarla como un *equilibrio armónico*¹⁴ dentro del conjunto de seres que componen un ecosistema, desde un punto de vista determinado. Claro, que siempre está sujeta la teoría desde una perspectiva de

¹³ Adorno Theodor W. 2001. "Epistemología y Ciencias Sociales", Fróntesis, Ed. Cátedra. Universidad de Valencia, volumen 9. Madrid.

¹⁴ Entendiéndose como la estabilidad premeditada por el orden establecido desde la categorización por los grupos de control social, conocida como *status quo*.

organismos de control que buscan categorizar dichos ecosistemas para asegurar el *equilibrio armónico*.

Al indagar, encontramos tres miradas que buscan dar a conocer el fenómeno de la *diversidad*, que a su vez influyen directamente en la construcción de la identidad de los sujetos. Reconociendo que si existiera una correlación entre la teoría y la práctica de estas terminologías, la sociedad comenzaría a quitar la mirada segregadora por una emancipadora; bajo la cual las diferencias se observarían sin clasificarlas para llegar a la *aceptación real* ¹⁵ de las mismas.

“Diversidad biológica ó biodiversidad, rasgo de los seres vivos que representa una riqueza ecológica de especies y de formas de adaptación necesarias para el mantenimiento y mejoramiento de la vida animal y vegetal” (Bazán, 2008)¹⁶.Contemplando el aspecto genético, adaptativo y medio ambiental, que en su conjunto aseguran el *equilibrio armónico*.

Al extrapolar dicha definición, encontramos que en relación con la adaptación social de los sujetos, desde su condición biológica – genética, las personas con discapacidad intelectual que poseen una adaptación al medio fuera de lo establecido, la sociedad se concentra en las limitaciones adaptativas, forjando una *normalización* (Skliar, C. 2008) de características para que puedan cumplir o alcanzar una adaptación lo más cercana a la *normada*, dejando de lado las particularidades de los sujetos como un rasgo necesario para generar y efectuar sus propias adaptaciones.

¹⁵ Reconocimiento de la individualidad de los seres rompiendo con la mirada funcionalista, asumiendo la realidad fuera de los parámetros establecidos.

¹⁶ Bazán, D. Modulo I *“Epistemología y pedagogía de la diversidad”*. Cátedra *“¿Cómo vemos la escuela desde la pregunta por la diversidad?”* 24/05/2008.

Desde esta perspectiva se hace necesario reconocer que la sociedad no es un fenómeno aislado del entorno, sino que se basa en la integralidad de los distintos enfoques. Para esto, al definir la *diversidad social* encontramos parámetros que disgregan los aspectos de la coexistencia.

“Diversidad social, Rasgo constitutivo de la realidad social que otorga a la humanidad un sinnúmero de expresiones y matices en torno a los modos de ser, de convivir, de pensar y de hacer. La diversidad social es un fundamento para la coexistencia, la integración y la inclusión social” (Bazán, 2008)¹⁷.

Al tomar esta definición, reconocemos una dicotomía entre la integración y la inclusión social, considerando la existencia de los excluidos para que sean incluidos.

Nuevamente, encontramos la aparición de los organismos de control social presentes, ya que son quienes determinan los parámetros de integración social, donde surgen las condiciones biológicas – genéticas, como un factor determinante en el nivel de *interacción social* (Pozzoli, 1999).

Dicha interacción social, se establece desde el modelo *funcionalista* que determina las relaciones sociales bajo los prejuicios y las capacidades que poseen los sujetos para desenvolverse en el medio.

Desde este punto de vista, reconocemos la existencia de la *ética y moral*, que estamenta o regulariza las conductas de los sujetos en el medio social. Están parametradas por instituciones y códigos a un nivel dogmático, donde la sociedad asume estas verdades sin cuestionamientos. Así nos encontramos con los diagnósticos médicos, la medicalización, tratamientos psicológicos y rangos de comportamiento establecidos para cada una de las patologías o trastornos dados.

¹⁷ Ibidem

Por lo tanto, la *ética* y la *moral* juegan un papel trascendental en la *interacción social* generando patrones de comportamiento “correctos” para la vida en sociedad, con el fin de *normalizar*.

Oliver (1993), define *norma* como “*toda regla que se debe seguir o a las que se deben ajustar las conductas, tareas, actividades... así, normalizar es regularizar o poner en orden lo que no lo estaba. Hacer que una cosa sea normal, tipificar, ajustar a un tipo, modelo o norma.*” (Manosalva, Bazán, 2007)

Desde esta perspectiva, encontramos la existencia del realzamiento de las *diferencias* (Skliar, 2008), debido a que la *normalización* busca unificar a los sujetos bajo la mirada de la *homogeneización*, donde como consecuencia surgen los *diferentes*.

“*Las diferencias no pueden ser presentadas ni descritas en términos de mejor o peor, bueno o malo, superior o inferior, positivo o negativo, entre otras*” (Skliar, 2008,p.9), son simplemente *diferencias*.

Desde las *diferencias* de los otros con el sujeto, nacen los *diferentes*, ya que se simplifica o reduce a éste, proceso conocido como *diferencialismo* (Skliar, 2008).

Del planteamiento de la *homogeniedad* surge la terminología *globalización*¹⁸, donde la identidad de un pueblo o sector determinado es dado a conocer a la sociedad a través de los medios de comunicación. Es aquí, donde nace un nuevo postulado en que la *diversidad cultural* toma un rol fundamental.

“*La diversidad cultural, es el patrimonio de la humanidad, pues la cultura adquiere formas diversas a través del tiempo y del espacio: “Esta diversidad se manifiesta en la originalidad y la pluralidad de las identidades que caracteriza los grupos y las sociedades que componen la humanidad. Fuente de intercambios, de innovación y de creatividad, la diversidad cultural es, para el género humano, tan necesaria como la diversidad biológica para los organismos vivos. En este sentido, constituye el patrimonio común de la*

¹⁸ Véase nota al pie n° 5.

humanidad y debe ser reconocida y consolidada en beneficio de las generaciones presentes y futuras”. (UNESCO)¹⁹

Molina (1994), explica la existencia del *monoculturalismo*, homogeneización de los sujetos, que parte desde la unificación de criterios y comportamientos, reconociéndose como una diversidad restringida, categorizadora y segregadora. Se establece como la visión objetiva del mundo por parte de los sujetos.

A modo de contraposición plantea (Molina, 1994), la existencia del *multiculturalismo*, entendido como la variedad integral de los sujetos y su valoración, que se construye desde la perspectiva del sujeto con la finalidad de interpretar y comprender el plano individual y colectivo.

Finalmente, es importante plantear la necesidad de una nueva perspectiva que visualice la integralidad de los ámbitos del conocimiento, entendiéndolos como un complemento que permita reconocer al sujeto en su plenitud para lograr la *aceptación real* de sus particularidades.

¹⁹ Unesco (2002). Declaración universal de la Diversidad cultural. *Una visión, una plataforma conceptual, un semillero de ideas, un paradigma nuevo*. P. 4. Obtenida el 18 de julio de 2012, de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127162s.pdf>

1.2 Homogeneidad

El *funcionalismo* con la finalidad de *normalizar* o igualar, establece mecanismos que aseguren el cumplimiento de *normas* para garantizar la subsistencia del sistema en el plano moral y ético, manejando a la sociedad mediante parámetros y leyes.

Hoy en día encontramos nuestra libertad coartada, tanto por las *normas* como por la disciplina, encontrándonos siempre bajo un ojo vigilante, donde el poder actúa de manera constante como una *panóptica* (Foucault, 2002, p. 199 -230), facilitando la vigilancia y el control.

La *panóptica* es una forma de observar a los sujetos, si están efectivamente cumpliendo con su rol social, situándose como un poder que actúa sobre el cuerpo de los sujetos, gestos, discursos, actividades, aprendizaje, vida cotidiana y forma de pensar. Tiene como función evitar el incumplimiento de las *normas*, impidiendo que algo contrario a lo que el sistema exige suceda, buscando así que nuestras vidas permanezcan reglamentadas, ejerciendo su poder mediante el miedo al castigo (Foucault, 2002, p. 199 -230).

Las instituciones destinadas para ejercer esa función son las cárceles, hospitales, centros psiquiátricos, escuelas, que coartan la libertad física y mental.

El control social ha sido el objetivo del sistema, estableciendo parámetros de *normalidad* cada vez más marcados, hasta el punto de inculcar en el inconsciente colectivo la *diferencia* como algo que escapa a lo correcto, legal, *normal* (Skliar, C. 2008) buscando constantemente realizarla para separar a los *diferentes*, logrando la exclusión y favoreciendo la perdurabilidad del funcionalismo como modelo progresista.

Desde este punto de vista, reconocemos el término *diferencialismo* que no tiene, en estricto sentido, un origen definido; sin embargo, su uso tiene muchas acepciones a lo largo de nuestra historia, desde el inicio de los tiempos hasta la sociedad actual. Esta conceptualización es necesario comprenderla, tanto en su origen como en su evolución, así también conocer y entender cómo y por qué razón se transformaron las *diferencias* en divisorias, y por qué continúan teniendo fuerza hoy en día.

El *diferencialismo* tiene su denominación dentro de los últimos diez años aproximadamente, conformándose desde la etimología de *diferencia* (RAE, 2001), (cualidad o aspecto por el cual una persona o cosa se distingue de otra), junto con el término *ismo* (RAE, 2001) (Forma sustantivos que suelen significar doctrinas, sistemas, escuelas o movimientos), la unión de ambas terminologías nos da a entender éste concepto como un movimiento de las *diferencias*.

Desde esta perspectiva el “*diferencialismo que consiste en separar, en distinguir de la diferencia algunas marcas “diferentes” y de hacerlo siempre a partir de una connotación peyorativa.*” Skliar, C. (2008, p: 10)

La *diferencia* ha sido distinguida, marcada, realizada desde hace muchos años e incluso siglos a lo largo de la historia, ya que al investigar no hemos logrado alcanzar la raíz, debido a que en los pueblos de la historia clásica ya poseen antecedentes que denotan la *diferencia*, comprendiendo dentro de éstos los egipcios, griegos y romanos. (Aguado, 1995.p:45-56)

La *diferencia*, actualmente es lo que primero se reconoce, marcándose e instaurándose el *diferencialismo* desde el momento de nacer, por medio de ámbitos como las clases sociales, nivel cultural, condiciones biomédicas, raza, género, estableciéndonos en una o varias categorías dentro del sistema, lo que en el transcurso de la vida influye en la construcción de la identidad de los sujetos, determinando su forma de actuar y pensar frente al mundo.

Se vislumbra el inicio de una clasificación marcada en cada sujeto, por lo que es inevitable preguntarnos ¿por qué surge la necesidad de seguir estos cánones sociales?, ¿por qué cada día se necesita llegar a “un mundo feliz”? (Huxley, A., 1992), en un sentido progresista, que deja de lado la valoración de las diferencias.

Al reflexionar sobre la existencia del *diferencialismo*, encontramos dentro del *modelo biomédico* una de las raíces determinantes de la *diferencia*, tomándola y extrapolándola al campo de los *diferentes* (Bazán, 2008).

Nuestra libertad se ve manipulada en todo momento, intentando intervenir nuestro *ser* y determinando el *estar*, se procura el *equilibrio armónico*, resguardando los excesos o incumplimientos de las normas para obtener comportamientos “*normales*” o previstos por el sistema. El subsistir dentro de esta manipulada libertad, nos encierra en una *jaula de espejos* donde no se nos permite ver lo que existe más allá, actuando bajo la conformidad y lógica narcisista, generando en nosotros el beneficio de la aceptación y aprobación de sentirse parte de algo (Focault, 2001).

La idea de “*normalidad*” es determinada por la cultura dominante de cada época histórica, presentándose como un modelo que se iguala a naturalidad. Aquello que se considera *normal* en las conductas humanas está basado en una ideología delimitada social, política y culturalmente, es decir, lo “*normal*” se define en función de lo que impone la cultura en relación a la sociedad.

Desde este punto de vista, se establece la categorización bajo el nombre de *diagnóstico*, que surge de la connotación de rasgos *observables* para llegar al estudio – experimentación de otras afecciones con mayor grado de complejidad. De este ámbito surge la categorización de *patologías*. La necesidad de parámetros y rotulaciones lleva a la descripción y es denominado *normal*, por lo tanto lo *anormal*, en el *modelo biomédico* es una condición para corregir, mejorar, sanar todo indicio que este fuera de la norma.

La categorización traspasa los parámetros médicos, llegando al punto de ver *patologías* donde no las hay, como forma de homogeneizar los comportamientos y características, como se observa dentro de la escuela, especialmente en el aula. El docente en su constante búsqueda de la *normalidad*, disciplina y control, cree encontrar en cada estudiante alguna categorización, que deriva en la patologización. Se les envía a tratamientos con especialistas, para mejorar su rendimiento, concentración, conducta, manera de comunicarse, entre otras. La necesidad de categorizar, clasificar, normalizar surge desde la teoría del ojo sujetado (Pozzoli, 2008), por los planteamientos, formas ideales de hacer clases, descripciones de los estudiantes, los que se transforman en prejuicios (Goffman, 2006), que dominan la manera de ver la realidad.

La visión desde el *modelo biomédico*, se ha establecido en las entrañas de la sociedad, ubicándolo como un saber docto, de allí la denominación *doctor*. “*El paternalismo característico de la profesión médica, según el cual el médico es el experto y sabe más del enfermo que el enfermo mismo, proviene de la noción que el enfermo es infirmus, carente de firmeza, y no posee el saber formal que el médico debe poseer, administrar y comunicar*” (Lolas, 2002. P: 149). Desde la propia perspectiva biomédica, los principios Hipocráticos, se construyen como una regla de oro en el conocimiento formal de dicha profesión, mediante este poder que ha sido otorgado por sobre los otros (Lolas, 2002). De igual manera, los planteamientos de Foucault (2001), reconocen que el poder no existe, sino que se da a través múltiples relaciones de autoridad dentro de la sociedad situándose en quien lo ejerce. Así, el poder se establece como una forma de cultura en donde se organiza un saber común, institucionalizándose con un lenguaje propio que se encarga de normar la sociedad, no como ley absoluta o dogmática, sino como un papel de exigencia y coerción que busca la aplicación de estas normas a través de la disciplina para ejercer un control social.

Según Foucault (2002) se encuentran *una serie de factores* que influyen en la existencia y perdurabilidad del sistema, que *desencadenan* en el poder como principal postulado.

Es necesario mencionar que los sujetos nos encontramos en la época del sometimiento y el conformismo, perpetuando como una exigencia entidades que determinen nuestro comportamiento, la moral e incluso los pensamientos. *Es tanto así, que reconoce la existencia del sometimiento del alma por parte de este poder* (Ibídem, p.105).

Hoy en día, nos damos cuenta que el poder se constituye en diversas áreas, enmarcándose dentro de la institucionalidad para ejercerlo, asegurar su cumplimiento y orden existente dentro de la sociedad. El primer ejemplo, es la familia que marca las primeras reglas, la medicalización, luego la educación - escuela, los legisladores, entre otras, que procuran y velan el cumplimiento de cada norma establecida para la entidad, que a su vez están enmarcadas dentro de la misma lógica mayor, que es la encargada de normar

la sociedad. La educación es un método ejercido para que esto sea cumplido, es la encargada de arraigar dichas normas para que sean reproducidas por los individuos, transformándose en entes reforzadores de las mismas a nivel social.

La disciplina es un factor fundamental para mantener el orden, instaurando comportamientos desde diversas perspectivas, basándose en la construcción de un saber único como poder *normalizador*.

En la actualidad, se encuentran diversas innovaciones disciplinarias, que se encargan de someter y generar obediencia, a partir de la dominación premeditada de nuestro subconsciente.

Un poder que ejerce con gran fuerza lo anterior, son los medios de comunicación masivos, que avalan, transmiten, establecen puntos de concentración informativa, inmiscuyéndose en el razonamiento de los sujetos mediante el marketing, que antiguamente se utilizaba para diferenciar productos y hacerlos más atractivos, generando actualmente nuevas necesidades de consumo cada vez más costosas, comprobando de esta manera la influencia que posee en nuestras vidas, estableciendo un mayor protagonismo al materialismo mediante intereses creados (Focault, 2001).

Otros factores utilizados como medios de control social son la religión, los medios y recursos tecnológicos, otorgados como base de normalización, planteando esquemas necesarios para lograr el estilo de vida impuesto. Inmiscuyéndose en nuestra privacidad, para luego conocer las estrategias que permiten manipularte, robándose la libertad individual, el libre albedrío, de una manera sutil, intangible, imperceptible a los ojos, *desencadenando* en la maquinación, en la creación de la libertad ficticia en la que vivimos, consiguiendo que lo creamos.

Con estas inferencias se nos hace pensar que la realidad en la que estamos situados es la que nos tocó, la aceptamos y asumimos como nuestra, cayendo en un conformismo inconsciente y sometimiento hacia los parámetros del funcionalismo.

Desde este punto de vista es necesario mencionar que cada comportamiento, característica biosicosocial, física y económica que escapa a la norma es considerada *diferente*, poniendo énfasis en la categorización de cada una de éstas, para marcar, segregar, castigar, disciplinar a los individuos que las componen (Foucault, 2001). Por lo que, los cánones toman cada vez mayor fuerza, disfrazándolos como signo de igualdad y libertad.

2.- Identidad

2.1 Ciclos Vitales y Adolescencia

Para hablar de ciclos vitales, es necesario referirnos a la *Teoría del desarrollo psicosocial* (Erikson, 1985), comprendiéndola como el ciclo evolutivo desde el punto de vista somático²⁰ y psicosocial, a lo largo de la vida de los sujetos.

Esta teoría cognoscitivista busca explicar el *desarrollo* humano a partir de su constitución genética y experiencias de vida, estableciendo parámetros secuenciales que delimitan el *proceso evolutivo* a nivel etéreo.

Se constituye por estadios estratégicos que describen las diferentes etapas secuenciales, como consecuencia del *desarrollo* físico y la maduración evolutiva²¹.

Cada etapa del *desarrollo* (Erikson, 1985), se superan a través del nivel etéreo, donde el sujeto alcanza las posteriores etapas, sin la necesidad que haya resuelto conflictos planteados dentro de cada una. A lo largo de la vida del sujeto, resurgen dichos conflictos con una opción de solucionarlos, siempre y cuando exista la voluntad para lograrlo.

²⁰ "*Biol.* Se dice del síntoma cuya naturaleza es eminentemente corpórea (corporal) o material, para diferenciarlo del síntoma psíquico". (lema.rae.es/drae/?val=somatico. RAE 16-06-12. 12:00)

²¹ Procesos psicosociales por las que atraviesan los sujetos durante el proceso del desarrollo del "yo".

Es necesario mencionar que las *interacciones sociales* se producen desde el momento en que nacemos hasta que morimos, interviniendo en la conformación del “yo”, reconociéndolas como parte fundamental en la *construcción de la identidad*.

Al buscar el origen de dicha *identidad*, nos instalamos desde el punto de vista psicológico, reconociendo al quinto estadio, *adolescencia (12 – 18 o más) identidad frente a confusión de identidad*. (Erikson, 1985) como la etapa determinante en la vida de los sujetos, desarrollándose una serie de emociones y percepciones hacia su imagen corporal, las que en ocasiones son discordantes con su *autoconcepto*, referido a *juicios descriptivos, a como somos de hecho, edad, sexo, profesión, características físicas, modos de comportamiento*.²² Todas estas apreciaciones son un componente trascendental en la evolución y valoración personal.

Según Erickson (1985), en la etapa de la adolescencia, el sujeto debe reformarse en torno al *concepto de sí mismo*, por lo que el aspecto físico pasa a ser primordial en la variación de su *autoimagen*.

Indudablemente, la *autoimagen* no son más que *estereotipos* creados socialmente, tal como lo son los ideales o cánones de belleza establecidos por los medios de comunicación (Dolto, 1986).

Otra parte fundamental dentro de esta *construcción de la identidad* son “*las oportunidades de roles que se ofrecen a los jóvenes para que seleccionen y se comprometan*”²³, estableciendo las posibilidades de desarrollar un “yo” *consciente*, es

²² Garaigordobil, M., Cruz, S., Pérez, J. (2003). *Análisis correlacional y predictivo del autoconcepto con otros factores conductuales, cognitivos y emocionales de la personalidad durante la adolescencia*. En Universidad Autónoma de Madrid (Ed.). *Estudios de psicología*. (vol. 24, 1). España: Fundación Infancia y aprendizaje. pp. 114. *Para mayor claridad en la definición de autoconcepto revisar capítulo de discapacidad, dentro del enfoque social*.

²³ Erickson, E. (1985) “*El ciclo vital completado*”. (1ra ed.). Argentina: Paidós. (P.93)

decir, participe de su propia existencia, de manera apasionada, reconociendo valores ideológicos, tomando decisiones determinantes para las futuras *etapas del desarrollo*, como un sentimiento duradero del *sí-mismo*, albergando preocupaciones existenciales. (Erikson, 1985)

*“Resulta imposible una formación de la identidad sin que haya algún repudio de rol, especialmente cuando los roles disponibles ponen en peligro la síntesis potencial de identidad del joven”*²⁴. Ejemplo de ello, son las personas con *discapacidad intelectual* donde sus roles disponibles, se ven encasillados dentro de los *parámetros de normalidad – anormalidad*, siendo definidos como personas incapaces, torpes, inhábiles, improductivas, asexuadas, irracionales.

Para comprender este proceso evolutivo psicosocial, es necesario retroceder en los estadios psicosociales, que son previos a la *construcción de la identidad* (adolescencia) y que repercuten en el mismo.

Se encuentra el primer estadio, *Infancia (0 -1 años)* (Papalia, Wendkos, Duskin, 2001, p.23), que considera la *confianza frente a desconfianza*. El bebé desarrolla un sentido de sí y comienza a tener la capacidad de confiar en los demás, generando posteriormente seguridad, de lo contrario sentiría solo miedo. Es aquí donde se comienza a interactuar frente a su interno inmediato, la familia.

El segundo estadio, la *niñez temprana (2 – 3 años)*, que considera la *autonomía frente vergüenza y duda*. El niño alcanza un equilibrio de independencia sobre la vergüenza y la duda. El control y la crítica generan inseguridad volviéndose dependientes de los demás y generando una sensación constante de timidez o duda.

El tercer estadio, *edad de juego (3 – 6 años)*, *Iniciativa frente a culpa*. El niño desarrolla su iniciativa cuando intenta nuevas cosas y no teme al fracaso, si frustramos sus decisiones con críticas forjaremos un sentido de culpabilidad.

²⁴ Ibiem (P. 95)

El cuarto estadio, edad escolar (7 – 12 años), *Industriosidad frente a inferioridad*. El niño debe aprender destrezas de la cultura, sintiéndose orgulloso de sus logros y metas alcanzadas, si estos logros o iniciativas no se refuerzan o se ven restringidas provocaran un sentimiento de inferioridad.

Dentro de los estadios posteriores de la *identidad*, se reconoce la importancia de la madurez, donde el joven determina el sentido de *sí mismo*, generándose un nivel de seguridad o estancamiento.

Según la visión de Erickson (Papalia et al., 2001, p.23), la constitución de nuestra identidad puede verse retrasada, siendo definida incluso en la vida adulta.

Por lo tanto, el sexto estadio es *juventud (20 años adulto joven) Intimidad frente a aislamiento*. La persona busca hacer compromisos con los demás; si no tiene éxito puede sufrir de aislamiento y ensimismamiento.

El séptimo estadio, *adulthood (20 años tardío a 50) productividad frente a estancamiento*, el adulto maduro se interesa en establecer y guiar a la siguiente generación, siendo personas productivas, o bien siente un empobrecimiento personal por no lograr sus objetivos, sienten que se quedan estancados.

El octavo estadio, *vejez (50 años - < adulto viejo), Integridad del yo frente a desesperación*, la persona de edad logra un sentido de aceptación de su propia vida, analizando sus aciertos y errores, esto permite aceptar la muerte o bien, sentirse descontento con sus acciones pasadas.

En los estadios posteriores a la adolescencia, los sujetos buscan la *consolidación de la identidad* de manera constante, mediante las *interacciones sociales*, estableciendo vínculos que permiten llegar a desarrollar competencias y la posterior productividad, produciéndose durante la juventud.

Es importante, tomar en cuenta que en esta etapa de adultez, el sujeto logra una *abstracción del ser*, ya que se enfoca en el desarrollo profesional y social, tal como la crianza de los hijos, sustentabilidad económica y la trascendencia a través de sus vivencias y acciones. Provocando un nivel de *inconsciencia del “yo”*, obviando la muerte como el fin del ciclo vital. (Erikson, 1985)

Por lo que, se considera que *“la juventud y la vejez son entonces las épocas que sueñan con el renacimiento, mientras que la adultez está demasiado ocupada cuidando de los nacimientos reales y se ve recompensada por ello con un sentimiento único de turbulenta e intemporal realidad histórica – sentimiento que puede parecer un poco irreal al joven y al viejo, pues niega la sombra del no ser.”*²⁵

2.2 Identidad y Globalización.

A lo largo de nuestras vidas estamos en constante búsqueda de una identidad, lo claro es que a lo largo de este proceso hay factores que influyen y nos condicionan, caso de esto es la globalización, proceso que ha homogeneizado al mundo entero logrando incluso la pérdida de *identidad*.

La globalización es un proceso económico, político, social y cultural que surge como necesidad de una interconexión mundial que afecta a todo el planeta, mediante el intercambio de productos, información, cultura y tecnologías que busca unificar sus sociedades, mercados y cultura. (Hopenhayn, 2002).

Este proceso es de gran envergadura, imponiéndose en temas que dominan el orden de una sociedad, por lo cual la idea de que influye en nuestra identidad no es ajena a la

²⁵ Erickson, E. (1985) *“El ciclo vital completado”*. (1ra ed.). Argentina: Paidós. (P.103 – 104).

verdad. En función a los tratados de libre comercio, la globalización ²⁶ a este nivel, busca capacitar a través de habilidades establecidas que permitan un manejo uniforme mundialmente por parte de los sujetos de modo ajustado a los requerimientos del sistema.

Busca el *constante funcionalismo* (Pozzoli, 2008) a nivel productivo, lo que genera la *homogenización* de los comportamientos a nivel social, siendo capaces de instalarse en cualquier lugar de una manera conocida y relacionada con su propio entorno.

En las últimas décadas y como resultado de la participación de los medios de comunicación como la televisión, la radio, internet y la era digital, las culturas locales poco a poco se han ido fusionando con las culturas de otros lugares del mundo, viviendo así un periodo de globalización cultural. (Hopenhayn, 2002) A través de los medios se imponen cánones de vida, aceptados por la sociedad, en tanto los sujetos avocan sus esfuerzos por llegar a cumplirlos, que son *ser* parte de la gran mayoría, buscando *integración social*.

Estos cánones de vida se instalan en el inconsciente colectivo, desde allí, la necesidad de incorporarlos y de sentirse adaptado limita el comportamiento, el pensamiento, los ideales y el sentido de pertenencia llegando a constituirse *una identidad unificada*. Esa *identidad cultural* son las descripciones que hacemos de nosotros mismos y con las cuales nos identificamos (Moscovici, 1991). Involucra valores, tradiciones, símbolos, creencias y modos de comportamientos que funcionan como un elemento dentro del grupo social, siendo la base en la que los individuos se apoyan al momento de

²⁶ A nivel cultural la globalización involucra una diversidad de culturas, conocido como *Multiculturalismo* (Manosalva, 2008). Ejemplo de ello, es el proceso de inmigración, fenómeno que interviene en gran medida en la diversidad cultural.

La cultura es el saber colectivo que comparten las personas de un mismo grupo social y se componen, entre otras cosas, de las creencias, del lenguaje y tradiciones de las personas en un lugar determinado. (Goffman, 2006)

fundamentar su sentido de pertenencia. También la identidad cultural es similar a todo aquello que nos señalan nuestros antepasados, reconocida como historia que trae consigo una serie de consecuencias que repercute en las formas de vida actuales.

Es por esto, que retomamos la participación de los medios de comunicación como fuente de información y transmisión de las necesidades e intereses del sistema, los cuales son dominados y manipulados para esta finalidad.

No obstante, la principal influencia de los sujetos es la familia, encargada de transmitir, por medio de las propias experiencias, valores, normas y formas de enfrentar la vida, que influyen en la *construcción de la identidad*.

Podemos decir que las identidades son construcciones absolutamente sociales, que se construyen en la interacción (Pozzoli, 1999) y no pueden existir fuera de las representaciones culturales. Los seres humanos estamos siempre en busca de una identidad que nos diferencie de los demás; esta búsqueda nos lleva siempre e inevitablemente a interactuar con otras personas. (Ibidem, 1999).

La movilidad que tienen las *interacciones* hace que la *identidad* nunca este completamente definida, sino en constante cambio, siempre estando expuestos a cambiar radicalmente nuestras ideas, fachas, amigos, entre otras. Sin embargo, no abandonamos por completo lo que es más estructural, de esta manera es como se forma nuestra *identidad* con la suma de nuestras vivencias y con nuestra historia de vida.

Entre los aspectos de la identidad, se encuentran lo que significa *ser* persona, como componente cultural, y los recursos sociales, tales como el lenguaje, las prácticas sociales, lo que significa *ser* mujer, niño, asiático, negro o anciano, según los contextos culturales diferentes.

Por lo general, se tiene la idea que las personas forman grupos a partir de que comparten una *identidad*, pero ocurre lo contrario, los individuos se unen a grupos, estableciendo así parte de su identidad. Estos son denominados *grupos de pertenencia*,

entendiéndose a un grupo acotado de personas, con quienes comparten, sintiéndose cómodos, acogidos, comprendidos y aceptados al interactuar entre sí.

Los grupos existen, y no dependen de las personas, algunos sujetos pueden salir del grupo, pero éste seguirá existiendo. (Moscovici, 1991)

Los grupos pueden ser minoritarios, lo que no quita que sean poderosos, e imponen sus exigencias resaltando sus *diferencias*.

Actualmente, el sujeto es un *yo descentrado*, que involucra un sujeto de identidades variables y fragmentadas, por lo que las personas no se forman a partir de una, sino de diversas identidades, incluso, a veces contrarias. (Moscovici, 1991).

La globalización, ya descrita, nos lleva a coexistir en una sociedad multicultural; sin embargo, insistimos en invisibilizar toda desigualdad, como ya hemos dicho “*la esencia de la vida moderna parece consistir en un esfuerzo para exterminar la ambivalencia, es decir, un esfuerzo para definir con máxima precisión y eliminar toda ambigüedad. Es por esta razón que la intolerancia resulta ser una inclinación natural de la modernidad*” (Skliar, 2008, p. 98). La sociedad influye fuertemente en cada uno de los sujetos, nuestro discurso y prácticas no son casuales, estamos oprimidos a un paradigma monolítico, homogeneizado y *normalizador*, es por ello que buscamos y esperamos lo *normal*, lo adecuado, lo correcto, y no damos espacio a la *diferencia*.²⁷

²⁷ Skliar, C. Entrevista personal, noviembre 1998. Señala lo siguiente: Al eslogan “todos tenemos los mismos derechos” debería añadirse que “todos tenemos el derecho a *ser reconocidos en la diferencia*”. Y esto último ya no es tan políticamente correcto.

2.3 Representaciones sociales

Este fenómeno psicosocial surge desde la sociología con la finalidad de fijar parámetros respecto al comportamiento social, estableciéndose como eje central las relaciones sociales.

Desde la necesidad de complejizar, postulan la teoría de *representaciones sociales*, tomando como factores determinantes las relaciones humanas y el cómo influyen éstas en el individuo. (Moscovici, 1993)

Esto significó su aparición en la década del 60, como un aporte innovador para la Psicología, dejando atrás los planteamientos de la teoría clásica, principalmente los postulados *conductistas*, que veían al *sujeto y objeto* como mundos disociados.

Al hablar de *representaciones sociales* hacemos referencia al modo como los seres humanos damos sentidos, interpretamos y explicamos nuestras acciones a partir de una *interacción social individual*, a través del lenguaje y la simbología. Es así como las *representaciones* son resultado de procesos de intercambio de información, donde los sujetos interactúan de manera libre entre sí. (Moscovici, 1985).

En relación a la presencia del concepto de *interacción social*, podemos mencionar los primeros aportes realizados por George Mead, Charles Cooley y John Dewey al explicar aquellas prácticas sociales básicas de los sujetos a través del concepto “*interaccionismo simbólico*”, ubicándolo en el modelo de estímulo y respuesta (“E-R”). A partir de éste modelo George Mead “*complejizo aquel primer modelo al incorporar el elemento “O”(E-O-R), el que involucra elementos constitutivos del modelo no accesibles a la observación directa, tales como los componentes actitudinales y la subjetividad del “O”, es decir, el significado que tiene la “interacción” para el actor social.*”²⁸

²⁸ Pozzoli, M. Castalia. Revista de Psicología de la academia. *Una nueva epistemología del concepto de la “Interacción social”*. N°1. Volumen 1. Ediciones academia.1999. p.48.

Mead menciona que los sujetos se van construyendo en la interacción, a partir de la mirada del otro, aquella mirada que nos va situando y posicionando en sociedad. Por eso dice que es emergente, recíproca y negociada, es decir, uno habla desde un lugar y la respuesta del otro lo va a situar dentro de una categoría. Uno se va construyendo dependiendo de la cantidad de miradas que tenga y de cómo lo miren. (Mead, 1990)

En relación a lo mencionado, Goffman le atribuye gran importancia a la *interacción social* en la configuración de nuestras *representaciones sociales*. El autor facilita la comprensión de cómo se estructura la “*interacción social*” a partir del uso de la metáfora teatral, en donde existen personajes (sujetos), guiones (conocimiento social), público (los otros) y el escenario (sociedad). En esta obra teatral hay una serie de *roles prefijados*, que se van posicionando del *sujeto*, a través de ese rol vamos a interactuar con el otro, en donde cada uno va asumir un *rol* a partir de las características individuales y de la categoría social en la que se encuentra. El *rol* que cada sujeto asume tiene ciertas implicancias y está marcado y delimitado por ciertas tipologías impuestas socialmente. (Goffman, 2006)

Es por medio de la *interacción social* que “*se nos inculcan- e inculcamos a los demás- características generales que compartimos con los demás en sociedad; la mayoría de nuestras características (personalidad, actitudes, valores, normas) son influida a través de la interacción social*”.²⁹

En toda *interacción*, existe un rasgo de anticipación, pues atribuimos una serie de cualidades y/o características que suponemos que el otro tiene, pero que en realidad no conocemos y relacionándonos desde el desconocimiento, en esta interacción el otro también atribuye un *rol* a partir de cómo nos vestimos, expresamos y actuamos, conformando una especie de *esquema de expectativas*. Todo esto dado por el *lenguaje*, como medio comunicacional. (Moscovici, 1991) Es en éste contexto interaccional donde se intercambian, recrean y construyen las *Representaciones Sociales*

²⁹ Pozzoli, M. Castalia. Revista de Psicología de la academia. *Una nueva epistemología del concepto de la “Interacción social”*. N°1. Volumen 1. Ediciones academia.1999. p.53.

Para Moscovici, este acto de *representación es de pensamiento* y solo por medio de él, el *individuo* puede relacionarse con el objeto. Las *representaciones sociales* son históricas y su esencia, la influencia de la *interacción social*, transcurre durante la niñez temprana y el transcurso de nuestras vidas por medio de experiencias. (Moscovici, 1985)

Todos los seres humanos logramos conocer nuestra realidad por medio de la *comunicación* y el *pensamiento social*. Este conocimiento, de sentido común, creado socialmente, permite a las personas emitir opiniones, clasificar y evaluar un objeto social, teniendo como base una *Representación Social*. (Moscovici, 1993)

Es necesario mencionar que las *representaciones sociales* surgen en un contexto social concreto, son compartidas e instruidas por los miembros de una colectividad, lo cual caracteriza un estilo de pensamiento, comportamiento y sentimiento propio de un grupo específico. Además tiene un proceso que implica su *construcción social* y una estructura interna determinada. (Moscovici, 1991)

Desde esta mirada, se generan bajo el *Modelo Funcionalista*, considerando la *realidad como dada y estatuida... quien no respete este tipo de sistema de autoridad, es un desviado.*³⁰

Por lo tanto, las *representaciones sociales*, como sistema de códigos, valores y normas, orientan las prácticas humanas, del mismo modo establecen los límites y formas en que los seres humanos interactúan con el mundo.

La sociedad está construida en base a prejuicios establecidos desde los *parámetros de normalidad*, influyendo en la percepción del sujeto frente a la realidad, su realidad e ideal de vida.

Las formas de representar el mundo desde lo social influyen a nivel cognitivo, inciden en los límites autoimpuestos respecto de las capacidades y habilidades sentidas

³⁰ Pozzoli, M. Castalia. Revista de Psicología de la academia. *Una nueva epistemología del concepto de la "Interacción social"*. N°1. Volumen 1. Ediciones academia.1999. p.56.

como propias, lo que puede hacer que el sujeto revierta el prejuicio en pro de su desarrollo, o bien se anule por completo. (Moscovici, 1985)

Al interpretar el pensamiento de Moscovici (1985), encontramos que en la constitución de las *representaciones sociales* está presente la búsqueda constante de la *aceptación social*.

Es por esto que el autor plantea que las *representaciones* son dominantes en sus *grupos de pertenencia*, que son conocimiento práctico, sujetos a las *interacciones sociales* y la imagen que se establecen a partir de las mismas, donde *el sujeto se relaciona con objetos*. *Toda representación social es la re-presentación de algo y de alguien* (Moscovici, 1985, p.475).

En la sociedad existen diversos *grupos sociales*, en ellos podemos distinguir un cierto perfil, normas, pensamientos, que los identifica. A su vez toda persona busca un grupo donde sentirse propio y legitimado, encontrando un reflejo igualitario en otro y por esta integración halla una vía a la “*normalidad*”. (Moscovici, 1991)

La persona discriminada en la búsqueda y *construcción de su identidad* se allanará a espacios de pertenencia minoritarios, donde pueda sentirse “aceptada”, asumiendo a su vez la categorización impuesta a nivel social, asumiendo la *diferencia* con respecto a los “*normales*”, como respuesta a la negación o rechazo recibido de los otros.

Como ejemplo, al observar un sordo mudo, reconocemos la búsqueda de aceptación e integración en grupos sociales que tengan la misma *discapacidad*, desenvolviéndose dentro de un mundo *diferente*, con códigos interaccionales propios, los que han sido contruidos a modo de respuesta a una sociedad segregadora. (Moscovici, 1985)

Así las minorías surgen respondiendo a necesidades e intereses particulares, o simplemente por el hecho de desertar de la generalidad para resaltar (Basaglia, 1973).

Desde este punto de vista las minorías pueden ser vistas como una amenaza a la supervivencia de las mayorías, surgiendo el estigma como una manera de anular a estos grupos existentes. (Skliar, 2008)

2.4 Identidad y Estigma

Para un mayor análisis de la *discapacidad*, como hecho social, hablaremos del concepto de *estigma*, planteado por Goffman entre la década del 50 y del 60.

Este autor nos plantea que es nuestra sociedad quien establece los medios para categorizar a las personas, muchas veces a través de la *estigmatización*, otorgándoles un atributo que permite ubicarlos dentro de una categoría, manteniendo así un orden y control social. (Goffman, 2006)

De esta manera, al estar frente a una persona que consideramos *extraña*, rápidamente actúan las primeras apariencias permitiéndonos “prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos” (Goffman, 2006, p. 11-57). Estos atributos, que al parecer son pertenecientes al sujeto, forman parte de su *identidad social*.

Goffman señala que el “*estigma*” es un atributo que vuelve a una persona *diferente* a las demás, que la convierte en alguien “menos apetecible” y hasta inferior con respecto a la figura de una “persona total y corriente” (Ibídem).

Con respecto a lo señalado, es de importancia mencionar que el concepto de “*estigma*” debe ser entendido de un modo relacional, no así esencial.

En el caso de una persona con *discapacidad*, el atributo, que en apariencia lo identifica como *sujeto discapacitado*, no es un atributo *desacreditador*, sino más bien, viene a ratificar la *normalidad* de los llamados “*otros*”.

Al hablar de “*atributo*” no se hace referencia tan solo al aspecto físico o mental que distingue a estas personas con el rotulo de *discapacitados*, sino que se está hablando de la *relación social*, es decir, la *estigmatización* se puede dar en el contacto con el otro, los denominados “normales”, en las diferentes prácticas sociales. (Goffman, 2006)

Goffman identifica como sujetos *normales*, todo aquel que se ajuste a los *parámetros* del esquema normativo hegemónico, y son éstos quienes construyen un *estigma*, una ideología para exponer la inferioridad de los “*otros*”.

Los *estigmas* se construyen y representan en las interacciones sociales como una maniobra de dominio que produce en los sujetos *estigmatizados* la inmovilización y alejamiento, internalizando las limitantes impuestas por el imaginario colectivo en relación a sus posibilidades de desarrollo en sociedad. Estos *estigmas* arremeten contra su *autoestima*, condenando al sujeto a coartar sus aspiraciones, abandonando sus reales potencialidades.

En términos generales los *estigmas* se construyen, fortalecen y reproducen en sus diferentes prácticas sociales, siendo vividas como *discriminatorias*. En esencia, son connotaciones sociales negativas que influyen de manera significativa en la *construcción de la identidad* de quienes la portan.

Es así como, en ocasiones, la identificación de una persona con *discapacidad* se construye, de alguna manera, a través de la comparación y categorización, es decir, todo lo que “*yo soy*” es a partir de lo que no soy.

Goffman enfatiza que el individuo *estigmatizado* es quién válida la idea en torno a su *identidad social*, sosteniendo la creencia del otro, es así como una persona con *discapacidad intelectual* es consciente del estigma que se le atribuye, comportándose como tal; sin embargo, hay quienes buscan tener una *apariencia normal* frente al otro adoptando un “*personaje*” que define su imagen, actuando a partir de los atributos que están

socialmente aprobados, siendo en el ámbito público lo mas semejante a lo esperado. Mientras que en ámbito privado es simplemente lo que realmente es, donde se despoja de todo personaje y rol, donde no existe un *otro* que lo fiscalice, ni ponga *etiquetas*, despojándose de toda características que circulan en relación a su *estigma*.(Goffman, 2006)

*“En ocasiones el sujeto intenta corregir su condición en forma indirecta, dedicando un enorme esfuerzo personal al manejo de áreas de actividad que por razones físicas o incidentales se consideran, por lo común, inaccesibles para quien posee su defecto”.*³¹

De esta manera la persona estigmatizada, que presenta alguna diferencia, *puede romper con lo que se denomina realidad e intentar emplear una interpretación no convencional acerca del carácter de su identidad social.*³²

Es por esta razón que la *identidad* de una persona *estigmatizada*, en muchas ocasiones, podría estar marcada por la pretensión y deseo de *normalidad*, por una condena social, por la voz y mirada de los “*otros*”, más que por su condición individual, esa que nos *diferencia* de los demás.

La idea de *normalidad* conlleva referentes para una *identidad etiquetada o marcada*, lo que puede generar *diferencias* con otros para identificarse. *Ser estigmatizado* puede generar daño permanente en la constitución de la identidad definiendo el curso de nuestra vida.

Si bien es cierto, hoy nuestro discurso en torno a la *discapacidad* es de carácter progresista, aún prevalece, de manera consciente o inconsciente, la *discriminación*, los *prejuicios y estereotipos sociales*, manifestándose a través del lenguaje e *interacción social*.

³¹ Goffman, E. (2006) “Estigma: Identidad deteriorada” (10° Ed.), Buenos Aires: Amorrortu. pp.20.

³² Goffman, E. (2006) “Estigma: Identidad deteriorada” (10° Ed.), Buenos Aires: Amorrortu. pp.21.

2.5 La idea de Normalidad

Según Skliar, C. (2008): “La *normalidad* viene a ordenar la *anormalidad*”. Tiene que ver con un principio de incertidumbre social, con ordenar en función de los *normales* a los *anormales*.

Al hablar del concepto “*anormal*”, debe existir necesariamente un referente “*normal*”. Lo “*anormal*” puede ser entendido de distintas formas, por ejemplo puede tener relación con lo evidente, es decir, una persona con alguna discapacidad. En otros casos con algo más bien social, claro ejemplo son las tribus urbanas, quienes se distinguen por su forma de vestir, socializar y por su interés de romper con la norma dominante. (Skliar, 2008.)

Lo “*anormal*” generalmente está asociado a lo patológico o enfermizo, lo que sitúa a las personas de ésta categoría como *desadaptadas*, por lo tanto, *individuos* que requieren ser disciplinados.

Socialmente, esperamos siempre lo adecuado, lo *normal*, el problema está que lo “*normal*” para uno, no lo es necesariamente para el otro; sin embargo, debemos tener en cuenta que esta idea de “*normalidad*” se da a partir de una valoración estandarizada de rasgos característicos de la mayoría. (Ibídem)

Con respecto a esta dualidad, Goffman, a diferencia de Skliar, no habla de los *anormales*, sino más bien de los *estigmatizados* y su relación con los *normales*.

El autor menciona que para los normales resulta fácil reconocer la “*identidad social real*” de la “*virtual*”³³ en un sujeto determinado, incluso, antes de entrar en contacto directo

³³ Goffman, E. (2006) “Estigma: Identidad deteriorada” (10° Ed.), Buenos Aires: Amorrortu. Según el autor la Identidad social real es “*la categoría y los atributos que, de hecho, según puede demostrarse, le pertenecen realmente al individuo*”, mientras que la Identidad social virtual es cuando el estigmatizado adopta una imagen pública esperada socialmente.

con él. Esto sucede porque la información social, que se da en las interacciones con los demás, conlleva signos que delimitan y ayudan a completar la imagen de un sujeto en particular. (Goffman, 2006)

Los signos, que transmiten información social, están referidos básicamente a las características de los individuos, estas pueden variar en cuanto sean *congénitas o permanentes*, lo “congénito” tiene relación con lo hereditario, el *individuo* nace con algo ya determinado previamente, por el contrario, el *estigma “permanente”* es una condición que alcanza el sujeto a partir de una causa en particular, teniendo como consecuencia la alteración de su situación natural. Por lo tanto, la discapacidad intelectual es congénita, en cambio una mutilación o marca de quemadura son permanentes, de todas maneras ambas se exponen a ser símbolos de “*estigma*”.

Estos signos nos ayudan a “rotular” a los sujetos en “*normales*” o “*anormales*”. La visibilidad constituye un factor decisivo, debido a que este sentido natural, nos permite continuamente percibir el “*estigma ajeno*”; sin embargo, la visibilidad no siempre expone con precisión un defecto, es por ello que es más exacto señalar la “perceptibilidad”. Por ejemplo, si vemos a una persona con un bastón, ofrece prueba irrefutable de su ceguera, reconociendo su estigma fuertemente “visible”, en cambio, un sordomudo no evidencia su estigma, se descubre al percibir su lenguaje en señas. (Goffman 2006).

Esta acción de categorizar a las personas por su “*estigma*”, no son más que acciones que se encuentran sujetas a estereotipos de expectativas de normas, que permite mantener un *control social*. Ciertamente, que estas normas no pueden ser alcanzadas por todos los agentes sociales, generando frustraciones a aquellos que se consideran fuera de estos estándares.

Lo anterior ha sido uno de los aspectos esenciales, por lo que los “estigmatizados”, principalmente los “*desacreditables*”³⁴, pretenden ocultar con más celo su discapacidad, empleando diversos tipos de distancia, con la finalidad de evitar divulgar información que delate su “estigma”, tal acción es denominada “encubrimiento”. (Goffman, 2006)

El encubrimiento, busca esconder en público algún *estigma* no “visible”, por ejemplo un homosexual, un ex presidiario, una mujer que sufrió una mastectomía, entre otras. Solo las personas “*desacreditables*”, tienen la posibilidad de ocultamiento, en cambio una persona “*desacreditada*”³⁵, se presenta de antemano con un “sello” que lo vuelve descalificado ubicándolo prontamente en un rango de “anormal”. Esto es por la imagen pública que proyecta el desacreditado, está sujeto a un descredito posterior. (Goffman, 2006)

En este caso una persona con *discapacidad intelectual*, no tiene ninguna oportunidad de incorporarse dentro de los *normales*, debido a que la posibilidad de encubrimiento es “nula”; sin embargo, todo *encubrimiento* permanecerá siempre y cuando no se manifieste el *estigma* que pueda inhabilitarlo. En algún momento el sujeto entregará la información social suficiente para revelar su *identidad real*, quedando al descubierto su *identidad virtual*.

Según lo señalado por el autor, nos da la impresión de que cualquier ser humano es susceptible de ser “*estigmatizado*”, ya que todo lo que no sea normal a los ojos de la sociedad es castigado.

³⁴ Goffman, E. (2006) “Estigma: Identidad deteriorada” (10° Ed.), Buenos Aires: Amorrortu. pp. 56
Desacreditable: Este término se refiere a aquella persona en la cual su diferencia no se revela de modo inmediato, y no se tiene de ella un conocimiento previo (o, por lo menos, él no sabe que los demás lo conocen).

³⁵ Goffman, E. (2006) “Estigma: Identidad deteriorada” (10° Ed.), Buenos Aires: Amorrortu. Desacreditado: Es la persona que al mínimo contacto social se le reconoce su estigma, por el simple hecho de estar ante él o ella. Esto debido a que su estigma se encuentra de manifiesto, ejemplo de ello es el color de la piel, una amputación, una discapacidad motora, entre otras.

Bajo esta mirada es comprensible querer encubrir cualquier “*anormalidad*”, logrando dentro de lo posible una “*apariencia normal*”, lo que parece ser hoy en día, el punto de partida para una aceptación social.

3.- Cognición social y Estigma

El contenido prejuiciado de las representaciones sociales y cognición social son fundamentales al momento de estigmatizar. En el transcurso de la socialización todos los seres humanos desarrollamos ideas, representaciones y cogniciones sociales que nos ayudan a entender nuestro alrededor.

“Las representaciones sociales son parte de un entorno social simbólico en el que viven las personas. Al mismo tiempo este entorno se reconstruye a través de las actividades de los individuos sobre todo por medio del lenguaje. El lenguaje forma un panorama del mundo en el que viven las personas”. (D, Páez; A, Blanco, 2006, p. 163)

En este sentido, el *lenguaje* es pieza primordial para la construcción del *estigma*, por ejemplo, existe una *representación* compartida de una persona con *discapacidad intelectual*, entendida como seres incapaz de tomar decisiones, incluso de ser peligrosas.

Por lo tanto, el *estigma* se construye al entrar en contacto con otras personas o del *estereotipo* cognitivamente construido. Entendiendo el “*estigma*” como una marca identificativa de personas o grupos de personas, que son objetos considerados socialmente negativos, que hace referencia a un fenómeno social, sustentado en los mecanismos de la *cognición social*.

El *estigma* es un *estereotipo* que refleja negativamente al grupo, son estructuras cognitivas que las personas construyen con el fin de tener un mejor sentido de su mundo social. (Manrique, E.; Bravo, F., 2004, p.7)

La formación de *estereotipos* entran en juego en la cognición social³⁶, como un proceso cognitivo, puesto que es una herramienta útil para el procesamiento de la información.

Toda la información que percibimos, la categorizamos respecto a los grupos sociales, quienes representan acuerdos colectivamente compartidos sobre un grupo de personas, esto permite generar de forma inmediata impresiones y expectativas acerca de quienes se encuentran en una determinada categoría.

Durante la *interacción* entre dos o más personas, donde se está constantemente recibiendo y almacenando nueva información, al mismo tiempo se utiliza información guardada en la memoria, facilitando la interacción; el cerebro utiliza la información básica suministrada, como el sexo, edad, raza, con el fin de crear asociaciones que faciliten la *interacción social*. Esto nace de la necesidad que tenemos los sujetos de esquematizar el mundo, estableciendo un orden para poder vivir. (Páez, 1987)

Goffman señala que la sociedad es quien establece los medios para categorizar (Goffman, 2006), en nuestras relaciones sociales nos encontramos con personas consideradas como “estigmatizadas”, una simple mirada inicial nos va a determinar en qué categoría se encuentra, esto lo podemos prever por las condiciones preestablecidas de la sociedad. Un claro ejemplo se manifiesta al interior de la sala de clases en donde el docente atribuye un sello a cada niños, tales como el flojo, desordenado, inteligente, entre otras, categorías que permiten mantener un cierto orden. En este sentido los *estigmas* son ejemplos del interés natural de categorizar la información, para poder brindar un sentido a lo que vivimos.

³⁶ En cuanto a la cognición social podemos mencionar que analiza como los sujetos extraen y procesan información de su medio, estudia la fase de procesos cognitivos como la atención, percepción, codificación, almacenamiento y recuperación, así como las estructuras de la representación y la memoria.(Páez, 1987, p.71)

La relación de la sociedad con las personas consideradas “*diferentes*” es miserable, promoviendo el *estigma*, la discriminación, causando el rechazo, la pérdida de *autoestima*, oportunidades, tanto sociales como laborales de las personas que cargan con ésta “*marca*”.

A una persona *estigmatizada* se le adjudica desventajas y defectos, estos atributos reafirman de alguna manera la “*normalidad*” del otro, por este motivo es elemental considerar como vive la persona con un “*estigma*” impuesto. (Goffman, 2006)

Una persona *estigmatizada*, como lo son las persona con alguna *discapacidad*, viven con una inseguridad permanente, la incertidumbre de cómo será recibido, si la actitud del otro será de rechazo o más bien aceptación, generando un nivel de ansiedad tal, que incluso en algunos casos el *estigmatizado* aspira igualarse o nivelarse para evitar la comparación social.

Las personas visiblemente *estigmatizadas* son las más vulnerables socialmente, debido que al mínimo contacto social se les condiciona, limitando su sociabilización e incluso predisponiendo un aislamiento social. (Goffman, 2006)

Estas personas han tenido que vivir con este *estigma* desde siempre, el núcleo familiar, por lo general, es quien brinda seguridad, aceptación y amor; sin embargo, no han estado ajenos de burlas, malos tratos y discriminación. Esto sucede en diversos contextos sociales, donde en vez de difuminar dichas *diferencias* las resaltan más, logrando en ocasiones que el individuo abandone el lugar. (Skliar, 2008).

El daño que provoca un “*estigma*” impuesto, deja una secuela profunda, afectando la *cognición social* del propio *estigmatizado*, quien construye una definición de sí mismo en base al “saber común” de la sociedad.

En el caso de las personas con *discapacidad intelectual*; las miradas, los prejuicios, la indiferencia en instancias interpersonales, el aislamiento y el saber colectivo que se tiene en cuanto a su “*estigma*”, ha dado como respuesta el ocultamiento, privando aún más sus habilidades sociales y dando origen a un *autoestigma*. (Goffman).

Las *expectativas sociales* en relación a un *sujeto* estándar, ayudan negativamente en cuanto a que, estas mismas expectativas que no pueden ser alcanzados por todos, generan frustraciones y predisposición al rechazo, dando inicio a una *profecía autocumplida*.

La *profecía autocumplida* hace referencia a la confirmación de nuestras creencias. Asimismo “*cumplen una función importante en las relaciones cotidianas entre personas e influyen no sólo en la conducta de las personas que tiene esas expectativas, sino también en el comportamiento de quienes son objetos de éstas.*”³⁷

Desde este punto de vista, la credibilidad de nuestras expectativas muchas veces juega en contra de nosotros mismos y los demás. Podemos entender entonces, que si una persona “cree” que la consideran improductiva, torpe e irracional, como es el caso de las personas con *discapacidad intelectual*, operara a la defensiva, obteniendo como respuesta social el alejamiento de los “otros”, ya sea por temor o bien, por sentirse atacado.(Worchel, 2002)

En relación a lo anterior, el sujeto, antes de que existiera un rechazo real, ya lo estaba esperando, de esta manera la persona corrobora su profecía autocumplida, “*En suma, quienes piensan que otros tiene impresiones negativas o positivas de ellos se conducen de modo que las confirma*”³⁸.

Podemos comprender entonces, que las *profecías autocumplidas* son fuertemente cruciales en la aprobación o desaprobación de los “otros” e incluso de uno mismo, reconociendo en este punto la influencia que tienen las *representaciones sociales* en los individuos. En consecuencia, a través de los impactos de influencia social, es que somos capaces de ejercer o predisponer una práctica social, a partir de un juicio o saber instaurado por adelantado.

³⁷ Worchel, S, Cooper, J, Goethals, Olson, J (2002) “Psicología Social”. Mexico: Ediciones Thomson. PP, 59.

³⁸ Op.cit.

4.- Discapacidad Intelectual

Cuando hacemos referencia a “*discapacidad intelectual*”, suele concebirse como sinónimo de incapacidad, inhabilidad, o peor aún, sujeto no pensante, esto es, porque se tiende a relacionar directamente con la *inteligencia*.

En ocasiones se cree que *inteligencia* se aplica y se demuestra en cuestiones académicas, asociadas a un número, algo medible, a partir de un *coeficiente intelectual*. Ahora, esta idea errónea se desplaza por aquella que dice que la *inteligencia* está presente en todos los ámbitos de nuestra vida, es inherente en cada uno de nosotros y su funcionamiento tiene repercusiones en todas las áreas del *ser humano*.

En torno al concepto de *inteligencia* podemos encontrar diversas definiciones, según Jean Piaget “*La inteligencia es la adaptación por excelencia, el equilibrio entre una asimilación continua de las cosas a la propia actividad y la acomodación de esos esquemas asimiladores a los objetos*”.³⁹

Asimismo Gardner la define de la siguiente manera:” *capacidad de resolver problemas o hacer productos valorados por una sociedad.*”⁴⁰

A pesar de que define *inteligencia* como una destreza que se puede desarrollar, Gardner de ninguna manera niega el componente genético, todos nacemos con una potencialidad heredada.

Para ambos autores, la *inteligencia* es vista y valorada como el gran recurso que nos permite resolver problemas de la vida cotidiana; sin embargo, ésta dependerá del medio ambiente, de la educación recibida, de las experiencias de cada uno y de la *interacción social*. Esta última es esencial, puesto que un ser humano, por muy inteligente que sea “genéticamente”, no podría desplegar *inteligencia* sin otro ser humano al lado. Es

³⁹ Piaget, J. (1991) “*Psicología y Pedagogía*”.(3ra ed.). Buenos Aires, Argentina: Ed. Planeta. p .182

⁴⁰ Gardner, H, Feldman, D Y Krechevsky, M. (2000) “El proyecto Spectrum” Tomo I: Construir sobre las capacidades infantiles. Madrid: Ed. Morata. p .33.

por ello que la *interacción* es fundamental para que se produzca un intercambio de estímulos y respuestas a través del *lenguaje*, conocida como comunicación.

4.1 Enfoque Biomédico

En torno al fenómeno de *discapacidad* se han establecido dos conceptos: *Modelo Biomédico* y *Modelo Sociocultural* que intentan explicar la *discapacidad intelectual* y su funcionamiento.

La *discapacidad intelectual* a lo largo del tiempo ha tenido diversas consideraciones para definir el concepto, el principal interés lo ha tenido el *modelo biomédico* con la finalidad de comprender para *normalizar*, por lo que se ha encargado de establecerla o definirla desde la postura tradicional del paradigma *etic*⁴¹, que sitúa la mirada desde afuera de la realidad, como un espectador, explicando los hechos de manera objetiva, medible, científica mediante las ciencias duras y estandarizadas.

A partir de esto, se dan a conocer las variadas definiciones que la *discapacidad intelectual*, a nivel mundial y nacional, siendo establecidas desde el *diagnóstico* como el “problema” que alguien padece.

La *discapacidad intelectual*:

- “Se considera persona con **discapacidad** a todas aquellas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vean obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social”. *Ley de Integración Social. N°19.284 (1994, p.4)*

⁴¹ Etic, su etiología viene de la palabra *fonetic*, que significa desde afuera, desde la racionalidad y la objetividad. Valoración del progreso y del orden.

- *“Discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricción de la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*. (FONADIS, 2004, p.37)
- *"El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”*. Asociación Americana de retraso mental. Luckasson y Cols (2002), citado por Verdugo (2002, p.6)
- *"La Deficiencia mental se entiende como, el funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media o promedio, originado durante el período de desarrollo y asociado a un déficit en la conducta adaptativa”*. Asociación Americana de deficiencia mental. Gargantilla (n. d.)
- *“La deficiencia mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La adaptación al medio ambiente siempre está afectada. La determinación del grado de desarrollo intelectual debe basarse en toda la información disponible incluyendo las manifestaciones clínicas, el comportamiento adaptativo, del medio cultural del individuo y los hallazgos psicométricos”*
OMS, Clasificación.
- *“A.- Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio; un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio).*

B.- Déficit o alteraciones concurrentes de la actividad adaptativa actual (esto es, la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y por su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas de recursos funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

C.- El inicio es anterior a los 18 años.

Código basado en la gravedad correspondiente al nivel de afectación intelectual:

F70.9 Retraso mental leve (317): CI entre 50 – 55 y aproximadamente 70.

F71.9 Retraso mental moderado (318.0): CI entre 35 – 40 y 50-55.

F72.9 Retraso mental grave (318.1): CI entre 20 – 25 y 35 – 40.

F23.9 Retraso mental profundo (318.2): CI inferior a 20 – 25.

F29.9 Retraso mental de gravedad no especificada (319): Cuando existe clara presunción de retraso mental, pero la inteligencia del sujeto no puede ser evaluada mediante los test usuales.”

DSM- IV Brevario (Criterios diagnósticos)(Pichot, López, Valdés, 1998)

Las anteriores definiciones, fueron elaboradas a partir de acuerdos científicos, que consideran cinco dimensiones, demostrando las capacidades y deficiencias para potenciar el funcionamiento *individual* de las personas con *discapacidad intelectual* mediante una red de apoyos (García, 2005)

Estas dimensiones pasan por un proceso de evaluación, que determina el nivel de retraso o deficiencia en el *sujeto*, de acuerdo al propósito de la misma. Para esclarecer las necesidades evaluativas se consideran el diagnóstico, la clasificación y descripción y, establecimiento de perfil de apoyo, para llegar a generar una planificación que toma en cuenta “*el nivel o intensidad de los apoyos que el sujeto necesita para llevar a cabo las actividades... las funciones del apoyo y la fuente de apoyo... una previsión de las mejoras*

que el individuo puede obtener, así como determinar si éstas se producen realmente a medida que se implementa el programa.”⁴²

Las cinco dimensiones son:

- I. Habilidades intelectuales, es la referida a la capacidad intelectual general, entendiéndose como resolución de problemas, pensamiento abstracto, formas de aprender, entre otras.
- II. Conducta adaptativa, que tiene relación con el desenvolvimiento del sujeto en la vida diaria frente a los cambios ambientales.
- III. Participación, interacción y roles sociales, referidos a la actuación del sujeto en las diversas tareas y actividades sociales.
- IV. Salud, asociada a los factores físicos, mentales y etiológicos (biomédicos, sociales, conductuales y educacionales).
- V. Contexto, desde un punto de vista ecológico (microsistema, ecosistema y macrosistema) y cultural. Su relevancia se establece desde su capacidad de proporcionar oportunidades y promover el bienestar del sujeto.

Al dar cuenta de las variantes que influyen en las anteriores definiciones, encontramos semejanzas entorno a la influencia de la *discapacidad intelectual* en la vida de los *sujetos*. Reconocemos la necesidad de categorizar con un enfoque clínico, centrándose en las limitaciones que demuestran en todo ámbito (social, cognitivo, médico, físico y personal) y en el *diagnóstico* obtenido en algún momento de su vida, con la finalidad de *normalizar*.

- ⁴² García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, Vol. 14 (nº3), p: 269.

Al plantear las conceptualizaciones desde el modelo clínico, se lleva la comprensión hacia la ausencia de consideración de aspectos fundamentales, tales como sus capacidades, *autoestima*, autonomía, *autocontrol*, autogobierno y su emocionalidad, desde un punto de vista del *sujeto* que vivencia dicha condición y con una perspectiva abierta comenzando con lo que puede lograr y como consecuencia lo que no puede, para romper con el *estigma* social que genera dicha catalogación.

Considerando la condición de vida de los sujetos como propia y como segundo punto de vista al entorno, que no deja de tener relevancia en el apoyo de las personas, pero al cambiar el enfoque con el que se investiga o generan los diagnósticos, existe la posibilidad de potenciar su *autoestima*, incidiendo en sus *representaciones sociales*, que por consecuencia darían una cabida a la oportunidad de cumplir con el rol social que de acuerdo a sus intereses y necesidades.

Si se comparan las definiciones, se reconoce un acuerdo sobre el cómo describir las discapacidades, a pesar de los cambios que éste ha sufrido, encontramos similitudes conceptuales que abarcan y homogenizan la *discapacidad*, como la carencia o falencia de algún tipo, ya sean visual, motora, auditiva, alteraciones en la capacidad de relación, alteraciones en la capacidad de comunicación, e intelectual.

Estas connotaciones marcan a un sujeto, limitando las potencialidades que pueden llegar a alcanzar de acuerdo a sus capacidades, sobresaliendo lo negativo o que no puede realizar de manera constante, coartando la percepción de sí mismo, ya que la existencia de un diagnóstico a nivel social crea un ambiente sobreprotector y que deja de lado las necesidades e intereses del sujeto para discernir respecto a su propia vida.

Desde este punto de vista, podemos reconocer la fuerte influencia del funcionalismo en la percepción patológica de una condición natural del *ser*, como son las diferencias.

Por lo tanto, obviar un enfoque clínico y/o enfoque social, permitiría generar un cambio en la conceptualización de la *discapacidad*, prevaleciendo el sujeto como ser integral por sobre el diagnóstico.

4.2 Enfoque Social

La discapacidad es un fenómeno que ha estado presente desde siempre en la historia de la humanidad, antiguamente desde el punto de vista religioso se consideraba como un pecado y también un sinónimo de maldad, donde la muerte era la respuesta para eliminar dichas “anomalías”.

Actualmente, el panorama no es tan diferente, si bien es cierto la muerte ha dejado de ser la respuesta, se ha dado paso a la segregación, al olvido y el rechazo. (*Díaz, A. 1995*)

La discapacidad es un tema relevante, las personas con estas condiciones sufren cotidianamente la distinción social, ya que son visiblemente “*diferentes*”, es decir, al ciego se le reconoce por su bastón, al minusválido por su silla de ruedas, al sordo por sus señales corporales, y al “deficiente” por su apariencia y habilidad social.

La principal barrera que tienen las personas con discapacidad intelectual para su integración es el estigma, entendiéndolo como la etiqueta que se le impone a las personas con algún tipo de enfermedad o rasgo distintivo por sobre el resto, generando miedos y desconfianzas en quienes la padecen. (*Goffman, 2006*)

Es inherente al ser humano el comparar de manera constante los elementos y personas que componen su entorno, reconociendo diferencias a las que agrega de manera inconsciente algún tipo de juicio discriminatorio, generado a partir del realzamiento de los rasgos que sobresalen en dichas diferencias.

“No es necesario profundizar mucho en la cuestión para comprobar que, tanto por los condicionantes prácticos como por los referentes representacionales, el habitus de las personas con discapacidad se configura, práctica y simbólicamente, como el de un

colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no capacitada. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicar” (Ferreira, 2008).

El desarrollo social supone una serie de propósitos, no solo implica un reconocimiento, sino también, oportunidades de acceso a lo laboral e interacción social. Sin embargo, esto se ve influenciado por la errada “imagen social” que se tiene de las personas con discapacidad intelectual, que en muchas ocasiones concluye en discriminación y segregación. (Goffman, 2006)

Los discursos sociales constatan cómo la imagen social concebida de las personas con discapacidad intelectual, pueden generar impacto en la “propia mirada” del sujeto discriminado, entorpeciendo la conformación de su identidad y de las interacciones en su vida cotidiana.

A partir de esta reacción de sumisión, podemos dilucidar que las expectativas que los “otros” asumen sobre los llamados “anormales”, pueden definir y concretar lo que son.

Como prueba de esto, encontramos definiciones que abalan dicho postulado, relacionando la influencia del “otro” en la construcción de la identidad del sujeto.

El primer concepto relevante para la construcción de su percepción individual es el *autoconcepto*, referido a la propia percepción como un estado mental, son las representaciones que la persona forma de sí misma (Fierro, 1983). Es la descripción del sujeto de manera valorativa, los aspectos relevantes del sujeto, género, edad, profesión y características físicas.

“Conjunto de creencias o autopercepciones que el sujeto desarrolla acerca de sí mismo, a partir del análisis, interpretación y valoración de toda la información autorreferente que recibe a través de su propia experiencia y de lo que transmiten “los otros significativos”... se considera como una constructo cognitivo... que está constituido

por facetas que van evolucionando progresivamente a medida que el sujeto crece, haciéndose más diferenciadas, específicas y complejas”⁴³

Como consecuencia de las valoraciones creadas a lo largo de la vida de un sujeto, surge el *autoestima*, concebida como la valoración evaluativa del sujeto a partir del *autoconcepto* y *autoimagen*, que se ven influenciadas a nivel social. Es el significado o sentido de validez dado por la propia persona a sí misma, incluyendo la autocomprensión y el autocontrol.⁴⁴, “*Es un estado mental. Es la manera como usted se siente y lo que piensa respecto a usted mismo y los demás.*”⁴⁵

“La autoestima se entiende como la valoración positiva o negativa que la persona hace acerca de sus atributos, rasgos y características de personalidad que estructuran el yo de la persona, incluyendo las emociones que asocia a ellas y las actitudes que tiene respecto de sí mismo”⁴⁶

Finalmente la *autoimagen*, es la imagen de nuestro esquema corporal que se forma a partir de las propias percepciones y de las influencias del entorno. Surge a nivel inconsciente, es subjetiva y está determinada por las emociones sentimientos y experiencias.

Al comprender este complejo sistema que lleva a la percepción individual de sí mismo, las personas con *discapacidad intelectual* se demuestran en una constante búsqueda de aceptación, para lograr sentirse valorados tal como son, sin las aspiraciones del sistema

⁴³Núñez, C., González- Pumariaga, S., González- Pienda, J. (1995) Autoconcepto en niños con y sin dificultades de aprendizaje. *Psicothema* (7) 587 -604.

⁴⁴ Bustamante, S. “*Autoestima y Asertividad*”. comité del adulto mayor. P. 1.

⁴⁵ Barreto ,A (2006) “*Autoestima y Autoimagen*” talleres para el crecimiento personal. Ed Paulinas: Colombia. P.67.

⁴⁶ Medina, A. (1995) Formación integral para la participación juvenil: un programa de apoyo al desarrollo de la autoestima para jóvenes de sectores populares. *Última década. Revista de el centro de investigación y difusión poblacional Viña del Mar.* (3) 1 -12.

como cánones creados para agradar a la sociedad, que finalmente limitan y someten, creando necesidades ficticias (como lo material) para mantener un status.

Los modelos sociales influyen sobre las personas con discapacidad, generando una idea y valoración de sí misma, que en ocasiones resulta negativa, afectando al desarrollo personal y social y sus variables psicosociales, manifestándose de manera explícita la injusticia y dominación de esos modelos.

La *discapacidad* desde el modelo sociocultural, es considerada como un fenómeno elaborado socialmente a modo de respuesta a la integración de las personas en la sociedad, donde la discapacidad no es vista como una condición propia, sino como una acumulación de condicionantes o limitantes, que en una cantidad considerable son creadas por el ambiente.

Es de esta manera como se da paso a la exclusión social hacia las personas con discapacidad, que poseen los mismos derechos que todos los sujetos, pero que finalmente no son respetados ampliando la brecha de una nueva concepción de la discapacidad o *anormalidad*. Es en la sociedad donde se presenta el mayor problema y desafío para una persona con discapacidad intelectual.

Desde un comienzo se da por sentado, de manera irrefutable, la presencia de subnormales, deficientes o *anormales*, personas que no responden a los cánones establecidos. Frente a esto la pregunta es ¿por qué?, ¿quién lo dictamina?; es aquí donde la sociedad juega un papel fundamental, siendo ella quien define dónde empieza la deficiencia y quiénes son sus “deficientes”. (Amor. J. 2007)

La discapacidad intelectual está en función de los niveles de exigencia vigentes en cada sociedad y dependen en gran medida del grado de complejidad propio de cada sistema social, es decir, mientras más altos los niveles de exigencia mayores diagnósticos de discapacidad.

*“El hombre es un ser caduco, finito, limitado. No existe el hombre perfecto, el hombre normal, el hombre sano: Todos y cada uno de nosotros estamos aquejados por una u otra deficiencia, todos somos diferentes”*⁴⁷

Esta invisibilidad gestada por la sociedad, de las personas con discapacidad intelectual, genera en ellos una angustia inmensa al tener que vivir en un mundo “normal”, que no puede ser su mundo, por el simple hecho de estar inmersos en una sociedad montada y regida por los principios de productividad y competitividad, en donde la escala de valores es un concepto vacío.

Es por esta razón que nos molesta profundamente cuando se habla de los derechos humanos. ¿Qué tipo de derecho humano permite que las personas con discapacidad intelectual sigan encontrando obstáculos para participar en pie de igualdad en la vida social? ¿Qué derecho admite que no sean respetados en su humanidad, en su calidad de hombre o mujer, de persona?, esto es más bien una violación a sus derechos humanos, una transgresión a su dignidad humana. (Amor. J. 2007)

La dignidad humana, es un concepto blando, que no nos compromete a nada, más bien nos deja totalmente indiferentes.

Desde esta perspectiva es importante el reconocimiento del valor absoluto de la persona, donde todo ser humano, por el simple hecho de serlo, merece igual consideración y respeto que las demás personas.

⁴⁷ Amor, J. Ramos. Universidad Pontificia “*Ética y Discapacidad Intelectual*”, segunda edición, Madrid, España, 2007. P: 59

Ámbito Laboral

La sociedad moderna está basada en el trabajo, esto nos otorga ciertos beneficios, también acceso a la integración y desarrollo personal como lo es en el caso de las personas con discapacidad intelectual. El trabajo es algo importante para todo ser humano, y aún más para una persona con discapacidad intelectual, siendo también parte primordial para su integración y normalización.

El trabajo para una persona con esta condición “*va a permitirle encontrar una vida con sentido y digna de un ser humano; se va a sentir útil y válida.*” Además, eso le ayudará a conseguir cierta autonomía e independencia. “*En definitiva, el trabajo le va a proporcionar reconocimiento social- algo muy importante para ella – y contribuye a la afirmación de sí mismo como persona*”⁴⁸

El trabajo que pudiese ejercer una persona con discapacidad intelectual antes se consideraba sólo un aspecto rehabilitador y terapéutico, pero no es tan solo eso, “*le brinda a la persona un mundo concreto, asequible y estimulante, la introduce a una nueva forma de relación, la afectivo- profesional*”⁴⁹

Claramente, existen ciertos prejuicios y actitudes sociales, falta de información sobre la capacidad productiva de las personas con discapacidad intelectual, que hacen que uno ponga en duda la efectividad de la incorporación laboral. Sin embargo, hoy en día existen muchas personas con esta condición trabajando, lo importante es que el trabajo que realicen no sea deshumanizador ni repetitivo.

“*El discapacitado intelectual precisa un trabajo variado, flexible, relativamente innovador y, en lo posible, incluso creativo*”⁵⁰

⁴⁸ Amor, J. Ramos. Universidad Pontificia “*Ética y Discapacidad Intelectual*”, segunda edición, Madrid, España, 2007. P:268

⁴⁹ *Ibidem* P:270

⁵⁰ *Ibidem* P:272

Ámbito de la Sexualidad

Las personas con discapacidad, tienen derecho a una educación, que conlleve todo lo necesario para su integración y normalización, incluida la parte afectiva y sexual, que está sujeta a prejuicios, que se acrecientan aún más en el caso de ser rotulado con una etiqueta de “deficiente”.

La sexualidad es un tema tabú, y con mayor razón si se torna un tema para personas “discapacitadas”. El discurso sobre la sexualidad tiene relación estrecha con la higiene sexual o bien la reproductividad, no así con un discurso basado en el amor. En pocas palabras, la sexualidad tiene cabida dentro de un dialogo preventivo, más que de una necesidad. (Barton, L. 1998).

En cuanto a los *“discapacitados intelectuales, son seres humanos dotados de sexualidad y tienen derecho a la expresión de la misma. Tener su propia vida, su intimidad. Amar y ser amado”*⁵¹

Un conocido experto en la materia resume esta actitud negativa del siguiente modo: *“Encima de tontos, haciendo cochinas”*⁵²

Ciertamente, nuestra sociedad no está preparada para aceptar tales *diferencias*, incluso, muchos creen aún que estas personas con dicha discapacidad son asexuadas, que no tienen interés sexual, que son niños eternos, cuando en realidad no es así, todas las personas tenemos los mismos derechos y necesidades.

En muchas ocasiones a las personas con discapacidad intelectual se les niega o reprime su derecho a la vida sexual, con frecuencia es la misma familia quien limita y en ocasiones impide la sexualidad de sus hijos, sobreprotegiéndolo de todo estímulo sexual, por temor, ya sea por la carencia de conocimiento, o por ver en ello un peligro existente.

⁵¹ Amor, J. Ramos. Universidad Pontificia *“Ética y Discapacidad Intelectual”*, segunda edición, Madrid, España, 2007. P:208

⁵² *Ibidem* P:200

Es necesario tener en cuenta que *“la condición sexuada no es patrimonio sólo de aquellos llamados normales, sino condición natural de todo sujeto”*⁵³. Por tanto, es imprescindible otorgarles a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad intelectual la información y educación necesaria respecto a la sexualidad.

Finalmente, las personas con discapacidad intelectual tienen igual derecho que todos a vivir y manifestar su sexualidad de manera libre y *normal* que el resto de las personas, siendo sus deseos y decisiones tomadas en cuenta.

Ámbito Familiar

A lo largo de las etapas del desarrollo de cualquier persona, la familia se transforma en aquella institución que nos forma, que trasmite sus valores y costumbres.

La familia es un pilar fundamental en la vida de personas con discapacidad intelectual, se constituye como el agente primario de la sociedad (OMS, 1981), ya que es el apoyo para sobrellevar lo negativo de esta condición frente a la sociedad discriminadora. Transformándose en la red de apoyo más importante, en la que se entregan las herramientas básicas para que puedan lograr algún nivel de autonomía.

*“Las familias de los disminuidos mentales se enfrentan a un estrés adicional. Estrés de un estado crónico: responsabilidades permanentes de cuidado, dependencia de largo plazo, problemas que nunca se resolverán”*⁵⁴

Al momento en que una familia, o, específicamente, la madre y el padre se enteran sobre la venida de su hijo o hija con algún nivel de *“diferencia”*, comienzan los cuestionamientos y se vive una etapa de negatividad *“negación, culpa,*

⁵³ Barton, L. *“Discapacidad y sociedad”*. Fundación Paideia. Ediciones Morata, Madrid, España, 1998.

⁵⁴ Gómez, I. (1999) Entorno postnatal y deficiencia mental *“Deficiencia mental y comienzos de la vida humana”* (3) p. 88

autorrecriminación, frustración, impotencia, búsqueda de milagros, esperanzas no reales, dolor y pena”⁵⁵.

En esta etapa de la vida, la persona con discapacidad sufre el primer tipo de *diferencialismo*, y es aquí donde se reconoce la influencia del paradigma determinante de las relaciones sociales.

Poco a poco se logra la afanada aceptación y asumen con gran entereza la condición de su hijo o hija, lo que en la actualidad ha tenido una gran evolución. En épocas pasadas el acto cotidiano era esconder a los niños y niñas para que nadie los viera, ya sea a modo de protección del mundo arrasador, o simplemente por vergüenza.

Si bien ha habido cambios significativos frente a la concepción en torno a la discapacidad, aún persiste un desconocimiento y temor social de enfrentar ésta condición. Para romper con la brecha entre lo ajeno y lo cercano de las experiencias es necesario vivir en y con la *discapacidad*, para así ampliar nuestra visión logrando una mayor comprensión.

Es sabido que el tener diagnóstico de *discapacidad intelectual* se asocia primeramente con el nivel de inteligencia, obviando otras competencias fundamentales que permiten al sujeto una autonomía y potenciar sus habilidades sociales.

Es por esta razón, que a continuación se exponen diversas conceptualizaciones en relación a las capacidades de aprendizajes, siendo éste punto de partida para la clasificación de un diagnóstico.

⁵⁵ Gómez, I. (1999) Entorno postnatal y deficiencia mental “Deficiencia mental y comienzos de la vida humana” (3).

4.3 Capacidad de Aprendizaje

Como bien sabemos, la educación es el motor para el desarrollo global de una persona, involucra aspectos cognitivos, de inserción e interacción social.

Dentro de este desarrollo, indudablemente está inserto el proceso de aprendizaje. Según la mirada constructivista “*Aprendemos cuando somos capaces de elaborar una representación personal sobre un objeto de la realidad o contenido que pretendemos aprender*”⁵⁶

El aprendizaje ha sido abordado fundamentalmente desde dos grandes paradigmas; el Conductista y el Constructivista, es en éste último donde haremos hincapié.

Comenzaremos con Jean Piaget quien plantea que la inteligencia como proceso de adaptabilidad, depende de dos procesos complementarios para el aprendizaje; asimilación y acomodación (Piaget, 1991).

La *asimilación*, consiste en incorporar nuevas informaciones en un esquema preexistente, adecuado para integrarla, por lo tanto, el esquema mental se amplía para utilizar dicha información a nuevas situaciones. (Arancibia, Herrera, Strasser, 1999).

La *acomodación* produce cambios esenciales, en este proceso el esquema mental se modifica para poder incorporar información nueva. (Arancibia y otros, 1999).

De estos dos aspectos previamente mencionados se desprende la *equilibración*, un mecanismo que impulsa el crecimiento y el aprendizaje... es una tendencia innata de los individuos a modificar sus esquemas de forma que les permitan dar coherencia a su mundo percibido.⁵⁷

⁵⁶ Coll, C., Martín, E., Mauri, T., y otros (1999) “El constructivismo en el aula”. 9ª Edición. Barcelona: Ed. Graó. p.16.

⁵⁷ Arancibia, V., Herrera, P., Strasser, K. (1999) “Psicología de la educación”. Capítulo 3: Teorías cognitivas del aprendizaje. 2ª edición. México: Alfaomega. p.78.

Piaget señala además, que “*la inteligencia atraviesa fases cualitativamente distintas*”⁵⁸, es decir, el individuo puede pasar por fases, las cuales son denominadas como estadio del desarrollo del pensamiento que están delimitados según un cierto rango de edad; por consiguiente Piaget, sostiene que lo que un niño puede aprender está determinado por su desarrollo cognitivo desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Los estadios del desarrollo del pensamiento (carretero, M: 1993), están divididos en las siguientes etapas:

- Sensoriomotor (0 – 2 años): Inteligencia práctica. Permanencia del objeto y adquisición del esquema (medios – fines). Aplicación de éste esquema a la solución de problemas prácticos. En esta etapa los niños muestran curiosidad por el mundo que los rodea, sus conductas están dominadas por respuesta a los estímulos.

- Operacional concreto (2 – 12 años):
 - *Sub periodo preoperatorio (2 – 7 años): Transición de los esquemas prácticos a las representaciones. Manejo frecuente de los símbolos. Uso frecuentes de creencias subjetivas: animismo, realismo, artificialismo.

Dificultad para resolver tareas lógicas y matemáticas.
 - *Sub periodo de las operaciones concretas (7 – 12 años): Mayor objetivación de las creencias. Progresivo dominio de las tareas operacionales concretas (seriación, clasificación, etc.)

⁵⁸ Carretero, M (1993) “Constructivismo y educación”. España: Ed. Luis Vives. p.23.

- Operacional Formal (12 – 15 años y vida adulta): Capacidad para formular y comprobar hipótesis y aislar variables. Formato representacionales y no sólo real o concreto. Considera todas las posibilidades de relación entre efectos y causas. Utiliza una cuantificación relativamente compleja (proposición, probabilidad, etc.)

La propuesta de Piaget, se enfoca directamente con el desarrollo del pensamiento como un proceso interno e individual, que está estructurado por las etapas planteadas anteriormente. Si bien es cierto, reconoce la existencia de factores sociales o externos, plantea que no son determinantes en el aprendizaje, ya que éste es determinado por el desarrollo cognitivo.

Tomando como base, que para Piaget el aprendizaje se da en la medida que hay una transformación en las estructuras cognitivas, consideramos que son escasas las oportunidades, que tienen las personas con discapacidad intelectual de incrementar su desarrollo, debido a que el modelo evolutivo está sujeto a completar esquemas cognoscitivos en cada etapa del desarrollo como condicionante para avanzar a un esquema posterior. De esta misma manera la teoría Piagetiana menciona que es el sujeto quien construye su propio conocimiento, obviando posibles deficiencias, viendo al sujeto en óptimas condiciones, permitiéndole operar con su entorno de manera eficaz.

Por lo tanto la discapacidad intelectual solo puede ser entendida como un estancamiento, o bien como oposición a la teoría evolutiva del desarrollo.

Otro exponente que no se puede dejar de mencionar es, Vigotsky, quien plantea, que la enseñanza procede, modela y estimula el desarrollo mental del niño, puesto que mediante el proceso de internalización, integra los aprendizajes desde la interacción con el entorno, para luego incorporarlos a sus esquemas mentales. Es por ello, que Vigotsky relaciona la enseñanza con el desarrollo mental, haciendo hincapié en la interrelación entre la intervención pedagógica y el desarrollo de la mente del educando; proponiendo que “.....la educación debe preceder a nivel real del desarrollo del niño, a través de la

construcción de la llamada Zona del Desarrollo Próximo (ZDP), sobre la base de interacciones específicas entre niños y adultos, y de los niños entre sí”⁵⁹

Vigotsky en su teoría sobre la zona de desarrollo próximo (ZDP), plantea dos niveles evolutivos, el primer nivel lo señala como *Zona de Desarrollo Próximo*, es la distancia entre el nivel real de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema y el segundo es denominado *nivel de desarrollo potencial*, determinado a través de la resolución de un problema bajo la guía de un adulto o en colaboración con un compañero más capaz.

Por tanto el nivel de desarrollo real da cuenta de que el niño es ya capaz de hacer, en cambio la zona de desarrollo próximo, indica lo que el niño está próximo a lograr, con una instrucción adecuada. (Vigotsky, 1979).

Vigotsky considera dos factores importantes para que el sujeto logre la adquisición de nuevos conocimientos, uno tiene relación con lo histórico /cultural, donde las interrelaciones con el entorno potencian los aprendizajes de los sujetos, y otro tiene relación con lo biológico, es decir, con las capacidades individuales que cada uno posee.

Si bien, las personas con discapacidad intelectual presentan un potencial biológico y relaciones interpersonales distintas frente a un proceso de aprendizaje, no se excluyen del modelo teórico de la zona de desarrollo real y proximal expuestas por el autor, puesto que el punto de partida para generar el desarrollo mediante el aprendizaje, es en base a lo que el niño ya ha adquirido, y desde ahí se potencian las capacidades existentes para alcanzar un fin determinado, en otras palabras, para Vigotsky todos presentamos una zona de desarrollo real, por tanto, una zona de desarrollo proximal. De esta manera podemos mencionar que Vigotsky no desvincula la discapacidad dentro de la teoría, y que ésta no es una limitante, ni un obstáculo para el desarrollo de aprendizajes.

⁵⁹ Lipman, Mattew (2004) "Nathasha: aprender a pensar con Vigotsky". 1ª edición. Barcelona: Ed. Gedisa. S.A. p.165.

Desde esta nueva perspectiva, el sujeto es quien construye sus conocimientos, siendo un agente activo, por lo tanto responsable de su propio proceso de aprendizaje, dando sentido a lo que aprende (Carretero, 1993).

Otro de los exponentes a referirnos es Davis Ausubel, él plantea que *“... el aprendizaje debe ser una actividad significativa para la persona que aprende y dicha significatividad está directamente relacionada con la existencia de relaciones entre el conocimiento nuevo y el que ya posee el alumno”*⁶⁰

La teoría del aprendizaje significativo señala que el sujeto establece relación con los conocimientos nuevos y los previos, pero necesariamente debe haber predisposición al aprendizaje por parte de él.

Esta construcción de conocimiento, planteada por Ausubel, se lleva a cabo a través de organizadores previos, que son presentaciones que hace el profesor de conocimientos ya vistos, estableciendo relaciones con el conocimiento nuevo; estos organizadores son denominados también puentes cognitivos *“...que tienen como finalidad facilitar la enseñanza receptivo-significativa”*.⁶¹ La significatividad de los conocimientos permite que el alumno se interese por aprender lo que se le está mostrando.

Ahora bien, si tomamos en consideración la teoría de este autor, para analizar un proceso de aprendizaje en personas con algún grado de discapacidad intelectual, se debe considerar el factor de “disposición” al aprendizaje, ya que, éste puede verse alterado, y por ende, condicionar la efectividad del proceso educativo.

Personas con conductas disruptivas, déficit atencional con hiperactividad, entre otras, mantienen discontinuidad en el proceso de aprendizaje, afectando de alguna manera la unión o puente que debe construirse entre lo que el sujeto conoce y lo que el mediador, en este caso el profesor, enseñará.

⁶⁰ Carretero, Mario (1993) “Constructivismo y educación”. España: Ed. Luis lives. P.27.

⁶¹ *Ibidem*. P. 28.

Otro exponente importante es Bruner, quien se dedicó al estudio del desarrollo intelectual de los niños, surgiendo de este una teoría del aprendizaje.

Bruner señala que el aprendizaje supone el procedimiento activo de la información, siendo cada persona quien lo realiza a su manera, atendiendo selectivamente la información, procesándola y organizándola de forma particular. Además señala que el lenguaje, medio de intercambio social, facilita enormemente el aprendizaje.

El autor define el aprendizaje como el proceso de *“reordenar o transformar los datos de modo que permitan ir más allá de ellos, hacia una comprensión o insight nuevos”*.⁶²

A esto es lo que el autor ha llamado *aprendizaje por descubrimiento*. Los principios que rigen este tipo de aprendizaje son los siguientes:

1. Todo el conocimiento real es aprendido por uno mismo.
2. El significado es producto exclusivo del descubrimiento creativo y no verbal.
3. El conocimiento verbal es la clave de la transferencia.
4. El método del descubrimiento es el principal para transmitir el contenido.
5. La capacidad para resolver problemas es la meta principal de la educación.
6. Cada niño es pensador, creativo y crítico.
7. El descubrimiento es una fuente primaria de motivación intrínseca, que además asegura la conservación del recuerdo.

Bruner manifiesta que para que este aprendizaje sea efectivo se requiere necesariamente de cuatro aspectos fundamentales (Arancibia, Herrera, Strasser, 1999): la predisposición, estructura y forma del conocimiento, como se presenta la información, la secuencia de

⁶²Arancibia, V., Herrera, P., Strasser, K. (1999) “Psicología de la educación”. Capítulo 3: Teorías cognitivas del aprendizaje. 2ª edición. México: Alfaomega. P, 79.

- *Insight*, entendida como la incorporación de nuevos aprendizajes a través del descubrimiento, generándose aprendizajes significativos.

representación capacidad del sujeto para comprender, transformar y transferir lo que está aprendiendo, por último, el refuerzo al aprendizaje.

La teoría de este autor explica y da énfasis a como aprendemos los seres humanos, enfatizando que el proceso de “descubrir” el conocimiento, generará una mayor importancia para los sujetos, siendo un aprendizaje mas real y útil para el estudiante.

Desde este punto de vista, reconocemos la existencia de parámetros que son utilizados por mediadores, con el fin de potenciar el nivel de descubrimiento para así alcanzar aprendizajes significativos.

Por lo tanto, en el caso de personas con discapacidad debería existir la presencia de un mediador, que controle u ordene los niveles de descubrimiento, quien organiza o reestructura según las necesidades y posibilidades de conocimiento, para llegar a una comprensión de todos los aprendizajes adquiridos.

Nos resulta importante considerar los intereses y necesidades de los sujetos para establecer parámetros pertinentes potenciando de esta manera una predisposición y motivación al aprendizaje.

Finalmente, Gardner, quien plantea su teoría de las inteligencias múltiples, buscando ampliar el alcance del potencial humano más allá del coeficiente intelectual.

Para éste autor *“La inteligencia tiene que ver con la capacidad para resolver problemas y crear productos en un ambiente rico en circunstancias de aprendizaje. La idea clave de su teoría es: No se trata de cuán listo eres, sino de cómo eres listo. El concepto de inteligencia se convierte entonces en un concepto práctico que se puede aplicar de varias maneras a los problemas del diario vivir”*.⁶³

Cada una de las inteligencias está representada por un sistema simbólico, ya sean palabras, imágenes, números, etc. El reconocimiento de estos símbolos es el camino para

⁶³ Sonia N. Suazo Díaz (2006) “Inteligencias Múltiples: Manual práctico para el nivel elemental”. Ed. UPR: Puerto Rico. P, 15.

establecer la conexión entre la biología y la antropología. La biología, entendida como el sistema nervioso y su estructura, examina el potencial genético del ser humano, así como las conexiones sinápticas, en tanto, la antropología examina los roles de la sociedad, la capacidad de resolver dificultades y las distintas funciones que realizan los sujetos, tiene que ver con la cultura y sus actividades. El dominio de los símbolos es la unión entre estas dos entidades. (Suazo, 2006).

Gardner postula que *“toda persona posee las ocho inteligencias, aunque la interacción entre éstas se dé de maneras diferentes en cada individuo. Todos tenemos la capacidad de desarrollar cada una de las ocho inteligencias si se nos provee el ánimo, el enriquecimiento y la instrucción adecuada”*.⁶⁴

A partir de la teoría “biopsicosocial” de Gardner, queda de manifiesto que toda persona tiene la posibilidad de desarrollar las inteligencias, potencializando una en particular, según sus intereses, necesidades, habilidades y capacidades individuales. De esta manera toda persona con o sin discapacidad, tienen la misma posibilidad de desarrollar cualquier inteligencia.

Estas inteligencias que todos poseemos se conocen como: Inteligencia verbal/lingüística, Inteligencia lógica/matemática, Inteligencia visual /espacial, inteligencias física /cinestésica, inteligencia musical, inteligencia naturalista, inteligencia intrapersonal e inteligencia interpersonal. A estas ocho inteligencias, Gardner añade una novena inteligencia que tiene que ver con el ámbito espiritual.

Frente a la dificultad de la discapacidad intelectual, la inteligencia lógico/matemática y verbal se ven condicionadas por las capacidades de aprendizaje, imposibilitando un óptimo desarrollo; sin embargo existen 6 inteligencias más, que se pueden desarrollar de manera apropiada, logrando un desempeño exitoso.

⁶⁴ Sonia N. Suazo Díaz (2006) “Inteligencias Múltiples: Manual práctico para el nivel elemental”. Ed. UPR: Puerto Rico. P, 17.

Es por esta razón que muchas personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, tienen su real potencial de desarrollo en la danza, la pintura, o bien el teatro; de igual manera ocurre en una persona con una discapacidad física compleja, difícilmente desarrollará inteligencia cinestésica, pero si puede desarrollar otro tipo de inteligencia que le permita sentirse pleno.

De esta manera al mirar la discapacidad intelectual a través de la teoría de las inteligencias múltiples, implica aumentar la posibilidad de los seres humanos a desarrollarse en sociedad, rompiendo con la idea de la escuela tradicional, la cual enfatiza en el desarrollo de las competencias lingüísticas y matemáticas, obviando otro tipo de inteligencias, igual de importantes, que favorecen su autoestima y autoconfianza.

En base a lo mencionado, destacaremos dos inteligencias, que a nuestro parecer, son trascendentales en personas con discapacidad intelectual, debido a su componente social y personal, éstas son la inteligencia intrapersonal e interpersonal.

Gardner señala que la inteligencia intrapersonal *“implica el conocimiento propio y la habilidad de actuar conforme a ese conocimiento. Esta inteligencia conlleva tener una imagen acertada de sí mismo, la aptitud para reconocer nuestros estados de ánimos, nuestras motivaciones, temperamentos y deseos, así como la capacidad de tener autodisciplina... esta inteligencia es la más privada y requiere de otras formas de inteligencia para expresarse”*.⁶⁵

Visto de esta manera, las personas con discapacidad intelectual, presentan dificultades para creer y desarrollar sus habilidades, puesto que se reconocen como inferiores en relación a los denominados *“normales”*. La comparación con el otro, ha sido la acción que ha promovido la desvalorización del propio sujeto, dañando claramente su autoestima, punto de partida para que esta inteligencia pueda ser desarrollada de manera placentera.

⁶⁵ Sonia N. Suazo Díaz (2006) *“Inteligencias Múltiples: Manual práctico para el nivel elemental”*. Ed. UPR: Puerto Rico. P, 24.

Otra inteligencia que manifiesta nuestra habilidad para comunicarnos con los “otros”, es la interpersonal, definida por Gardner como *“la facultad de percibir y distinguir los estados de ánimo, intenciones, motivos, deseos y sentimientos de otras personas a través de sus expresiones faciales, su voz y gestos, así como la capacidad para discriminar entre muchas señales interpersonales y responder a éstas de manera eficaz”*.⁶⁶

El proceso de socialización es la plataforma para la estimulación de esta inteligencia, la relación con las demás personas, nos permitirá comprender de mejor manera las acciones, emociones, opiniones y contextos en los que interactuamos.

En el caso de las personas con discapacidad, estas interacciones pueden verse obstaculizadas por algunas señales sociales poco favorables, como es el aislamiento, rechazo o burla.

Según Gardner, la aceptación y el apoyo, son aspectos fundamentales para que esta inteligencia pueda ser estimulada, un ambiente cálido nos puede brindar no solo tranquilidad, sino también seguridad, factor esencial que permitiría a las personas con discapacidad desenvolverse sin temor ni miedo al ridículo.

⁶⁶ Sonia N. Suazo Díaz (2006) “Inteligencias Múltiples: Manual práctico para el nivel elemental”. Ed. UPR: Puerto Rico. P, 23.

III.- Diseño metodológico

Nuestro enfoque de investigación, surge desde un paradigma cualitativo, comprendiendo la conducta humana, analizándola de manera subjetiva e interpretativa.

En torno al tipo de investigación, podemos concluir que nuestro estudio responde a la lógica exploratoria y descriptiva. “Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objeto a examinar es un problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes”⁶⁷.

De acuerdo con lo anterior, podemos afirmar que nuestra investigación tiene como principal objeto para “*familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos*”⁶⁸ y abrir nuevos caminos al interior de la reflexión, de manera que la información obtenida sea útil, para dar paso a una nueva interiorización al concepto de discapacidad.

Los estudios exploratorios en pocas ocasiones constituyen un fin en sí mismos, “por lo general determinan tendencias, identifican relaciones potenciales entre variables y establecen el “tono” de investigaciones posteriores más rigurosas”.⁶⁹

Si bien los temas incluidos, han sido ya indagados desde los diversos enfoques médico, educativo y sociocultural, encontramos escasa información respecto a discapacidad intelectual, siendo este nuestro foco de exploración.

⁶⁷ Hernández Fernández, Baptista. (2001). “Metodología de la investigación”. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 3ª Edición. México: pp: 115.

⁶⁸ Hernández Fernández, Baptista. (1998). “Metodología de la investigación”. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 2ª Edición. México: pp: 59

⁶⁹ Op.cit

Además, es de tipo descriptiva, en cuanto a que *“buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidad o cualquier otro fenómeno que se someta a su análisis.”*⁷⁰

*“Los estudios descriptivos pueden ofrecer la posibilidad de predicciones aunque sean rudimentarias.”*⁷¹

1.- Enfoque de la investigación

Existen tres enfoques para elaborar una investigación cualitativa, las que dirigen la mirada hacia diferentes directrices de la realidad.

El *interaccionismo simbólico*, reconoce que las personas se relacionan con palabras y gestos, buscando la raíz de esta situación.

“La creencia de que la experiencia es el punto de partida y de llegada de todo conocimiento. La humanidad debe ser comprendida como parte del mundo natural, incluido el pensamiento racional, el fenómeno humano mas distintivo... estudiando su función en la naturaleza. Las personas tienen formas diferentes de acercarse a los objetos, hechos, experiencias. La reconstitución de esos puntos de vista se constituyen en un instrumento para analizar el mundo social. El investigador debe situarse dentro del proceso de definición del actor para comprender su acción, debe ver el mundo desde el punto de vista, el ángulo de los sujetos que estudia “debemos ser capaz de tomar el rol de otros. Esta toma de rol es una interacción. Es una interacción simbólica porque es posible

⁷⁰ Hernández Fernández, Baptista. (2001). “Metodología de la investigación”. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 3ª Edición. México: pp: 117.

⁷¹ Hernández Fernández, Baptista. (1998). “Metodología de la investigación”. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 2ª Edición. México: pp: 62.

sólo por los símbolos significativos, esto es el lenguaje y otras herramientas simbólicas, que los seres humanos compartimos y a través de las cuales nos comunicamos” (Crotty)”⁷²

Hermenéutico, significa interpretar y comprender los fenómenos humanos desde el punto de vista objetivo. El investigador se mantiene afuera incluso de su propia historia para interpretar los significados de los otros. (López, V. Cátedra, 2010)

“... el referente para juzgar si una interpretación es correcta o incorrecta reside finalmente en el otro; es posible conseguir el mismo grado de certidumbre en el conocimiento del estudio de las expresiones humanas que en las ciencias naturales, pues aquellas son dadas y pueden ser capturadas y comprendidas a través del análisis hermenéutico...”⁷³

Finalmente, el enfoque *fenomenológico*, que busca la raíz o el origen de los problemas. Es de naturaleza interpretativa reconociendo al sujeto como base de la experiencia subjetiva del conocimiento con la intención de retornar a los objetos de nuestra conciencia antes de atribuirles ningún sentido; la cultura ofrece una comprensión elaborada de los mismos. Se tiene en cuenta el marco referencial de su propia vida, para conocer cómo experimentan e interpretan el mundo social que construyen en interacción. (López, V, Cátedra, 2010)

“... “Volver a las cosas mismas” es el lema, volver a la experiencia pre-racional, a la experiencia vivida; no se trata de sensaciones sensitivas pasivas, sino a percepciones

⁷² López, V. (Enero, 2010). Módulo Final. *“Metodología de la investigación”*, Cátedra: Tipos de investigación y metodologías asociadas. Programa segunda Titulación. Escuela de Educación Diferencial, UAHC.

⁷³ *Ibíd*em

*que junto a la interpretación perfilan objetivos, valores y significados; una interpretación que Husserl llamó “intencionalidad”*⁷⁴

Desde las teorías planteadas, consideramos que nuestra investigación se sustenta en un enfoque fenomenológico, reconociendo la necesidad de recoger la información desde el sujeto como el protagonista de sus propias vivencias.

Realizamos un proceso reflexivo, que permite la comprensión de la realidad mediante la comparación de las perspectivas y vivencias de los sujetos, para llegar a un conocimiento pertinente, que nos lleve a encontrar el punto de partida, lo esencial de las experiencias.

*“El propósito de la fenomenología es describir el significado de la experiencia desde la perspectiva de quienes la han vivido”*⁷⁵

2.- Métodos de investigación

Existen dos términos inespecíficos, historia de vida y relato autobiográfico, definida como una elaboración externa al protagonista, normalmente narrado en tercera persona, y como una narración contada por su propio protagonista acerca de su propia vida, respectivamente (Duero, D.2006).

Cabe destacar, que la historia de vida, como corriente sociológica, recopila la información a través de la selección de variables pertinentes para los objetivos de la investigación, que influyen desde el nacimiento hasta el momento del estudio, por medio de diversos registros que avalen la veracidad de lo narrado, evitando las inconsecuencias dentro del relato (Duero, D.2006).

⁷⁴ López, V. (Enero, 2010). Módulo Final. *“Metodología de la investigación”*, Cátedra: Tipos de investigación y metodologías asociadas. Programa segunda Titulación. Escuela de Educación Diferencial, UAHC.

⁷⁵ Latorre, A. (1996) “Bases metodológicas del investigación educativa”. Obtenida el día 06 de octubre 2012 a las 11:00 am. <http://es.scribd.com/doc/7061201/Latorre-A-1996-Investigacion-Fenomenologica>

Por otra parte, el relato autobiográfico, como corriente de la antropología social, tiene por objetivo un modelo de análisis narrativo, el sujeto es quien hace una selección de lo que quiere contar, de los aspectos vivenciales que considera importantes, no se trata de contar toda su vida, sino más bien, aquello que le puede parecer significativo.

Es una Impronta constructivista, una interpretación propia del sujeto, donde es él quien construye una definición de sí mismo (Duero, D.2006).

Este método es utilizado dentro de la psicología social como una terapia que ofrece espacio para el dialogo y la reelaboración de relatos (Duero, D.2006).

El relato autobiográfico, tiene como naturaleza un discurso específico basada en un “personaje”, que construye y sostiene una imagen particular de “sí mismo” de carácter interpretativo. Entrega información histórica utilizándola para la reconstrucción de cierto periodo, no siendo un reflejo fiel de los sucesos de la vida. Da a conocer testimonios sobre aspectos en los que se vieron involucrados. (Piña, C. 1988)

“El problema de decidir qué importa más y qué menos en la vida de alguien no se simplifica demasiado al plantear que lo relevante será aquello que el mismo sujeto destaque en su relato”⁷⁶

Reconociendo la importancia del sujeto como protagonista de sus propias vivencias y quién es capaz de identificar hechos relevantes que quiere transmitir o dar a conocer, *“todo relato requiere una trama y que es la posibilidad de proseguir con el relato que determina cuales serán los acontecimientos que seleccionaremos para su conformación ... debe hacernos reflexionar y darnos pistas que hagan comprensibles las acciones”*(Bruner, 2002 citado en Duero, 2006)⁷⁷

⁷⁶ Piña, c. (1988) “La construcción del “sí mismo” en el relato autobiográfico”. Programa FLACSO – Chile, n° 383. P. 10.

⁷⁷ Duero, D. (2006). “Relato autobiográfico e interpretación: una concepción narrativa de la identidad personal 1”. Athenea Digital. N° 9. Argentina. P. 142

La búsqueda de la afección del diferencialismo en la construcción de la identidad de personas adultas con discapacidad intelectual, nos lleva a reconocer el espacio que ocupan dentro de la sociedad como una necesidad de conocer sus percepciones sobre el mundo y su realidad, la subjetividad *“pensarnos a nosotros mismos como sujetos responsables, nos condiciona a un modo de estar insertos en el mundo. Por el contrario, la ausencia de una identidad así como la falta de un relato que dé cuenta de nuestras acciones desde un marco de intenciones y propósitos, hace imposible que nos reconozcamos como agentes. Si no se sabe quien se es, que ni sé para qué, ni tampoco se sabe cómo actuar ni porqué”*⁷⁸

Permitiéndonos reconocer la relación con el entorno, las interacciones sociales que influyen de manera directa en la percepción de sí mismo dentro del mundo como representación social, percibiendo si tiene cabida o no dentro de la sociedad. Revelando su mundo interno, dando a conocer el “sí mismo”⁷⁹.

2.- Población/ sujetos:

El universo de personas con discapacidad en Chile corresponde al 12,9% del total de la población, por lo tanto un 87,19% pertenece a personas que no presentan discapacidad (FONADIS - INE, 2004).

En la Región Metropolitana existe una población de un 11,5% de personas con discapacidad, mientras que un 88,4% no presenta discapacidad (FONADIS - INE, 2004).

Según esta distribución de la población total del país, reconocemos que del 12,9% de personas con discapacidad, el 9% posee discapacidad intelectual (FONADIS - INE, 2004).

Respectivamente, en la RM del 11,5% de personas con discapacidad el 8,5% corresponde a discapacidad intelectual (FONADIS - INE, 2004).

⁷⁸ Ibídem, p. 140.

⁷⁹ Terminología demuestra el poder reflexivo como proceso en la construcción de su autorrelato e indica lo que puede ser al mismo tiempo sujeto y objeto.

- Selección de la Muestra:

Para nuestra investigación se escogieron tres personas con diagnóstico de discapacidad intelectual entre los rangos leve / moderado, de sexo femenino / masculino, rango de edad que fluctuó entre los 18 y 40 años, condiciones socioculturales variadas, con y sin inserción laboral, nivel educativo básico y residentes en la región metropolitana.

Los sujetos fueron localizados a partir de contactos directos con amigos y colegas personales, permitiéndonos tener acceso a personas con las características básicas previamente determinadas. Posteriormente, se estableció contacto con las personas en cuestión, con la finalidad de corroborar su participación y dar a conocer los temas a tratar durante la entrevista.

Finalmente, se obtuvo como resultado, una respuesta positiva a la propuesta, otorgándonos la posibilidad de compartir sus vivencias con las investigadoras.

- Criterios muestrales:

*1 Hombre de 20 años, estudiante de enseñanza media en escuela especial, con un *diagnóstico* de epilepsia y “límitrofe”. Vive con sus abuelos maternos en la ciudad de Arica.

*1 Hombre de 27 años, colegiatura completa en escuela regular, actualmente se desempeña como junior en una imprenta familiar, lo que le permite tener sus ingresos. Presenta *diagnóstico* de discapacidad intelectual Moderada. Vive con sus padres y hermana en la Comuna de San Miguel, región Metropolitana.

*1 Mujer de 38 años, educación básica incompleta en escuela regular, actualmente se desempeña como auxiliar de aseo en el supermercado “Alvi” y en una empresa en lo Boza. También trabaja como asesora del hogar en departamentos y casas. Presenta *diagnóstico* de discapacidad intelectual Moderada, viéndose interferida por variables ambientales y sociales. Presenta displasia severa en la cadera. Vive de allegada, junto a sus

dos hijas, en la casa de su abuela materna ubicada en la comuna de Pudahuel, región Metropolitana.

3.- Instrumento de recogida de datos:

Los procedimientos utilizados para la recolección de información en esta investigación son:

➤ Entrevista semi – estructurada, que nos permitió profundizar en los temas de interés, encausando las preguntas, siendo más flexible y otorgando posibilidades de crear nuevas formulaciones a partir de lo que vaya surgiendo en el momento.

Como entrevistadoras, si bien, tenemos oportunidad de dirigir la información, realizando preguntas enfocadas a algo particular, resguardamos la autonomía del discurso del sujeto. Este instrumento tiene por finalidad recabar toda la información posible del entrevistado(a), realizando una reflexión y comparación posterior.

La entrevista está dividida en dos etapas, la primera compuesta por 66 preguntas, distribuidas en siete tópicos: Identificación general, Familia, Soledad, Normalidad/Anormalidad, Discriminación, Estigma y Autoevaluación. Estos tópicos se desarrollaron a partir de los temas abordados en el marco teórico, son considerados relevantes, puesto que cada tópico abarca diversas áreas del desarrollo del sujeto, tales como, personal, social- cultural, familiar y emocional, permitiéndonos así un mayor análisis en torno a la construcción de su identidad.

En la segunda etapa cada entrevistado realiza un relato autobiográfico, en donde rememora y selecciona episodios relevantes en su vida.

La información recolectada fue respaldada por la vía del registro audiovisual y escrito.

4.- Análisis de la información:

El análisis de la información se realizó en base a la interpretación de las experiencias de vida entregada por cada sujeto en la entrevista y el relato autobiográfico, desde el enfoque fenomenológico.

Con el contenido de las variables descritas de los objetivos específicos, se realizó una tabla que contiene dimensiones desarrolladas a partir de los enfoques de investigación, descritos en la tabla como variables, desde aquí se desprenden categorías.

*“Dentro del ámbito del análisis cualitativo, se utiliza un análisis por categorías cuando no se busca reconstituir el discurso social en su conjunto y globalidad, sino más bien rescatar temáticas, ideas y sentires que se encuentran presentes en las narrativas recogidas”.*⁸⁰

Dentro de la investigación se desglosaron 11 grandes temas, denominados como categorías, las que dan cuenta del problema de investigación, estando presentes en el relato autobiográfico y en la construcción de la entrevista. Luego se agruparon en 30 tópicos, descritos en la tabla como indicadores, con el fin de organizar la información recolectada.

Los “tópicos”, por su parte, se pueden entender como agrupaciones de citas, siendo éstos fragmentos de textos transcritos extraídos de las entrevistas, permitiendo su posterior análisis a través de la construcción de una tabla dividida en temas diferenciables (Echeverría, 2005).

El análisis de la investigación se efectuó de manera circular y recursivo, puesto que *“implica el volver de adelante a atrás, el ir de lo más concreto a los más abstracto, de las citas a las macro interpretaciones, en un ir y venir que tiene que realizarse en forma programada y también emergente durante todo el proceso”*⁸¹

⁸⁰ Echeverría, G. (2005). “Análisis cualitativo por categorías”. Universidad academia de humanismo cristiano. Escuela de Psicología. Santiago, Chile. Apuntes docentes. P.9-10.

⁸¹ Ibídem. p.10.

Se finalizará el análisis con una reflexión crítica desde la propia perspectiva de los investigadores, desde nuestra lógica y supuestos, a partir de los datos e interpretaciones esbozadas en el documento, buscando dar respuestas a los objetivos planteados durante la investigación, abriendo nuevos campos investigativos.

IV. Tabla de variables por objetivos.

Al momento de organizar la tabla de variables desprendimos una serie de indicadores que permiten analizar la información de modo acotado al marco teórico, encontrándonos con terminologías que, si bien, están ubicadas dentro de dos categorías distintas tienen relación, por lo que no pueden ser desarrolladas aisladamente, ya que quedaría un vacío teórico. Para identificar éste fenómeno, se utilizó ** como simbología que facilite el reconocimiento de éstos.

Desde la observación de los objetivos de la investigación, reconocemos como fundamental la condición de Discapacidad Intelectual, siendo impulso de nuestra investigación, lo que nos lleva a considerarla como transversal dentro de las variables, haciendo hincapié a su conceptualización dentro del tercer objetivo.

IV. Tabla de Variables por Objetivo

Objetivos Específicos	Variables	Dimensiones	Categorías	Sub-categorías	Indicadores
Reconocer la influencia del <i>diferencialismo</i> en la construcción de parámetros que determinan la dicotomía <i>normal / anormal</i> en tres personas adultas con discapacidad intelectual.	<i>Diferencialismo</i>	Diversidad	Biológica	-Características físicas	1.- Visible/Invisible 2.- Diferencias Físicas
			Social	-Características intelectuales -Integración social	3.- Diferencias Intelectuales 4.- Capacidades de aprendizaje 5.- Relaciones con sus pares 6.- Relaciones con su familia 7.- Relacionarse con personas nuevas.
			Cultural	- Usos / costumbres	8.- Integración/Segregación 9.- Influencias culturales
		Homogeneidad (Funcionalismo)	Categorización	-Normal /anormal	10.-Igual/diferente 11.-Desviado/desviante
			Modelo biomédico	-Norma/ teoría	12.-Sano/ enfermo
			Normalización	-Instituciones/Organizaciones sociales	13.-Conformidad/Obediencia
				-Normas	14.-Cumplimiento/Oposición

Reconocer eventos significativos dentro de las etapas del desarrollo que repercuten en las <i>representaciones sociales</i> en tres personas adultas con discapacidad intelectual.	Identidad	Ciclo vital	Etapas del desarrollo	-Confianza frente a desconfianza. 0-1(infante) -Autonomía frente vergüenza y duda. 2-3 (bebé) -Iniciativa frente a culpa. 3-6 (preescolar) -Industriosidad frente a inferioridad. 7-12 (escolar) -Identidad frente a confusión de papeles (18 años <) - Intimidad frente a aislamiento.20 (adulto joven) -Productividad frente a estancamiento. 20 tardíos a 50 (adulto medio).	15.- Hechos relevantes
		Identidad	-Contexto Globalización	- <i>Multiculturalismo</i> - Diversidad valórica	16.-Mayor aceptación/ rechazo a las diferencias.
			Autoconcepto/ Autoestima	-Ego ideal- imagen corporal -Capacidades intelectuales/ habilidades interpersonales/sexo/edad	17.-Tipos de Interacción social/grupos de pertenencias. 18.-Modelos observados/ Procesos de identificación. 19.-Seguridad/Inseguridad (afectividad) 20.-Roles: Frustraciones/logros 21.-Sentirse aceptado/ rechazado 22.-Relación con el otro sexo/ ser hombre – ser mujer

		<i>Representaciones sociales</i>	Imagen mental	Convenciones/creencias/mitos-estereotipos-prejuicios/ Profecía autocumplida Comportamiento	23.-Rechazo /aceptación (autoestima- autoconcepto) 24.-Valoración/desvalorización (autoestima) 25.-Ser reconocido/no ser reconocido 26.-Ser capaz/ incapaz (autoimagen) 27.-Lo público/lo privado 28.-Se siente integrado/ solo 29.-Ser querido/no ser querido (afectividad)	
			Interacción social	Familia/escuela/pares/profesores /trabajo		
Relevar la presencia del <i>diferencialismo</i> en el contenido de las <i>representaciones sociales</i> de tres personas adultas con discapacidad intelectual como factor obstaculizador del desarrollo de su identidad.	Cognición social y estigma	<i>Representaciones sociales</i>	Imagen mental	Convenciones/creencias/mitos-estereotipos-prejuicios/ Profecía autocumplida Comportamiento		
			Interacción social	Familia/escuela/pares/profesores/trabajo Roles sociales/ evaluación/ habilidad		
	Discapacidad intelectual	Enfoques	Modelo biomédico Modelo sociocultural Dimensiones teóricas Capacidades de aprendizaje		Normalidad/Patología	30.-Ser normal/ser enfermo
					Rotulación/ Estigma Modelo de referencia Autoevaluación	Estar integrado/ ser separado (en relación con el indicador n° 28)**
					Habilidades intelectuales/Conductas adaptativas/Participación, interacción y roles sociales/Salud/Contexto	Comparación con el otro (soy igual/ soy diferente) (en relación con el indicador n°10)**

V. Análisis de Indicadores.

Indicador N°1: Visible/Invisible

Nuestra sociedad, como proceso social, se ha fundado sobre una plataforma de ideas preconcebidas acerca de la *normalidad* y *discapacidad*, tribuna en la que no existe cabida para el reconocimiento y valoración de la diversidad humana, en donde las personas con discapacidad son prácticamente inexistente a los ojos de los denominados “*normales*”, invisibilizando toda expresión que sea una “falla” en el modelo.

Esto se puede ver reflejado en las siguientes citas:

“Cuando voy, busco el pituto, el evento, me hacen la prueba y no sé. Me dicen no, te falta; o aquí necesitamos gente con experiencia ya, no sé, algún famoso.” (P).

“Físicamente me siento discriminada”, “Mi marca está de por vida (mira su pierna). Mi defecto” (J)

“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si rien por los fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos” (P)

Las personas con discapacidad intelectual desde siempre han formado parte de la sociedad invisible, estando fuera del alcance de nuestras miradas, debido al pensamiento colectivo, que solo está cargado de prejuicios y estigmas sociales que benefician el rechazo social.

La inexistencia de las personas con discapacidad, o bien, su aparente "invisibilidad" en la vida en sociedad, no ha hecho más que agravar los estereotipos sociales en relación a éstas, contribuyendo así a un ciclo de exclusión que se inmortaliza en el tiempo, actuando como barreras invisibles que imposibilitan y obstaculizan la plena integración.

En torno a lo mencionado, es que hemos reflexionado sobre el peso social de la discapacidad, un peso social que no está puesto en la situación de discapacidad misma, sino en la mirada inculta, que devalúa la *diferencia*.

La barrera principal de las personas con discapacidad intelectual, está en las mentes de nosotros, en las cabezas de todas las personas que creen, a priori, que no tienen nada que ver con esto, mirando cada día a las personas desde sus *diferencias*.

Es por ello que nuestra preocupación está en el universo de personas que no presentan ninguna discapacidad aparente, preguntándonos constantemente; ¿Por qué dictamos sentencia sobre los otros?, ¿Desde qué lugar?, ¿Desde qué poderosa mirada?, teniendo como resultado una acumulación de interrogantes. Estas preguntas tienen respuesta desde el funcionalismo instalado en la conciencia de los sujetos (Pozzoli, 2008).

Otro tema que nos inquieta es la *diferencia*; si tomamos en cuenta los tiempos que vivimos, nuestras conductas y formas de comportamientos siguen siendo aún arcaicos, en cuanto a que seguimos evadiendo lo desconocido, ahora de forma más sofisticada, sólo ignoramos, haciendo de algo visible algo invisible a los ojos del ser humano.

Reflexionando en torno a la discapacidad y observando conductas de nuestros entrevistados, descubrimos que este concepto genera a priori dos

percepciones, una tiene relación con el temor, que nos paraliza y aleja; y la otra es la impotencia de cómo enfrentarse a lo desconocido, la *diferencia*.

Este es nuestro mejor mecanismo de escape frente a la discapacidad, agredimos desde la más brutal segregación, sintiendo que tenemos ese poder implícito en nuestras miradas así como en nuestras acciones.

Es ahí, donde esta nuestra mayor preocupación, al otro lado de la vereda, en los llamados “invisibles”. En relación a lo mencionado los entrevistados mencionaron:

“Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...”(oportunidades de trabajo) (J).

“Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial. Si po’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: - ¡Vayan a buscar niños!. ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían.” (Discriminación) (P)

Frente aquello cabe preguntarnos ¿Qué sentirá una persona que no entra en el modelo de estética que nos propone nuestra sociedad?, ¿Cómo se construye un parámetro de éxito?, ¿Cuáles son las cosas que hace que uno pertenezca o no, que se sienta reconocido por el otro o no?, ¿Cómo eso incide en su capacidad de estar, en mi capacidad de estar?

En fin, ninguno de estos dos argumentos proporciona el reconocimiento del otro, el indagarlo, el conocerlo, el descubrir su singularidad que nos hace únicos, el entender que la discapacidad no existe; sino que existen las *diferencias*, las particularidades y las distintas formas de entender y ver la vida.

Indicador N°2: Diferencias Físicas

Antes de hablar de las *diferencias*, cabe mencionar que todos somos *diferentes*, tanto en apariencia, formas de pensar y actuar. Sin duda hay personas que aún no comprenden el valor que tiene el *ser diferentes* al resto, porque somos todos diversos.

A nivel social se considera inaceptable todo aquello que es diferente a uno, además existe un lenguaje social colectivo, en el que se expresan las representaciones sociales, que indudablemente genera influencias en uno. Los estereotipos, prejuicios y *representaciones sociales* son un factor sumamente *desencadenante* en nuestro actuar, que muchas veces da respuesta a la discriminación (Moscovici, 1991).

Quienes discriminan designan un trato diferenciado en cuanto a los derechos y consideraciones sociales de las personas que son víctimas de aquello.

Los discapacitados a veces tienen ciertas dificultades que para el resto de las personas son consideradas *normales*, como movilizarse en transporte públicos, subir escaleras, realizar trámites bancarios, etc. Sin embargo el mayor reto para los discapacitados ha sido convencer a la sociedad de que no son una clase aislada. Históricamente, han sido separados, denigrados, mirados con compasión e incluso ocultados en instituciones, cosa que hasta el día de hoy perdura.

Imaginémonos a una persona visiblemente “*diferente*”, con un aspecto evidentemente fuera de lo *normal*, la respuesta social sería de negación y rechazo, o peor aún, en el peor de los casos sería sinónimo de burla, mofa e incluso diversión, esto se ve plasmado en lo siguiente:

“*yo me siento discriminada (asiente con la cabeza) Por mi forma de caminar*”. (J).

“físicamente me siento discriminada, porque cualquiera puede pasar y dicen; la coja”. (J).

“Ah, por su forma de caminar, o porque le veo algún problema, cosas así” (J)

“Y verle la cara no más que es enfermo” (J)

Por desgracia los medios de comunicación, principalmente la televisión, contribuyen a definir el contenido de las representaciones sociales, fomentando aun más la discriminación, esencialmente, del aspecto físico, donde la delgadez y la perfección son sinónimos de belleza y *normalidad*. (Moscovici, 1993)

Esto se ve reflejado en el siguiente enunciado *“me siento menos también como apariencia”* (J).

Para aquellas personas que son víctimas o no se sienten aludidas por lo físicamente esperado, provoca una baja autoestima y una no aceptación de su persona, porque se sabe que al no cumplir con lo establecido puede *ser* consecuencia de rechazo social.

Sin embargo, la apariencia para otros no lo es todo, según lo propuestamente señalado:

“Sinceramente (mira hacia abajo), no me preocupo (mira a la entrevistadora), porque yo tengo que quererme por como soy. Si a las otras personas les caigo mal o no les gusto o una niña me encuentra feo, no me tiene que interesar.”

(En relación a como lo perciben el resto de las personas)” (P).

Indicador N°3: Diferencias Intelectuales

La deficiencia intelectual es un concepto estrechamente ligado a la inteligencia, es por esta razón que los entrevistados asociaban esta dificultad a sus habilidades de aprendizaje durante el período escolar, estableciendo comparaciones, en cuanto a sus capacidades, en relación al otro, siendo éste su punto de referencia; lo que podemos observar en las siguientes citas:

“Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos.”(P).

“Porque los demás saben más que yo. Si yo quisiera enseñarle a mis hijas, yo no sé nada.”(J).

“Un poco no más. Es que los niños de scout son más inteligentes. Van en liceos y yo no.”(O)

Si nos ponemos a pensar en un niño o niña con limitaciones intelectuales durante la etapa escolar claramente podríamos concluir que todas sus expectativas a futuro, sea su autonomía, ajuste social o integración laboral, van a depender no solo de las características particulares, sino también del contexto en el que se desenvuelven.

En algunos casos, los entrevistados señalan que el fracaso escolar tuvo fuertes repercusiones en su vida presente poniendo de manifiesto que estas incapacidades de aprendizaje, o falta de inteligencia, sirvieron como detonantes en la superación y desarrollo personal. Por el contrario, las dificultades intelectuales se constituyeron como una limitante.

En base a las experiencias de vida, relatadas por los entrevistados, podemos deducir que los sujetos que presentan limitaciones intelectuales suelen formar parte de un grupo marginado, debido a sus problemas de aprendizaje y comprensión. Sin embargo, creemos que el punto neurálgico aquí no es el coeficiente intelectual o las funciones adaptativas de los sujetos en cuestión, sino más bien de qué manera nosotros y la sociedad percibimos a estos individuos y las expectativas que tenemos en relación a ellas.

Es por esta razón que las *diferencias* intelectuales no son algo que se pueda reducir a un Coeficiente Intelectual, sino a las capacidades de afrontar y resolver problemas que se presentan en la vida. (Gardner, Feldman y Krechevsky, 2000)

Indicador N°4: Capacidades de aprendizaje

Al comenzar a analizar las capacidades de aprendizaje que según los testimonios y relatos de los entrevistados, reconocemos diversas aristas que influyen en sus experiencias y concepciones respecto a este tema.

Al revisar las citas extraídas encontramos que los sujetos coinciden al ubicar el contexto escolar como la primera instancia de enfrentamiento frente a sus capacidades de aprendizaje, reconociendo esta etapa como un desafío en sus vidas.

En relación a lo mencionado:

“O sea de aprendizaje es la deficiencia, porque yo.... me han hecho pasar cursos gratis de primero a cuarto” (J).

“Empecé la básica, el colegio con problemas de aprendizaje y por lo mismo los profesores se encariñaron en uno y me hicieron pasar” (P).

Las capacidades de aprendizaje, son aquellas que a lo largo de nuestras vidas ha intervenido en la manera de “aprender”, transformándose en un facilitador de los mismos. Por tanto, podemos mencionar que la experiencia, interacción sociocultural, las conexiones neuronales (sinapsis), la estimulación temprana, autoestima y seguridad, influyen en este proceso. (Coll, Martín, Mauri, 1999)

Es necesario destacar que es la escuela el contexto reconocido socialmente como la encargada de fomentar el desarrollo de los aprendizajes de manera formal y sistemática en el periodo desde la niñez hasta la *adolescencia*, que define durante esta etapa las capacidades de un individuo, llegando a marcar y determinar los logros y frustraciones de su vida.

Es importante mencionar que este proceso posee influencia del entorno inmediato, refiriéndonos con esto a la familia como primer agente socializador, responsables de la estimulación temprana. Posteriormente, se suma el grupo de pares y las relaciones sociales que se establecen a lo largo de la vida. (Piaget, 1991).

Esto lo podemos identificar dentro de las siguientes citas:

“Teníamos problemas de aprendizaje y de todo, no sabíamos cómo hacerlo. No aprendíamos bien como todas las niñas” (J).

“Me buscan las cosas por computador, porque yo tengo computador, pero no sé cómo se hace para buscarlas” (O).

Aquí encontramos la comparación con los otros, esto lo reconocemos como un fenómeno social recurrente, en el que se valora en mayor medida lo que el resto posee o logra, provocando un cierto nivel de enajenamiento de las propias capacidades. A modo de consecuencia, nos damos cuenta que viven deseando lo que

podrían lograr, recogiendo las críticas negativas y desvalorizando de esta manera sus capacidades. (Skliar, 2008).

En otros casos encontramos la conciencia de sus propias limitaciones y los motivos de éstas, lo que lleva a valorar sus logros, pero con cierto rasgo de disconformidad.

“Mi epilepsia, que me cuesta un poco las tablas, los números” (asociación enfermedad-capacidad de aprendizaje), “Sí, leer cuentos sí” (lo que le es fácil respecto a la lectura), “Sí, las matemáticas me cuestan”, “Me las sé de memoria, pero saltadas no” (refiriéndose a las tablas), “(...) cuando uno va con un billete de mil, quiere algo de siete cincuenta. Yo, los siete (...), después le quito una moneda de cien a los cincuenta y quedan dos cincuenta” (cálculo mental) (O).

Respecto al último punto, encontramos resaltadas sus habilidades de aprendizaje en el ámbito cotidiano, pero sigue presente el punto de la institucionalidad, por el nivel de conocimiento que plantea en su relato, ya que en reiteradas ocasiones plantea el área de las matemáticas y del lenguaje, dejando de lado muchas acciones que puede realizar dentro su vida, que todo constituye un aprendizaje y el proceso que ha llevado para desenvolverse en la misma.

La sociedad está conformada por una *serie* de relaciones interpersonales, conocida como interacciones sociales, las que permiten la comunicación entre los sujetos de manera recíproca, mediante un lenguaje verbal o no verbal. Éstas se producen de manera constante e innata a lo largo de la vida, influyendo en la emocionalidad y la posición con la que se enfrenta a las otras personas, determinando ciertos comportamientos en situaciones específicas. (Goffman, citado por Pozzoli, 1999)

Un ejemplo de esto es, “Al medio.” (Normal – anormal, cómo se siente) “Porque yo no iba al liceo, iba a una escuela especial. Sipo’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: ¡Vayan a buscar niños! ... ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían” (discriminación) (O).

En lo señalado anteriormente, reconocemos lo importante que es la aceptación social más allá de las apariencias, aceptando al otro como un igual obviando las *diferencias* como un determinante, abriendo una posibilidad de enriquecimiento personal.

Por el contrario, a nivel social la aceptación es un paso a futuro, ya que nos encontramos en la etapa de la inclusión, donde solo hemos sido capaces de incorporar, a personas con algún tipo de discapacidad, dentro de algunos espacios cotidianos tales como la escuela, trabajo, salud, entre otras, siendo acciones transitorias que surgen desde la perspectiva de la caridad, transformándose en soluciones “parches” de una realidad desconocida y poco asumida.

Otro ejemplo de esto, “Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por los fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos” (P).

Podemos analizar, que las relaciones que se establecen con el grupo de pares son esenciales para sentirse aceptado y valorado. Las relaciones con los pares, a nivel social son primordiales, permitiéndonos conocer personas con quienes compartimos el mismo contexto en un momento determinado.

“Cuando me escapo de aquí es que yo ando dando espectáculos en otro lado, ando puteando, maraqueando, de todo. Eso es lo que hablan de mí.” (J)

En este caso, encontramos contenidos de representaciones sociales prejuiciados al relacionarse con sus pares. El factor que incide es el comentario, como un rumor conocido, lo que se llama “control social informal” que se transforma en un juicio, una marca estigmatizante, induciendo a una actitud determinada por parte de las personas que interactúan. (Horton y Hunt, 1992)

Podemos observar, que las relaciones con grupo de pares, poseen implícitamente parámetros que corresponden a modelos establecidos a través de contenidos de representaciones sociales dominantes, potenciando la comparación constante a nivel de competitividad en un mundo hostil y agresivo.

Indicador N°6: Relaciones con su familia

La relación familiar ciertamente es eje primordial para la futura formación espiritual y emocional del *ser* humano, es el núcleo que nos fortalece día a día. La familia, principalmente los padres, siempre buscan lo mejor para sus hijos y evitarán cualquier daño posible, en estos casos los entrevistados han manifestado sentirse apoyados en todo momento por su entorno, reconociendo que su aporte ha sido parte esencial para sentirse aceptado, querido y por sobre todo “*normal*”. (Barton, 1998)

Muchos de los entrevistados manifestaron la importancia que tienen sus familias en sus vidas:

“Yo dije, si no tuviera el apoyo que tuve en esos momentos que fue mi familia y yo (se señala a sí mismo) mismo por dentro, no hubiese salido adelante.”(En relación a los estudios)(P)

“Eh, en lo familiar sería la hermosa unión que tengo con mi familia, la comunicación” (O)

Muchas parejas al momento de formar familia piensan en hijos sanos, y se crean toda una proyección, que se frustra al saber que se presentan problemas como la “deficiencia mental”. En la mayoría de los casos es un impacto, que acrecienta el desconocimiento y el temor.

En el caso de las familias de los entrevistados, ciertamente al comienzo fue difícil, pero lo han sabido afrontar, permitiéndole saber al niño su *diagnóstico*, por lo tanto sus debilidades y fortalezas, y lo han tratado como un niño “*normal*”, exigiéndole, imponiendo reglas, en algunos casos sobreprotegiéndolos, pero sobre todo brindándole un apoyo constante.

“Mi familia, que es el palo fundamental que tiene uno, y sin ella uno no puede salir adelante.”(P).

Creemos que el afecto y el amor incondicional de la familia y sobre todo el de una madre, sin duda contribuye en el desempeño y motivaciones de los entrevistados.

“Con mi mamá se me pasa la pena, con mi mamá se me pasa todo, porque ella parece que me da (se toca el pecho), no se sí fuerza, me hecha ganas”. (J)

Si bien es cierto la contención familiar es crucial, no debe ser una protección en exceso, de lo contrario dificultaríamos su auto valía e independencia.

Indicador N°7: Relacionarse con personas nuevas

Las relaciones sociales son importantes, estas influyen en nuestro desarrollo integral, y posteriormente en nuestro actuar social, estando presente en el transcurso y en todos los ámbitos de nuestra vida.

Por tanto las relaciones son parte importante de nuestra vida, *estar* en constante relación con el otro y con los otros.

Las relaciones interpersonales implican conductas concretas, de complejidad variable que nos permiten sentirnos competentes en diversas situaciones.

Las interacciones con otros agentes sociales nos otorgan no solo nuevas amistades, sino mantener amistades en el tiempo, expresar nuestras necesidades, compartir nuestras experiencias, defender nuestros intereses, opinar con propiedad, reafirmar la seguridad, empatizar y aprender con las vivencias de los demás, entre otras cosas (Moscovici, 1985).

En este caso, los entrevistados señalan que les gusta establecer relaciones con personas nuevas.

“Conocerlas, conocer a las otras personas. Pasar un rato agradable” (P).

“Hablar cosas, hablar cualquier cosa.” (O), lo cual es bueno, por el contrario, sin esa interacción se sentirían incompetentes socialmente, induciendo a un aislamiento social.

Todas las personas necesitamos crecer en un entorno socialmente estimulante, pues el crecimiento personal, en todos los ámbitos, necesita de la posibilidad de compartir, de *ser* y *estar* con los demás (familia, amigos, compañeros de clase, colegas de trabajo, etc.). Tanto en el ámbito educativo como desde el entorno laboral, existe un clima de relaciones, las cuales pueden *ser* óptimas o no,

pero que permiten a cada persona beneficiarse del contacto con los demás, favoreciendo así un mejor rendimiento académico, profesional, y personal.

Indicador N°8: Integración/Segregación

El comportamiento o conducta discriminatoria radica en un trato de inferioridad al otro, por un motivo establecido, ya sea por la raza, religión, género o bien por una discapacidad, motivo que mayoritariamente nos compete.

Los propios entrevistados, que presentan discapacidad intelectual consideran que hay una conceptualización de la discriminación fundada en el rechazo, la humillación, el miedo, la indiferencia y en el mejor de los casos en la ignorancia, que se encuentra presente día a día. Es a partir de este acercamiento, que nos resulta interesante indagar en profundidad los mecanismos que conforman esta discriminación, en cuanto a las características que tiene el trato discriminatorio y cuál es la percepción que tienen las personas que han sufrido discriminación.

Según se plantea en uno de los supuestos, que fueron los objetos de estudio, nuestro punto de partida es que la construcción de segregación social ocurre por temor o miedo a lo *diferente*, generando rechazo y exclusión social.

La sociedad desde un principio nos separa como si fuésemos todos de distintas categorías, estableciendo parámetros de *normalidad* y *anormalidad*, nos enseña a discriminar, a ver este acto como algo *normal*, convenciéndonos y acostumbrándonos a sentir que el vivir de manera *diferente* al resto es sinónimo de conflictos, dificultades o crisis. (Foucault, 2001). Estos contenidos circulan por la vía de los contenidos de las representaciones sociales.

Desde esta perspectiva cabe preguntarnos ¿Cómo no vamos a padecer el mal de diferenciar?, si desde pequeños nos enseñan a valorar a los demás por sus características y no por la riqueza de las diferencias, crecemos teniéndole miedo a las diferencias, a que el otro piense, sienta y actué de forma distinta a la norma.

Nuestros entrevistados en reiteradas ocasiones mencionaron haber sido víctimas de discriminación y exclusión social. Cuando hablamos de discriminación social nos referimos a una situación en la que una persona o grupo es tratado de manera poco favorable, esto es por causa de prejuicios por pertenecer a una categoría social determinada. (Basaglia, 1973)

Entre esas categorías se encuentran la raza, la orientación sexual, la religión, el género, el rango socioeconómico, la edad y la discapacidad.

En este caso aludimos a las personas con discapacidad intelectual, en donde todos señalan sentirse discriminado en distintos ámbitos sociales.

Tal situación queda de manifiesto en lo siguiente:

“Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...” (J), viéndose reflejada la discriminación debido a su dificultad física, producto de una displasia severa presenta dificultad al caminar.

Asimismo se les ha excluido en lo escolar, ya sea por desconocimiento o ignorancia, en donde algunos señalan:

“termine de entrar a primero y segundo medio en un liceo, del cual me retire a mitad de año, porque los compañeros que tenía en ese sentido me rechazaban, se burlaban de uno.....no sé, no me aceptaban en eso mundo que ellos vivían” (P).

“Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial. Si po’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: - ¡Vayan a buscar niños!. ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían.” (O).

En lo laboral *“Si... el requisito que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)” (J).*

En lo social *“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así” (P).*

“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor” (P).

En relación a lo mencionado podemos agregar que si el ser una persona con discapacidad intelectual es complejo, aun más complejo resulta serlo cuando se es mujer, siendo este un elemento detonante o agravante de la discriminación, tal como se refleja en esta frase:

“Me siento discriminada, porque creo que no voy a poder tener una persona al lado mío. Si él me discrimina, (levanta las cejas) imagínese los demás”. (En relación a su marido)(J).

Según lo rescatado durante las entrevistas logramos darnos cuenta de que cada una de las *diferentes* formas de exclusión social por las que atraviesan las personas con discapacidad trasciende en su formación personal y social, desfavoreciendo su proceso de socialización y desarrollo propio. De esta manera una persona con discapacidad se encuentra en un escenario de desventaja, no solo por sus deficiencias, sino más bien por la forma de reaccionar de la sociedad, en cuanto a la falta de alternativas que se ofrecen en relación a su formación como persona, ser humano, su participación e integración social (Goffman, 2006).

Indicador N°9: Influencias culturales

Para hablar de influencias sociales debemos tener claridad sobre el término, considerando que está presente en todos los ámbitos de la vida del *ser* humano. La sociedad influye sobre las percepciones, actitudes, juicios, opiniones o comportamientos de las personas. Esta influencia se da por la interrelación entre personas, grupos, instituciones y de la sociedad en general. Influye en la conciencia normativa por la vía de la socialización y por el refuerzo cotidiano interactivo que es la fuente de conformación de las representaciones sociales.

Es así que la cultura nos influye de una manera sorprendente. Cultura, entendida como las conductas, ideas, actitudes y tradiciones perdurables compartidas por un grupo grande de personas y transmitidas de una generación a la siguiente.

Sin embargo, la influencia utiliza métodos flexibles, entre los cuales se destaca el poder de convencimiento relativo para su aceptación y deja a criterio del sujeto si aceptarla, o por el contrario rechazarla.

Nuestra conducta social, también es característicamente humana, todos sabemos interpretar ceños fruncidos y sonrisas. Sentimos agrado por las personas cuyas actitudes y atributos son similares a los nuestros. Nos unimos a grupos, nos conformamos y formamos jerarquías.

En este contexto de influencias emerge la relación entre cultura y discapacidad, que es importante si se tiene en cuenta que el termino discapacidad se define a través de las experiencias sociales y físicas de las personas dentro de una cultura.

Esto queda manifestado en la siguiente cita, en donde explican lo que entienden por *normalidad*:

“Yo creo que lo “veimos” nada más.”(J), “La misma vida le enseña a uno” (J)

Las influencias culturales sobre las percepciones de las personas con discapacidad se encuentran arraigadas en las formas del lenguaje que se utilizan para referirse a estas personas y que circulan en el contenido de las representaciones sociales dominantes al interior de los grupos. Podemos encontrar variadas formas de expresión, esto dependerá frente al grupo cultural que observemos, es así como podemos escuchar términos como *retardado*, *minusválido*, *idiota*, o menos ofensivos como “*personas diferentes*” o “*seres especiales*” (Moscovici, 1991).

Esto ocurre porque el reconocimiento y la valoración de la diversidad humana es uno de los mayores desafíos a los que se enfrenta nuestra sociedad en la actualidad.

Si bien, los procesos económicos y sociales, han tendido a construirse sobre la base de ideas preconcebidas sobre la *normalidad*, que excluían a las personas con discapacidad. Un ejemplo clásico es el diseño de sistemas de transporte y de edificios públicos basados en ideas sobre la persona "media", sin tomar en cuenta a las personas con problemas motrices. Esto no es de ahora, desde siempre se ha ocultado, se ha escondido a las personas con alguna discapacidad.

Hoy en día el panorama no es tan drástico, si bien perdura aun una discriminación, que se da a través de la segregación, la falta de oportunidades, o simplemente, de una mirada diferenciadora (Moscovici, 1993).

La “invisibilidad” misma de las personas con discapacidad en la vida cotidiana, solo ha ayudado a exacerbar los estereotipos populares sobre estas personas, lo que, a su vez, ha contribuido a perpetuar el ciclo de exclusión. En este sentido, es innegable la relación existente entre las actitudes prejuiciosas, la desigualdad de oportunidades y la discriminación (Basaglia, 1973).

Creemos que es casi imposible cambiar la concepción que tiene una sociedad completa hacia las personas con discapacidad, pero podemos al menos trabajar en

un trato más humanizado y esforzarnos para brindar las oportunidades de demostrar que son capaces.

Es necesario que en las generaciones futuras prevalezca una actitud más igualitaria, más que el color, la edad, la apariencia, etnia o razón social, y que éstas no sean un impedimento para una plena convivencia e integración social.

Indicador N°10: Igual/diferente

La comparación es un acción que realizamos a diario, en toda índole de cosas, pero ¿qué es la comparación?, puede ser entendida como el reconocimiento de *diferencias* y semejanzas que se establecen a partir de un referente.

Respecto a las comparaciones sociales podemos diferenciarnos por medio del aspecto físico (alta, gorda, rubia, baja, etc.) o por medio de nuestra personalidad (sociable, extrovertido, tímida), entre otras. Indudablemente una de las comparaciones más frecuente es a través de la apariencia, en donde la belleza y “perfección” juegan un rol importante. (Skliar, 2008)

Dentro de las interacciones sociales existen normas sociales, las cuales regulan nuestros comportamientos, de tal manera que muchas veces actuamos bajo la discriminación y el prejuicio, debido a que existen ciertos conocimientos previamente establecidos, que conforman el contenido de representaciones sociales, que nos indican cómo actuar, que pensar, que es lo correcto o incorrecto, que es normal o anormal.

Para las personas discapacitadas esto es casi una ironía, los estereotipos y cánones de belleza son casi inalcanzables para todos, incluso para aquellos denominados “normales”.

Según los testimonios de los entrevistados, estos coinciden en que se les ha, y se han comparado con otros, como queda de manifiesto en las siguientes citas.

“caminan bien, se mueven, se desplazan para todos lados. Yo no, a mí me cuesta un poco (se queda un momento en silencio), pero igual lo hago. Me cueste lo que me cueste lo hago igual. Me cuesta subir las micros, me cuesta llegar al lugar... me cuesta mucho, pero igual lo hago cueste lo que me cueste.”(J).

“Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos.”(P).

“Mediano normal. O sea, medio, la mitad normal y la mitad especial.” (O).

Las comparaciones traen como consecuencia una aceptación casi disfrazada, ya que, actuamos de acuerdo a lo esperado, teniendo como consecuencia una desvalorización e inconformidad de uno mismo, por tanto una autoestima disminuida. (Barreto, 2006)

Skliar, C (2008:9) señala que *“las diferencias no deben ser representadas ni descritas en términos de mejor o peor, bien o mal, superior o inferior, positivas o negativas, etc., porque son simplemente diferencias”*.

Considerando lo mencionado anteriormente, podemos comprender lo que entienden por el concepto *“diferente”* uno de nuestros entrevistados:

“Que una persona no es igual a la otra, por algo es diferente.”(O).

“Es bueno ser diferente, ir cambiando” (J).

“No, porque todas las personas son diferente. Si fueran iguales, tendrían el mismo nombre.” (O).

Las *diferencias* sociales son innegables, es necesario aceptarlo, así como enfrentar los estigmas que la sociedad misma ha creado.

La sociedad está construida en base a prejuicios instalados en las representaciones sociales, establecidos desde los parámetros de normalidad, influyendo en la percepción de los sujetos frente a la realidad, por lo tanto toda persona anormal lleva el rotulo de ser *“diferente”*.

La sociedad establece los medios para categorizar y asignar ciertos atributos a un determinado grupo social, lo que se conoce como estereotipos. Esto nos

permite prever con qué tipo de personas nos estamos comunicando. (Goffman, 2006)

De acuerdo a lo anterior, podemos señalar que esto es un conjunto de juicios anticipados, debido a que este conocimiento social previamente establecido, interfiere como un velo la posibilidad de una interacción, construida sobre bases más reales de intersubjetividad, transformándose así en un “vínculo bajo sospecha”.

El ser ubicado en una categoría social “desacreditable” (Goffman, 2006), por el simple hecho de *ser diferente*, genera una emocionalidad inestable, debido a que aflora la inseguridad en uno mismo. La comparación con un referente perjudica en gran medida la autovaloración y autoestima, esto queda demostrado en lo siguiente:

“Y me siento menos, porque mi hermano que vive allá adelante; él tiene “uf” (se encoje de hombros), saca y compra cosas y yo no puedo hacer lo mismo. Tiene clases estudio, tiene más. Y a él le digo que le enseñe a mis hijas.”(J).

Una persona socialmente rechazada se siente constantemente insegura y presionada, principalmente, por conseguir la aprobación de los demás. Resulta difícil, para una persona estigmatizada como “*diferente*”, convivir en una sociedad tan estructurada, donde no existe espacio para la discrepancia y en donde las *diferencias* no tienen cabida más que para ser excluidas. (Manosalva, Tapia, 2008)

“El problema no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales, sino más bien en manejar la información que se posee acerca de su deficiencia” (Goffman 2006:56).

Es importante conocer a las personas estigmatizadas, e informarnos del porque de su estigma, muchas veces el conocimiento previo que existe hacia un estereotipo, no es siempre correcto. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, pueden entregar mucho más de lo que se piensa, solo se le debe dar a la persona una posibilidad para demostrarlo.

Por último, creemos que la única manera de no segregar a las personas denominadas “*diferente*”, es precisamente no excluir, sino enriquecerse con la diferencia.

Indicador N°11: Desviado/desviante

En ninguna sociedad funcionalista los sistemas de control y orden social funcionan a cabalidad, puesto que en todas las sociedades las personas no se comportan de acuerdo a lo esperado. Muchas de éstas personas que se apartan de las normas son denominados “desviados”, debido a que tienen comportamientos “desviantes” al no adaptarse a lo establecido, al violar la reglas. Esta desviación es vista como un peligro a la estabilidad social, ya que el comportamiento se torna poco predecible, lo que no permite operar de manera eficiente a la sociedad.

También existen quienes se desvían de las normas, o bien se apartan por completo de éstas por opción personal, tal como los ermitaños, homosexuales o revolucionarios. Sin embargo, hay quienes son denominados “*desviados*”, sin haber elegido esa opción, ejemplo de ello son los discapacitados, quienes se desvían de la “*normalidad*”. (Montero, 1998)

Esta desviación es producto de una de las fuerzas más poderosas e imponentes, como es el movimiento social, quien activa sus mecanismos de control por medio de las representaciones sociales, segregando y marginando a los considerados “*anormales*” a través de la diferenciación.

A partir de esta distinción, los sujetos denominados “desviantes” tienden a reunirse con los de su misma condición. (Monteros, 1998).

“Mal, me gusta estar mejor con los niños así como ellos” (sentido de pertenencia).

“Así no más, me gusta como un niño y acá como un superior (...) sí, porque un solo lado es aburrido” (sentido de pertenencia).

“Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”(O).

En estas citas (O) señala sentirse más a gusto con quienes comparte similares características, ubicándose en un contexto donde todos presentan algún *diagnóstico* de discapacidad intelectual, pero en su espacio privado, el se reconoce como superior, logrando establecer las *diferencias* entre las capacidades y habilidades que posee en relación al resto de su grupo de referencia.

Según lo señalado por Montero, es en este espacio donde los sujetos catalogados como desviantes no reciben ningún tipo de crítica ni discriminación puesto que están en igualdad de condiciones.

Ante lo mencionado, lo único que nos queda claro es que ningún acto es desviante por sí solo, se torna “desviante” cuando se le asigna esa etiqueta. Por ejemplo, las personas marcadas como "flaites", realmente se convirtieron en eso al ser definidas como tal, por los que no lo son.

“No sé, yo no los puedo pasar. Igual los respeto, porque es un estilo de vida y... pero para mí son como anormales, no son normales como uno.” (Con respecto a los flaites) (P).

Nunca el control social que se ejerce es tan eficiente, pues siempre hay quienes se desvían. Esto debido a que siempre va haber una mirada categorizadora del otro, siempre emitiremos un juicio de valor, de manera consciente o inconsciente, un gesto o una mirada de desvalorización es suficiente para construir la distancia.

Es por esta razón que persistentemente existirán los “desviados”, pues siempre estará quien dictamine a una persona desviante. Sin embargo debemos dejar en claro que una persona, por más “*normal*” que se defina, suele ser ocasionalmente desviante.

Indicador N°12: Sano/ enfermo

La conceptualización de enfermedad, nace desde la existencia de un *diagnóstico* establecido desde el *modelo biomédico*, que ha sido planteado a lo largo del tiempo mediante la experimentación y la acumulación de investigaciones del Modelo de ciencia positivista respecto a un tema determinado.

Al reconocer la dicotomía *sano – enfermo*, surgen variables que influyen socialmente a quienes padecen de algún tipo de enfermedad y a las personas cercanas, de manera tajante y estigmatizadora. (Lolas, 2002).

Todo comienza desde la comparación con el otro, ya sea por sus características físicas, mentales, sistémicas y comportamentales. En este caso, reconocemos diversas variables que resaltan desde la perspectiva heredada y personal sobre la conceptualización de sano/ enfermo.

“Es una persona que está bien de salud, de todo eso. Y que es cuerda a todo lo que uno habla” (en relación con normalidad), “Y mis defectos yo veo que no soy normal (mira su pierna). Mis deficiencias...” (normal-anormal) (J).

“Es humildad, la humildad.” (Como define normalidad) (P).

“No sé, yo no los puedo pasar. Igual los respeto, porque es un estilo de vida y... pero para mí son como anormales, no son normales como uno.”, “Es humildad, la humildad.” (Como define normalidad) (P).

“Portarse bien, hacer caso, hacer las cosas bien, todo eso.” (Concepción de una persona normal), “Los niños de acá, hay algunos que no tienen manos (mira hacia el lado) [Parece estar buscando un ejemplo]. Eso no es normal.” (O).

Desde este punto de vista, observamos que el concepto de *normalidad* se encuentra muy ligado a la dicotomía *sano- enfermo*, donde se relacionan diversas perspectivas, que llevan finalmente a la comparación.

En este sentido, atribuimos a que la mirada individual es mucho más tajante introspectivamente, demostrando sus “imperfecciones” como señal de alguna *anormalidad* o enfermedad. Esta mirada personal se ve reflejada al momento de dar a conocer su opinión, donde demuestran confusiones al visualizar este concepto de una manera abstracta respecto a los otros, asociándolo al aspecto comportamental, en la mayoría de los casos. (Páez y Cols, 1987).

Al consultar sobre la existencia de un *diagnóstico* en cada caso, sólo uno mencionó claramente el suyo.

“Sí, lo leí. Es... como se llama [Parece estar pensando]. Límitrofe.” (Diagnóstico), “Porque, con la epilepsia he perdido muchas neuronas. Como que un setenta por ciento normal y la otra mitad especial. Dijo mi madrina que era un cuarenta y cinco por ciento, más o menos como un cuarenta y cinco por ciento distinto.” (Enfermedad)(O).

La existencia de un *diagnóstico* lleva a la búsqueda de un tratamiento, principalmente farmacológico, basado en el *Modelo Biomédico* para estabilizar síntomas que resulten perjudiciales a los pacientes. Está claro, que en muchas

ocasiones, estos tratamientos no llegan al punto neurálgico de la enfermedad, sino que atacan solamente el síntoma y buscan prevenir nuevas molestias, pero no permiten una mejoría real.

“Sí, tomo Temperadol de doscientos.” (Tratamiento farmacológico) (O.)

Los tratamientos farmacológicos, son aceptados socialmente como búsqueda inmediata al alivio, sentirse sanos para así poder desenvolverse dentro de sus actividades como personas *normales*.

Se confía a ciencia ciega en el conocimiento médico, sin cuestionarlo a pesar de la realidad en la que se esté inserto, obviando alternativas que fomentan una sanación profunda y permanente en las personas. (Lolas, 2002).

Indicador N°13: Conformidad/Obediencia

En las estructuras sociales, encontramos diversas instituciones encargadas de legislar y regularizar los estamentos sociales. Es necesario darnos cuenta, que toda sociedad se basa en la institucionalidad, la educación, la salud, la vivienda, la vestimenta y los comportamientos, ya sea bajo un nombramiento oficial o como una organización social no formal.

En el paradigma imperante, es muy importante establecer reglas que lleven a la obediencia como denominador común de un buen comportamiento, premiando actitudes positivas que lleven a perpetuar la institucionalidad, por lo tanto a la sociedad.

En el caso contrario, al salirse de las expectativas se otorga un castigo o sanción que amedrente a quien rompa con las reglas o normas establecidas. Las personas que poseen es una condición internalizada la obediencia. (Moscovici, 1991).

La sociedad en sí queda marcada que las condiciones impuestas se transforman en aquellas que deben obedecer, sin cuestionamientos, que con el tiempo se transforman en tradiciones.

“Portarse bien, hacer caso, hacer las cosas bien, todo eso.” (Concepto de normalidad) (O).

Claramente, podemos corroborar este sentido de obediencia, sin cuestionamiento, donde se impone la moral y ética a servicio de quienes poseen el poder.

“Me gustaría otra cosa sí en la profesión mía, pero no la puedo ejercer ((silencio)) es overlista”, “(...) estoy ahí no más, siempre ahí, toda la vida voy a vivir así.” (J).

Las personas con discapacidad intelectual, son influidas en su conciencia normativa de igual forma desde la socialización familiar.

“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.” (P).

Indicador N°14: Cumplimiento/Oposición

Los límites establecidos dentro de la sociedad, se ven reflejados en todo ámbito, lo que difiere con las concepciones de algunas personas con discapacidad. *“se picó y la insultó y yo le dije a mi profesora: -Nadie la insulta. Y la zamarreé (hace el gesto con las manos) y me acusó.” (Escuela)(O)*

Cabe destacar la pregunta, ¿las personas con discapacidad no poseen límites respecto a los parámetros sociales de comportamiento?, *“Portarse bien, hacer caso, hacer las cosas bien, todo eso” (concepto de normalidad) (O). ¿Sera distinta su concepción del cumplimiento y oposición a las normas establecidas? ¿La moral individual se ve influenciada por la emocionalidad?*

Se considera a las personas con discapacidad intelectual como inferiores, por su condición de discapacitados, donde es fácil manipular y moldear al propio parecer.

Se somete a tratamientos, que lo lleven al cumplimiento, se intenta encajar dentro de grupos con similares características, para hacer más llevadera sus características.

Está claro, que aparecen en los testimonios elementos reveladores, que nos permiten reconocer algunas respuestas a estas dudas.

Al hablar de personas adultas, asumimos experiencias vividas a lo largo de sus vidas, que han sido marcadoras.

La emocionalidad juega un papel fundamental, ya que el sujeto no existe tan solo como un *ser* aislado, sino sociable, lo que va moldeando poco a poco la

construcción de su identidad, donde la generación de relaciones sociales, apuntan a las condiciones con las que se ve armado para enfrentar diversas situaciones.

Muchas veces, al sentirse opositor a las normas establecidas, generan un sentimiento de culpabilidad y cuestionamiento, que llevan a la larga a declararse en “rebeldía” permanente, o ejerce el cumplimiento a través de la conformidad a las condiciones adversas a sus convicciones.

En este sentido, las personas con discapacidad intelectual demuestran tener una relación con el mundo con mayor transparencia, rompiendo con la concepción de falta de racionalidad, sino que varían las concepciones de cómo enfrentar la vida.

Indicador N°15: Hechos relevantes

Consideramos importantes cada una de las etapas del desarrollo por las que atraviesan los sujetos a lo largo de la vida, como medio para seleccionar vivencias que han repercutido en su existencia.

Al reconocer la necesidad de avanzar por cada una de ellas e ir superándolas de manera satisfactoria, se define el transcurso de la vida, lo que determina su identidad.

Entorno a la construcción de la identidad a lo largo de la vida, existen acontecimientos relevantes o significantes que marcan un precedente para desenvolverse en el mundo, desde perspectivas que varían de acuerdo a las experiencias a nivel inter e intrapersonal.

Biológicamente, reconocemos etapas del desarrollo vital que abarcan desde nuestro nacimiento hasta la muerte, siendo características comunes entre los *seres* humanos a nivel etario. Desde el punto de vista del sujeto, encontramos que influyen en la individualidad, otorgando un carácter único y distintivo, tales como las experiencias, interacciones sociales, influencias culturales y condiciones biológicas. (Goffman, 2006).

Las etapas psicosociales (Erickson, citado por Papalia, Wendkos y Duskin, 2001:23), clasifican este conjunto de factores desde el nivel etario, determinando la personalidad mediante conflictos existenciales.

De las etapas relevantes en cada uno de los sujetos entrevistados, que marcaron una época importante de sus vidas, repercuten en el presente a través de la memoria emotiva y aluden a etapas en las que ubican confusiones y crisis identitarias.

Las etapas del ciclo vital serán analizadas según orden de relevancia expuesta en el discurso de los entrevistados.

Al revisar las autobiografías encontramos que los sucesos que marcaron y seleccionaron los entrevistados como hechos significativos en sus vidas se ubicaron en la etapa de la *adolescencia*, reconocida como *Identidad frente a confusión de papeles. 12-18 o más (adolescencia)*, descubriendo hechos que gatillaron en la construcción de su identidad. (Erickson, 1985).

Como ejemplo de esto:

“Me fui de mi casa, hice lo que quise de mi vida. Consumí cosas que no debería haber consumido, alcohol y otras más.” (J).

“A los catorce, quince años terminé la básica y después tuve un año sabático, no quería seguir estudiando... eh, difícil...” (P).

“se picó y la insultó y yo le dije a mi profesora: -Nadie la insulta. Y la zamarreé (hace el gesto con las manos) y me acusó.” (Escuela) (O).

Esta etapa en la vida de las personas es fundamental, se generan los conflictos y las ansias de probar cosas nuevas.

En este momento, es primordial el apoyo de personas cercanas con lazos afectivos definidos, ya que es muy fácil llegar a situaciones que pueden destruir a una persona, como son las drogas, las actitudes violentas o el menoscabo por parte del entorno, afectando en su seguridad y la manera de afrontar la vida.

En estos casos, los entrevistados hacen referencia a situaciones límites en sus vidas, que los llevaron a tomar decisiones, en algunos casos poco favorables. La etapa que le sigue en nivel de importancia según su relato es *Industriosidad frente a inferioridad. 7-12 (escolar)*, estableciéndose como la instancia en que las personas constituyeron sus primeras relaciones sociales con pares, personas desconocidas y donde se enfrentaron a los aprendizajes escolarizados, siendo este el primer

conflicto en este tema. Se generan los primeros logros, que deben ser reforzados para afianzarlos, potenciando su autoestima. (Erickson, 1985).

En base a lo mencionado:

“se acabó mi vida después de que mi papá no se vino nunca más con nosotros.”, “Harta pena, harta falta....Eh, problemas con mi papá y mi mamá. Y harta violencia”. (J).

“ (...) a los diez años (...) empecé a ir al colegio y comencé a saber lo que hacía mi papá, que era la radio.”, “me empezó a gustar ese bichito de las comunicaciones y empecé a agarrar, no sé cualquier radio y un casete y le decía a mi papá que me grabara lo que yo hacía.” (P).

“Íbamos a ir a un cumpleaños y me puse la plancha en la pierna y me quedó una marca fea, mi mamá me tuvo que llevar... me puso paños.”, “mi mamá fue a comprar el pan y nos subimos a la montaña rusa con todo el pan calientito y la vecina (...) nos quedamos justo arriba una hora y el pan después llegó todo frío y duro.”, “(...)Y mi prima tenía calor y prendió el ventilador y mi papá decía: -No, porque se va a venir toda la pudrición para acá. Y a mí me daba pena, pero mi abuelo ya estaba muerto ya.” (O).

En la etapa de los 7 a los 12 años, encontramos situaciones relevantes que *desencadenan* en el cómo enfrentar la etapa adolescente optando por conductas autodestructivas o por el camino de la resiliencia.

Consideramos importante el rol que cumple la familia en esta etapa, siendo los responsables de reforzar o restringir los logros.

La emocionalidad, se presenta de manera transversal durante la vida de las personas, encontrándose fundamentalmente en esta etapa la estabilidad, siendo la familia su principal apoyo.

Otra de las etapas que fueron relevantes dentro del discurso fue *Iniciativa frente a culpa, de 3 a 6 años*, siendo considerada elemental en la generación de lazos afectivos, observándose conductas, por parte de la familia, de sobreprotección o descuido, siendo ambas perjudiciales y de carácter límite. (Erickson, 1985). Estas conductas interfieren en la emocionalidad y en la construcción de la autonomía, determinando las relaciones con su entorno y la visión de sí mismo.

“Los médicos en ese momento le decían a mis papás que yo supuestamente no iba a poder caminar. Y a los cinco años, gracias al tiempo que estuve en rehabilitación en la Teletón pude lograr lo imposible, que era caminar.” (En relación al problema al momento de nacer) (P).

“A los seis años, un año más tarde, pude hablar y no he parado desde entonces (...) y di mis primeros pasos en las comunicaciones” (P).

Esta etapa es definida en término de logros importantes para la vida, que potenciaron el sentido de sus capacidades, motivándolos a imponerse metas y a superar estos desafíos.

Podemos mencionar, que la seguridad en sí misma se estancó en la etapa escolar, dejando de autoestablecerse metas, viéndose obligado a cumplirlas impuestas por el sistema escolar, lo que provocó posteriores frustraciones, inseguridad e incluso sentido de incapacidad.

“Una vez me disfrazaron de conejo, con una pelota de fútbol de algodón.”(O).

De acuerdo a este relato, evidenciamos que si bien no fueron muchas las experiencias relatadas, al responder preguntas sobre éstas se señala cómo recuerdo inmediato una situación grata, lo que permite deducir que esta etapa de su vida fue tranquila y feliz.

Otra etapa señalada fue *Confianza frente a desconfianza .0-1 (infante)*, en esta etapa el niño obtiene confianza hacia los demás, transformándose la desconfianza en

miedo. Además, la etapa *Autonomía frente vergüenza y duda. 2-3 (bebé)*, donde una adquiere cierto grado de independencia, siendo la crítica, principal obstaculizador de seguridad e independencia. Estas fueron las menos señaladas, pero tienen gran trascendencia. (Erickson, 1985).

Las citas respecto a estas etapas:

“Por un problema que se produjo en el momento que yo nací... todos mis... [Parece estar pensando] como se dice... el tiempo de un bebé... fue como especial” (P).

“Eh, me fui de los dos años a Argentina, viví diez años allá.” (J).

Podemos deducir, que en ambos casos las variables que condicionan a los sujetos no son factores aislados, sino inherentes a ellos, influyendo en el nivel de aceptación y posterior relación con el entorno.

Cabe destacar, que estas condiciones particulares provocan socialmente un trato sustentado en prejuicios, que generalmente desencadenan inseguridad en el sujeto y aislamiento en las familias como medida de protección.

Dos de los entrevistados se encuentran actualmente en esta etapa, *“Intimidad frente a aislamiento” 20 (adulto joven)*, se generan compromisos con las otras personas en búsqueda de aceptación. (Erickson, 1985).

Respecto a este tema:

...“compañeros que tenía en ese sentido me rechazaban, se burlaban de uno... no sé, no me aceptaban en ese mundo que ellos vivían.”, “Llegué a un instituto que me rechazaron, por lo mismo.”, “Éramos muy pocos jóvenes y gracias a Dios terminé con unos compañeros que me aceptaron como soy.”, “me dedico a mis 27 años, como ya dije, a trabajar en una imprenta, le ayudo a mi viejo, soy su brazo derecho” (P).

“se picó y la insultó y yo le dije a mi profesora: -Nadie la insulta. Y la zamarreé (hace el gesto con las manos) y me acusó.” (Escuela), “Sí, pero para adultos. Voy a estudiar de cuatro a ocho.” (Liceo “normal”) (O).

Reconocemos hechos relevantes, que han afectado en la manera de interactuar con el mundo, asumiendo las *diferencias* como una condición determinada y consciente, que ha sido forjada a lo largo de las historias de vida de las personas como “*diferentes*”.

La *profecía autocumplida* aparece de manera inconsciente como una determinante al momento de relacionarse con los otros, predisponiendo al sujeto al enfrentarse a diversas situaciones, tales como el rechazo o aceptación. (Watzlawick, 1994). En estos casos, encontramos el aislamiento y ensimismamiento, como característica permanente de evasión de una mirada discriminadora.

Finalmente, en esta etapa se encuentra una de las entrevistadas, *Productividad frente a estancamiento 20 tardíos a 50 (adulto medio)*, reconociéndose como eje principal el logro de los objetivos. (Erickson, 1985).

“Mi hija se enfermó... (Su voz se quiebra, llora) [Parece muy afectada] se me murió por una décima...” (J).

“conocí a esta persona que es el papá de mi hija menor, pensando de que él me iba a borrar todo ese dolor” (J).

“No bebo, no fumo ni nada, pero tengo un dolor muy grande en mi corazón, que ni él ni nadie creo que me lo va a quitar.” (J).

“Echo de menos también al caballero de mi papá, pero nunca es tan igual como con mi mamá.”(J).

La historia de vida de la entrevistada, trae como consecuencia una serie de situaciones que lleva a enfrentarlas desde el estancamiento, sintiéndose

menoscabada e incompetente para desempeñar su rol de madre, demostrando dificultades para relacionarse con su entorno, debido a una inestabilidad emocional.

Al analizar las citas, encontramos nuevamente el factor familiar como una limitante en su emocionalidad, que afecta en el presente su independencia, buscando constantemente contención, supliendo la carencia afectiva paterna que trae como consecuencia dificultades en la consolidación de relaciones de pareja ya previsto por una *profecía autocumplida*.

Las problemáticas o vivencias relatadas por los entrevistados, dan cuenta de situaciones que han guiado su experiencia de vida hacia lo que son en el presente, asumiendo entonces que la interacción social influye de manera directa en la construcción de la identidad de los sujetos, en este caso con discapacidad intelectual.

Si bien hay circunstancias positivas en los relatos, son las menores, reconociendo que fundamentalmente los hechos negativos son los que se hacen presentes al momento de traer la memoria emotiva, como una marca que no se borra con el tiempo.

La discapacidad no solo tiene relación con un fenómeno médico, mental y físico, sino también es un fenómeno esencialmente social. Las *diferencias*, sean sociales, económicas, políticas, culturales e individuales crean respuestas sociales vinculadas a la discriminación y al rechazo hacia quienes son considerados socialmente inferiores.

Todos los entrevistados manifestaron que sufren a diario el rechazo social, ya sea de manera abierta u oculta. ¿A que nos referimos al decir que esta el rechazo abierto u oculto? El rechazo adopta formas sutiles de manifestarse, ejemplo de ello se ve reflejado en la siguiente frase:

“Estuve en el colegio con una profesora que para ella fui como un hijo más, un hijo especial. Y también me paso, aunque tuviera rojos.”(P).

“en el momento que me da pena es cuando uno no se siente aceptado por las personas” (P)

“Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...”(oportunidades de trabajo) (J)

La actitud flexible y comprensiva de la profesora no es más que una excusa para ocultar que es considerado una persona incapaz de cumplir con los requisitos normales, desvalorizándolo como ser humano. Comportamiento que el sujeto adopta como manera de relacionarse con el otro, guiando una costumbre hacia la seguidilla de sucesos que “facilitan la vida”, pero que a larga causan un daño al establecimiento de su autoestima, siendo perpetuado por el propio sujeto mediante su actuar. Evadiendo de esta forma la responsabilidad respecto a sus relaciones sociales.

La discriminación es un círculo vicioso que constuye la manera en que los sujetos se desenvuelven convirtiendo de manera constante un instante de oportunidad, en inseguridades mediante la conocida *profecía autocumplida*. Es decir, los sujetos de

manera consciente o inconsciente predeterminan y repiten patrones de comportamiento que inducen a ciertas formas de actuar de la sociedad.

Desde el principio de la historia de la discapacidad se ha estado haciendo el esfuerzo por revertir la “*anormalidad*” acentuando el hecho de que son *diferentes*. Esto es porque estamos bajo el alero de una sociedad que busca la *diferenciación* de lo *normal* y lo patológico, siendo esta el principio de *normalidad*, una forma de exclusión para quienes viven en un mundo construido para el desarrollo y funcionamiento de ciertas capacidades productivas.

“Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial. Si po’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: - ¡Vayan a buscar niños!. ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían.” (discriminación) (O)

Esta segregación, ya casi natural, de los *anormales* o *normales* han generado un desvalor social, en donde la persona considerada *diferente* es asociada a algo *nocivo*, *anómalo* o *no deseado*, debido a un juicio anticipado que circula en el contenido de las representaciones sociales.

A todas las personas que poseen algún tipo de discapacidad les resulta difícil obviar el rechazo. En muchos de los casos son las mismas personas con discapacidad quienes deben encontrar la forma de enseñarles a los demás, a los normales, que aunque tengan una discapacidad, que a veces puede resultar un impedimento o algo desafortunado, ésta no es más que una condición, que no es un determinante para definirnos como personas, es una más de las tantas características que nos diferencian a cada uno de nosotros como seres únicos e irrepetibles. (Skliar, 2008).

“Llegué a un instituto que me rechazaron, por lo mismo.” (P)

“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así” (En eventos) (P)

“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor”(P)

Nos resulta un tanto complejo pensar el fenómeno de la discapacidad desde posturas tan rectas y contradictorias, sin embargo no podemos dejar de reconocer la importancia y el lugar que tiene la sociedad en la *construcción de la discapacidad*.

En este sentido creemos que la discapacidad no es algo propio de la persona, más bien alcanza sentido por la sociedad, producto de la historia que ésta arrastra. Descubrir el delgado límite entre *normalidad/ anormalidad* o sano/ enfermo, es a lo mejor, aspirar a algo muy lejano.

“Es bueno ser diferente, ir cambiando”. (J)

Indicador N°17: Tipos de Interacción social/grupos de pertenencias

Como sujetos que pertenecemos a una sociedad, vivimos con la constante necesidad de comunicarnos con el mundo mediante las interacciones sociales, existiendo diversos tipos, dependiendo del contexto en el que nos encontremos, la predisposición y el nivel de afinidad que tengamos con los otros.

Al reconocer una variedad de circunstancias en las que nos relacionamos con otras personas, entendemos que están determinadas por las ideas, opiniones, actitudes, estereotipos e imágenes al interior de las representaciones sociales (Moscovici, 1985), condicionando la manera de enfrentarnos a diversas realidades.

La sociedad está compuesta por una serie de grupos que entre sí comparten algún elemento común, estos se denominan *grupos de pertenencia*.

Ejemplos de esto:

“Así no más, me gusta como un niño y acá como un superior (...) sí, porque un solo lado es aburrido” (sentido de pertenencia) (O).

“(asiente con la cabeza) Me creo menos, menos pudiente... no me hallo como se hallan todos los demás.” (Sentimiento de inferioridad) (J).

“Me ven como siempre me lo dicen, como una persona esforzada, una persona que dentro de los tres hermanos que tengo, soy el único que ha salido solo adelante.” (P).

En los testimonios planteados, encontramos factores que demuestran las disposiciones con la que se enfrentan en diversos contextos, destacando las visiones que tiene el entorno sobre ellos y que les permite escoger su grupo de pertenencia.

Reconocemos que todos los sujetos a lo largo de sus vidas persiguen encajar en algún lugar, poder compartir con pares o personas afines, ya sea de pensamientos, personalidad o rasgos físicos. En esta incesante búsqueda encuentran cabida dentro de la aceptación social, dentro de un espacio de desenvolvimiento con menores cuestionamientos.

“Los niños de acá (apunta un lugar) me ven como un tío.” (Visión del entorno en un casa de acogida para personas con discapacidad) (O)

“Normal, porque no me conocen. Pero si me conocieran (...)” (visión del entorno)(O)

“Al medio.” (normal – anormal, cómo se siente) “Porque yo no iba al liceo, iba a una escuela especial.”(O)

Desde este relato, podemos reconocer la importancia de las representaciones sociales en la predisposición que tienen los sujetos frente a las distintas realidades a las que se enfrentan. Identifican los lugares o espacios en los que son valorados y aceptados tal como son.

Es decir, que al establecer los grupos de pertenencia existen distintas perspectivas buscando maneras o estrategias para ser aceptados teniendo que lograrlo mediante la adaptación y simulación de su condición, evadiendo el *ser* reconocidos como discapacitados intelectualmente.

“Mal, me gusta estar mejor con los niños así como ellos (mira hacia un lugar) [Parece estar mirando a los niños].”(Aceptado)(O)

“Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”(O)

“Mal, me gusta estar mejor con los niños así como ellos (mira hacia un lugar) [Parece estar mirando a los niños].”(Aceptado)

“Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”(O)

En este sentido juega un rol fundamental el interaccionismo simbólico que recoge con gran importancia el mensaje y la relación recíproca del contenido que influye de manera directa en el sujeto marcándolo y construyendo la propia realidad, otorgando las oportunidades de desenvolverse, teniendo en cuenta el rol o papel que se tiene dentro de esta retroalimentación de información. .

Indicador N°18: Modelos observados/ Procesos de identificación

La posibilidad que tenemos todos los seres humanos de autorreconocernos y autovalorarnos como sujeto particular y único, es lo que denominamos identidad. Esta identidad es un fenómeno social, donde las personas se apropian de manera subjetiva de la identidad social. Esta construcción de la identidad social funciona en virtud de los dispositivos de homogeneidad establecidos por el aparato de control social funcionalista. (Goffman, 2006).

La identidad no solo nos distingue de otros, sino también es la capacidad que tenemos de reconocer y apreciar nuestros valores, formas de vida, historia, incorporándonos a *grupos de pertenencia*.

Con respecto a los *grupos de pertenencia* podemos mencionar que todos constituimos grupos en base a los lazos de amistad, con los cuales compartimos criterios similares, de relación e intereses sociales. (Moscovici, 1991). La formación de la identidad y personalidad se produce a través de un confuso proceso de identificaciones sociales, en donde los roles, modelos, demandas sociales y estereotipos, tales como; los hombres y las mujeres, el *normal* y *anormal*, discapacitado y el sano, juegan un rol trascendental en cuanto a que son un referente social.

Podemos mencionar que, si bien, la identidad es construida de manera independiente y autónoma, y está determinada por nuestras experiencias de vida. En el caso de las personas con discapacidad intelectual esta influencia se distingue mayormente, ya que la discriminación marca un hito desde el momento en que se

establece un diagnóstico patológico y social como una etiqueta que desemboca en un estigma.

Como resultado de esta acción surge una identidad marginadora, *diferenciadora*, y porque no decirlo, absolutista, en donde hay una inexistencia de rasgos identitarias respecto del otro genérico. Ejemplo de lo mencionado se refleja en estas apreciaciones personales de nuestros entrevistados, en donde señalan:

“Yo me siento anormal. No me siento normal, porque normal para mí es una persona que camina bien, es perfecta. O sea, perfecta no es, pero igual es normal.”(J), “Me siento menos también como apariencia...”(J).

“Diferente es en su manera de vestirse, su forma de ser, su forma de caminar... a eso lo hago yo.”(J).

“Yo me discrimino sola, yo me digo: -Putá para que cresta nací – Por qué no fui sana igual que los demás.”(J).

“Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos” (P).

“media normal (J).

El gran problema, creemos, es el imaginario social, que se instala como base para la construcción de la identidad, obstaculizando los procesos de identificación, que lleva a los sujetos hacia la conformidad y obediencia, que se proyecta en sus interacciones sociales. En esta etapa los estereotipos, que circulan en el contenido de las representaciones sociales, juegan un rol fundamental en cuanto a que ayudan a modelar la imagen autoimpuesta, perpetuando un actuar pasivo respecto a las situaciones que se ve enfrentado.

“Así no más, me gusta como un niño. Y acá como superior.” (cómo lo ve su entorno)(O)

“La alegría, el niño hiperactivo, todo eso.” (características de distinción)(O)

Reconocemos que priman las categorizaciones que al compararse con el otro enmarcan al sujeto en un sin sentido, ya que todos somos distintos. Literalmente la manipulación de la realidad por parte de los sujetos, es algo que se utiliza para lograr ser aceptado sin dificultad en diferentes contextos sin importar el costo individual que esto implica.

Los aspectos fundamentales en la vida de los sujetos como el modo vivir, las necesidades, aspiraciones, están determinadas en la cotidianeidad desde los medios de comunicación, el trabajo, los grupos de pertenencia, los agentes de poder, que intervienen en los procesos de identificación.

“creo que estoy ahí también (asiente con la cabeza). En el mismo hoyo...”(se siente diferente)(J)

“Me siento menos también como apariencia...”(J)

En el caso de las personas con discapacidad intelectual se percibe con mayor fuerza la influencia de los modelos observados, ya que en la actualidad superan la realidad creándose una normalidad cada vez más perfeccionista, que es irreal, a la que aspiran alcanzar sin medir consecuencia, llenado al límite de la intervención física como la manipulación mental.

La inseguridad es un miedo a algo, que se refleja a partir de la incapacidad de las personas de realizar tareas por temor a equivocarse, además se podría tener en cuenta que una persona con inseguridades se siente inferior de los demás y considera que todo lo hace esta mal (Aguirre, 1994).

La inseguridad se puede ver representada por ejemplo al el temor al fracaso, miedo a ser feliz, miedo a ser uno mismo por temor a *ser* rechazado por aquellos que nos rodean. La inseguridad tiene raíces muy profundas, que pueden haber empezado en la niñez, debido tal vez a la falta de amor de los padres o a su incapacidad para demostrar amor y hacer sentir especial, querido . La inseguridad puede hacer muy infeliz, muy sola, muy triste a la persona, al hijo o hija.

En el caso de los entrevistados estos manifestaron haberse sentido queridos por sus padres, tal como lo señala *“Sí, soy feliz” (Autoestima) (O)*; sin embargo, sus temores son a nivel social, se sienten indefensos, rechazados, en muchos casos discriminados, señalan que la forma en la que a veces son mirados, ya los hacen sentirse inseguros y poco confiados.

La soledad ha sido un sentimiento en ocasiones grato, les permite poder pensar, o hacer lo que desean, pero a veces esa soledad genera un sentimiento de angustia y de poca aceptación de sí mismos, esto queda de manifiesto en el siguiente extracto:

“Igual me he sentido solo en lo que uno hace. Si Salí adelante solo, tengo que seguir adelante.” (P).

Sin embargo, al igual que todos, en esos instantes de soledad se busca hacer cosas que colmen ese espacio vacío, como señalan:

“Escucho música, me meto al computador, salgo un rato para la cancha.”(O).

“Estar en Internet (sonríe)... Eh, no sé... animar solo en el living de la casa (ríe), cuando ensayo, qué más... grabarme a mi solo, los videos...eso.”(P).

La inseguridad muchas veces tiene que ver con el afecto, si bien es cierto estas personas se sienten y son amadas por sus familias y amigos, las sociedad no siempre juega el mismo rol, a veces actúa de manera nefasta y absurda ante lo desconocido, producto de aquello es que crece nuestra ignorancia social.

La inseguridad es la consecuencia de una serie de experiencias y factores que influyen en la vida de las personas negativamente, teniendo relación plena con el autoestima, autoconcepto y desemboca en la autoimagen.

Se puede resumir como el miedo a enfrentar diversas situaciones a partir de la desconfianza en el *sí mismo*, con sentimientos de inferioridad y con el temor a equivocarse.

Se establece con raíces muy profundas, arraigadas desde los primeros años de vida, teniendo su origen en la familia, reconociéndose como posibilidad la sobreprotección o abandono, causas de inseguridad.

Se reconoce como el primer grupo de pertenencia, donde se constituye el centro principal de afectividad, desde la niñez, estableciendo el vínculo desde la aceptación o rechazo.

“Lo negativo es que igual echo de menos en esos momentos la compañía de alguien, en esos momentos.” (lo negativo de sentirse solo)(P)

“Me digo que soy tonto, cosas así.” (autodiscriminación)(O)
Cuando estoy cansada, cuando tengo que ir de un lado a otro y dejar a mis hijas solas. Ahí me siento sola, triste, lloro, grito, pataleo aquí” (soledad)(J)

“sí, me lo baja. Me lo bajan mucho, pero no le doy importancia de repente. Queda para adentro guardadito no más, el dolor.” (Su autoestima con respecto a la discriminación por su pierna)(J)

La familia, por lo tanto, es determinante en el cómo enfrentar la soledad, momento que todos vivimos desde la sensibilidad y el autoestima, que influye en las interacciones sociales, permitiendo mostrarse en confianza consigo mismo.

La relación de la emocionalidad y la seguridad de los sujetos tienen directa concordancia con las necesidades básicas.

Por lo tanto, la emocionalidad repercute en las representaciones sociales como factor determinante a lo largo de la vida.

Indicador N°20: Frustraciones / Logros

Al hablar del complejo tema de las *frustraciones y logros* en la vida de las y los individuos entramos en su lado más íntimo, donde dan a conocer hechos relevantes, sus expectativas, las marcas, sus vivencias. Aquí aparecen los ámbitos socioculturales, la situación económica, el *diferencialismo* y las *representaciones sociales*.

(J)

“(afirma con la cabeza) “A un nuevo hogar. Una vez que ya tenga un lugar yo parto para allá. Digno para mí y mis dos niñas” (Frustración: rol de madre)

“Todo, con el trabajo, las necesidades de plata, que viene la escuela, que tengo que tener los uniformes para las niñas, que los útiles, que de nuevo otra vez empezar la misma carrera y la falta y todo” (Frustración)

“Exacto, la impotencia... de no surgir, de ser una mediocre” (frustración)

“Que se sientan orgullosos de mí. Que yo Salí sola, que logre sola sacar adelante a mis dos hijas, que luché hartito, tuve una casa y no le ando pidiendo nada a nadie”.

“Educadita... (Se queda en silencio un momento, realiza una mueca con la boca) (Sonríe, asiente con la cabeza) Sí, educada, diferente, tener otra clase social. Eso es lo que me gusta a mí.” (Como le gustaría ser)

(P)

“Después al año subsiguiente hice tercero y cuarto. Estoy hablando del 2008, hasta diciembre del 2009 cuando por fin termine el cuarto medio.”

(O)

“Sí. Mi otra prima dijo: - Ah, si es epiléptico que mire no más. Y no, no quiero mirar, quiero subirme.” (Impedimentos), “Sí más inteligente. Quería ser abogado”

Al analizar las citas dentro de los relatos, encontramos diversas situaciones que representan un mundo para las y los individuos, uno que contempla la discriminación y las presiones sociales por pertenecer o establecerse dentro de la *normalidad*, como una obligación, rigiéndose por los parámetros existentes y que no dan cabida a todas las personas.

Nuevamente aparece la institucionalidad como estándar de vida, refiriéndonos a la familia, la escuela, la clase social, el profesionalismo, amistades, “*normales*”.

“Me gustaría otra cosa, sí en la profesión mía, pero no la puedo ejercer (...) es overlista” (J), “Los médicos en ese momento le decían a mis papás que yo supuestamente no iba a poder caminar. Y a los cinco años, gracias al tiempo que estuve en rehabilitación en la Teletón pude lograr lo imposible, que era caminar.” (En relación al problema al momento de nacer)(P).

La principal piedra de tope es reconocer sus propias discapacidades, como una brecha entre lo *normal* y *anormal*, como un estigma dentro de su desenvolvimiento diario, dentro de su autoestima, que constituyen las frustraciones, que son reiteradas dentro de los relatos.

Se demuestran las ansias por *ser* quienes no son, las ansias por pertenecer al grupo de los *normales*, por la constante discriminación, que sacan en cara sus “defectos”.

“Todo, con el trabajo, las necesidades de plata, que viene la escuela, que tengo que tener los uniformes para las niñas, que los útiles, que de nuevo otra vez empezar la misma carrera y la falta y todo” (Frustración) (J)

“Exacto, la impotencia... de no surgir, de ser una mediocre” (frustración)(J)

“Sí más inteligente. Quería ser abogado”(O)

Nos damos cuenta que éstas situaciones son recurrentes, por lo tanto se transforman en su autoconcepto, en sus *representaciones sociales*, a pesar de que reconocen la existencia de algo establecido que los oprime y sesga, como sustento de sus frustraciones.

Aparecen algunos logros, los que se relacionan con el modelo del sistema actual, con el sistema globalizado, que facilita la individualidad homogénea, refiriéndonos con esto a que perpetúan y replican lo establecido por la institucionalidad. (Pozzoli, 2008).

La *individualidad homogénea* fomenta la pérdida de las identidades individuales, busca reproducir en serie sujetos “perfectos”, funcionales, dejando de lado la emocionalidad y el control de las vidas, aquí es donde surgen las frustraciones y los logros que esperan. (Foucault, 2002).

Indicador N°21: Sentirse aceptado/ rechazado

El sentimiento de aceptación o rechazo por parte de la sociedad hacia los sujetos, es la causa de una variada alteración dentro de las relaciones interpersonales, determinando las interacciones sociales, desde la perspectiva del cuestionamiento. La conceptualización de la diversidad por parte de la sociedad, comienza en la familia con los cuestionamientos al momento de conocer un *diagnóstico*, y luego al transformarse en el apoyo incondicional de la misma, bajo el proceso de aceptación y amor, que juega un rol fundamental en las etapas del desarrollo de las personas.

Al momento de hablar de la construcción de la identidad de los sujetos, es importante reconocer el sentimiento de aceptación o rechazo que ejerce la sociedad sobre ellos y ellas, que influye en la perspectiva de sí mismo, y en la manera de enfrentar el mundo.

En este sentido aparecen las categorizaciones que son constituidas por la dicotomía *normal – anormal*, que prima en todos los ámbitos. Como hemos conocido con anterioridad, se genera el *diferencialismo*, aceptado y arraigado en la sociedad desde el paradigma dominante, que se ejerce de manera inconsciente y tajante, encontrando justificaciones que avalen los cuestionamientos y prejuicios a lo largo de la vida de los sujetos. Si bien, ha sido cuestionado este movimiento de la *diferencia*, no ha podido ser extirpado socialmente. (Skliar, 2008)

Al insertarnos dentro del contexto de las personas con discapacidad intelectual, nos encontramos con una variedad de limitantes impuestas, surgidas desde los prejuicios y las imágenes establecidas ante esta condición, que en la mayoría de los casos es disminuida en sus capacidades, apartada por temor al qué dirán, cuestionada en sus emociones y sentimientos, rechazada a partir de las *diferencias* que poseen en relación a la sociedad “perfecta”, discriminada al

momento de pedir trabajo y vejada en la expresión de su sexualidad. (Goffman, 2006)

Dentro de la categorización “discapacidad intelectual”, encontramos diversas denominaciones para referirse a ellos, donde se les cataloga como *extraño*, *diferente*. Cayendo fácilmente en la caridad, el paternalismo que en vez de aportar a mejorar su calidad de vida y apoyar a las personas, crean dependencias, inseguridades, baja autoestima e imposibilidad de relacionarse con su entorno de manera natural.

El rechazo en las personas con discapacidad es constante, reconocemos el afloramiento del estigma que conlleva al sentimiento de soledad, que se visualiza bajo un sentido negativo, desgarrando en lo más profundo cualquier atisbo de superación personal, limitándolo y generando así la frustración.

“Físicamente me siento discriminada” “Maldigo la hora de haber estado así (mira su pierna) (J).

“Cuando no me invitan a pasear, cuando todos salen a pasear y me dejan a mí” (integración - soledad), (J).

“Escucho música, me meto en el computador, salgo un rato para la cancha. Yo vivo en departamento, por eso voy abajo, juego con los niños” (para superar el sentimiento de soledad) (O).

“cuando no me gusta hacer las cosas me bajoneo, me pongo triste, me amargo, escucho música melancólica, romántica” (discriminación – sentimientos) (O).

Se presenta como una confusión emocional donde los prejuicios insertos mediante las representaciones sociales, circulan aludiendo las limitaciones por sobre las habilidades de las personas con discapacidad. Formando un ciclo circular donde de desconfianza y poca seguridad, comienza a tornar los pensamientos de

negatividad y frustración, inhabilitando a los sujetos en el hacerse cargo de romper con ese sentimiento discriminatorio.

Dentro de este proceso se alude a la baja confianza, influenciada por el *autoestima, autoconcepto, autocontrol y autogobierno*, de manera primordial para desenvolverse plenamente en su vida.

“Si, me he encerrado por lo que dirán” (En relación a compartir con su entorno), “El hecho de que a uno no la inviten. Uno se siente rechazado”, “Pena” (emociones que le produce su familia) (J).

“Porque yo no iba al liceo, iba a una escuela especial. Sipo’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: ¡Vayan a buscar niños! ... ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían” (discriminación) (O).

Dentro del ámbito de los *grupos de pertenencia*, todos los sujetos a lo largo de sus vidas persiguen encajar en algún lugar, poder compartir con pares o personas similares, ya sea de pensamientos, personalidad o rasgos físicos. En esta incesante búsqueda encuentran cabida dentro de la aceptación y un espacio de desenvolvimiento con menores cuestionamientos y limitaciones en un ambiente de confianza.

Podemos encontrar ejemplos claros de la búsqueda de la aceptación social en el *grupo de pares*, a pesar de que existen ocasiones en que sienten que no encajan dentro de un determinado grupo:

“Mal, me gusta estar mejor con los niños así como ellos.”(Aceptado), “Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”, “Así no más, me gusta como un niño y acá como un superior (...) sí, porque un solo lado es aburrido” (sentido de pertenencia) (O).

“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.” (P)

Estos testimonios dan cuenta de la necesidad de aceptación que poseen estas personas con discapacidad intelectual, como un modelo impuesto en la búsqueda de la *normalidad* como un fin dentro de su existencia, intentando sentirse mejor a partir de instancias que los hagan sobresalir, pero que socialmente no están adaptadas para ellos y ellas, ya que existe el prejuicio de las capacidades especiales de las que son portadores.

Indicador N°22: Relación con el otro sexo / ser hombre – ser mujer

Al hablar sobre la *relación con el otro sexo*, nos abocamos principalmente al tema del rol social: *ser hombre – ser mujer*. En este encontramos parámetros establecidos a cumplir tanto en el comportamiento como en la imagen que debemos proyectar para encajar en la sociedad.

Es evidente que ser mujer en Chile tiene mucho más dificultades que ser hombre, y más aún cuando se tiene un diagnóstico de discapacidad intelectual.

En cada género están presentes roles, como ya sabemos actualmente para el sexo femenino se han otorgado cada vez más responsabilidades, tanto como su rol de madre, sostenedora del hogar y como pareja estable, que brinde fidelidad. La mujer, se presenta como el equilibrio del hogar, como una persona presente y preocupada de los acontecimientos dentro de este.

Al abordar el tema del rol social femenino frente a una discapacidad intelectual, observamos gran confrontación frente a las posibilidades que se les brinda para cumplir con las demandas establecidas, gatillando la frustración frente al papel que deben desempeñar.

“Todo, todo... todo me ha afectado. Mi relación con mi marido (mira hacia abajo), todo” (sentirse discriminada), “Por estos momentos sí, lo quiero así por las niñas”, “No voy a dar algo que mis hijas no vayan a querer (...) pero sí por fuera lo tengo” (relación de pareja), “De haberme casado con un hombre que no me servía para nada, esa es mi segunda marca” (J).

El hombre, por otra parte, socialmente debe cumplir también con su rol, principalmente como el sostenedor de un hogar, como la cabeza de familia, aunque poco a poco esta responsabilidad ha sido traspasada de igual manera a las mujeres.

Además, al ser hombre implica poseer características dentro del ámbito sexual, como ser capaz de establecer relaciones con el otro sexo, tener capacidad de conquista, mantener una relación de pareja con una lívido alta y que se encuentre dentro de los códigos morales.(Barton, 1998).

“Sinceramente (mira hacia abajo), no me preocupó (mira a la entrevistadora), porque yo tengo que quererme por como soy. Si a las otras personas les caigo mal o no les gusto o una niña me encuentra feo, no me tiene que interesar.” (En relación a como lo perciben el resto de las personas), (P).

“Estaba pololeando, pero ya no. La Cristina me engañó.” (Relación de pareja) “(...) Además que en mi familia la encontraban muy fea”, “Sí, no me dejaban. Mi abuela dice: Muy chico para pololear”. (O)

Al analizar estos testimonios, tanto de hombres y de una mujer, encontramos la presencia de la discriminación frente a su rol social, ya que aparecen como factores principales la familia, la posibilidad laboral y la aceptación por parte del

otro, que influyen en la imposibilidad de hacer frente a responsabilidades que nos son otorgadas a todos y todas las personas sin ser consultadas.

Es allí donde surgen los prejuicios, donde nuevamente reconocemos la desvalorización de sus capacidades y habilidades, como causa de la vejación a lo largo de la vida y en la construcción de su identidad, debido a que son sometidas a comparaciones con otras personas constantemente.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, el panorama es aún más abrumador, ya que las exigencias sociales tanto para mujeres como para hombres, son ser profesionales, tener una apariencia atractiva, dentro de lo posible, poseer un estatus medio acomodado y saber desenvolverse con el entorno. (Goffman, 2006)

El problema es que la familia participa dentro de esta imposición de roles según identidad sexual, creado de roles extraídos por tradiciones histórico-religiosas de manera inconsciente.

El problema es que esta imposiciones de roles no ha hecho más que perjudicar, a quienes no logaran alcanzar lo establecido y peor aún, los padres de niños con discapacidad, muchas veces sobreexigen a sus hijos cumplir con lo que se espera, o bien, los tratan como niños eternos, dificultando el desarrollo de una vida autónoma.

De igual forma ocurre en el ámbito laboral, encontrándose como oportunidades laborales tareas con un alto nivel de simpleza, bajo sueldo y con un gran sesgo de caridad, imposibilitando su desarrollo y acceso a mejores oportunidades, generando un estancamiento, siendo su principal obstáculo la discriminación.

Por tanto, los roles que se esperan ser alcanzados por los sujetos sociales, muchas veces son un impedimento si no se consiguen, más aún para las personas con discapacidad intelectual, que deben lidiar con la falta de oportunidades, el

rechazo, las burlas, la segregación, la desigualdad y un rol que parece ser invisible a los ojos de la sociedad, comportamientos que son ejercidos históricamente y estatuidos bajo el alero de un paradigma dominante.

Indicador N°23: Rechazo /aceptación (Autoestima y autoconcepto)

Estamos insertos en una sociedad que todavía tiene muchas barreras sociales, traducidas en actitudes de marginación y aislamiento frente a personas con discapacidad, sin embargo, existe una barrera aun más poderosa frente al rechazo, esa es la propia aceptación frente a nuestras limitaciones.

En la actualidad las actitudes sociales dominantes suelen *ser* peyorativas, cargadas de prejuicios y estereotipos, que solo califican la discapacidad como algo inaceptable e incompetente. La actitud de los “otros” afecta al autoconcepto de las personas con discapacidad, influyendo de manera perjudicial su aceptación, desarrollo de habilidades personales e integración social. (Fierro, 1983)

Cuando las personas con discapacidad toman como conducta la norma social se perciben, se anulan y se rechazan debido a su condición, induciendo su propia marginación y exclusión.

El rol social que desempeña un discapacitado no depende de la naturaleza objetiva, si no de los comportamientos y actitudes sociales preponderantes en torno a la discapacidad, al igual que las actitudes individuales. La mayoría de las personas con discapacidad crecen pensando que merecen el rechazo, es por ello, que

encuentran en cada acción tal actitud, convirtiéndose en una profecía autocumplida.
“Mi problema es una discriminación (mira su pierna)” (J)

Es aquí la importancia de la valoración personal, que está estrechamente ligada con la autoestima, comenzando con la aceptación de quiénes somos. Para las personas con discapacidad, eso incluye aceptar sus limitaciones, por el contrario, en estos contextos de homogeneidades no será posible estar orgullosas de sí mismas.

La aceptación de sí mismo va a aumentar el desarrollo, como también el uso de sus propias capacidades, promoviendo sus derechos y necesidades.

Es por esta razón que el tener confianza de saber que cada uno, como ser humano, es una persona digna de interés y respeto es fundamental para iniciar el camino a la aceptación, a una buena autoestima.(Barreto, 2006).

La atención a las personas con discapacidad intelectual supone uno de los mayores retos planteados en las sociedades modernas, reto al que ninguno de nosotros estamos ajeno. Es fundamental darles el protagonismo en la toma de decisiones y conseguir el apoyo de sus familiares, de las personas más cercanas y de los profesionales, esto contribuye a que las personas con discapacidad crean más en sí mismas y puedan llegar a materializarse sus aspiraciones y deseos.

Cuando las personas con discapacidad mental tienen los niveles de autonomía necesarios para desempeñarse en los distintos ámbitos sociales enfrentan una serie de dificultades como consecuencia de su deficiencia, debido a los estereotipos y prejuicios que prevalecen respecto a sus capacidades.

Si bien hay avances relevantes en términos de toma de conciencia e integración, aún existen obstáculos importantes básicamente en su acceso a los sistemas de salud, educación y trabajo.

En la mayoría de los casos, toda persona discapacitada o no, alguna vez se ha auto discriminado, y nuestros entrevistados no son la excepción.

La sociedad tiene tan marcado los estereotipos y prejuicios que hay en torno a las personas con *discapacidad mental*, que genera un impedimento y una barrera casi automática al estar frente a personas con dichas características. De manera constante nos están bombardeando con lo que es socialmente esperado, aceptado y *normal*, lo que conlleva a que uno como agente social pretenda alcanzar lo previamente determinado, pero cuál es la situación vivida por esas personas que simplemente desde un inicio no se encontraron dentro de estos estándares

preestablecidos, o peor aún, que por alguna desgracia hoy se ubican dentro de una categoría como “*diferentes*”. (Foucault, 2001)

La mayoría de los discapacitados y principalmente nuestros entrevistados relatan ser víctimas reiteradas de algún tipo de rechazo, abierto o encubierto. Este tipo de conductas sociales es un hecho y se puede hallar en todos los lugares del mundo y reflejar en citas como:

“yo me siento discriminada por mi forma de caminar” (J), “me siento menos también como apariencia” (J).

“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así. (Formas de discriminación) (P).

“Sí, porque algunas veces no entiendo algunas cosas y me dicen: -Ah, ya está el tonto. Así me dicen.” (Discriminación)(O).

“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor.”(Mayor obstáculo)(P)

El rechazo adopta muchas formas sutiles, que posteriormente conlleva a la desvalorización de la persona objetada.

Apreciar a una persona es mirarla con respeto y consideración. La autoestima, en consecuencia, es contemplarse a sí mismo con sentido de dignidad, respeto y aceptación.

La familia en este sentido juega un rol importante, es la que entrega los primeros cuidados y amor, de ello dependerá el *auto concepto* que se tiene de uno mismo.

Por ejemplo, en la siguiente cita queda claro lo que es sentirse *diferente*:

“Me hace ser menos cuando soy así como soy” (J)

En este caso la familia no jugó ningún rol importante, desde su niñez ella sintió poca preocupación sintiéndose desprotegida, el núcleo familiar no era acogedor. La *historia de vida* de cada individuo es crucial para la formación tanto social, como personal.

Por el contrario en esta siguiente cita podemos percibir algo distinto:

“yo me siento como un cabro, como un joven especial.” (P).

Aquí queda claro que la historia de vida familiar fue distinta, seguramente, hubo un apoyo un trato igualitario y por sobre todo amor.

La realidad es que la sociedad no entiende la discapacidad más allá de una “enfermedad”, de algo *extraño o anormal*. Sin embargo no los culpamos, pues nadie los educo, nadie le dijo que en el mundo no existe la perfección, que todos tenemos incapacidades, visible o invisibles.

Lamentablemente la sociedad, los medios de comunicación e incluso la globalización fijan estándares, siendo difícil obviarlos sin caer en lo que creemos que es, una “absurda realidad idealizada”.

Para finalizar podemos mencionar que, si bien se han visto grandes cambios a nivel de arquitectura, la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad no será posible si no hay un cambio radical en el pensamiento colectivo y en actuar de los llamados “*normales*”, por tanto éstos seguirán siendo ciudadanos de segunda clase.

Indicador N°25: Ser reconocido/no ser reconocido

Cuando hablamos de reconocimiento, nos referimos principalmente a ser considerado, visualizados por los demás, ser tenido en cuenta. Toda persona espera de algún modo ser reconocida, ya sea afectiva, laboral o socialmente. El no reconocimiento, más que, el desconocimiento o el ser ignorados, también incluye el ser eludidos, desaprobados y repudiados, es una negación ha toda existencia social, porque existir socialmente significa ser tomado en cuenta, valorado, y porque no, aceptado. (Goffman, 2006)

La persona que teme no ser reconocida o querida por los demás piensa que, será desaprobada, por tanto transforma, deforma su vida en una evaluación constante que le impide expresar lo que piensa por miedo al “qué dirán”. El problema es que estas personas rechazadas se obsesionan por agradar o, al contrario, se cierran sobre sí mismos restringiendo su grupo de amistades. El miedo a no ser aceptado es uno de los principales factores que retraen a la persona con este sentimiento. Se trata de una inquietud que produce un grado de ansiedad, que habitualmente potencia su falta de habilidades sociales, debido a que existe un riesgo de que actúe con torpeza cuando se acerque a un grupo determinado. (Goffman, 2006)

Es fundamental la aceptación social, sentirse parte de algo, siendo tomada en cuenta, valorando las opiniones. Esto queda manifestado en lo siguiente,

“El hecho de que a una no la inviten, se van callados” (J).

“Cuando no me invitan a pasear, cuando todos salen a pasear y me dejan a mí”(O).

“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.” (P).

Además la persona rechazada, pone en tela de juicio su *autoestima* y *autoconcepto*, criticándose y entendiéndose como principal culpable del rechazo social.

Aparentemente existe una creencia, que consiste en agradar a los que juzgan para no sufrir las consecuencias, pero la verdad es que uno no tiene responsabilidad alguna en que los demás nos acepten o no.

Al menos nuestros entrevistados, si bien es cierto han señalado sentirse rechazados, comprenden que, lo que para una persona puede parecerle lo correcto, para otra, puede no serlo. Por lo tanto creemos que es necesario normalizar la imagen social de la discapacidad. El imaginario colectivo asociado a las personas con discapacidad está impregnado de prejuicios y estigmas que favorecen el rechazo social, actuando como barreras invisibles que dificultan o imposibilitan la plena integración.

A menudo escuchamos, en nuestro discurso cotidiano, expresiones referidas a la discapacidad, palabras como tontos, retrasados o enfermos, suelen repetirse en las expresiones de muchas personas quienes asocian el término discapacidad con “incapacidad”.

La idea de que las personas, con algún grado de discapacidad, no pueden hacer bien las cosas es producto, en primera instancia del lenguaje, puesto que éste influye fuertemente en nuestra apreciación de la realidad. El lenguaje es tan trascendental que da forma al pensamiento, lo moldea, determinando nuestra representación del mundo.

Es de esta manera que muchas personas tienden a utilizar términos y actitudes sobreprotectoras, constituyéndose como un claro ejemplo de la influencia que la conducta social ejerce sobre la persona.

Todas estas formas de actuar, más bien compasiva, y con palabras de caridad, revelan que aun seguimos percibiendo a las personas con discapacidad como gente incapaz de valerse por sí misma, de ser independientes y autónomos, siendo esto un estereotipo social.

Muchas personas con discapacidad batallan día a día contra estereotipos sociales, esforzándose por “normalizar” sus relaciones dentro de la sociedad. Para estas personas es muy difícil desarrollarse como cualquier otro, ya que, se encuentran desde un comienzo en desventaja debido a su condición de “persona con discapacidad”.

El hecho de llevar la etiqueta de *discapacitados* pone a las personas automáticamente en desventaja permanente, siendo consideradas como personas

incapaces, viéndose reflejado en ámbito laboral, en las exigencias para con ellos, el no mirarlos como al resto, el ver disminuidas su capacidades, el no darles el espacio para desarrollarse como a los “otros”.

“Porque el patrón que tengo acá en la esquina a él no le interesa eso. A él le interesa que le deje bien hecha la pega y nada más. Y la patrona mía también, lo mismo.”(J).

Podemos percatarnos, a través de la cita, que no son valorados, ni se les da la oportunidad para desempeñar un trabajo mayor, dando por hecho que son *incapaces* debido a su condición de *discapacitado*.

Frente a aquello debemos dejar en claro que existen muchas situaciones en donde las incapacidades son producto de la discapacidad y por estar expuesto a circunstancias particulares. Por ejemplo, una persona que sufre de ceguera no puede conducir un vehículo, no tiene la capacidad para hacerlo, como probablemente tampoco pueda acceder a sitios web producto de su ceguera.

Existen muchas situaciones en la vida de las personas con discapacidad, en las cuales carecen de capacidades para realizar ciertas tareas, no porque no quieran o sean ineficaces, sino porque su condición natural no lo permite.

Es de esta misma manera como el resto de las personas “normales”, no son capaces de realizar ciertas cosas o se declaran incompetentes para otras, esto no quiere decir que sean tontos, inútiles o que no sepan, sino que simplemente no nos sentimos capaces de realizar.

Cabe preguntarnos, *¿Habrá un punto de encuentro entre discapacidad y capacidad? ¿Porqué no dirigir la mirada a un discapacitado que sí es capaz de ser capaz?* Nuestra postura es que toda capacidad se va formando durante el transcurso de la vida social y que pese a la discapacidad, hay capacidades que se logran

adquirir por medio del esfuerzo y la perseverancia, pero sobre todo, a través de las oportunidades.

Creemos, por otro lado, que las incapacidades que poseen las personas con discapacidad pasan por la no superación del *yo superior*, ese yo que en muchas ocasiones nos determina como seres que merecemos la compasión y caridad del “otro”, incapacidad de asumir que vivimos en una sociedad que no cambiará, que es poco justa y cruel, tanto para los considerados “capaces” como para los “incapaces”, pero sobre todo incapacidad de no ser generadores de cambio, en una sociedad que solo busca estigmatizar.

Indicador N°27: Lo público/ lo privado

A nivel social, todo ser humano convive y mantiene conductas dentro del ámbito público como privado.

Cuando hablamos del ámbito privado, es todo aquello que podemos realizar en completa libertad, que no está fiscalizado por el control social. Goffman lo define como “*un ámbito protegido de la vida, que no tiene porque exponerse a la vista de todos.*”⁸². Por lo tanto, es un espacio donde las personas desarrollan ciertas actividades que conciernen a su individualidad y personalidad, encontrándose exenta de intervenciones y/o prejuicios sociales.

Cierto es, que en nuestro ámbito privado es donde somos y hacemos lo que realmente queremos ser, donde todos nuestros actos se sustraen de la mirada del otro y de la evaluación social.

⁸² Varela, E. (2005) “Desafíos del interés público. Identidades y diferencias entre lo público y lo privado”. (2ªEd), Colombia: Universidad del valle. pp 154.

Ejemplo de aquello se manifiesta en los siguientes enunciados:

“Ser agresiva de repente, autoagredirme yo sola (afirma con la cabeza) muchas veces” (J)

“Consumí cosas que no debería haber consumido, alcohol y otras más (baja la mirada) [parece muy afectada con lo que dice].” (J)

“Estar en internet (sonríe)... Eh, no sé... animar solo en el living de la casa (ríe), cuando ensayo, qué más... grabarme a mi solo, los videos...eso.”(P)

En relación al ámbito público, Goffman lo define como *“lo permitido al acceso de la comunidad o, de otro lado, lo público como bien común... Asume lo público en la vida más genérica de la vida pública, del espacio público y la representación social”*.⁸³

En el ámbito de lo público la sociedad establece medios de categorización social, con el fin de establecer un orden. Esta tipificación se realiza a partir de atributos, que ubican a la persona dentro de lo políticamente correcto. Todo lo que se escape de los cánones establecidos por la sociedad es rechazado y visto como algo “anormal”.

En el caso de una persona con discapacidad intelectual, esta condición de discapacitado lo ubica dentro de un atributo *desacreditador*, por lo tanto es estigmatizado, excluido o marginado en ciertos ámbitos de la vida social. (Goffman, 2006)

En muchas ocasiones las personas tratan de ocultar su estigma, adoptando un comportamiento y “apariencia normal” dentro de la sociedad, lo que Goffman denomina como *“encubrimiento”*. Tal es el caso de un homosexual, quien en un escenario público actúa de acuerdo a su rol social masculino, sin embargo en su

⁸³ Varela, *op.cit.*, pp 154.

espacio privado no existe fiscalización del control social, por lo que tiene libertad de acción.

En el caso de una persona con discapacidad intelectual, dependerá del rango en que se ubica su discapacidad para ocultar el “estigma” que se le atribuye, es decir, una persona con discapacidad intelectual profunda, es visible en su condición, pues se le reconoce en su “apariciencia”, no así una persona que se encuentre dentro del rango leve, ya que, sus posibilidades de “encubrimiento” serian mayores, pues sus dificultades no son evidentes, sino hasta entrar en contacto directo con él. Ahora bien, en el caso de una persona que tiene una discapacidad física su encubrimiento es nulo, ya que su condición de discapacitado es innegable. (Goffman, 2006)

Lo mencionado se ve reflejado en el siguiente enunciado:

“Físicamente me siento discriminada, porque cualquiera puede pasar y dicen; La coja” (J)

De esta manera nuestro comportamiento social está condicionado por el control social, pues siempre estamos siendo observados, evaluados y criticados por la sociedad.

Claro está que, tanto el espacio público como el privado son escenarios de la vida cotidiana, ambos regulados por reglas y normas impuestas, uno a nivel estatal y otro a nivel íntimo, siendo este último más flexible.

La mayoría de las personas que presentan alguna discapacidad experimentan a diario la soledad y el aislamiento.

El sentimiento de soledad muchas veces ocurre por la pérdida de una compañía y otras veces como una opción personal, es decir, eligen voluntariamente estar solos. Para las personas con discapacidad el sentirse solos es una situación no buscada y mucho menos deseada, ya que hay que tener claro que el hombre, por naturaleza, es un ser social. Durante toda nuestra vida, buscamos la compañía del otro, pues la necesidad de pertenecer y el miedo a estar solo es grande. En nuestra sociedad las personas que tienen discapacidad no se han sentido apreciadas por otras personas, por lo que su mejor mecanismo de defensa es aislarse para protegerse del rechazo. (Tapia, Manosalva, 2008)

“Mira, de repente me aisló de las personas, de mi familia; cuando están los problemas típicos de la familia, y ahí uno como que se va a un lado y empieza a pensar (sube la mirada) qué hago, qué hago en estos casos y ...nada, igual me he sentido solo en lo que uno hace”

“Igual me he sentido solo en lo que uno hace. Si salí adelante solo, tengo que seguir adelante” (P)

Es de esta manera que sus vidas están atravesadas por la pérdida o por escasas relaciones sociales que incrementan el sentimiento de soledad, provocando en la persona estados de mucha tristeza y baja autoestima, o en el peor de los casos, una depresión.

Toda persona como ser social al no sentirse aceptada o en compañía de las demás personas o grupos tiene una baja autoestima, dificultando así su desarrollo personal y social.

Frente a esta cruel realidad como sentirse integrado, si bien la integración parte del sujeto también depende en gran medida de la sociedad en la que cada uno de nosotros convive.

Al hablar de integración, hablamos de “igualdad”, igualdad de oportunidades, de participación, de acceso, es decir, ésta debe ser recíproca, tal como en una interacción entre dos personas, no resulta si no hay una verdadera comunicación. Mientras este tipo de integración no existe, seguirá existiendo el silencio y con él la segregación y marginación. En definitiva es imposible hablar de la existencia de la integración si ésta lleva a la soledad. (Skliar, 2008)

Indicador N°29: Sentirse querido/ no sentirse querido (Afectividad)

Este es un indicador que depende estrechamente de la subjetividad de los sujetos entrevistados.

La emocionalidad es un factor fundamental en la construcción de la identidad de los sujetos, fortaleciendo el autoestima, por lo tanto la manera de enfrentar el mundo.

Encontramos como un pilar las personas que nos rodean, principalmente, la familia, estableciéndose la primera posibilidad de relación con la sociedad. Si en esta construcción social, se generan lazos afectivos significativos, de libertad y respeto, obtienen y procesan información que dan sentido al sujeto de manera continúa mediante los procesos cognitivos. (Amor, 2007)

Testimonios de esto:

“No sé, porque ella me da aliento, me da fuerza, me da de todo” (relación con su madre), “Es mi mayor apoyo” (la madre) (J).

“Pero con ella es como una amiga, porque siempre se ha preocupado por mí y yo por ella” (relación con su hermana) (P).

“Querido” (como se siente con su entorno)(O).

La afectividad, el *ser* querido o no querido, se expresa mediante el lenguaje, códigos comunes generados por la interacción social, experiencias de vida, que permiten reconocer parámetros que identifican las emociones desde el ámbito verbal o no verbal, proceso conocido como *Interaccionismo Simbólico*. (Mead, 1982)⁸⁴

Una interacción social está marcada por la percepción que tiene el sujeto sobre los otros, surgida desde un juicio mutuo e intersubjetivo, que produce cambios en los procesos cognitivos de ambos interactuantes.

La memoria emotiva, juega un papel fundamental, trayendo recuerdos a la conciencia que marcaron la vida de los sujetos, asociándolo a viejas y nuevas situaciones.

“Mmmm (realiza una mueca, sube las cejas) De que yo no era nada más para él, que lo que él había hecho conmigo era solamente una aventura, que él

⁸⁴ El *Interaccionismo simbólico* de George mead, atribuye una importancia primordial a los *significados sociales* que las personas asignan al mundo que los rodea. Citado por Taylor, S, Bogdan, R. “Introducción a los métodos cualitativos de Investigación”. Ed. Paidós. 1º edición. 1987, España. (p.24).

había hecho mofa de todo lo que él hizo conmigo (baja la mirada).” (Relación con su marido)(J)

En este caso, la memoria emotiva, en el relato autobiográfico, recuerda una situación que marcó su vida y la futura incidencia que esa experiencia tendrá en las relaciones de pareja futuras.

El ser querido o no querido, transforma la realidad de los sujetos, la visión de mundo, determinando la conducta social que tendrá frente a nuevas situaciones.

Indicador N°30: Ser normal /Ser enfermo

Las diversas explicaciones en torno al concepto *normal/anormal* dependen de la orientación teórica que le demos, vale decir, podemos describir a las personas a partir de un enfoque social, cultural u otro. Sin embargo, al hablar de *sano/ enfermo*, se hace una descripción de la persona desde el “Modelo biomédico”, a partir de un *diagnóstico*, tal como se describió en el marco teórico.

Desde el punto de vista del funcionalismo podemos mencionar que esta dicotomía forma parte del inconsciente colectivo de cada sociedad cultural, que clasifica la *anormalidad* como algo extraño, que viene a alterar el orden ya establecido, como una falla en el modelo.

Esto se produce por una captación global de lo *normal* y de lo *anormal*, que está incluido en medio social y cultural, de manera que uno lo incorpora durante su vida como aprendizaje, por la vía de las representaciones sociales que circulan en las interacciones sociales cotidianas.

Lo que surge como atención fundamental es establecer el criterio al que se hace referencia cuando se habla de *normal /anormal* desde la discapacidad.

La mayoría de las personas tienden a asociar el término *discapacidad* a una característica física, algo más bien visible, que dé cuenta de su *diferencia*, tachándola como algo “*anormal*”, manifestándose en frases, tales como:

“*Tengo mis pies para poder caminar, poder correr, tengo mis dos manos para poder hacer las cosas de no sé, del trabajo, de la casa, de la vida normal.*”
(*Características de normalidad*) (J).

“*Y mis defectos yo veo que no soy normal (mira su pierna). Mis deficiencias...*”
(*normal-anormal*) (J).

“*Yo me siento anormal. No me siento normal, porque normal para mí es una persona que camina bien, es perfecta. O sea, perfecta no es, pero igual es normal.*”
(J).

“*Y pese a la discapacidad que tuviese o que tengo doy gracias a Dios porque tengo estos dos instrumentos (mira sus piernas) que son fundamentales*” (P)

Sin embargo, podemos mencionar que si tómanos el término *sano/ enfermo* desde una mirada del *Modelo Biomédico* estamos haciendo alusión al ámbito de la salud, en donde la presencia de alguna discapacidad física viene siendo una enfermedad, ya que es una limitante para desenvolverse como el común de las personas, los llamados “sanos”. (Lolas, 2002)

Ahora bien, podemos agregar, en torno a lo mencionado por uno de nuestros entrevistados, que si el *ser* discapacitado es difícil, aún más difícil es *ser* discapacitado y pobre, ya que la interpretación que se le da es *diferente* en relación a aquél que tiene mejores posibilidades económicas y sociales.

La importancia que se le otorga a esta variable se puede ver reflejada en las siguientes frases: “*Cuando tengo plata, hago gastos, compro cosas para mis hijas, ahí me siento bien*” (*concepto de normalidad*) (J).

“*A mí me ayuda eso no más, estar bien yo con mis dos niñas, darles todo lo que ellas me piden, nada más*” (*instancias en que se siente normal*) (J)

Si bien la discapacidad constituye una exclusión por sí sola, al existir precariedad o falta de acceso a oportunidades u otras variables es sinónimo de una doble exclusión.

VI. - Conclusiones

Al comenzar a estudiar la carrera de Pedagogía en Educación *Diferencial*, teníamos una conceptualización preconcebida sobre la discapacidad intelectual, tal como, la gran mayoría de las personas, hablando desde el desconocimiento de una realidad que nos parecía muy lejana.

Cuando decidimos investigar sobre la vida de personas adultas con discapacidad intelectual, encontramos factores importantes que influyen en la construcción de una percepción errónea por parte de la sociedad, encontrando su origen desde el inicio de los tiempos, sufriendo transformaciones paulatinas en la actualidad.

Plantear el tema fue un gran desafío para nosotras, proponiéndonos conocer la visión de las propias vidas de tres personas adultas con discapacidad intelectual desde los ámbitos más relevantes en la construcción de su identidad.

Para esto propusimos objetivos de investigación, que nos llevaron a concluir de manera clara y certera cada uno de ellos, a partir de la retroalimentación teórica y práctica, de la recopilación de material teórico y las experiencias de vida contadas por medio del relato autobiográfico.

Objetivo específico N°1:

Reconocer la influencia del diferencialismo en la construcción de parámetros que determinan la dicotomía normal / anormal en tres personas adultas con discapacidad intelectual.

La *idea de normalidad* está presente en las relaciones humanas de modo tácito, incorporado en los modelos sociales desde el momento de nacer hasta que morimos.

De esta misma manera reconocemos al *diferencialismo* como un movimiento abstracto casi inexistente, que a su vez está presente en el pensamiento y quehacer humano.

El *diferencialismo* como tal se asocia a variadas definiciones, en las que nos encontramos con la conceptualización de *diversidad* que se asocia a la *categorización* desde la *homogeneización*.

La búsqueda constante de ésta nos lleva a la disgregación donde se necesita clasificar para unificar, diferenciar para reconocer, donde perdure un *equilibrio armónico* desde la predominación de dichas diferencias, parametrando así a los diferentes; se establece bajo la cotidianeidad códigos restringidos que son impuestos en las cabezas (pensamientos y sentir), llegando a la *normalización* de las ideas sobre el mundo que son colectivas desde una visión cerrada, limitada por el sometimiento de los mecanismos de control que buscan dominar desde el cerebro hasta el espíritu, mediante la manipulación de la libertad generando conformidad como sinónimo de bienestar.

Lo que revela que las interacciones sociales se desarrollan bajo el alero de limitantes regidas por la institucionalidad, que controla al *ser* mediante la *panóptica* y *códigos dogmáticos* que establecen lógicas narcisistas y materialistas encerrando al sujeto en una *jaula de espejos*, bajo una realidad disfrazada e intervenida que busca hacernos sentir parte de algo. Si bien este sentido de orden produce

sometimiento, en ocasiones inconsciente para el sujeto, genera un sentimiento de estabilidad que otorga dicha realidad como la búsqueda constante de la idea de “*progreso*”, asegurando un *desarrollo normal* dentro del sistema social.

Se torna relevante admitir que la vida en sociedad o comunidad es necesaria para lograr un *desarrollo* desde todas las perspectivas, los sujetos se construyen en relación al otro considerando como punto de confluencia el *lenguaje* que permite la comunicación y por lo tanto reconocer al otro.

La existencia del *lenguaje* permite las *interacciones sociales* donde cada sujeto asume un rol desde sus *representaciones sociales*, como plantea Goffman mediante una lógica teatral, interviniendo los prejuicios y estereotipos como parámetros sociales que determinan el *ser normal* o *anormal*, definiendo en el transcurso de vida de los sujetos.

A modo de romper con esta *categorización valorativa* concebida bajo parámetros establecidos, se plantea la *aceptación real* como la base de un cambio paradigmático, desde es un llamado al cambio de la conciencia en el plano individual dando la posibilidad al otro de reconocerlo libre de prejuicios; dejando de lado la búsqueda de la *diversidad* como fuente de integración o inclusión, ya que dichas conceptualizaciones surgen desde la diferenciación, de considerar al otro como incapaz de desenvolverse aumentando el rango de normalidad o anormalidad según sea el caso, dándole un valor agregado peyorativo al realizar la distinción.

Objetivo específico N°2:

Reconocer eventos significativos dentro de las etapas del desarrollo que repercuten en las representaciones sociales, en cuanto a la construcción de identidad, de tres personas adultas con discapacidad intelectual.

Las *interacciones sociales* aparecen como determinantes al plantear el reconocimiento de *eventos significativos* en la vida de los sujetos. Cada uno de ellos nació con alguna condición específica, la que se fue potenciando en el transcurso del tiempo, no haciéndose conscientes de dicha condición hasta que se produjo la *socialización*.

Cada uno de los *eventos significativos* se demuestran como *hechos relevantes* en la vida de los sujetos, que no necesariamente se ven relacionados con su *discapacidad* de manera puntual, pero sí generaron condiciones para potenciarlas.

Con esto nos referimos a que en las *etapas* de la infancia determinan el cómo enfrentar la adolescencia con los cambios y conflictos que esto implica.

Cada uno de estos *eventos significativos* repercuten en la *cognición social* que lleva a crear las *representaciones sociales* de los sujetos, debido a su conexión continua entre el ámbito psicológico con el social, con una *connotación peyorativa*.

En estas corrientes del pensamiento se nos plantea la necesidad de reconocer que el *ser humano* no funciona de manera aislada, es decir no nos relacionamos en distinto tiempo al que pensamos o suceden nuestros procesos biológicos. Somos *seres integrales* que cuando se ve afectada alguna de nuestras partes la generalidad se ve influenciada, como lo emocional con lo biológico.

Desde este punto podemos reconocer que la facilidad de clasificar y reparar las partes del todo, lleva por una parte aislar un problema para buscar su solución,

pero que a su vez no se enfoca en los otros aspectos que pueden interceder en una solución real.

Es decir, si un sujeto con una condición disitinta es catalogado como *discapacitado*, su conjunto (como individuo) asume su *rol de discapacitado*, dejando de lado las potencialidades que posee en otros ámbitos.

Estas potencialidades se han visto desprovistas de éxito por el tapujo frente a la *diferencia*, otorgando socialmente un *prejuicio* que influye en la *construcción de un estigma*, el que se establece desde lo más profundo del *ser*; siendo incapaces de romper con el círculo de la *discriminación*, observada desde una mirada paradigmática. El *estigma* se conforma a partir de un *modelo de referencia* que se instaure desde un *referente normal*, lo que lleva a continuas comparaciones sociales e individuales buscando calzar a los individuos dentro de esta *norma*.

Cada sujeto al verse enfrentado a un *diagnóstico* se predispone a una realidad, cuando se vincula a un *desarrollo incompleto* asociado a un *trastorno*.

Desde este punto los sujetos determinan su *autoconcepto* y *autoimagen* con un sentido *segregador* desde su origen, donde las proyecciones mentales ven influencia negativas en la conceptualización del *sí mismo*.

Por este motivo es que la presencia de eventos significativos influyen en la vida de los sujetos en la construcción de la identidad, considerando como fundamental el valor que se establece en ésta, *autoestima*.

Objetivo específico N°3:

Relevar la presencia del diferencialismo en el contenido de las representaciones sociales de tres personas adultas con discapacidad intelectual como factor obstaculizador del desarrollo de su identidad.

Mediante el proceso de socialización e interacción social se configuran nuestras primeras percepciones e interpretaciones sociales, permitiéndonos una organización de la entorno, las cuales las interiorizamos en forma de esquemas, o bien, representaciones sociales compartidas.

A partir de lo mencionado podemos expresar que gran parte de la identidad de las personas se funda bajo un constructo histórico, contextual y relacional que orientan la percepción e interpretación de la realidad de las personas, en donde las representaciones sociales contribuyen a definir la forma de relacionarse entre ellas, a partir de la atribución de normas y valores asignados.

De este modo existe una interiorización de las representaciones sociales, pensadas desde una mirada diferenciadora y contraria en relación con los otros.

En buena parte nuestra identidad es definida por otros, en particular por aquellos que asumen el poder otorgando reconocimientos “*legítimos*” a partir de una posición dominante.

Ahora podemos entender por qué los conceptos de representaciones e identidad constituyen una pareja indisociable, puesto que la idea o juicio que se tenga del “*otro*” va a gobernar el concepto correspondiente de la identidad. De aquí su papel de operadora de diferenciación.

En términos interaccionistas diríamos que nuestra identidad es una “*identidad de espejos*”, es decir, es la consecuencia de cómo nos vemos y el cómo nos ve el resto.

De lo dicho se infiere que nuestra identidad es el resultado entre el “*deber ser*” como obligación, junto a una auto-afirmación y asignación de identidad. De aquí existe la posibilidad de generar confusión entre la imagen forjada por uno mismo y la imagen que tienen los otros de uno, formando una distinción entre *identidad* interna definida, reconocida como “*identidad real*”, e identidad externa atribuida, también llamada “*identidad virtual*”.

De esta manera nuestra forma de relacionarnos con el mundo y con los demás estará condicionada por una identidad pública (fiscalizadora), mientras que en la identidad privada se está libre de la mirada del otro, aunque en el inconsciente las pautas de comportamientos y pensamientos siguen presentes, conocidas como el fenómeno del “Ojo sujetado”.

Es necesario mencionar que la aprobación de estereotipos y estigmas atribuyentes como una “*identidad legítima*”, en ocasiones, genera una percepción negativa de la propia identidad desencadenando en frustraciones, desmoralización, complejo de inferioridad e insatisfacción que repercuten en el autoconcepto, autoimagen y posterior autoestima de las personas.

Ahora bien, en el mejor de los casos, estas mismas nociones de diferenciación, comparación y distinción implican la búsqueda de una autovalorización con respecto a los demás logrando el anhelado *reconocimiento*.

En ambas situaciones se reconoce la presencia de la profecía autocumplida, como modo de ver la realidad predisponiéndose a ésta.

El sentimiento de “*ser reconocido*”, dentro de un contexto social, es esencial en la constitución de la identidad. Es por esta razón que nuestra identidad contiene elementos de lo socialmente compartido, como consecuencia de los grupos de pertenencia, y de lo individualmente único.

Se hace necesario un cambio de mentalidad, el que comienza por cada uno de los sujetos que convivimos en sociedad, aceptando las diferencias tal como son, sin otorgarle un valor agregado, ya que de esta manera podemos lograr el autoconocimiento y perder el miedo a lo diferente, llevándonos a una plena conexión con nuestro *ser* y así darnos la posibilidad de conectarnos con los otros, libre de prejuicios, ampliando la mirada sobre el mundo, transformando el enfoque desde el presente, evitando siempre el evadir las responsabilidades para inculpar al pasado y esperar el futuro.

Esto se considera como el empoderamiento de nuestros actos, pensamientos y convicciones, que se debe transmitir desde la transformación, el ser consecuentes y evitando que otros piensen por nosotros y nosotras.

Quizá, para algunas personas esto suponga una utopía dada la naturaleza de los valores preponderantes en unas sociedades reguladas por la lógica del mercado, el beneficio y el interés individual; sin embargo, el primer paso en éste camino, es el del compromiso moral como un proceso individual.

VII.-Bibliografía

- Adorno Theodor W.2001. “Epistemología y Ciencias Sociales”, Fróntesis, Ed. Cátedra. Universidad de Valencia, volumen 9. Madrid.
- Aguirre, A. (1994) “Psicología de la Adolescencia”. Barcelona, España: Ed. Boixareu Universitaria.
- Amor, J. Ramos. Universidad Pontificia “*Ética y Discapacidad Intelectual*”, segunda edición, Madrid, España, 2007.
- Arancibia, V., Herrera, P., Strasser, K. (1999) “Psicología de la educación”. Capítulo 3: Teorías Cognitivas del Aprendizaje. (2ªEd). México: Alfaomega.
- Barton, L. “*Discapacidad y sociedad*”. Fundación Paideia. Ediciones Morata, Madrid, España, 1998.
- Barreto, A (2006)”*Autoestima y Autoimagen*” talleres para el crecimiento personal. Ed. Paulinas: Colombia. P.67.
- Basaglia, F. (1973). “*La mayoría marginada*”. Barcelona: Laia
- Bazán, D. Modulo I” *Epistemología y pedagogía de la diversidad*”. Cátedra 24/05/2008.
- Bazán, D. (2006). “*Pedagogía, Racionalidad y Paradigmas*”. En Bazán, D. y Novoa, X. (Comp.) *Política Educativa y Reforma Curricular*. Módulo I, Diplomado “Diseño, Gestión y Seguimiento de Procesos, Educativo de Calidad en la Educación Parvularia” Santiago: INTEGRA – PIIE –UAHC.
- Carretero, M (1993)”*Constructivismo y educación*”. España: Ed. Luis Vives.
- Coll, C.,Martín,E., Mauri, T.,y otros (1999)”*El constructivismo en el aula*”. 9º Edición. Barcelona: Ed. Graó.

- Dolto, F. (1986) *“La imagen inconsciente del cuerpo”*. Psicología Profunda. Barcelona. España: Paidós.
- Duero, D. (2006). *“Relato autobiográfico e interpretación: una concepción narrativa de la identidad personal I”*. Athenea Digital. N° 9. Argentina (p. 131-151).
- Echeverría, G. (2005). *“Análisis cualitativo por categorías”* Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Escuela de Psicología. Santiago, Chile. Apuntes Docentes.
- Erickson, E. (1985) *“El ciclo vital completado”*. (1ra ed.). Argentina: Paidós.
- Erikson, E. (1968) *“Identidad, juventud y crisis”*. Buenos Aires: Paidós.
- Espacio Logopédico. Conceptos de Deficiencia Mental. OMS (03-09-2011/ 1:12hrs.)
http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=55
- Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), Instituto Nacional de Estadísticas (INE) (Ed.). (2005), p. 37, *“Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile”*. Santiago: ENDISC-CIF.
- Foucault, M *“Los anormales”*. Fondo de cultura económica, México. 2001.
- Foucault, M *“Los anormales”*. Fondo de cultura económica, México. 2001, Pág. 49.
- Foucault, M *“Vigilar y castigar, nacimiento de la prisión”*. Siglo XXI Editores Argentina S.A., Buenos Aires, 2002.
- Foucault, M *“Vigilar y castigar, nacimiento de la prisión”*. Siglo XXI Editores Argentina S.A., Buenos Aires, 2002. P. 199 – 230

- Garaigordobil, M., Cruz, S., Pérez, J. (2003). *Análisis correlacional y predictivo del autoconcepto con otros factores conductuales, cognitivos y emocionales de la personalidad durante la adolescencia*. En Universidad Autónoma de Madrid (Ed.). *Estudios de psicología*. (vol. 24, 1), pp. 113 – 134. España: Fundación Infancia y aprendizaje.
- García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, Vol. 14 (nº3), 255 -276.
- Gargantilla,C. (n.d.) Necesidades educativas especiales, deficiencia mental. Obtenida el día 20 de enero, 2010. 22:00 hrs, de <http://perso.wanadoo.es/cgargan/defi.htm#conce>
- Gardner, H, Feldman, D Y Krechevsky, M. (2000) “*El proyecto Spectrum*” Tomo I: Construir sobre las capacidades infantiles. Madrid: Ed. Morata.
- Goffman, E. (2006) p. 11- 57. “Estigma: Identidad deteriorada” (10º Ed.), Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, I. (1999) Entorno postnatal y deficiencia mental “Deficiencia mental y comienzos de la vida humana” (3) p.73-116.
- Habermas, J. “Conocimiento e interés”. Ed. Taurus, Argentina, 1990. P 132.
- Hernández, Fernández, Baptista. “Metodología de la Investigación”. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 3º edición. Mayo 2001, México. P.115 – 117
- Hernández, Fernández, Baptista. “Metodología de la Investigación”. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 2º edición. Mayo 1998, México.
- Hopenhayn, M. (2002) “El reto de la identidades y la multiculturalidad”. *Pensar iberoamericana: Revista de cultura*.
- Horton, P. y Hunt, Ch. (1991) “Sociología”, Cap. 7 “Orden social y control social” México: Ed. McGraw-Hill.

- http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=diferencia
- <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf> A. Aguado Díaz. “*Historia de las Deficiencias*”, Catedrático de E.U. de psicobiopatología de las deficiencias. Universidad de Oviedo. Escuela Libre Editorial, Madrid, 1995. (20 enero, 2010: 11:12 hrs)
- <http://www.espagle.com/view/Goffman---Estigma/26215630/229nu0dvwnafbudxhjsd/>
- Huxley, A. “*Un mundo feliz*”, Editorial P&J, Ave fénix, sexta edición, España 1992
- *Ibidem*, (15 mayo, 2010: 10:30 hrs.)
- IBIDEM. Pág. 45 -61 -63.
- La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, 2008. www.ucm.es/info/nomadas/17/mferreira.pdf
- Latorre, A. (1996) “Bases metodológicas del investigación educativa”. Obtenida el día 06 de octubre 2012 a las 11:00 am. <http://es.scribd.com/doc/7061201/Latorre-A-1996-Investigacion-Fenomenologica>
- Ley de Integración social de las personas con discapacidad N 19.284, artículo 3, p.4. (1994) MINEDUC. Visitada el día 20 de enero, 2010. 22:33 hrs. http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200810271405400.Ley_de_Integracion_Social_de_las_Personas_con_Discapacidad-19.284.pdf
- Lipman, Matthew (2004) “*Nathasha: aprender a pensar con Vigotsky*”. 1ª edición. Barcelona: Ed. Gedisa. S.A.

- Lolas, F. “Bioética y medicina”. Ed. Biblioteca americana UAB, primera edición, Santiago, Chile, 2002.
- López, V. (Enero, 2010). Módulo Final. “*Metodología de la investigación*”, Cátedra: Tipos de investigación y metodologías asociadas. Programa segunda Titulación. Escuela de Educación Diferencial, UAHC
- Manosalva, S y Bazán, D. 2007 “Diversidad y convivencia escolar: La *diferencia de estar juntos*” Publicado por Colegio Paulo Freire.
- Manosalva, S. Módulo II (06 – 07-2008) “*Educación diferencial e integración escolar*”. Cátedra.
- Manosalva, S. Módulo II (2008) “*Educación diferencial e integración escolar*”. Cátedra. (31 -05 -2008)
- Manrique, E y Bravo, F. (2004) “Estigma y Cognición social: Estrategias para promover el cambio personal y social”: Revista de Psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan. N°2 (vol. V)
- Maturana, H.(1994) “*Emociones y lenguaje en educación y política*”(7° Ed.), Chile: Editorial Universitaria.
- Mead, G. “*Espíritu, persona y sociedad*”. Desde el punto de vista del conductismo social. Editorial Paidós. Buenos Aires. 1990
- Medina, A. (1995) Formación integral para la participación juvenil: un programa de apoyo al desarrollo de la autoestima para jóvenes de sectores populares. *Última década. Revista de el centro de investigación y difusión poblacional Viña del Mar.* (3) 1 -12.
- Molina, F. (1994) “Sociedad y Educación: Perspectivas interculturales”, Ed. Universidad de Lleida, España.

- Montero, M. (1998) “La desviación social”. En J. Salazar, *Psicología Social* pp330- 379. México: Trillas.
- Moscovici, S. (1985) *Psicología social, II. ” Pensamiento y vida social: Psicología social y problemas sociales”*. Cognición y desarrollo humano. Barcelona: Paidós.
- Moscovici, S. (1991). *Psicología social, I. Cognición y desarrollo humano, artículo: “Influencia y cambios de actitudes de individuos y grupos”*, Barcelona: Paidós.
- Moscovici, S. “*Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales: La representación social: Fenómenos, concepto y teoría*”, 1993, p.469-494. Revista Psicología social II. Cognición y desarrollo humano Ed. Paidós.
- Núñez, C., González- Pumariega, S., González- Pienda, J. (1995) Autoconcepto en niños con y sin dificultades de aprendizaje. *Psicothema* (7) 587 -604.
- P. Pichot, J. López-Ibor, M. Valdés. “DSM- IV Brevario. Criterios diagnósticos”. Editorial Masson, S. A., Barcelona, España, 1998.
- Páez, D y Blanco, A. (2006) “La teoría sociocultural y la Psicología social actual”. Edición: Fundación Infancia y Aprendizaje. Madrid.
- Páez, D y Cols. (1987) “Pensamiento, Individuo y sociedad: Cognición y Representación Social” Editorial Fundamentos. Madrid.
- Papalia, Wendkos y Duskin,2001.p. 23, 24, 678, 679, 680. “*Psicología del desarrollo*” (8° Ed.). Bogotá: Mc Graw Hill.
- Piaget, J. (1991) “*Psicología y Pedagogía*”. (3ra ed.). Buenos Aires, Argentina: Ed. Planeta.

- Piña, c. (1988) “La construcción del “sí mismo” en el relato autobiográfico”. Programa FLACSO – Chile, n° 383.
- Pozzoli, M. T.”*Concepto de desarrollo*”. Unidad 1. Asignatura, Psicopedagogía del Desarrollo. Universidad Silva Henríquez. 2005. Carrera de Psicología.
- Pozzoli, M. T. (1999). “Una nueva epistemología a través del concepto de la “Interacción Social”. *Castalia. Revista de Psicología de la Academia. N°1* (vol. 1): Academia, Chile. (p. 47- 57.)
- Pozzoli, M.T. (26 -07 - 2008). Módulo III. “*Bases biológicas del aprendizaje y del desarrollo humano*”, Cátedra. Programa segunda Titulación. Escuela de Educación Diferencial, UAHC.
- Pozzoli, M.T. (02 -08 - 2008). Módulo III. “*Bases biológicas del aprendizaje y del desarrollo humano*”, Cátedra. Programa segunda Titulación. Escuela de Educación Diferencial, UAHC.
- Real Academia Española (2001)*Diccionario de la Lengua Española*, España (22): RAE (13 mayo, 2010:14:49)
- Suazo, S. (2006)“ Inteligencias Múltiples: Manual práctico para el nivel elemental”. Ed. UPR: Puerto Rico.
- Skilar, C., Tellez, M. (2008), p.10. “*Conmover la educación: Ensayos para una pedagogía de la diferencia*” (1a ed.). Buenos Aires: Noveduc.
- Skliar, C. (Noviembre, 1998).Entrevista personal. “La epistemología de la educación especial”, *Revista de educación de la universidad nacional de San Luis*.
- Tapia, C y Manosalva, S. (2008) p. 126 -127. “De la segregación a la integración de las personas con y sin discapacidad: hacia una política

cultural de las *diferencias*.” *Foro Educativo* n°13. *Revista del área de Educación de la Universidad Católica Silva Henríquez. Santiago: USH.*

- Taylor, S, Bogdan, R. “Introducción a los métodos cualitativos de Investigación”. Ed. Paidós. 1° edición. 1987, España. (p.55 – 57).
- Varela, E. (2005) “*Desafíos del interés público. Identidades y diferencias entre lo público y lo privado*”. (2°Ed), Colombia: Universidad del valle. pp 154.
- Verdugo, M. (2002, p. 6) Análisis de la definición de la discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental 2002. Instituto de integración en la comunidad. Universidad de Salamanca. Obtenida el día 20 de enero, 2010, de http://www.ascofapsi.org.co/documentos/2010/v_catedra/sesion_8/AAMR_2002.pdf.
- Vigotsky, (1979) “El desarrollo de los procesos psicológicos superiores”, Barcelona: Ed. Critica.
- Watzlawick, P (1994) “¿Es real la realidad? Confusión, desinformación, comunicación” (6ta ed.). Barcelona, España: Ed. Herder.
- Worchel, S, Cooper, J, Goethals, Olson, J (2002) “*Psicología Social*”. Mexico: Ediciones Thomson.

VIII. - Anexo

I.- TABLA DE CITAS

Indicador N°1: Visible/Invisible	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Físicamente me siento discriminada”.</i></p> <p><i>“De los 14 años me operaron de mis caderas”</i></p> <p><i>“Mi marca está de por vida (mira su pierna). Mi defecto”</i></p> <p><i>“Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...” (oportunidades de trabajo)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por los fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos”</i></p> <p><i>“Cuando voy, busco el pituto, el evento, me hacen la prueba y no sé. Me dicen no, te falta; o aquí necesitamos gente con experiencia ya, no sé, algún famoso.”</i></p> <p><i>“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así” (En eventos)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“A donde hay muchos niños así, medios cuicos.” (situación donde se siente rechazado)</i></p> <p><i>“Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial. Si po’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: - ¡Vayan a buscar niños!. ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían.” (discriminación)</i></p>

Indicador N°2: Diferencias Físicas	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Ah, por su forma de caminar, o porque le veo algún problema, cosas así” (anormalidad).</i></p> <p><i>“Y verle la cara no más que es enfermo” (anormalidad)</i></p> <p><i>“yo me siento discriminada (asiente con la cabeza) Por mi forma de caminar”.</i></p> <p><i>“físicamente me siento discriminada, porque cualquiera puede pasar y dicen; la coja”.</i></p> <p><i>“me siento menos también como apariencia”.</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Sinceramente (mira hacia abajo), no me preocupo (mira a la entrevistadora), porque yo tengo que quererme por como soy. Si a las otras personas les caigo mal o no les gusto o una niña me encuentra feo, no me tiene que interesar.” (en relación a como lo perciben el resto de las personas).</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“No, porque todas las personas son diferente. Si fueran iguales, tendrían el mismo nombre” (te sientes diferente)</i></p> <p><i>“Sí, pero físicamente no. De sentimientos no más.” (te gusta ser diferente)</i></p>

Indicador N°3: Diferencias Intelectuales	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“ Por mi... mi deficiencia de estudio ”</i></p> <p><i>“El problema mental viene de cuando yo era niñita. Porque yo no estudiaba, no agarraba y no agarraba nomás”.</i></p> <p><i>“Porque los demás saben más que yo. Si yo quisiera enseñarle a mis hijas, yo no sé nada.</i></p> <p><i>“Yo no me siento bien como uds. al menos, que tienen una capacidad muy bien”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos.”(en relación a los estudios).</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Sí, más inteligente. Quería ser abogado.” (lo que le gustaría ser)</i></p> <p><i>“Muy muy inteligente, así de gente normal. Muy inteligente, los superdotados saben mucho.” (lo que le gustaría ser)</i></p> <p><i>“Un poco no más. Es que los niños de scout son más inteligentes. Van en liceos y yo no.” (Discriminación. Marca la diferencia)</i></p> <p><i>“Sí, lo leí. Es... como se llama [Parece estar pensando]. Limítrofe.”</i></p>

Indicador N°4: Capacidades de aprendizaje	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“o sea de aprendizaje es la deficiencia, porque yo.... me han hecho pasar cursos gratis de primero a cuarto”</i></p> <p><i>“Teníamos problemas de aprendizaje y de todo, no sabíamos cómo hacerlo. No aprendíamos bien como todas las niñas”. (En relación a los estudios con sus hermanos)</i></p> <p><i>“Me gustaría otra cosas sí en la profesión mí, pero no la puedo ejercer (...) es overlista”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Empecé la básica, el colegio con problemas de aprendizaje y por lo mismo los profesores se encariñaron en uno y me hicieron pasar.”</i></p> <p><i>“A los catorce, quince años terminé la básica y después tuve un año sabático, no quería seguir estudiando... eh, difícil...”</i></p> <p><i>“Sí, (asiente con la cabeza), caleta” (Le costó mucho sacar el cuarto medio)</i></p> <p><i>“La memoria, la falta de... que yo estoy pensando una cosa y al mismo tiempo pienso otra.” (cuáles son sus deficiencias)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Me buscan las cosas por computador, porque yo tengo computador, pero no sé cómo se hace para buscarlas.”</i></p> <p><i>“Mi epilepsia, que me cuesta un poco las tablas, los números.” (asociación enfermedad-capacidad de aprendizaje)</i></p> <p><i>“ Sí, leer cuentos sí” (lo que le es fácil respecto a la lectura)</i></p> <p><i>“Sí, las matemáticas me cuestan.”</i></p> <p><i>“Me las sé de memoria, pero saltadas no” (las tablas)</i></p> <p><i>“(...) cuando uno va con un billete de mil, quiere algo de siete cincuenta. Yo, los siete (...), después le quito una moneda de cien a los cincuenta y quedan dos cincuenta.” (cálculo mental)</i></p>

Indicador N°5: Relaciones con sus pares	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Cuando me escapo de aquí es que yo ando dando espectáculos en otro lado, ando puteando, maraqueando, de todo. Eso es lo que hablan de mí.</i></p> <p><i>“Me juzgan de algo que no es”. (Relación con su entorno).</i></p> <p><i>“yo no tengo muchas amigas acá. Son re pocas mis amistades.”</i></p> <p><i>“Que lo paso bien, me río, comemos, tomamos sí que hay a veces algo, pero no es para llegar a extremos (ríe), no” (niega con la cabeza).</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por los fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“me tenían también envidia en la escuela especial, porque sabía más que los otros niños.” (percepción y relación con sus pares)</i></p> <p><i>“Con mi prima y la Sole (...)Porque son divertidas” (con quien le gusta pasar el tiempo)</i></p> <p><i>“Al medio.” (normal – anormal, cómo se siente) “Porque yo no iba al liceo, iba a una escuela especial. Sipo’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: ¡Vayan a buscar niños! ... ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían” (discriminación)</i></p>

Indicador N°6: Relaciones con su familia	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Ah [parece no estar segura] en lo familiar me voy a quedar callada...”</i></p> <p><i>“Alegría, emoción y de todo (da un largo suspiro)” (sentimientos hacia la familia)</i></p> <p><i>“Y el rato que se quieren tirar conmigo a jugar yo estoy de mal humor, y ese lo tengo siempre y a cada rato.” (tiempo con sus hijas)</i></p> <p><i>“No, de jugar con las niñas casi nunca juego yo con ellas.”</i></p> <p><i>“Con mi mamá se me pasa la pena, con mi mamá se me pasa todo, porque ella parece que me da (se toca el pecho), no se sí fuerza, me hecha ganas”. “Con quién (Realiza un gesto con la cara abriendo los ojos y alargando la boca hacia los lados) Me voy de aquí (Ríe) me voy donde mi mamá” (con quien le gusta compartir)</i></p> <p><i>“Pena” (sentimientos hacia la familia)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Mi familia, que es el palo fundamental que tiene uno, y sin ella uno no puede salir adelante.”</i></p> <p><i>“Pero con ella es como una amiga, porque siempre se ha preocupado por mí y yo por ella”(relación con su hermana)</i></p> <p><i>“Yo dije, si no tuviera el apoyo que tuve en esos momentos que fue mi familia y yo (se señala a sí mismo) mismo por dentro, no hubiese salido adelante.”(en relación a los estudios)</i></p> <p><i>“Eh, en lo familiar sería la hermosa unión que tengo con mi familia, la comunicación”</i></p> <p><i>“Y siempre me siento orgulloso de ella cuando... siempre con ella, todos los días nos tomamos una taza de café y ahí compartimos harto. Ese es nuestro minuto de (realiza un gesto con la mano) comunicación.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Normal, pero como niño hiperactivo me dicen.” (percepción que tiene su familia sobre él)</i></p> <p><i>“Me regalaron una cámara fotográfica, el computador. Mis primas se ponen envidiosas, porque reciben pocas cosas.” (percepción sobre su familia)</i></p> <p><i>“Querido (Se lleva la mano a la boca, se muerde un dedo).” (cómo se siente con su familia)</i></p> <p><i>“puse la plancha en la pierna y me quedó una marca fea, mi mamá me tuvo que llevar... me puso paños. Ni lloré, me puse a reír yo.” (primera vez que habla de su mamá)</i></p> <p><i>“(…) ahora me están llamando y mi abuela dijo que no, porque me discriminaron, porque yo estaba en lo justo.” (apoyo de la familia)</i></p>

Indicador N°7: Relacionarse con personas nuevas	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“Desconocidas sí, pero voy yo a la casa de ellos, acá no. No hay permitido visitas aquí, aparte de ustedes no más”</i>
N°2 (P)	<i>“Conocerlas, conocer a las otras personas. Pasar un rato agradable”</i> <i>“No, soy sociable en ese sentido”</i>
N°3 (O)	<i>“Hablar cosas, hablar cualquier cosa.” (actividades que le agrada realizar con personas nuevas)</i>

Indicador N°8: Integración/Segregación	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“Me siento discriminada, porque creo que no voy a poder tener una persona al lado mío. Si él me discrimino, (levanta las cejas) imagínese los demás”. (En relación a su marido).</i> <i>“Sí ... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico” (se encoje de hombros)</i>
N°2 (P)	<i>“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así” (En eventos)</i> <i>“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor”</i> <i>“ Termine de entrar a primero y segundo medio en un liceo, del cual me retiré a mitad de año, porque los compañeros que tenía en ese sentido me rechazaban, se burlaban de uno... no sé, no me aceptaban en ese mundo que ellos vivían”</i>
N°3 (O)	<i>“Sí, así que mejor voy a estar en el Jovino Naranjo, a donde hay un liceo. Porque yo sé inglés, se hartó inglés.” (integración a un nuevo colegio)</i>

Indicador N°9: Influencias culturales	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“Yo creo que lo “veimos” nada más.” (concepto normalidad) “La misma vida le enseña a uno” (concepto normalidad)</i>
N°2 (P)	<i>“Mis actividades de ocio... a ver... (Mira hacia arriba) [Parece estar pensando] (hace un gesto con la boca) Estar en internet (sonríe)... Eh, no sé... animar solo en el living de la casa (ríe), cuando ensayo, qué más... grabarme a mi solo, los videos... eso.”</i>
N°3 (O)	<i>“Las personas inventaron eso por la tecnología.” (de donde surge el concepto de normalidad)</i>

Indicador N°10: Igual/diferente	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“Mucho uno nota en la forma de hablar de las personas” (normalidad) “Y me siento menos, porque mi hermano que vive allá adelante; él tiene “uf” (se encoje de hombros), saca y compra cosas y yo no puedo hacer lo mismo. Tiene clases estudio, tiene más. Y a él le digo que le enseñe a mis hijas.”</i>
N°2 (P)	<i>“Soy diferente hubiera sido diferente en silla de ruedas o cosas así, pero yo puedo caminar, puedo hacer las cosas que hace una persona normal.” (significado de diferente) “y yo le dije no, si soy diferente hubiera sido diferente en silla de ruedas o cosas así, pero yo puedo caminar, puedo hacer las cosas que hace una persona normal. Y eso, no soy diferente, soy igual que tu”.</i>
N°3 (O)	<i>“Mediano normal. O sea, medio, la mitad normal y la mitad especial.” (normalidad) “Sí, porque limítrofe es mitad normal, mitad de que sabe harto y con las convulsiones de la epilepsia se me han olvidado algunas cosas... y mitad... por eso.” (descripción de condición) “Que una persona no es igual a la otra, por algo es diferente.” “No, porque todas las personas son diferente. Si fueran iguales, tendrían el mismo nombre.” “Sí, pero físicamente no. De sentimientos no más.” (le agrada ser diferente) “Portarse como todas las personas normales. Ayer había una señora hablando sola en la calle, y eso no es normal eso.”</i>

Indicador N°11: Desviado/desviante	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“porque cualquiera puede pasar y dicen: - La coja.”</i>
N°2 (P)	<p><i>“Los flaites” (ejemplos de anormalidad)</i></p> <p><i>“No sé, yo no los puedo pasar. Igual los respeto, porque es un estilo de vida y... pero para mí son como anormales, no son normales como uno.” (con respecto a los flaites)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“yo iba a una escuela especial, pero de un arrebató zamarreé a la profesora” (Arrebató)</i></p> <p><i>“Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial.” (discriminación)</i></p> <p><i>“Discriminar a una persona cuando es diferente. Por ejemplo, ése es blanco (Cambia su prosodia), no se junten con él, porque nosotros somos... [Parece pensar un momento] negros.” (discriminación)</i></p>

Indicador N°12: Sano/ enfermo	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Es una persona que está bien de salud, de todo eso. Y que es cuerda a todo lo que uno habla” (en relación con normalidad)</i></p> <p><i>“Y mis defectos yo veo que no soy normal (mira su pierna). Mis deficiencias...” (normal-anormal)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Sinceramente, yo creo que no tengo” (en relación a sus limitaciones)</i></p> <p><i>“Es humildad, la humildad.” (como define normalidad)</i></p> <p><i>“No sé, yo no los puedo pasar. Igual los respeto, porque es un estilo de vida y... pero para mí son como anormales, no son normales como uno.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Porque con la epilepsia he perdido muchas neuronas. Como que un setenta por ciento normal y la otra mitad especial. Dijo mi madrina que era un cuarenta y cinco por ciento, más o menos como un cuarenta y cinco por ciento distinto.” (enfermedad)</i></p> <p><i>“Sí, lo leí. Es... como se llama [Parece estar pensando]. Limitrofe.” (diagnóstico)</i></p> <p><i>“Porque yo hago mis cosas, veo el computador. Solamente tengo epilepsia, nada más.” (hablando de sentirse normal)</i></p> <p><i>“Sí, tomo Temperadol de doscientos.” (tratamiento farmacológico)</i></p> <p><i>“Porque yo hago mis cosas, veo el computador. Solamente tengo epilepsia, nada más.” (concepto de normalidad)</i></p> <p><i>“Portarse bien, hacer caso, hacer las cosas bien, todo eso.” (concepción de una persona normal)</i></p> <p><i>“Los niños de acá, hay algunos que no tienen manos (mira hacia el lado) [Parece estar buscando un ejemplo]. Eso no es normal.”</i></p> <p><i>“Sí. Hay personas que no les gusta hablar con los niños Síndrome de Down, porque hablan puras tonteras, repiten a cada rato lo mismo.” (discriminación)</i></p>

Indicador N°13: Conformidad/Obediencia	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Me gustaría otra cosa sí en la profesión mía, pero no la puedo ejercer ((silencio)) es overlista”</i></p> <p><i>“De negativo tampoco, estoy ahí no más, siempre ahí, toda la vida voy a vivir así.” (conformidad ante la soledad)</i></p> <p><i>“Es que me siento aquí feliz, en esta pobreza me siento feliz. Pero sola, sin que nadie se meta en lo mío. Ahí me siento un poco mejor, y dándole todo lo que mis hijas quieren sin problemas allá adelante. Y sin que me critiquen y sin que me digan nada.”</i></p> <p><i>“(…) estoy ahí no más, siempre ahí, toda la vida voy a vivir así. Aunque yo quiera estar con mi mamá allá un ratito, pasarlo bien y todo. Llego acá y estoy sola, no estoy con nadie más que con las dos niñas”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el ... seguir haciendo su labor “</i></p> <p><i>“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Portarse bien, hacer caso, hacer las cosas bien, todo eso.” (concepto de normalidad)</i></p>

Indicador N°14: Cumplimiento/Oposición	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Porque no tengo los medios y no (pausa) no voy a dar abasto con eso” ((suspiro)) (al querer desarrollar su profesión)</i></p> <p><i>-“Me dan la facilidad para ir con las niñas, sí, pero en algunos trabajos no en todos” (alarga las palabras)</i></p> <p><i>“De repente me limito por ellas” (hace un gesto con la cabeza)[parece indicar a sus hijas]</i></p> <p><i>“Por todas mis locuras que hago. De repente me da “la patá” y no quiero estar con nadie, llego y me voy no más... Y mis defectos yo veo que no soy normal (mira su pierna). Mis deficiencias...”</i></p> <p><i>“(…) Me creo menos, menos pudiente... no me hallo como se hallan todos los demás.”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Si quieres hacer algo en la vida, si quieres lograr lo que tú quieres, tienes que tener tu cuarto medio.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“se picó y la insultó y yo le dije a mi profesora: -Nadie la insulta. Y la zamarreé (hace el gesto con las manos) y me acusó.” (escuela)</i></p> <p><i>“Y la otra profesora como es de coreografía, a ella le gusta... no le resultan los bailes que hace con los niños especiales, es que no le hacen mucho caso.” (escuela)</i></p>

Indicador N°15: Hechos relevantes	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Harta pena, harta falta....Eh, problemas con mi papá y mi mamá. Y harta violencia”.</i></p> <p><i>“Me fui de mi casa, hice lo que quise de mi vida. Consumí cosas que no debería haber consumido, alcohol y otras más. ”</i></p> <p><i>“Perdí muchas cosas, el cariño de mi familia, el apoyo de mis papás” (en relación al consumo de drogas).</i></p> <p><i>“Se acabo mi vida después de que mi papá no se vino nunca más con nosotros”.</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Por un problema que se produjo en el momento que yo nací... todos mis... [Parece estar pensando] como se dice... el tiempo de un bebé... fue como especial”</i></p> <p><i>“Los médicos en ese momento le decían a mis papás que yo supuestamente no iba a poder caminar. Y a los cinco años, gracias al tiempo que estuve en rehabilitación en la Teletón pude lograr lo imposible, que era caminar.” (en relación al problema al momento de nacer)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Íbamos a ir a un cumpleaños y me puse la plancha en la pierna y me quedó una marca fea, mi mamá me tuvo que llevar... me puso paños.”</i></p> <p><i>“(...)Y mi prima tenía calor y prendió el ventilador y mi papá decía: - No, porque se va a venir toda la pudrición para acá. Y a mí me daba pena, pero mi abuelo ya estaba muerto ya.”</i></p>

Indicador N°16: Mayor aceptación/ rechazo a las diferencias	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Es bueno ser diferente, ir cambiando”.</i></p> <p><i>“Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...”(oportunidades de trabajo)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“en el momento que me da pena es cuando uno no se siente aceptado por las personas”</i></p> <p><i>“Llegué a un instituto que me rechazaron, por lo mismo.”</i></p> <p><i>“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así” (En eventos)</i></p> <p><i>“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor”</i></p> <p><i>“Estuve en el colegio con una profesora que para ella fui como un hijo mas, un hijo especial. Y también me paso, aunque tuviera rojos.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“En Fantasilandia, no me voy a poder subir a todos los juegos, porque soy epiléptico del corazón. Mis primas van a disfrutar de todos los juegos y yo no.” (comparación – sentirse discriminado)</i></p> <p><i>“Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial. Si po’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: - ¡Vayan a buscar niños!. ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían.” (discriminación)</i></p>

Indicador N°17: Tipos de Interacción social/grupos de pertenencias	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“(asiente con la cabeza) Me creo menos, menos pudiente... no me hallo como se hallan todos los demás.” (sentimiento de inferioridad)</i>
N°2 (P)	<p><i>“No sé si está bien la respuesta, pero la parte sociable, la gente, los grupos de clase media.” (Lugar que tiene en la sociedad)</i></p> <p><i>“Me ven como siempre me lo dicen, como una persona esforzada, una persona que dentro de los tres hermanos que tengo, soy el único que ha salido solo adelante.” (impresiones de cómo cree que lo percibe el entorno)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Hablar cosas, hablar cualquier cosa.” (relación con personas desconocidas-nuevas)</i></p> <p><i>“Los niños de acá (apunta un lugar) me ven como un tío.” (Visión del entorno)</i></p> <p><i>“Normal, porque no me conocen. Pero si me conocieran (...)” (visión del entorno)</i></p> <p><i>“Al medio.” (normal – anormal, cómo se siente) “Porque yo no iba al liceo, iba a una escuela especial. Sipo’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: ¡Vayan a buscar niños! ... ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían” (discriminación)</i></p> <p><i>“A donde hay muchos niños así, medios cuicos.” (Rechazado)</i></p> <p><i>“Mal, me gusta estar mejor con los niños así como ellos (mira hacia un lugar) [Parece estar mirando a los niños].”(Aceptado)</i></p> <p><i>“Así no más, me gusta como un niño y acá como un superior (...) sí, porque un solo lado es aburrido” (sentido de pertenencia)</i></p> <p><i>“Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”</i></p>

Indicador N°18: Modelos observados/ Procesos de identificación	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Yo me discrimino sola, yo me digo: -Putá para que cresta nací – Por qué no fui sana igual que los demás.”</i></p> <p><i>“Media normal” (apreciación personal)</i></p> <p><i>“Yo me siento anormal. No me siento normal, porque normal para mí es una persona que camina bien, es perfecta. O sea, perfecta no es, pero igual es normal.”</i></p> <p><i>“Diferente es en su manera de vestirse, su forma de ser, su forma de caminar... a eso lo hago yo.”</i></p> <p><i>“creo que estoy ahí también (asiente con la cabeza). En el mismo hoyo...” (se siente diferente)</i></p> <p><i>“Me siento menos también como apariencia...”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“ Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Así no más, me gusta como un niño. Y acá como superior.” (cómo lo ve su entorno)</i></p> <p><i>“La alegría, el niño hiperactivo, todo eso.” (características de distinción)</i></p>

Indicador N°19: Seguridad/Inseguridad (afectividad)	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“En lo personal... (Hace un gesto con la cabeza) también me quedo callada...” (sentirse realizada)</i></p> <p><i>“Cuando estoy cansada, cuando tengo que ir de un lado a otro y dejar a mis hijas solas. Ahí me siento sola, triste, lloro, grito, pataleo aquí” (soledad)</i></p> <p><i>“sí, me lo baja. Me lo bajan mucho, pero no le doy importancia de repente. Queda para adentro guardadito no más, el dolor.” (Su autoestima con respecto a la discriminación por su pierna)</i></p> <p><i>“Sí, mucho” (asiente con la cabeza) (si le gustaría ser distinta)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Igual me he sentido solo en lo que uno hace. Si Salí adelante solo, tengo que seguir adelante.” (en relación a la soledad)</i></p> <p><i>“Lo negativo es que igual echo de menos en esos momentos la compañía de alguien, en esos momentos.” (lo negativo de sentirse solo)</i></p> <p><i>“Estar en internet (sonríe)... Eh, no sé... animar solo en el living de la casa (ríe), cuando ensayo, qué más... grabarme a mi solo, los videos...eso.” (actividades que realiza para no sentirse solo)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Escucho música, me meto al computador, salgo un rato para la cancha. Yo vivo en departamento, por eso voy abajo, juego con los niños.” (actividades que realiza para no sentirse solo)</i></p> <p><i>“ Sí, soy feliz” (Autoestima)</i></p> <p><i>“Me digo que soy tonto, cosas así.” (autodiscriminación)</i></p>

Indicador N°20: Roles: Frustraciones/logros	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“(afirma con la cabeza) “A un nuevo hogar. Una vez que ya tenga un lugar yo parto para allá. Digno para mí y mis dos niñas” (Frustración: rol de madre)</i></p> <p><i>“Todo, con el trabajo, las necesidades de plata, que viene la escuela, que tengo que tener los uniformes para las niñas, que los útiles, que de nuevo otra vez empezar la misma carrera y la falta y todo” (Frustración)</i></p> <p><i>“Exacto, la impotencia... de no surgir, de ser una mediocre” (frustración)</i></p> <p><i>“Que se sientan orgullosos de mí. Que yo Salí sola, que logre sola sacar adelante a mis dos hijas, que luché hartito, tuve una casa y no le nado pidiendo nada a nadie”.</i></p> <p><i>“Educadita... (se queda en silencio un momento, realiza una mueca con la boca) (Sonríe, asiente con la cabeza) Sí, educada, diferente, tener otra clase social. Eso es lo que me gusta a mí.” (como le gustaría ser)</i></p> <p><i>“Me gustaría otra cosa, sí en al profesión mía, pero no la puedo ejercer (...) es overlista”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Después al año subsiguiente hice tercero y cuarto. Estoy hablando del 2008, hasta diciembre del 2009 cuando por fin termine el cuarto medio.”</i></p> <p><i>“Los médicos en ese momento le decían a mis papás que yo supuestamente no iba a poder caminar. Y a los cinco años, gracias al tiempo que estuve en rehabilitación en la Teletón pude lograr lo imposible, que era caminar.” (en relación al problema al momento de nacer)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Sí. Mi otra prima dijo: - Ah, si es epiléptico que mire no más. Y no, no quiero mirar, quiero subirme.” (impedimentos)</i></p> <p><i>“Sí más inteligente. Quería ser abogado”</i></p>

Indicador N°21: Sentirse aceptado/ rechazado	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Físicamente me siento discriminada”</i></p> <p><i>“Si, me he encerrado. por lo que dirán”(en relación a compartir con su entorno)</i></p> <p><i>“El hecho de que a uno no la inviten. uno se siente rechazado”</i></p> <p><i>“Maldigo la hora de haber estado así” (mira su pierna).</i></p> <p><i>“Pena” (emociones que le produce su familia)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.”</i></p> <p><i>“Yo les comente que la vida de uno eran los eventos, y la mayoría de las veces es ahí cuando trabajo en eventos.” (situaciones en las que se ha sentido discriminado)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“ Cuando no me invitan a pasear, cuando todos salen a pasear y me dejan a mí” (integración - soledad)</i></p> <p><i>“Escucho música, me meto en el computador, salgo un rato para la cancha. Yo vivo en departamento, por eso voy abajo, juego con los niños” (para superar el sentimiento de soledad)</i></p> <p><i>“cuando no me gusta hacer las cosas me bajoneo, me pongo triste, me amargo, escucho música melancólica, romántica.” (discriminación – sentimientos)</i></p> <p><i>“A donde hay muchos niños así, medios cuicos.” (Rechazado)</i></p> <p><i>“Mal, me gusta estar mejor con los niños así como ellos (mira hacia un lugar) [Parece estar mirando a los niños].”(Aceptado)</i></p> <p><i>“Porque yo no iba al liceo, iba a una escuela especial. Sipo’, iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: ¡Vayan a buscar niños! ... ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían” (discriminación)</i></p> <p><i>“Así no más, me gusta como un niño y acá como un superior (...) sí, porque un solo lado es aburrido” (sentido de pertenencia)</i></p> <p><i>“Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”</i></p>

Indicador N°22: Relación con el otro sexo/ ser hombre – ser mujer	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Todo, todo... todo me ha afectado. Mi relación con mi marido (mira hacia abajo), todo”(sentirse discriminada)</i></p> <p><i>“Por estos momentos sí, lo quiero así por las niñas”. No voy a dar algo que mis hijas no vayan a querer (...) pero sí por fuera lo tengo” (relación de pareja)</i></p> <p><i>“De haberme casado con un hombre que no me servía para nada, esa es mi segunda marca”</i></p> <p><i>“Yo me quiero, un poquito más. Yo igual me arreglo, me pongo minis, me pongo cosas apretadas, no estoy “ni ahí””</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Sinceramente (mira hacia abajo), no me preocupo (mira a la entrevistadora), porque yo tengo que quererme por como soy. Si a las otras personas les caigo mal o no les gusto o una niña me encuentra feo, no me tiene que interesar.” (en relación a como lo perciben el resto de las personas)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Estaba pololeando, pero ya no. La Cristina me engañó.” (relación de pareja)</i></p> <p><i>“(...) Además que en mi familia la encontraban muy fea”</i></p> <p><i>“Sí, no me dejaban. Mi abuela dice: Muy chico para pololear”</i></p>

Indicador N°23: Rechazo /aceptación (Autoestima / autoconcepto)	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Mi problema es una discriminación (mira su pierna)”</i></p> <p><i>“Claro, por la sociedad. Porque los demás saben más que yo. Si yo quisiera enseñarles a mis hijas yo no sé nada”</i> (por quien se siente discriminada)</p>
N°2 (P)	<p><i>“Cuando voy, busco el pituto, el evento, me hacen la prueba y no sé. Me dicen no, te falta; o aquí necesitamos gente con experiencia ya, no sé, algún famoso.”</i></p> <p><i>“Éramos muy pocos jóvenes y gracias a Dios terminé con unos compañeros que me aceptaron como soy.” (escuela para terminar la enseñanza media)</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Alegría. Me gusta que la Cindy vea lo que estoy haciendo en el computador, la polola de mi primo.” (emociones familia)(...) La Loreto, la hermana de ella” (menciona que le produce alegría, no nombra integrantes de su núcleo)</i></p>

Indicador N°24: Valoración/desvalorización	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Ser agresiva de repente, autoagredirme yo sola (afirma con la cabeza) muchas veces” (anormalidad)</i></p> <p><i>Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...” (Oportunidades de trabajo).</i></p> <p><i>“Físicamente me siento discriminada”</i></p> <p><i>“Me hace ser menos cuando soy así como soy” (sentirse diferente)</i></p> <p><i>“De haberme casado con un hombre que no me servía para nada, esa es mi segunda marca”</i></p> <p><i>“Porque él me abandonó. A él no le importó de que teníamos una hija (mira hacia abajo) y nada, se empotó con otra mujer y así se fue (realiza una mueca sin levantar la vista).”</i></p> <p><i>“Yo me quiero un poquito más. Yo igual me arreglo, me pongo minis, me pongo cositas apretadas, no estoy ni ahí”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“yo me siento como un cabro, como un joven especial.”</i></p> <p><i>“Llegué a un instituto que me rechazaron, por lo mismo.”</i></p> <p><i>“La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor.” (Mayor obstáculo).</i></p> <p><i>“Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Yo en las noches, cuando hay fogatas, doy alegría, me gusta contar chistes.” (en scout).</i></p> <p><i>“Si, porque algunas veces no entiendo algunas cosas y me dicen:-Ah, ya está el tonto. Así me dicen”</i></p> <p><i>“ Cuando no me invitan a pasear, cuando todos salen a pasear y me dejan a mí” (integración - soledad)</i></p> <p><i>“Cuando juego, le doy alegría a los niños.” (distinción sobre el resto)</i></p>

Indicador N°25: Ser reconocido/no ser reconocido (personal)	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Yo me siento discriminada”</i></p> <p><i>“El hecho de que a una no la inviten, se van callados”(relación con su entorno familiar)</i></p> <p><i>“me siento menos también como apariencia”.</i></p> <p><i>“(asiente con la cabeza) Me creo menos, menos pudiente... no me hallo como se hallan todos los demás.” (sentimiento de inferioridad)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Y todos quienes me conocen, mis familiares, mis primos, todos dicen: -Ya, (P) es el que anima acá, entonces (ríe) él es el que pone la parte de alegría.”</i></p> <p><i>“Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.”</i></p> <p><i>“Estuve en el colegio con una profesora que para ella fui como un hijo mas, un hijo especial. Y también me paso, aunque tuviera rojos.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Cuando juego, le doy alegría a los niños.” (distinción sobre el resto)</i></p> <p><i>“Sí, porque algunas veces no entiendo algunas cosas y me dicen: -Ah, ya está el tonto. Así me dicen.” (discriminación)</i></p> <p><i>“ Cuando no me invitan a pasear, cuando todos salen a pasear y me dejan a mí”</i></p>

Indicador N°26: Ser capaz/ incapaz (Autoimagen)	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Porque el patrón que tengo acá en la esquina a él no le interesa eso. A él le interesa que le deje bien hecha la pega y nada más. Y la patrona mía también, lo mismo.”</i></p> <p><i>“Sí, porque muchas veces ya no me dan ganas de hacer las cosas aquí y ya estoy cansada.” (si ve su “pierna” como una deficiencia)</i></p> <p><i>“Me cuesta subir las micros, me cuesta llegar al lugar... me cuesta mucho, pero igual lo hago cueste lo que me cueste.”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Me ven como siempre me lo dicen, como una persona esforzada, una persona que dentro de los tres hermanos que tengo, soy el único que ha salido solo adelante.” (impresiones de cómo cree que lo percibe el entorno)</i></p> <p><i>“Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos.”(en relación a los estudios)</i></p> <p><i>“Estuve en el colegio con una profesora que para ella fui como un hijo mas, un hijo especial. Y también me paso, aunque tuviera rojos.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Me buscan las cosas por computador, porque yo tengo computador, pero no sé cómo se hace para buscarlas.”</i></p> <p><i>“Mi epilepsia, que me cuesta un poco las tablas, los números.” (asociación enfermedad-capacidad de aprendizaje)</i></p> <p><i>“ Sí, leer cuentos sí” (lo que le es fácil respecto a la lectura)</i></p> <p><i>“Sí, las matemáticas me cuestan.”</i></p> <p><i>“Me las sé de memoria, pero saltadas no” (las tablas)</i></p> <p><i>“(…) cuando uno va con un billete de mil, quiere algo de siete cincuenta. Yo, los siete (...), después le quito una moneda de cien a los cincuenta y quedan dos cincuenta.” (cálculo mental)</i></p>

Indicador N°27: Lo público/ lo privado	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Ser agresiva de repente, autoagredirme yo sola (afirma con la cabeza) muchas veces”</i></p> <p><i>“Físicamente me siento discriminada, porque cualquiera puede pasar y dicen; La coja”</i></p> <p><i>“Consumí cosas que no debería hacer consumido, alcohol y otras más (baja la mirada) [parece muy afectada con lo que dice].”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Mira, de repente me aislo de las personas, de mi familia; cuando están los problemas típicos de familia, y ahí uno como se va a un lado y empieza a pensar (sube la mirada) qué hago, qué hago en estos casos y... nada, igual me he sentido solo en lo que uno hace.”</i></p> <p><i>“Estar en internet (sonríe)... Eh, no sé... animar solo en el living de la casa (ríe), cuando ensayo, qué más... grabarme a mi solo, los videos...eso.”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Las cosas negativas de estar solo es aburrirse, llorar, pensar en la muerte, cosas feas. Y alegría, divertirse, risa, canto, sacamos fotos, todo eso.” (lo positivo y negativo de la soledad)</i></p> <p><i>“Así no más, me gusta como un niño y acá como un superior (...) sí, porque un solo lado es aburrido” (sentido de pertenencia)</i></p> <p><i>“Me tenían envidia en la escuela especial, porque yo sabía más que los otros niños”</i></p>

Indicador N°28: Se siente integrado/ solo	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<i>“ Sí, demasiado” (soledad)</i>
N°2 (P)	<p><i>“Lo que me aburre es la soledad. Estar en los momentos solo.”</i></p> <p><i>“Mira, de repente me aísló de las personas, de mi familia; cuando están los problemas típicos de la familia, y ahí uno como que se va a un lado y empieza a pensar (sube la mirada) qué hago, qué hago en estos casos y ...nada, igual me he sentido solo en lo que uno hace”</i></p> <p><i>“Igual me he sentido solo en lo que uno hace. Si salí adelante solo, tengo que seguir adelante”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“Por eso me tenían también envidia en la escuela especial, porque sabía más que los otros niños.” (mitad normal mitad especial)</i></p> <p><i>“Al medio” (mitad normal mitad especial)</i></p>

Indicador N°29: Sentirse querido/ no sentirse querido (Afectividad)	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“No sé, porque ella me da aliento, me da fuerza, me da de todo” (relación con su madre)</i></p> <p><i>“Es mi mayor apoyo” (la madre)</i></p> <p><i>“Mmmm (realiza una mueca, sube las cejas) De que yo no era nada más para él, que lo que él había hecho conmigo era solamente una aventura, que él había hecho mofa de todo lo que él hizo conmigo (baja la mirada).” (relación con su marido)</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Pero con ella es como una amiga, porque siempre se ha preocupado por mí y yo por ella” (relación con su hermana)</i></p> <p><i>“Estuve en el colegio con una profesora que para ella fui como un hijo mas, un hijo especial. Y también me paso, aunque tuviera rojos.”</i></p>
N°3 (O)	<i>“Querido” (como se siente con su entorno)</i>

Indicador N°30: Ser normal /Ser enfermo	
Entrevistados	Citas
N°1 (J)	<p><i>“Cuando tengo plata, hago gastos, compro cosas para mis hijas, ahí me siento bien” (concepto de normalidad)</i></p> <p><i>“A mí me ayuda eso no más, estar bien yo con mis dos niñas, darles todo lo que ellas me piden, nada más” (instancias en que se siente normal)</i></p> <p><i>“Y mis defectos yo veo que no soy normal (mira su pierna). Mis deficiencias...” (normal-anormal)</i></p> <p><i>“Yo me siento anormal. No me siento normal, porque normal para mí es una persona que camina bien, es perfecta. O sea, perfecta no es, pero igual es normal.”</i></p>
N°2 (P)	<p><i>“Tengo mis pies para poder caminar, poder correr, tengo mis dos manos para poder hacer las cosas de no sé, del trabajo, de la casa, de la vida normal.” (características de normalidad)</i></p> <p><i>“ Y pese a la discapacidad que tuviese o que tengo doy gracias a Dios porque tengo estos dos instrumentos (mira sus piernas) que son fundamentales”</i></p>
N°3 (O)	<p><i>“límitrofe es mitad normal, mitad de que sabe harto y con las convulsiones de la epilepsia se me han olvidado algunas cosas... y mitad... por eso.” (conocimiento de diagnóstico)</i></p> <p><i>“Sí, se me cierran los párpados (se tapa los ojos con las manos), veo a las personas con dos cabezas, cosas así. Mi abuela me quiso poner el dedo, y se lo mordí.” (sensaciones)</i></p> <p><i>“Porque yo hago mis cosas, veo el computador. Solamente tengo epilepsia, nada más.” (concepto de normalidad)</i></p>

II.- FORMATO ENTREVISTA

- Presentación:

1. ¿Cómo te llamas?
2. ¿Qué edad tienes?
3. ¿Qué actividad realizas?
4. ¿Como las realizas?
5. ¿Con quién las realizas?
6. ¿Qué cosas te gusta hacer?
7. ¿Qué cosas te gusta y no puedes hacer? ¿Por qué?
8. ¿Quién o quienes te facilitan las tareas que realizas?
9. ¿Quién o que obstaculiza tus labores?
10. ¿Te sientes realizada como persona?

- La Familia:

1. ¿Con quién vives?
2. ¿Cuáles son tus hábitos cotidianos?
3. ¿Con quién te gusta pasar mayor tiempo? ¿Por qué?
4. ¿Qué actividades te gustan realizar en familia?
5. ¿Cuáles no te agradan ¿Por qué?
6. ¿Qué emociones te produce compartir con tu familia? ¿Por qué?

- Soledad:

1. ¿Te sientes solo? ¿Por qué?
2. ¿Qué situaciones o momentos te causan el sentimiento de soledad?
3. ¿De qué manera podrías cambiar este sentimiento?
4. ¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de la soledad.
5. ¿Cuáles son tus actividades de ocio?
6. ¿Qué te entretiene?

7. ¿Qué te aburre?
8. ¿En estos momentos pololeas?
9. ¿Tienes hijos?
10. ¿Te gusta compartir con otras personas? (desconocidas)

- Normalidad/ Anormalidad:

1. ¿Qué entiendes por “Normalidad”?
2. Para ti ¿Qué es ser “normal”?
3. ¿Qué características tiene una persona “normal”?
4. ¿Te consideras una persona “normal”? ¿Por qué?
5. ¿En qué situaciones te sientes “normal”?
6. ¿Qué cosa te ayuda a sentirte “normal”?
7. ¿Qué entiendes tu por “Anormalidad”?
8. Para ti ¿Qué es ser “Anormal”?
9. ¿Qué características tiene una persona “Anormal”?
10. ¿En qué situaciones te sientes “Anormal”?
11. ¿Qué cosa te hace sentir “Anormal”?
12. ¿De dónde crees tú que surge la idea de lo Normal / Anormal?
13. En tu caso ¿Qué provocó sentirte Normal o Anormal?
14. La palabra “diferente” qué significado tiene para ti?
15. ¿Te reconoces “diferente”? ¿Por qué?
16. ¿Te gustaría ser una persona distinta?
17. ¿Cómo te gustaría ser?

- Discriminación:

1. ¿Qué es la discriminación para ti?
2. ¿Te has sentido discriminado? ¿En qué situaciones?
3. ¿Por qué crees que te han discriminado?
4. ¿La discriminación ha traído consecuencias en tu vida diaria?
5. ¿Has visto limitada tus aspiraciones por la discriminación?
6. ¿Qué impedimentos se te han presentado?
7. ¿En qué circunstancias no te has podido desempeñar en lo que te gusta?
8. ¿Cómo crees que te percibe tu entorno?

- Estigma:

1. ¿Sabes lo que es tener una marca?
2. ¿Donde lo vez reflejado?
3. ¿En qué grupo dentro de sociedad crees tener lugar?
4. ¿Cómo crees que te perciben las personas?
5. ¿En qué situaciones evitas estar por temor al rechazo?

- Autoevaluación:

1. ¿Cuáles son tus capacidades?
2. ¿Cuáles son tus deficiencias?
3. ¿Conoces tu diagnóstico? ¿Sabes cuáles son sus limitaciones?
4. ¿Consideras que posees dicho diagnóstico?
5. ¿Te has autodiscriminado? ¿Por qué?
6. ¿En qué situaciones?

- Relato Autobiográfico

III.- TRANSCRIPCION DE LAS ENTREVISTAS

- **Entrevista N°1**

E: “Eh, ¿Cómo se llama?”

M: “J”

E: “¿Su edad?”

M: “Tengo 38 años”

E: “¿Qué actividad realiza *normalmente*?”

M: “Eeh ((silencio)) [parece dudar] Como lo puedo decir ((silencio)) ¿asesora de hogar? Y ((silencio)) incluido todo el resto”

E: “¿De qué manera la realiza?”

M: “¿Cómo de qué manera la realizo?” ((silencio)) [Parece no entender la pregunta] “No entiendo” ((silencio)) (realiza gesto con la cabeza) [parece comprender lo que se le preguntó]

E₂: “O sea, qué cosas ud. realiza *normalmente* dentro de sus actividades de asesora de hogar”

M: “Qué es lo que hago” [parece recordar sus actividades”

E₂: “Claro, qué es lo que hace ud. como ”

M: (Interrumpe) “O sea, barrer el comedor, la cocina el baño, el patioo, armar camas (pausadamente) todo lo que se requiera en una casa”

E: “Mmm, ¿Y con quién las realiza?”

M: “Voy con las niñas o voy sola de repente”

E: “No tiene ayuda”

M: “No tengo ayuda, no” ((silencio))

E: “¿Qué cosas le gusta hacer?”

M: “Qué más me gusta hacer a mí ((silencio)) [parece pensar] es lo que hago”

E: “Y otra cosa fuera del trabajo, qué le gusta hacer”

M: “Me gustaría otra cosa sí en la profesión mía, pero no la puedo ejercer ((silencio)) es overlista”

E: “Es “overlista”, eso le gusta hacer... ¿Y por qué no lo puede hacer?”

M: “Porque no tengo los medios y no (pausa) no voy a dar abasto con eso” ((suspiro))

E: “¿Quién o quiénes le facilitan a ud. la tarea que realiza?”

M: “Mis patrones” (alarga la frase)

E: “¿Por qué?”

M: “Por necesidad” (carraspea)

E₂: “Y también porque le dan la facilidad de ir con las niñas, o ¿no?”

M: -“Me dan la facilidad para ir con las niñas, sí, pero en algunos trabajos no en todos” (alarga las palabras)

E₂: “Mmmm”

M: “Porque a Lo Boza voy sola, al Alvi voy sola y a los departamentos y a cosas así voy sola” (mueve la cabeza negativamente)

E: “Y aquí en el hogar ¿También le facilitan de alguna manera sus tareas?”

M: “No, aquí no. Aquí solamente cuando yo no estoy se quedan con las niñas ((silencio)) nada más”

E: “Su mamá” ((silencio))

M: “Mi abuela”

E: “Su abuela (alarga la palabra) ¿Quién o qué obstaculiza sus labores?”

M: (Mira hacia un lado) “No entiendo eso” [parece dudar]

E: “¿Quién hace que ud. no pueda realizar sus labores diarias?”

M: “De repente me limito por ellas” (hace un gesto con la cabeza)[parece indicar a sus hijas]

E: “¿No tiene con quién dejarlas?”

M: “No tengo con quién dejarlas ((silencio)) y he rechazado un montón de pegas por eso”

E: “Mmmm, ¿Sólo eso sería un obstáculo?”

M: “Sí ((silencio)) es lo único, porque enfermedad no (se muerde los labios)((silencio)) aparte de la enfermedad que tuvo mi chiquitita, nada más” [parece recordar el momento]

E: “Y ¿Se siente realizada como persona?”

M: “Sí, igual” [parece segura]

E: “En lo familiar, en lo personal” ((silencio))

M: “¡Ah!” [parece no *estar* segura] “en lo familiar me voy a quedar callada” ((silencio))

E: “¿Y en lo personal?” ((silencio))

M: “En lo personal” ((silencio)) (Hace un gesto con la cabeza) “también me quedo callada” [parece afectada]

E: “En lo laboral nos dijo que no” ((silencio))

M: “No tengo problema”

E: “¿Con quién vive?”

M: “Con la Javi, la Milla y yo... en este minuto”

E: “Y sus hábitos cotidianos ¿Cuáles son? ¿Lo que realiza día a día?”

M: “¿Aquí en la casa?”

E: “Mmmm”

M: “Ordenar, cocinar, lavar, ver a las niñas que no se ensucien, nada más”

E: “Es lo que hace diariamente, no hace nada fuera de...”

M: (Interrumpe) “Todos los días, todos los días” (Mueve la cabeza negativamente)

E: “Eh, ¿Con quién le gusta pasar la mayor parte del tiempo?”

M: “Con quién” (Realiza un gesto con la cara abriendo los ojos y alargando la boca hacia los lados) “Me voy de aquí (Ríe) me voy donde mi mamá”

E: “Con ella le gusta pasar la mayor...”

M: (Interrumpe) “Sí (afirma con la cabeza), con ella lo paso mejor”

E: “¿Y por qué?”

M: “No sé, porque ella me da aliento, me da fuerza, me da de todo”

E: “Es su mayor apoyo”

M: (Afirmado con la cabeza) “Es mi mayor apoyo”

E: “¿Qué actividades le gusta realizar en familia?”

M: “Las fiestas, nada más” (niega con la cabeza)

E: “¿Por qué las fiestas?”

M: “Porque ahí nos reunimos todos”

E: “Y, ¿Qué actividades no le gustan, no le agradan?”

M: (Piensa un momento) “Mmmm Casi ninguna, todas me agradan”

E: “Lo que es en familia...”

M: “Lo que es en familia” (Afirmado con la cabeza)

E: “¿Cuáles son las emociones que te produce a ti el compartir con tu familia?”

M: “Cuáles son las emociones que a mí me hacen sentirme bien con mi familia. Casi todas, casi todas”

E: “Por ejemplo, qué sientes tú cuando estás con tu familia, qué te produce aparte de felicidad”

M: “Pena”

E: “¿Por qué pena?”

M: [Parece afectada con la pregunta] (Niega con la cabeza)

E: “No quiere hablar... pero felicidad y alegría también”

M: (Afirma con la cabeza) [parece afectada aún por la pregunta anterior]

E: “Si quieres paramos un momento”

M: (Afirma con la cabeza)

M: (Suspira, ríe realizando un gesto con la cara sacando la lengua)

E: “Ya, entonces quedamos en la última pregunta que era ¿Qué emociones le producía a ud. *estar* con su familia?”

M: “Alegría, emoción y de todo” (da un largo suspiro)

E: “¿Se siente sola?”

M: “Sí” (Afirma con la cabeza)

E: “¿Por qué?”

M: “Demasiado”

E: “¿Por qué?”

M: “Por todos los problemas que tengo encima, son problemas que no podrá entender. Si uds. Me entienden, van a entender solitas (gestualiza con la cara estirando sus labios) Por algo no quise hacerlo denantes”

E: “¿Qué situaciones o momentos la hacen a ud. sentirse sola? ¿En qué momento llega ese sentimiento de soledad?”

M: “Cuando estoy cansada, cuando tengo que ir de un lado a otro y dejar a mis hijas solas. Ahí me siento sola, triste, lloro, grito, pataleo aquí”

E: “Osea éste es su lugar de desahogo”

M: “De angustia” [parece apenada]

E: “Y, ¿De qué manera cree ud. que podría cambiar ese sentimiento?”

M: “Yéndome de aquí”

E: “Yéndose de acá” ((silencio))

M: (afirma con la cabeza) “A un nuevo hogar. Una vez que ya tenga un lugar yo parto para allá. Digno para mí y mis dos niñas”

E: “¿Este hogar qué le produce?”

M: “Dolor, mucha pena”

**E: “¿Cuáles cree ud. que son los aspectos positivos y negativos de *estar solo*?
¿Le ve algo positivo a sentirse sola, o tener momentos de soledad?”**

M: “No le veo nada positivo, nada” (habla en voz más baja) [parece afectada con la pregunta]

E: “¿Y de negativo?”

M: “De negativo tampoco, estoy ahí no más, siempre ahí, toda la vida voy a vivir así. Aunque yo quiera *estar* con mi mamá allá un ratito, pasarlo bien y todo. Llego acá y estoy sola, no estoy con nadie más que con las dos niñas”

E: “Y eso le produce soledad”

M: (afirma con la cabeza) “Eso me produce soledad”

E: “¿Cuáles son sus actividades de ocio?”

M: “¿Cómo?”

E: “¿Qué realiza afuera del hogar?”

E₂: “Que no tengan que ver con el trabajo, sino que a ud. le guste hacer o que haga cotidianamente”

E: “Un tiempo para ud. Qué hace ud. para darse un...”

M: (Interrumpe) “¿Un gusto?”

E: “Un gusto”

E₂: “Exacto”

M: “Ni uno”

E: “No tiene momentos de ocio”

M: (Niega con la cabeza) “No salgo a ningún lado más que acá y dedicarme a trabajar a trabajar y a trabajar”

E₂: “Y, por ejemplo, algo que haga ud. aquí dentro de la casa que no sea ordenar o cumplir con las actividades en sí de la casa. Como jugar con las niñas...”

M: “No, de jugar con las niñas casi nunca juego yo con ellas. Y el rato que se quieren tirar conmigo a jugar yo estoy de mal humor, y ese lo tengo siempre y a cada rato. No puedo tener un día de decir ya (se detiene) lo único que sí me gusta a mí es tirarme a ver mis dos comedias y nada más”

E: “Ah, ya”

M: “Mis dos comedias, nada más. Es lo único que yo pido que me dejen ver, de repente las echo, las correteo...”

E: “Es su minuto de relajo”

M: “Claro, es mi minuto de relajo”

E: “Pero, ¿Por qué dice que está de mal humor? ¿Qué la pone de mal humor?”

M: “Todo, con el trabajo, las necesidades de plata, que viene la escuela, que tengo que tener los uniformes para las niñas, que los útiles, que de nuevo otra vez empezar la misma carrera y la falta y todo”

E: “¿Qué cosas le aburren?”

M: “Qué cosas me aburren [parece pensar] hacer las cosas de la casa (ríe), estoy “chata” ya” (ríe nuevamente)

E y E₂: (ríen) “La entiendo”

E: “¿En estos momentos ud. se encuentra en pareja?”

M: (piensa un momento) “Eh, no (niega con la cabeza), no hay pareja en mi vida. Cuatro años sola ya”

E₃: ¿Por voluntad propia?

M: “Eeeh” [parece no comprender]

E₃: “¿Por qué ud. lo quiere así?”

M: “Por estos momentos sí, lo quiero así por las niñas. No voy a dar algo que mis hijas no vayan a querer... pero sí por fuera lo tengo”

E₂: “¡Ah ya!, o sea no acá, sino que igual tiene su pareja afuera”

E: “Tiene una relación fuera de la casa”

M: “Sí, pero son pasajeras, un rato, unas horitas y chao”

E: “¿Tiene hijos?”

M: (Sonríe) “Obviamente que dos”

E: “Y ¿Qué edad tienen?”

M: “La Javiera va a cumplir cuatro años ahora en enero y la Millaray tiene nueve años”

E: “¿Le gusta compartir con otras personas? digamos no de su entorno, unas personas desconocidas”

M: “Desconocidas sí, pero voy yo a la casa de ellos, acá no. No hay permitido visitas aquí, aparte de uds. no más”

E: “¿Qué es lo que le gusta de compartir con otras personas?”

M: “Que lo paso bien, me río, comemos, tomamos si que hay a veces algo, pero no es para llegar a extremos (ríe), no” (niega con la cabeza)

E: “Para pasar un rato agradable”

M: “Exacto”

E: “Ya, ahora lo más complejo. ¿Qué entiende ud. por *normalidad*?”

M: [parece no entender] (se queda en silencio un momento mirando a la entrevistadora, niega con la cabeza) “¡Ay no me diga eso, yo no sé!”

E: “Por ejemplo, cuando a alguien le dicen si se siente una personal *normal* o que no es *normal*. Qué entiende ud. por *ser normal*”

M: “Es una persona que está bien de salud, de todo eso. Y que es cuerda a todo lo que uno habla”

E₂: “¿En qué sentido?”

M: “Por ejemplo, si yo quiero hablar con mi tía, por ejemplo. Mi tía no está cuerda, para mí no está cuerda. No es *anormal*, porque habla cosas que no debe hablar, nada más”

E₂: “Pero, por ejemplo, ese tipo de cosas que dice son cosas que a ud. la dañan o no le gustan o son cosas sin sentido”

M: “Lo que ella habla, hablar como para herir (hace un gesto de desprecio con la mano) por eso yo la tomo como que no está cuerda”

E: “¿Qué es para ud. *ser normal*?”

M: “Mmmm” (se queda en silencio) [parece pensar en una respuesta]

E: “Para Ud. que características...”

M: “Para mí las personas *normales* son Uds., que se puede hablar, compartir algo, esas son personas *normales*... mi mamá, mis hermanos”

E: “Y qué características ve ud. que dice: -ah sí, ella es una persona *normal*”

M: “Mucho uno nota en la forma de hablar de las personas”

E: “En la forma de hablar y ¿Qué más?”

M: “Sí, porque Ud. no va a hablar con doble sentido o mis hermanos no hablan con doble sentido, en cambio las otras personas sí hablan con doble sentido... mi abuela de repente” (hace un gesto con la cara) [parece *ser* que le desagrada lo que cuenta]

E: “Y eso Ud. lo atribuye a alguien que no es *normal*”

M: (Afirma con la cabeza) “Las peleas a veces no es *normal*, las *diferencias* no son *normal*, todo eso” (bebe un poco de jugo)

E: “Y ¿Ud. se considera una persona *normal*?”

M: “Media *normal*”

E: “¿Por qué?”

M: “Porque de repente tengo mis caídas”

E: “¿Qué tipo de caídas son que Ud. dice: -No, yo no me siento totalmente *normal*?”

M: “*Ser* agresiva de repente, autoagredirme yo sola (afirma con la cabeza) muchas veces”

E: “En eso ud. no se siente *normal*”

M: “No...”

E: “Y ¿Por qué viene eso, producto de qué?”

M: “De todo lo que estoy pasando”

E: “De rabia...”

M: “Exacto, la impotencia... de no surgir, de *ser* una mediocre”

E: “Y ¿En qué situaciones Ud. sí se siente *normal*?”

M: (Piensa un momento) Cuando tengo plata, hago gastos, compro cosas para mis hijas, ahí me siento bien

E: Ud. se siente bien cuando tiene dinero

M: Cuando yo (aumenta la intensidad de su voz) tengo dinero

E₂: ¿En el fondo es para cumplir un poco con las necesidades de sus hijas?

M: Sí

E: ¿Qué cosas la ayudan a ud. a sentirse *normal*, a *estar* en ese rango? ¿Qué cosas le ayudan a ud. sentirse así?

M: A mí me ayuda eso no más, *estar* bien yo con mis dos niñas, darles todo lo que ellas me piden, nada más

E: Poder cumplirles

M: Sí

E: Ahora al revés ¿Qué entiende ud. por *anormalidad*? El no *ser normal*

M: Es lo que les estaba diciendo, mi tía no es *normal*

E: Y ¿Cuáles son las características?

M: (Se queda en silencio) [parece *estar* pensando]

E₂: Pero por ejemplo, de cualquier persona. Por ejemplo, si ud. va por la calle y distingue a alguien y ud. dice: - Ah, él es *anormal*. Por ejemplo.

M: Ah, por su forma de caminar, o porque le veo algún problema, cosas así

E: Eso es lo que ud. cree que no es *normal*

M: Y verle la cara no más que es enfermo

E₂: Pero, por ejemplo, ud. considera que también que es gente que ud. pueda ver como... físicamente bien, pero hablar con ella...

M: No tienen nada... nada cuerdo

E₂: Ya, ¿ud. considera que esa gente también es *anormal*?

M: (Asiente con la cabeza) Es casi lo mismo

E₂: Ya...

E: Ud. recién cuando le pregunté si se sentía *normal*, ud. me dijo que sentía *media normal*. Y ¿A veces se siente *anormal*?

M: Sí

E: Y ¿En qué situaciones se siente así?

M: En todas, en todas casi

E: Y ¿Qué la hace sentir a ud. que no es *normal*?

M: Por todas mis locuras que hago. De repente me da “la patá” y no quiero *estar* con nadie, llego y me voy no más... Y mis defectos yo veo que no soy *normal* (mira su pierna). Mis deficiencias...

E: Pero ¿Eso ud. siente que eso es no *ser normal*? ¿Ud. se siente así?

M: Yo me siento *anormal*. No me siento *normal*, porque *normal* para mí es una persona que camina bien, es perfecta. O sea, perfecta no es, pero igual es *normal*.

E₂: Una pregunta saliendo un poco de eso. ¿Ud. qué cosas rescataría de ud. misma? ¿Qué cosas le gustan? Qué cosa ud. diría: - Esto yo encuentro que está bien de mí.

M: Qué es lo que me gustaría a mí de lo mío que yo tengo ahora aquí.

E₂: Sí, de lo que tiene ahora.

M: Es que me siento aquí feliz, en esta pobreza me siento feliz. Pero sola, sin que nadie se meta en lo mío. Ahí me siento un poco mejor, y dándole todo lo que mis hijas quieren sin problemas allá adelante. Y sin que me critiquen y sin que me digan nada.

E: De dónde cree ud. que surge esta idea de que una persona diga: -No, esa persona es *normal* o esa persona no es *normal*. De donde cree ud. que surge el decir: - Oh, yo creo que ella no es *normal*.

M: (Se queda en silencio) [Parece un poco confundida]

E₂: De dónde cree ud. que surge la idea

M: (Murmura) No tengo idea (mueve la cabeza de un lado a otro)

E: Ud. cree que una persona se lo inventa o...

M: Yo creo que lo “veimos” nada más.

E: Ud. cree porque lo ve.

M: (Asiente con la cabeza) Sí, porque uno se da cuenta

E₂: Pero por ejemplo, ¿quién cree que le dijo que unas cosas eran *normales* y que otras cosas eran *anormales*?

M: La misma vida le enseña a uno

E₂: O sea, como en el fondo el compartir con otras personas ud. le ha ido enseñando a crear su propios parámetros de qué es *normal* y lo *anormal*.

M: Por ejemplo, yo no tengo muchas amigas acá. Son re pocas mis amistades. Yo acá (señala un lugar con la cabeza) al frente voy re poco, pero voy. De repente echo mi talla, compartimos algo y me vengo. Pero de repente cuando andan medias bajas, yo no voy a visitarlas a ninguna. O comentarios de mí, más rabia me da y no voy. Para mí son personas ya “*innormales*”, no son *normales*. Cuando hablan incoherencias.

E: Ya, ahora la palabra “*diferente*” ¿Qué significado tiene para ud.?

M: (Se queda en silencio) [parece *estar* pensando]

E: La palabra “*diferente*” en todo... lo extenso de la palabra.

M: (Se mantiene en silencio)

E: O a que lo atribuye ud. la palabra *diferente*.

M: *Diferente* es en su manera de vestirse, su forma de *ser*, su forma de caminar... a eso lo hago yo.

E: Y ¿Qué significado le da ud. a eso o a esa palabra?

M: [parece no comprender] No sabría decirle (mueve la cabeza)

E: A algo, no sé... algo positivo. La palabra *diferente* para ud. es un concepto positivo, o lo atribuye a algo más bien negativo.

M: (piensa un momento) Está complicada la cosa (ríe)

E₂: Pero ud. piensa que es bueno o que es malo *ser diferente*.

M: Es bueno *ser diferente*, ir cambiando

E₂: Ya, y ¿Cómo describiría ud. a una persona que es *diferente*? o por ejemplo, en general, ¿Qué es algo *diferente*?

M: Su forma de vestir...

E₂: Pero me refiero en cualquier aspecto, no solo la forma de vestir

M: (Piensa un momento) Su forma de hablar, su forma de expresarse hacia uno y el trato. Es lo principal.

E: Y ¿Ud. se reconoce como *diferente*?

M: (se queda en silencio) [parece un poco desconcertada]

E: Por cualquier característica, ¿Ud. se reconoce como una persona *diferente*?

M: En algunos aspectos

E: Por ejemplo...

M: Yo soy *diferente* a mi abuela. Yo no me meto en lo que ella hace ni nada.

E: Y con el resto...

M: ¿De gente? Es lo mismo, lo mismo

E: Y ¿En qué otras cosas ud. se *diferencia* del resto? O siente que es *diferente*

M: (Se queda en silencio un momento) En que soy más buena para trabajar no más. No paso aquí, me diferencio en eso.

E: Pero ¿Ud. se considera una persona *diferente*?

M: Yo creo que estoy ahí también (asiente con la cabeza). En el mismo hoyo...

E: ¿En el mismo hoyo?

M: Sí (asiente con la cabeza), junto con todos los demás

E: ¿Le gustaría *ser* una persona distinta a Ud.?

M: Sí, mucho (asiente con la cabeza)

E: ¿Cómo le gustaría *ser*?

M: Educadita... (se queda en silencio un momento, realiza una mueca con la boca) (Sonríe, asiente con la cabeza) Sí, educada, *diferente*, tener otra clase social. Eso es lo que me gusta a mí.

E: Eso le gustaría cambiar, *ser diferente*

M: (asiente con la cabeza)

E: Y ¿Por qué ud. cree que... eso qué le da?

M: Me hace *ser* menos cuando soy así como soy

E: Se siente menos

M: (asiente con la cabeza) Me creo menos, menos pudiente... no me hallo como se hallan todos los demás.

E: ¿Qué es para ud. la discriminación?

M: Mi problema es una discriminación (mira su pierna)

E: ¿Ud. lo siente así?

M: (Afirma con la cabeza)

E: Y ¿Se ha sentido ud. discriminada?

M: Yo me siento discriminada (asiente con la cabeza)

E: Y ¿En qué situaciones?

M: Por mi forma de caminar

E₂: Pero ¿Tan solo por eso? O ¿Por otras situaciones también se ha sentido discriminada?

M: (afirma con la cabeza) Por mi... mi deficiencia de estudio

E: Y discriminada por quién, por los pares, por la sociedad...

M: Claro, por la sociedad. Porque los demás saben más que yo. Si yo quisiera enseñarle a mis hijas, yo no sé nada.

E: Ud. no se siente...

M: Capaz (niega con la cabeza), no me siento. Por tener el curso bajo.

E: Y ¿Por qué cree ud. que la han discriminado?

M: ¿Por qué me creo discriminada?

E: Sí...

M: Por esa razón (afirma con la cabeza)

E₂: O sea, ud. cree que es porque la comparan con otras personas, y la creen a ud...

M: Menos (afirma con la cabeza)

E₂: Menos, ya...

M: Y me siento menos, porque mi hermano que vive allá adelante; él tiene “uf” (se encoje de hombros), saca y compra cosas y yo no puedo hacer lo mismo. Tiene clases estudio, tiene más. Y a él le digo que le enseñe a mis hijas.

E₃: El sentirse menos viene por el hecho de que tiene problemas económicos, por sus estudios...

M: Todo, todo...

E₃: Solamente por eso, o también se siente menos ud. como persona, como apariencia física.

M: (afirma con la cabeza) Me siento menos también como apariencia...

E₃: Físicamente

M: (Asiente con la cabeza) Sí...

E₃: Y ¿Por qué?

M: Por mi problema no más, por mis estudios

E: Y ¿Eso ha traído consecuencias en su vida, sentirse así?

M: Sí (afirma con la cabeza) [parece perturbada con el tema]

E: Como por ejemplo... porque eso en el fondo a ud. le ha afectado en su vida, sentirse de esa manera

M: (afirma con la cabeza) Todo, todo... todo me ha afectado. Mi relación con mi marido (mira hacia abajo), todo (niega con la cabeza) [parece afectada]

E₃: Y en cuanto a la discriminación que ud. dice que tiene ¿Se le ha limitado en lo laboral? ¿La han discriminado? ¿Le han dicho: -No, no le doy el puesto de trabajo por tal y tal motivo?

M: En algunos lugares sí

E₃: ¿Cómo cuáles?

M: Eh, donde yo voy... por ejemplo, a trabajar de *mesera* o ayudar a lavar *servicios*... cosas así, sí. En los restaurantes.

E₂: ¿Porque le piden algún tipo de requisito?

M: Sí... los requisitos que me piden es que uno tenga buen físico (se encoje de hombros)...

E₃: O sea la discriminan por su apariencia física.

M: Sí... No en donde yo voy acá (realiza un gesto con la cabeza para indicar un lugar) no (niega con la cabeza), porque el patrón que tengo acá en la esquina a él no le interesa eso. A él le interesa que le deje bien hecha la pega y nada más. Y la patrona mía también, lo mismo. Y en Lo Boza, en el Alvi ahí trabajo tranquila, no les importa la discriminación. Pero hay sectores que sí discriminan a las personas.

E₂: Pero ¿ud. se siente principalmente por el aspecto físico discriminada?, o ¿Por otras situaciones también?

M: Físicamente me siento discriminada (afirma con la cabeza)

E₂: Principalmente...

M: Sí (afirma con la cabeza), porque cualquiera puede pasar y dicen: - La coja. Y a mí eso, no es que me quiera hacer la dura ni nada, pero cuando ellos lo dicen a mí (realiza un gesto con la cabeza) [parece querer decir que no le da importancia] como se me resbala, pero después me quedo pensando...

E₂: Pero igual le afecta...

M: Sí...

E₂: O sea, en el momento no lo demuestra, pero...

M: (niega con la cabeza) No, pero por dentro está

E₃: Y le afecta en qué, ¿En que va provocando que ud. se va queriendo menos?

M: (asiente) Exacto (baja la voz)

E₃: O al contrario, cuando le dicen eso ud. se tiene que querer aún más.

M: Yo me quiero, un poquito más. Yo igual me arreglo, me pongo minis, me pongo cosas apretadas, no estoy "ni ahí".

E₃: Y ¿le baja el autoestima cuando escucha esos comentarios?

M: Sí, me lo baja. Me lo bajan mucho, pero no le doy importancia de repente. Queda para adentro guardadito no más, el dolor (mira hacia abajo).

E: Y ¿Cómo cree ud. que su entorno la recibe a ud.? ¿Cómo la ve?

M: Gente mala...

E: No, pero como su entorno, la gente que a ud. la rodea, ¿Cómo creen que la ven ellos a ud.?

M: Como mis dos hijas, por ejemplo... [Parece un poco confundida]

E₂: Claro...

M: Como la mamá que soy para ellas, nada más...

E: Y ¿los demás?

M: Los demás también

E: Pero como cree que la ven, como una persona ¿Con cuáles características? O ¿Cómo le gustaría a ud. que el entorno la viera a ud.?

M: Bien me gustaría que me vieran (se rasca el brazo derecho y baja la mirada)

E: ¿Qué cree que digan, por ejemplo, el día de mañana si la ven?

M: Que se sientan orgullosos de mí. Que yo salí sola, que logré sola sacar a adelante a mis dos hijas, que luché harto, tuve una casa y (niega con la cabeza) no le ando pidiendo nada a nadie. Y no me tengo que rebajar ante nadie, eso es lo que quiero el día de mañana.

E: ¿Sabe ud. lo que significa tener una marca?

M: (se queda en silencio, niega con la cabeza) [Parece *estar* desconcertada con la pregunta]

E₃: ¿Llevar una marca?

M: (se queda en silencio observando a la investigadora)

E: Ud. que se imagina

M: Mi marca está de por vida (mira su pierna)

E: ¿Cuál es su marca?

M: Mi defecto

E: Su discapacidad física

M: Sí (asiente con la cabeza)

E: Eso es para ud...

M: Sí [parece *estar* pensando], porque mis dos hijas no son marcas, son...mis hijas (sonríe)

E: Felicidad...

M: Sí

E₃: Y ¿Qué otra marca cree tener ud. aparte de lo físico? Alguna otra marca quizás...

M: De haberme casado con un hombre que no me *servía* para nada, esa es mi segunda marca

E: Ud. cree que eso la marcó de por vida

M: Sí, esa fue la marca más grande que llevo

E₃: La más grande... más grande quizás que su deficiencia física

M: (Asiente con la cabeza) que mi defecto

E₃: En cuanto a su discapacidad que dice ud. tener ¿También lo considera como una marca, o no?

M: (Se queda en silencio) [parece *estar* pensando] No, eso es re poco lo que me interesa eso. Pero la marca más grande es la traición de mi marido, el engaño, el sufrimiento que llevo ahora. *Estar* tres años luchando por las chiquillas...bueno, no tres años, dos años de haber luchado sola con mis niñas chiquititas a toda su enfermedad, desde que se me murió hasta cuando traté de sacarla adelante

E: ¿Dónde ud. cree que siente un lugar, por ejemplo, dentro de la sociedad, donde se sienta aceptada? Donde ud. cree que sí le dan su espacio

M: ¿Mi tranquilidad y todo?

E: Sí

M: En la casa de mi mamá

E: Solo ese lugar...

M: En la casa de mi mamá me da esa tranquilidad

E: ¿Y fuera? Fuera del grupo hogar

M: Cuando estoy donde mis vecinas (indica con la mirada una dirección), dando la hora

E: Y con el resto de las personas no se siente...

M: No (niega con la cabeza), con todos no. Es que no comparto más que acá (señala con la mano una dirección). No salgo a ningún lado más

E: Ud. entonces de alguna u otra manera también se ha cerrado a compartir más con...

M: ¿Cómo me he encerrado yo sola?

E: Claro

M: Sí, me he encerrado

E₂: Y ¿Por qué cree ud. que se ha encerrado?

M: Por lo que dirán

E₂: Por el miedo de lo que dirán ¿Tiene miedo a que la critiquen en el fondo?

M: Ya me están criticando

E₂: O sea, sería como que en el fondo la criticaran aún más

M: (asiente con la cabeza)

E₂: Pero ¿Qué es lo que le preocupa?, que eso le afecte a ud. o de que...

M: De que mi tía no se entere, que no ande escuchando tonteras en otros lados

E₂: O sea en el fondo lo que ud. busca es más confianza se podría decir

M: No tiene confianza en mí. Todo lo contrario, ya me corrió de su casa, de su terreno y por eso estoy trabajando de lunes a domingo... no paro (niega con la cabeza)

E: Es una manera también de escapar

M: Es una manera de escaparme de aquí (asiente con la cabeza). Pero cuando me escapo de aquí es que yo ando dando espectáculos en otro lado, ando puteando, maraqueando, de todo. Eso es lo que hablan de mí

E₂: Claro

M: Y no es así. O porque salgo un rato en la noche (levanta los hombros). Dejo cinco minutos durmiendo a las niñas y yo salgo un ratito a divertirme y nada más. Eso es para ella maraquear, putear, todo. Andar con lachos como le dicen.

E₂: Claro, o sea en el fondo la está juzgando y no se entera de lo que realmente sucede

M: No es así (asiente con la cabeza). Me juzgan de algo que no es

E₂: Pero eso ud. cree que es porque sí, o porque es más bien la consecuencia de algo

M: No es así, no es así como ellas lo hablan

E: Y ¿Por qué cree ud. que ellas lo piensan así? ¿Producto de qué?

M: Porque son viejitas

E₂: O sea, ud. cree que es porque tienen otro pensamiento más conservador...

M: (asiente con la cabeza) Otro pensamiento, otro clase de pensamiento lo tienen

E: Ahora, ¿En qué situaciones a ud. no le gusta *estar* o evita *estar* porque tiene miedo a que la rechacen? En qué lugar trata de no *estar* para no sentir eso, que la rechacen

M: (se queda en silencio un momento) [parece *estar* pensando] En alguna fiesta de mis hermanos no más. No voy por mi problema de las caderas

E: O sea, ¿Ud. también se siente rechazada dentro del entorno familiar?

M: En algunos aspectos, en algunos no más. O en fiestas que hay de otros lados, de amigas, cosas así. No voy a ningún lado (niega con la cabeza)

E: Se siente rechazada

M: Sí

E: Y ¿Cómo la hacen sentirse rechazada? ¿Qué cosas hacen las otras personas que a ud. la hacen sentirse así?

M: El hecho de que a una no la invitan. Se van callados, tengo un carrete, escucho no más yo ya (realiza una mueca). Uno se siente rechazada, pero eso es re poco lo que me interesa, yo igual me voy a meter. Aunque no me inviten me voy a meter igual (sonríe)

E₃: Y ¿Se siente rechazada cuando llega?

M: No bailo con nadie, pero me gusta ir a escuchar la música

E₃: Ya, pero ¿Ud. se siente igual rechazada?

M: No ahí no, ya no porque ya tomé las alas yo sola. Pero cuando no me dicen a mí mis propios hermanos: -oye, sabi' que hay una fiesta al lado, ¿vamos?- No, ahí me siento rechazada, pero no cuando tomo las alas sola y dicen hay fiesta en tal lado. Por ejemplo, en la casa de mi hermano que es cerca. Hay fiesta, ya. Prepararon algo todo allá y llego calladita, me quedo un ratito y después me vengo a acostar con mis hijas. Y al otro día salgo temprano a trabajar.

E₃: y ¿Por qué cree que pasa eso de que no la invitan? De que tratan de hacer las cosas casi a escondidas

M: Por las niñas

E₃: Por las niñas...

M: (asiente con la cabeza) Por las niñas, porque me dicen: - Tú eres mamá y tú no puedes salir a la calle (se encoje de hombros), de repente me encierro en ese mundo, no salgo, me quedo aquí. Me quedo aquí encerrada, doy vuelta todo lo que es esta casa en *diferentes* posiciones. El cuarto ese ya lo tengo chico tanto que lo ordeno y lo desordeno. Todos los días lo mismo

E: ¿Por qué?

M: Así me olvido de cosas, no estoy pensando siempre en lo mismo

E: Ah, le gusta mantenerse ocupada para...

M: (asiente con la cabeza) Prefiero pasar ocupada

E: Ahora haciendo una evaluación ud., una evaluación propia ¿Cuáles cree ud. que son sus capacidades?

M: ¿En qué sentido?

E₂: En general. Lo que ud. pueda hacer y le resulte muy fácil, y que d. crea que es buena haciendo esas cosas

M: (se queda en silencio) [parece pensar en algo]

E₂: Por ejemplo, ud. misma decía que ud. es overlista, ¿Cierto? Pero que no ha podido ejercer por distintas circunstancias, pero ¿Ud. cree que es una capacidad eso? ¿Trabajar haciendo overlock?

M: Para mí no es una capacidad, pero es lo que me gusta. Y si yo el día de mañana tuviera una máquina, yo a eso es a lo que voy a dedicarme a hacer. Aunque quede curcuncha, porque mi espalda no da. Yo con pastillas doy, pero sin pastillas no doy.

E: ¿Cuáles cree ud. que son sus deficiencias?

M: No poder ejercer lo que yo quiero, nada más

E: ¿Eso nada más?

M: (asiente con la cabeza)

E₂: Pero por ejemplo, aparte de eso, no se... para ud. tener esa discapacidad en su pierna, ¿Es para ud. una deficiencia?

M: Para mí sí. Sí, porque muchas veces ya no me dan ganas de hacer las cosas aquí y ya estoy cansada. Y no hago no más las cosas.

E₂: O sea, le ha demostrado como una dificultad

M: Tanto barrer, tanto trapear. O hacer, ordenar camas, o mover cajas, mover cosas; ya me siento cansada y no quiero y no quiero y no quiero no más. No hago nada. Hay días que me paso tres, cuatro días sin hacer nada en la casa y no las hago no más. Lo único que hago es estirar un poquito la cama y chao (se encoje de hombros)

E: Y tener un *diagnóstico* de deficiencia, ¿ud. se siente deficiente por eso?

M: Deficiente (afirma con la cabeza)

E: Pero ud. se siente así, o porque a ud. le dieron un *diagnóstico* ud. cree...

M: Es que yo me siento así, (enfatisa la frase) me siento así [parece querer reafirmar lo que dice]

E: Se siente así...

M: Yo no me siento bien como uds. al menos, que tienen una capacidad muy bien, que caminan bien, se mueven, se desplazan para todos lados. Yo no, a mí me cuesta un poco (se queda un momento en silencio), pero igual lo hago. Me cueste lo que me cueste lo hago igual. Me cuesta subir las micros, me cuesta llegar al lugar... me cuesta mucho, pero igual lo hago cueste lo que me cueste. Con tal de ganar plata, es lo único que me tiene en mente.

E: ¿Ud. conoce su *diagnóstico*? ¿El *diagnóstico* de deficiencia?

M: Eh [parece *estar* pensando], problema... (mira hacia arriba) de aprendizaje

E: Sí, pero ud...

E₂: O sea eso, cuál es su *diagnóstico*. ¿Le detectaron problemas de aprendizaje? ¿Le dijeron eso?

M: No, nunca me dijeron un *diagnóstico* a mí, pero... me quedé con este problema de la pierna (mira su pierna)

E₂: Pero por ejemplo, aparte. Porque ud. ya nos contó lo de la pierna...

M: Fue una displasia de cadera, lo mío

E₂: Ya, y por ejemplo, en cuanto a lo que es mental ¿Le han dado algún diagnóstico?

M: [parece *estar* pensando] Tengo un papelito (ríe), pero no me acuerdo donde lo tengo

E₂: Ya...

M: Pero tengo un problema de deficiencia

E₂: Ya, le encontraron una deficiencia

M: Sí

E₂: No recuerda de qué tipo

M: Mmmm, no... o sea de aprendizaje es la deficiencia. Porque yo... me han hecho pasar cursos gratis de primero a cuarto, que fue el último curso que yo llegué. Cuarto y de ahí no pude seguir quinto. Me devolvieron una alumna especial, porque yo no era fácil llegar y pasar gratis no más.

E₂: Pero eso a ud. le pasó cuando era niña, o eso... los cursos los hizo ahora de grande

M: Es que el problema de mi cadera viene de nacimiento, pero el problema mental (se toca la cabeza), viene de cuando yo era niña. Porque yo no estudiaba, no agarraba y no agarraba no más. Es casi lo mismo que la Javi, la Javi tiene una deficiencia de segundo grado. Yo creo que la tengo de tercer grado.

E: Por eso a la Javiera la derivaron a escuelas especiales

M: Mi hija mayor también fue a una escuela especial, a una escuela de lenguaje. Pero ella salió, porque el problema de ella era de... (Toca su garganta) la fisura palatínica que tiene. O sea las tres tenemos un problema mal, *diferente*, pero son problemas igual.

E₂: Claro, son tres problemas distintos. Pero, o sea, en cuanto al diagnóstico ud., de lo que es mental también se lo dieron, pero cuando era niña.

M: Cuando niña, sí

E₂: Y eso ¿Ud. cree que se le ha ido aumentando al crecer?

M: (afirma con la cabeza) Aumentando más.

E₂: O sea, cuando chica Ud. veía que era de una forma y ahora cuando grande ud. ha visto que eso ha ido en aumento

M: Es *diferente* (afirma con la cabeza)

E₂: Y eso ¿Ud. cree que le ha influido a lo largo de su vida?

M: En mi vida sí, sí (asiente con la cabeza)

E₂: ¿En qué sentido? ¿En qué aspectos le ha influido?

M: En todo (se encoje de hombros), aquí estoy. *Sería otra cosa si yo no hubiese llegado aquí.*

E₂: Pero ¿Eso es porque Ud. no siente capaz de llegar a hacer las cosas?

M: Me siento capaz, pero me cuesta mucho, muchísimo. Un montón me cuesta llegar a eso, y cuando lo logro, lo logro apenas

E₂: Ya, y por ejemplo, ¿Ud. ha buscado alguna forma para que las cosas se le vayan facilitando en ese sentido?

M: Yo mire, para que a mí las cosas me resulten descanso un rato y me paro, y me paro al tiro. Pero cuando me siento con la necesidad de falta, no hay nada que me haga detener.

E₂: Ya, y por ejemplo ¿Qué es lo que ud. cree que le es más fácil hacer respecto a eso?

M: ¿Cómo? Que no le entendí

E₂: Por ejemplo, a lo que ud. misma nos estaba contando. Que por ejemplo, ud. le pone empeño para hacer las cosas y todo ¿Qué es lo que le resulta más fácil hacer siempre?

M: (Se queda en silencio un momento) [parece un poco confundida, intentando pensar una respuesta] Qué me resulta más fácil a mí para hacer las cosas... *estar tranquila no más*

E₂: Ya...

M: Sin problemas, sin falta. Ahí me resultan bien las cosas

E₂: Y por ejemplo, ¿Qué cosas es lo que a ud. le resulta más difícil de hacer?

M: (se queda en silencio un momento) Me resulta difícil cuando ando con todos mis dolores

E: Eso como que le impide hacer las tareas

M: (asiente con la cabeza) Cuando ando con todos mis dolores. Hay días que no me puedo ni mirar ni yo sola. Ahí me pongo idiota con ella (mira hacia el lado) y con la chiquitita. De repente las echo y no quiero tenerlas al lado mío, las correteo. Porque no aguanto mi dolor.

E: Pero el dolor es físico o es de ese dolor de sentir rabia de...

M: De todo, en general. Es un trauma que llevo por dentro, de no poder saber surgir, de no poder tirar todo, botar todo y *ser diferente* a los demás. Ahora me tiene un poquito más contenta, porque va a venir mi mamita (ríe) nada más.

E: Y eso a ud. la pone más contenta

M: A mí me pone alegre al tiro, yo no tengo que... yo no hago nada más acá ahora. Yo una vez que terminemos yo después apago la tele, me voy a copuchar con mi mamá, espero que mi mamá se vaya y ahí me vengo de nuevo para acá. Se me pasó la pena.

E: Con su mamá se le pasa la pena

M: Con mi mamá se me pasa la pena, con mi mamá se me pasa todo, porque que ella parece que me da (se toca el pecho), no se sí fuerza, me echa ganas, no sé qué me da, pero me da. Pero no me vengo en todo el día hasta cuando ella se va. Hay días en que ella se viene temprano a la casa y me dice Yani como tení... ¡Ah! (mira para el lado) no vamos ni a mirarla, porque no quiero ni hacer ni una cuestión. ¡No quiero hacer nada! No quiero, no quiero, no quiero y no quiero. No me nace hacerlo. Y cuando tengo problemas allá adelante (indica con un gesto) de peleas y de todo, me vengo para acá, pero ando regañando a cada rato. Y correteo a las niñas para todos lados.

(suspira, se encoje de hombros) Así ando (asiente con la cabeza) todos los días.

E₂: Y ud. por ejemplo, ¿Considera que posee ese diagnóstico que le dieron los médicos? ¿Ud. cree que lo tiene?

M: Yo ahora realmente no sabría si lo tengo o no lo tengo

E₂: Tiene la duda

M: Eh, tengo una dudita sobre eso (asiente con la cabeza), pero...

E: Pero ¿Ud. se siente así?

M: Como ¿Mal?

E: Con deficiencia

M: Sí, si yo me he sentido (afirma con la cabeza)

E: Se siente... qué ¿Se siente distinta?

M: Me siento distinta. Me siento distinta, porque tengo un carácter muy fuerte. No es el carácter pasivo de cuando viene mi mamá que estoy pasiva. Y después que ella se va se me pasa todo lo pasiva y me vuelvo y me vuelve el diablo que tengo encima. Nada más. Ahí me enojo, me “enfozco” y toda el atado, no hay nada que me haga cambiar esa parte.

E₂: Ud., con respecto a eso mismo ¿Ud. cree que ud. misma se ha discriminado?

M: Yo sí, me he discriminado yo sola (asiente con la cabeza). Yo me he sentido sola discriminada, yo me discrimino sola, yo me digo: -Putá, para que cresta nací así- Por qué no fui sana igual que los demás. Maldigo la hora de haber estado así (mira su pierna). Me maldigo yo sola, pero en el fondo cuando tengo algo de lo que yo más quiero, no me interesa y no pienso en la maldición que me he echado. Cuando me siento con (enfatisa la palabra) plata, porque es lo que más me ata.

A mí no me interesa nada más que la pura plata. Mis ojos son plata, porque con plata yo soluciono todo. Sin plata yo no soy nada, soy una pobre y triste diabla no más.

E₂: Eh, qué le iba a decir yo ¿Por qué cree que se ha discriminado a sí misma?

E: En qué situaciones en particular ud. siente que se ha auto-discriminado

M: Por todos mis problemas no más, nada más. Y la culpa del Agosto, que siempre lo tengo pegado en la cabeza. Por culpa de él estoy viviendo todo lo que estoy viviendo.

E: Por su marido, su ex marido

M: Sí (asiente con la cabeza), él fue el más culpable de todo lo que yo estoy viviendo. Él me hizo sentirme más de lo que yo me siento así. Discriminada, menos. Me siento más discriminada, porque creo que no voy a poder lograr tener una persona al lado mío. Si él me discriminó, (levanta las cejas) imagínense los demás, porque para mí significa que estoy discriminada.

E₃: ¿Por qué se siente discriminada por su marido?

M: Porque él me abandonó. A él no le importó de que teníamos una hija (mira hacia abajo) y nada, se empotó con otra mujer y así se fue (realiza una mueca sin levantar la vista). Eso es lo que me siento mal, es el dolor más grande que tengo. No hay nada que me haga cambiar de manera de pensar, no hay nada que me haga maldecirlo todo el día. Lo maldigo a cada hora que estoy comiendo, que estoy descansando, a toda hora. Y si Dios me da la oportunidad de verlo muerto, soy feliz.

E₃: O sea que tiene una rabia acumulada ahí, por el abandono

M: Un odio muy grande. No *estaría* aquí yo si él hubiese estado conmigo

E₃: ¿Dónde se ve ud. si hubiese estado con él?

M: En mi hogar (se encoje de hombros).

E₃: Mejor...

M: En mejor situación. Con la ayuda de él y la ayuda mía hubiésemos salido adelante. (Baja la mirada) Pero como es un fácil, Dios quiso que yo me quedara solita. Doy gracias a Dios que Dios no me ha cerrado las puertas. Porque cuando estuve con él, me las cerró; me las cerró, pero rotundamente. No tenía trabajo, me faltaban las cosas, tuve problemas con la Javi. No se alimentaba bien, nada. Ni yo me alimentaba bien recién salida de la maternidad. Sí, todo eso lo tengo acumulado ahí. La rabia más grande que tengo es esa, él es el único.

E₃: Ud. dijo durante la entrevista que se había...

M: Auto-agredido, sí...

E₃: ¿Qué le pasaba por la cabeza en esos momentos que ud. hacía esa acción de auto agredirse?

M: La impotencia que tenía, de querer auto eliminarme

E₃: Pero ¿Por qué? ¿Qué la motivo a actuar así, contra ud. misma?

M: Por la separación de mi marido

E₃: ¿Solo eso?

M: Sí. Y todos los problemas que teníamos, que él me decía cosas (mira hacia abajo)

E₃: ¿Qué cosas le decía?

M: Mmmm (realiza una mueca, sube las cejas) De que yo no era nada más para él, que lo que él había hecho conmigo era solamente una aventura, que él había hecho mofa de todo lo que él hizo conmigo (baja la mirada).

E: Y eso a ud. le causaba rabia...

M: A mí, a mí me mató. Por eso digo yo, si ahora de tener un hombre, voy a tenerlo para hacerle daño, y eso lo tengo metido en la cabeza. Hombre que tengo le hago daño, nada me lo va a sacar. Aunque quiera cambiar de parecer. Hombre que tengo al lado mío yo le hago daño.

E: Es porque a ud. la marcó su ex marido

M: Me marcó mucho. Y el día que yo lo vea a él... porque yo intenté a él auto eliminarlo también. Le planté una tetera caliente (mira hacia el lado, golpea una mesa), iba a tirarle la tetera caliente cuando me agarraron la mano (realiza una gesto con su brazo)

E₃: ¿Ud. se siente que es una persona agresiva?

M: Sí, demasiado. Sí, me siento una persona agresiva

E₃: Pero después de esa situación, o ud. considera que ya...

M: Ahora no, ahora soy agresiva en el hecho de que empiezo a gritar (sube la voz, cierra los ojos), echo garabatos, pataleo. O me da la *lesera*, boto la loza, para no tratar de pegarle a ellas (señala a las niñas) brutalmente, porque si yo les pego, para mí va a *ser* el dolor más grande.

E: Pero ¿Ud. cree entonces que hay un antes y un después? Después de haber estado con su marido

M: El antes de haber estado, antes de haber estado yo con mi marido y haber formado esta familia yo no era así. Yo era todo lo contrario, yo trabajaba toda la noche, llegaba en la mañana a atender a mi hija mayor, que era la única que tenía... y no era así. Este fue el dolor más grande que me dieron, el peor palo que me llegó.

E₃: ¿Ud. había tenido pareja anteriormente?

M: El papá de la niña (señala con la mirada a su hija), pero lo tuve por una noche y chao (hace un gesto con la mano)

E₃: Ya, y parejas más formales, más estables

M: No, puros... (Mueve la mano) puros pedazos, nada más

E₃: Y ¿Por qué cree que no ha tenido otra relación como más estable?

M: Porque eran cosas pasajeras, yo lo tomé así. Pero de este otro me enamoré y fue el peor dolor. Me enamoré, porque él me demostró otra cosa.

- **Relato Autobiográfico:**

Eh, me fui de los dos años a Argentina, viví diez años allá. Harta pena, harta falta... eh, problemas con mi papá y mi mamá [Parece afectada con el tema]. Y harta violencia (llora) [parece muy emocionada] (se queda en silencio un momento). Después de todo eso vivir allá en Argentina todo eso (Su voz se quiebra) me vine aquí a Chile con los dos, con mi papá y con mi mamá. Seguíamos viviendo lo mismo, hasta que se fue mi papá. Me quedé sola con mi mamá (se seca las lágrimas), tratábamos de hacer lo que más podíamos. Mi mamá como salía a trabajar, nosotros tuvimos que tomar la labor de ella y hacer las cosas, cuidar a mis hermanos más chicos, de... ayudarla a ella. Mientras yo estudiaba venía a ayudarla a mi mamá en la casa. No era el bien del todo que le hacíamos a ella, porque igual teníamos problemas de aprendizaje y de todo, no sabíamos cómo hacerlo. (Se encoje de hombros) No aprendíamos bien como todas las niñas.

(Mira hacia abajo) Después de eso, me fui de mi casa, hice lo que quise de mi vida (realiza un gesto con la cara). Consumí cosas que no debería hacer consumido, alcohol y otras más (baja la mirada) [parece muy afectada con lo que dice]. Mi mamá me fue a buscar, perdí muchas cosas, el cariño de mi familia, el apoyo de mis papás (llora, se queda en silencio un momento). Seguí la ruta mía, mi mamá me fue a buscar, me castigó feo. Empecé a trabajar y entre todo eso que trabajaba ayudaba a mi mamá un poquito.

Salí adelante sola, sin consumir, sin alcohol, sin nada... sana. De ahí a un tiempo me quedé embarazada de mi hija mayor, después también sufrí hartito, el cariño de mi familia, pero no me importó, salí adelante sola igual [parece muy afectada por el tema] (se queda en silencio, suspira). Seguí trabajando, conocí a esta persona que es el papá de mi hija menor, pensando que él me iba a borrar todo ese dolor, todo lo que llevaba marcado encima de mí, pero no fue así. Fue en vano todo, porque sigo en las mismas. No bebo, no fumo ni nada, pero tengo un dolor muy grande en mi corazón, que ni él ni nadie creo que me lo va a quitar. Lo voy a llevar de por vida.

Pero así seguí luchando, nació mi bebé. Seguí en las mismas, me sentía capaz de trabajar, de luchar, porque estaba sola. Mi hija se enfermó... (Su voz se quiebra, llora) [Parece muy afectada] se me murió por una décima... (Llora, se queda un momento en silencio) Cuando vi la máquina, la máquina no quería funcionar (Con voz temblorosa)... me caí (limpia sus lágrimas). No quería nada más. (Se queda un momento en silencio) Me dieron el aviso de que me la iban a mandar al hospital Félix Bulnes. Ahí llegué con ella, estuvo casi ocho o nueve días en la UTI, no quería salir de ahí.

A los diez días después de haber estado ahí, salió de la UTI, pero no sabía nada de lo que le había pasado. Lo único que se sentía llena de mangueras y llena de cosas. Y yo seguía con la pena ahí, no quería sacar mi pena de ahí.

Entró a la escuela, siguió con las convulsiones. Tomó colegio donde el *doctor* me mandó; estoy agradecida de las tías que le brindaron el apoyo a mi hija. Y así voy a seguir agradecida con todas las que me den el apoyo, pero la pena que llevo en mi corazón nadie me la saca. Ni siquiera mi propia familia. Hasta ahí no más (llora).

Yo estuve operada de mis caderas, estuve prácticamente de diciembre hasta octubre de... hasta octubre, sí [parece intentar recordar]. De los catorce años me operaron a mí de mis caderas y estuve en cama hasta octubre del siguiente año, o sea no... sí, del siguiente año [parece que los recuerdos fueran confusos]. Puro postrada en la

cama, con yeso de aquí (señala su tronco) y todas las piernas para abajo. Estaba incapacitada, no podía caminar, nada... acostada en pleno verano en la cama, el invierno casi lo pasé en la cama también, todo así.

E: De diciembre hasta octubre del otro año (hace un gesto con la mano)

M: Sí

E: Casi diez meses

M: Me hospitalicé el catorce de diciembre (hace un gesto con la mano) y me... me sacaron el yeso en octubre. Fue todos esos meses acostada no más, con pura chata. De ahí cuando me rehabilitaron no quería caminar (niega con la cabeza), porque no sentía mis piernas. El *doctor* me dijo que si yo no caminaba, que él me iba a dejar así no más, que no me iba a ayudar. Y yo quería caminar, porque tenía pena, veía que los demás caminaban y yo no, lloraba todos los días por lo mismo. Hasta que me dijo el *doctor*:- Yo te voy a llevar a la máquina y tú te vas a parar sola- Me llevaron a la máquina, me caí. Me paró el *doctor* con mi mamá y ahí quedé, empezaron a temblar mis piernas y me volví a caer, volvió a parar el *doctor*. Me pasaron las muletas y no quería caminar con muletas, no quería ni la silla de ruedas, nada, nada. Quería puro caminar. Pero tampoco quería caminar, porque me dolía todo y ahí fue todo. (mira hacia abajo) se acabó mi vida después de que mi papá no se vino nunca más con nosotros. Mi mamá tuvo que irse a buscarlo, se fue a Argentina, quedamos solos todos. Después volvió, mi papá se portó mal con mi mamá. Le quiso pegar a mi mamá, yo me metí. Me llevé un premio por haberme metido en peleas de mayores, y ahí quedé. Mis papás separados, él está en Arica ahora y mi mamá aquí en Santiago. Estamos separados, distanciados todos. No nos podemos ver, no podemos *estar* juntos, nada. Echo de menos también al caballero de mi papá, pero nunca es tan igual como con mi mamá. Y eso no más.

- **Entrevista N°2**

E: Primero que todo, ¿Podría contarnos cómo te llamas?

H: Bueno, mi nombre es “P”, tengo 27 años (realiza un gesto con los ojos), chileno (sonríe) [Parece pensar qué otra cosa decir a las entrevistadoras]. Un joven muy esforzado que ha salido adelante por sí solo y con la ayuda de la familia también...y ¿qué más?

E: ¿Qué actividad realiza?

H: Trabajo en imprenta. Soy junior y... trabajo en eventos, animando eventos.

E: ¿Qué cosas te gusta hacer?

H: (mira hacia arriba) [parece *estar* pensando] ¡Uy! Hartas... a ver...(se queda en silencio un momento) [Parece seguir pensando] me gusta la naturaleza, salir a los parques a caminar, leer de repente los diarios, que es lo que más me gusta, porque creo que uno... lo que va a *ser* a futuro es eso, entonces uno tiene que aprender de la comunicación y saber lo que está pasando alrededor de uno. Y ¿Qué más me gusta hacer? Me gusta bailar de repente en fiestas cuando se me da la oportunidad y lo que más me apasiona que es la animación de eventos.

E: ¿Qué cosas te gustan y no puedes hacer?

H: Qué cosas me gustan y no puedo hacer... a ver [parece *estar* pensando] (desvía la mirada hacia arriba, se moja los labios) Me gusta la Teletón y no puedo hacer es animarla (sonríe), que es lo que más me gustaría hacerlo, para que de algún modo agradecer lo que hizo esa institución por mí.

E: ¿Hay alguna otra cosa que te guste además de eso? Que te interese y no puedas realizar por algún motivo en especial

H: Mmmm (mira hacia arriba) [parece *estar* pensando] (Se queda un momento en silencio) Sabe, no... no he tenido esa... [Parece no encontrar la palabra]

E: Dificultad

H: Esa dificultad

E: ¿Hay algo o alguien que te ayude o facilite tus labores diarias?

H: Mi familia, que es el palo fundamental que tiene uno, y sin ella uno no puede salir adelante. Igual por mi parte, yo pongo de mi parte. Cuando están mal ellos, yo salgo adelante como pueda.

E₃: Y aparte de tu familia ¿Hay alguien más que facilite tus tareas?

H: Yo soy católico (mira hacia abajo), pero no fanático. Pero siempre es el de arriba (eleva la vista) el que me ayuda en ese sentido.

E: ¿Quién o qué cosas obstaculizan tus labores?

H: (silba, mira hacia arriba, murmura la pregunta) [parece no saber qué responder] (se moja los labios) La discriminación de las personas de repente, porque en algunos eventos me ha tocado que se burlan de mí y uno tiene que hacerse el... seguir haciendo su labor .

E₃: Y ¿Eso de cuando tú hablas de discriminación es algo que tú lo hablas o lo sientes o es algo que es visible como que se manifiesta?

H: Sí, se manifiesta en las personas en las pifias, los leseos. Cosas así.

E₂: ¿Te sientes realizado como persona?

H: Sabes, es primera vez que me lo preguntan. Pero humildemente no me siento ese típico cabro que anima, que se cree el cuento, cosas así. Yo trato de seguir con los pies en la tierra y que no se me suban los humos. Y si el día de mañana soy famoso, voy a seguir siéndolo, porque no saco nada con tratar de *ser* otra personalidad, si no tengo nada.

E₃: Pero nosotras hablamos de si te sientes realizado tú, como persona. Puede ser realizado en cualquier ámbito, en lo laboral, familiar, en lo personal, en lo emocional...

H: Eh, en lo familiar *sería* la hermosa unión que tengo con mi familia, la comunicación; realizado como persona cuando tengo la posibilidad de hacer lo que a uno le gusta. Yo siempre me muevo en ese sentido de la comunicación, que eso es el... (Realiza un gesto con las manos)

E: Lo que te apasiona

H: Sí

E: ¿Cuáles son tus hábitos cotidianos?

H: ¿En qué sentido? perdón.

E: Qué es lo que generalmente haces a diario.

H: Aparte de trabajar. Eh... [parece *estar* pensando]

E: No sé, lo que generalmente haces. Salir a trotar...

H: No (sonríe), deporte hago muy poco. Me gusta más el tenis, pero hace mucho tiempo ya que lo dejé. Sabes, sinceramente, me gusta hacer las cosas de la casa, el aseo (sonríe).

E: ¿Sí?

H: Sí (asiente con la cabeza)

E₂: Y, por ejemplo, durante el día haces el aseo, vas a trabajar... o por ejemplo...

E: Tu rutina...

E₂: Claro... qué otra cosa haces durante el día que sea como común durante la semana

H: Eh (se queda en silencio mirando hacia arriba) [parece *estar* pensando], qué puede *ser*... Es que en la semana me dedico a puro trabajar como les estaba contando y uno mientras hace lo que está haciendo... tiene que pensar en eso, o sea no pensar en otra cosa. Igual te puedes equivocar en lo que uno está haciendo. No sé si me... me (realiza un gesto con la manos)

E: Sí

E₂: ¿Con quién vives?

H: Con mis padres y tres hermanos más... y mis gatos (ríe) (señala a los gatos)

E: ¿Con quién te gusta pasar la mayor parte del tiempo?

H: Con mi hermana mayor

E: ¿Por qué?

H: Mira, independiente de las peleas y discusiones que siempre hay entre hermanos. Pero con ella es como una amiga, porque siempre se ha preocupado por mí y yo por ella, me aconseja, no en el modo que uno quisiera que lo hiciera como hermana, pero sé que lo hace por el bien mío. Y siempre me siento orgulloso de ella cuando... siempre con ella, todos los días nos tomamos una taza de café y ahí compartimos mucho. Ese es nuestro minuto de (realiza un gesto con la mano) comunicación.

E: ¿Qué actividades te gusta realizar en familia?

H: Los cumpleaños, todas las celebraciones. Los asados que se hacen acá. Y todos quienes me conocen, mis familiares, mis primos, todos dicen: -Ya, Juan Pablo es el que anima acá, entonces (ríe) él es el que pone la parte de alegría.

E: ¿Qué actividades no te agradan?

E₂: Realizar en familia.

H: No sé, parece que no he tenido...

E: No hay nada puntual que no te agrade...

H: No, sinceramente.

E: Qué bueno

E₂: ¿Qué emociones te produce el compartir y *estar* con tu familia, así cotidianamente?

H: ¿Qué emoción? Eh... ¿Cómo era la pregunta? (sonríe)

E₂: ¿Qué emociones te produce *estar* con tu familia?

H: Qué emoción... [Parece *estar* pensando]

E: Qué genera en ti el compartir con tu familia, qué emoción. Felicidad, no sé.

H: Felicidad, amor y unión. Que es lo típico en una familia y más aún que soy como... igual, (baja la mirada) aunque ellos no lo reconozcan y no les guste que yo lo comente, pero (mira a las entrevistadoras) yo me siento como un cabro, como un joven especial. Yo no soy igual a todos, en el sentido de que me ha costado el doble de lo que le ha costado a los demás, a mis hermanos. De hecho no sé si es el momento de comentarlo, pero me ha costado. Empecé la básica, el colegio con

problemas de aprendizaje y por lo mismo los profesores se encariñaron en uno y me hicieron pasar. Aunque tuviera tres rojos, pasaba.

Y después, de quinto a séptimo estuve en el colegio con una profesora que para ella fui como un hijo más, un hijo especial. Y también me pasó, aunque tuviera rojos. Y bueno, llego la parte de entrar a la enseñanza media. Y yo antes de *estar* en la media tuve como un año sabático, no quería seguir estudiando, no me gustaba el colegio, no sé por qué. Es como lo típico de los cabros jóvenes en ese tiempo; y después quise hacer dos años en uno, primero y segundo medio. Y ahí me volvió a picar ese bichito que me decía estudia, estudia.

Si quieres hacer algo en la vida, si quieres lograr lo que tú quieres, tienes que tener tu cuarto medio. Para hacerla corta, de eso ya pasaron como, a ver... cuatro años seguidos y recién en diciembre del 2009 terminé cuarto medio.

E: ¿Te costó mucho, o no?

H: Sí (asiente con la cabeza), caleta.

E: Pero lo terminaste...

H: Sí, que es lo importante (sonríe)

E: Ahora vienen preguntas que son un poco más complejas

H: (abre los ojos y da un silbido) [parece preocupado]

E: Juan Pablo, quisiera saber si te sientes solo.

H: solo solo, de repente...

E: ¿Por qué?

H: Mira, de repente me aisló de las personas, de mi familia; cuando están los problemas típicos de familia, y ahí uno como se va a un lado y empieza a pensar (sube la mirada) qué hago, qué hago en estos casos y... nada, igual me he sentido solo en lo que uno hace. Si salí adelante solo, tengo que seguir adelante. En ese sentido, no sé si está bien la respuesta (sonríe).

E: Pero, tú en tu núcleo familiar ¿Aún así te sientes solo?

H: No

E: No, o sea sientes apoyo en ese sentido

H: Sí

E₃: Y en otras situaciones que no sean dentro del grupo familiar

H: Mmm, no

E₃: Fuera, como por ejemplo, con el grupo de amigos, en el trabajo ¿Te has sentido en algún momento solo?

H: No, siempre estoy acompañado

E₃: Te sientes por lo menos así

H: Sí

E₃: ¿Qué situaciones o momentos te causan el sentimiento de soledad?

H: (mira hacia arriba) [parece *estar* pensando] A ver, repítame la pregunta.

E₃: ¿Qué situaciones o momentos te causan el sentimiento de soledad?

E₂: En qué momentos te has sentido solo. No solo *estar* por ejemplo, así solo en el patio; si no que tú de *estar* solo por dentro, que sientes que a lo mejor mucha gente no te comprende, que no te entiende, no te escucha...

H: (mira hacia arriba, se mantiene en silencio)

E₂: O que te gustaría que fuera de otra manera

H: Cuando estoy en las reuniones de los amigos de mi hermana, de repente... yo digo una cosa y dicen... no sé si ríen por lo fome, no sé. No me siento que estoy dentro de la onda de ellos.

E₃: Y ¿De qué manera cambias tú ese sentimiento?

H: (murmura la pregunta, mira hacia arriba)

E₃: Por ejemplo, pasar de sentirte solo a decirte ya no, tratar de sentirte alegre o cambiar ese sentimiento en uno más positivo.

H: ¿En ese momento?

E₃: Sí

H: Me separo y me voy a la pieza y hago lo que, no sé... escucho música o trato de hacer lo que me guste.

E₃: Para cambiar ese sentimiento. Y ¿Lo logras?

H: Sí

E: ¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de la soledad?

H: (se queda en silencio, mirando hacia arriba) [Parece no comprender la pregunta]

E₂: De sentirse solo

E: De sentirse solo, ¿Qué crees tú que es lo positivo? y ¿Qué lo negativo?

H: Lo positivo es que puedo pensar más en lo que hacer o en lo que uno está haciendo. Y lo negativo es que igual echo de menos en esos momentos la compañía de alguien, en esos momentos.

E₂: Pero te gustaría que, por ejemplo, esa compañía... porque hay veces que a lo mejor, como dices tú, con los amigos de tu hermana, que no te sientes cómodo con ellos, no te sientes como aceptado y comprendido. Pero en ese momento te gustaría, o sea ¿Sientes algo negativo o positivo?

H: (Se queda un momento en silencio) [parece *estar* pensando] No

E₂: ¿Ninguno de los dos?

H: No, (sonríe) ninguno.

E₂: Ya, te vas no más

H: Sí, me voy no más

E₃: ¿Cuáles son tus actividades de ocio?

H: Mis actividades de ocio... a ver... (Mira hacia arriba) [Parece *estar* pensando] (hace un gesto con la boca) *Estar* en internet (sonríe)... Eh, no sé... animar solo en el living de la casa (ríe), cuando ensayo, qué más... grabarme a mi solo, los videos... eso.

E₃: Esas son tus actividades de ocio

H: Sí

E: ¿Qué te entretiene?

H: ¿Qué me entretiene?

E: Sí

H: (Mira hacia arriba) La farándula (sonríe)

E: ¿Sí? (ríe)

H: Sí (ríe)

E₂: ¿Ves los programas de televisión?

H: Me gusta el Primer Plano, como farándula. Los otros ya se meten mucho en la vida de las personas, pero el Primer Plano, no. Lo paso... es que igual tiene su límite (realiza un gesto con la mano), de...

E: Y es un poco más formal también, más que los otros.

H: Sí

E: ¿Qué te aburre?

H: Volviendo al tema que uds. me habían planteado antes (realiza un gesto con la mano), lo que me aburre es la soledad. *Estar* en los momentos solo.

E₃: ¿En este momento estás en pareja?

H: Estoy soltero

E₃: ¿Tienes hijos?

H: No

E₃: Y ¿Te gusta compartir con otras personas?

H: Sí

E₃: Por ejemplo, que sean...

H: ¿Desconocidas?

E₃: Sí, desconocidas

H: Sí

E₃: Y ¿Qué es lo que te agrada de compartir con personas desconocidas?

H: Conocerlas, conocer a las otras personas. Pasar un rato agradable.

E: No tienes problemas para entablar comunicación.

H: No, soy sociable en ese sentido

E₃: Ahora pasamos al otro tema, ¿Qué entiendes tú por *normalidad*?

H: Paso

E₃: ¿Pasas? ¿No quieres responder?

H: No

E₃: Para ti ¿Qué es *ser normal*?

H: Tengo una sola palabra para eso

E: Si tú quieres lo defines con una sola palabra.

H: Es humildad, la humildad.

E: Humildad

H: (asiente con la cabeza)

E₃: Y bueno, esa *sería una de las características*. ¿Tú te consideras una persona *normal*?

H: Sí

E₃: ¿Por qué?

H: Porque puedo hacer lo que todos hacen. Tengo mis pies para poder caminar, poder correr, tengo mis dos manos para poder hacer las cosas de no sé, del trabajo, de la casa, de la vida *normal*. Y pese a la discapacidad que tuviese o que tengo doy gracias a Dios porque tengo estos dos instrumentos (mira sus piernas) que son fundamentales.

E₃: ¿En qué situaciones te sientes tú *normal*?

H: (Se queda en silencio) [Parece *estar pensando*] (mira hacia arriba) Difícil ¿La puedo responder después?

E₃: Sí... ¿Qué cosas te ayudan a sentirte *normal*?

H: Qué cosas me ayudan... ¿Perdón?

E₃: ¿Qué cosas te ayudan a sentirte *normal*?

H: Saber que tengo personas que me apoyan, que me quieren

E₃: ¿Qué entiendes tú por *anormalidad*?

H: Paso (sonríe)

E₃: Para ti ¿Qué es *ser anormal*?

H: (se queda en silencio, mira hacia arriba, se lleva la mano a la boca) *anormal*...
[Parece *estar* pensando] La responderé después.

E₃: La vas a responder después. Ya, te voy a marcar lo que me quedas debiendo [Parece *estar* bromeando]

H: (sonríe)

E y E₂: (Ríen)

E₃: ¿Qué características tiene una persona *anormal*? O sea, las características que tú le darías.

H: Los flaites

E₃: Para ti, ellos son *anormales* ¿Por qué?

H: (asiente con la cabeza) No sé, yo no los puedo pasar. Igual los respeto, porque es un estilo de vida y... pero para mí son como *anormales*, no son *normales* como uno.

E₃: Pero ¿Tienen una característica especial que tú los consideras *anormales*? Deben tener una característica en que tú digas sí, porque por ejemplo, ¿A mí me encuentras *anormal*?

H: Primero que todo, quiero saber el significado (ríe)

E₃: Es que en el fondo nosotros buscamos saber qué es para ti el *ser anormal*, que es lo contrario de *normalidad*, o sea que es no *ser normal*.

E₂: Claro, lo contrario de lo *normal*

E₃: Entonces *anormal* no sé qué es para ti

H: (Se queda en silencio) [Parece un poco incómodo]

E₂: O para ti no significa nada

E: O puede que para ti también ese término no tenga importancia y no le encuentres una definición.

H: Sí, tienes razón (realiza un gesto con la mano)

E₃: ¿En qué situaciones tú te sentirías *anormal*?

H: (mira hacia arriba) Paso

E₃: ¿Qué cosas te hacen sentir *anormal*?

H: ¿Puedo pasar? (ríe) [Parece incómodo con el tema]

E₂: Sí, yo creo que hay que seguir con las de abajo. ¿Tú conoces la palabra *diferente*?

H: Si conozco la palabra *diferente* (baja la mirada) [Parece *estar pensando*]

E₂: ¿Qué significa eso para ti?

H: Significa que, por lo mismo, una vez me preguntaron si era *diferente* a los demás. Y yo le dije: -¿Tú me encuentras *diferente*? - No, me dijo. - ¿Entonces?- su respuesta es esa. Y yo le dije no, si soy *diferente* hubiera sido *diferente* en silla de ruedas o cosas así, pero yo puedo caminar, puedo hacer las cosas que hace una persona *normal*. Y eso, no soy *diferente*, soy igual que tú.

E₂: ¿Tú te reconoces como *diferente* en alguna situación o en general en la vida?

H: No

E₂: ¿Te gustaría *ser una persona distinta*?

H: No, estoy orgulloso de haber nacido y de que me hayan criado como estoy ahora

E₂: Bueno, eso no más. Lo otro, pasando a otro tema ¿Qué es la discriminación para ti?

H: (da un silbido, mira hacia abajo) [Parece un tema complejo para él] Que no te respetan... y eso.

E₂: Principalmente que no te respeten

H: (asiente con la cabeza) Que no me respeten

E₂: ¿Te has sentido discriminado alguna vez?

H: Varias veces

E₂: Y ¿En qué situaciones? Si se puede saber.

H: Yo les comente que la vida de uno eran los eventos, y la mayoría de las veces es ahí cuando trabajo en eventos.

E: En circunstancias más bien laborales. En otra circunstancia que sea fuera de lo laboral ¿No? ¿Te has sentido discriminado?

H: No

E₂: En la vida no

H: (niega con la cabeza)

E₂: ¿Por qué crees que te han discriminado?

H: (se queda en silencio) [Parece un poco incómodo] Buena pregunta ¿La puedo responder después?

E₂: Sí, no hay problema o si quieres pensarlo un rato tampoco. ¿La discriminación te ha traído consecuencias en tu vida diaria?

H: (se queda en silencio, hace un gesto con los ojos) [parece no saber qué decir]

E₂: Como que te haya provocado pensar las cosas...

H: Sabes, a Dios gracias no... (Se lleva la mano al mentón) [Parece *estar* pensando]

E₂: ¿No? Por ejemplo, si te ha dado pena, te ha provocado alguna emoción...

E: ¿No te has cuestionado algo?

H: No, de repente yo... bueno, paso... en el momento que me da pena es cuando uno no se siente aceptado por las personas (continúa con la mano en el mentón y delante de su boca), eso.

E₂: ¿Tú has visto limitadas tus aspiraciones por la discriminación?

H: (Se queda en silencio) [Parece incómodo con el tema] Paso.

E₂: ¿Qué impedimentos se han presentado en tu vida?

H: (Se queda en silencio) [Parece *estar* pensando]

E₂: O sea, qué cosas te han dificultado, que te han hecho más difícil tu diario vivir.

H: Sabes que, la parte de los estudios. Yo nunca pensé que iba a salir de cuarto (se toca el ojo). Yo dije, si no tuviera el apoyo que tuve en esos momentos que fue mi familia y yo (se señala a sí mismo) mismo por dentro, no hubiese salido adelante. Porque yo veía lejos el cuarto medio, o sea en la esperanza siempre queda, es lo último que pierdo y si no llegara a tener el cuarto medio, bueno, las cosas pasan por algo y... pero nunca me doy por vencido.

E₂: ¿En qué circunstancias no te has podido desempeñar en lo que te gusta?

H: En qué circunstancia ¿Perdón?

E₂: No te has podido desempeñar en lo que te gusta

H: (Se queda en silencio, mira hacia arriba) [Parece *estar* pensando]

E₂: Por ejemplo, a ti que te gusta el tema de la locución

H: (mira hacia arriba) En qué circunstancias [Parece *estar* pensando] Cuando voy, busco el pituto, el evento, me hacen la prueba y no sé. Me dicen no, te falta; o aquí necesitamos gente con experiencia ya, no sé, algún famoso.

E₂: ¿Tú sabes lo que es tener una marca?

H: ¿Una marca? [Parece no entender] No

E₃: ¿Cómo crees que te percibe el entorno?

H: ¿Cómo era la pregunta? Perdón (sonríe)

E₃: Cómo crees que te percibe el entorno, tú entorno

H: (se queda en silencio) [Parece *estar* pensando] (Se lleva la mano a la cara) Oh, se me va la idea (sonríe) (se acerca a la entrevistadora) [Parece querer ver la hoja de preguntas]

E₃: ¿Cómo crees que te percibe el entorno?

H: Con gente que me quiera.

E₃: Pero, cómo crees que te ven ellos. Como una persona que es cómo.

H: Me ven como siempre me lo dicen, como una persona esforzada, una persona que dentro de los tres hermanos que tengo, soy el único que ha salido solo adelante.

E₂: Bueno, ahora sí, pasando a otro tema ¿Tú sabes lo que es tener algo que te marque a ti? O a las personas en general. Algo que te distingue, o algo que te caracterice. Algo que te diga... socialmente, o sea que las demás personas te califiquen, te digan no sé, por ejemplo, tú eres tal cosa, yo soy tal cosa, ella es tal cosa y ella es tal cosa.

H: [Parece un poco confundido]

E₂: ¿Sabes lo que es eso?

H: Eh, paso (sonríe)

E₂: Tú ¿En qué grupo dentro de la sociedad crees que te encuentras?

H: De la sociedad actual (mira hacia arriba) [Parece *estar* pensando]

E₂: ¿Qué lugar crees tú que tienes?

H: ¿En qué lugar estoy?

E₂: Sí

H: No sé si está bien la respuesta, pero la parte sociable, la gente, los grupos de clase media.

E₂: ¿Cómo crees que te ven las personas de afuera de tu casa? O sea, por ejemplo, gente desconocida, la gente fuera de tu entorno...

H: Ah, en la calle

E₂: Sí

H: Sinceramente (mira hacia abajo), no me preocupo (mira a la entrevistadora), porque yo tengo que quererme por como soy. Si a las otras personas les caigo mal o no les gusto o una niña me encuentra feo, no me tiene que interesar.

E₂: ¿En qué situaciones evitas *estar* por temor a *ser* rechazado?

H: (Se queda en silencio, mira hacia abajo) [Parece incómodo con el tema] Hay tantas cosas, no sé cuál decir. La Teletón, cuando he animado eventos y no me dan la oportunidad de...

E₃: Y ¿Otra situación que te den ganas de no *estar*, porque sientes que te van a rechazar?

H: Paso (sonríe)... está un poquito...

E₂: ¿Difícil?

E₃: ¿Cuáles son tus capacidades?

H: Uy, muchas. Hacer lo que hace una persona en la vida diaria, trabajar

E₂: ¿Qué es lo que te resulta más fácil hacer? Lo que a ti te nace así como espontáneamente.

H: Es como lógica la respuesta (sonríe). Mi mayor sueño es la animación, y eso es lo que yo quiero.

E₂: Entonces esa tú crees que es tu mayor capacidad

H: Sí, porque si uds. me ponen unos micrófonos ahora yo no lo suelto, y empiezo a hablar y hablar y cosas que me pasan. De repente tartamudeo entre amigas (hace un gesto con la mano), y cuando estoy con el micrófono soy como... (hace un gesto con la mano) [Parece querer decir que no tiene ese problema]

E₂: Te transformas (ríe)

H: Eso mismo (sonríe)

E₂: Otra pregunta ¿Cuáles crees tú que son tus deficiencias?

H: (se queda en silencio mirando hacia arriba) [Parece *estar* pensando] La memoria, la falta de... que yo estoy pensando una cosa y al mismo tiempo pienso otra. Y por mala suerte que he tenido, eso me ha dado circunstancias de que en mi familia siempre me llaman la atención. Un ejemplo, estoy trabajando y me tengo que ir a juntar con alguien un día de semana, sin preguntarle a mi jefe si tengo cargo, o no lo tengo que hacer. Obviamente, que lo primero es el trabajo, entonces mi familia me dice: -primero es el trabajo, después- (realiza un gesto con la mano).

E₂: ¿Conoces tu *diagnóstico*?

H: No

E₂: No sabes cuál es

H: No (tiene su mano en la boca y el mentón) [Parece incómodo con el tema]

E₂: ¿Sabes cuáles son tus limitaciones?

H: Sinceramente, yo creo que no tengo

E₂: ¿Consideras que posees un diagnóstico?

H: No

E₂: ¿Tú alguna vez te has auto-discriminado?

H: (Se queda en silencio)

E₂: Tú, a ti mismo.

H: A mí mismo, nunca

E₂: Ahí se acabo la ronda de preguntas. Entonces ahora queríamos...

H: (suena el teléfono) ¿Me dan permiso un poquito? ¿Pueden poner pausa?

- **Relato Autobiográfico**

Bueno, mi nombre es Juan Pablo López, tengo 27 años y aquí va mi humilde autobiografía, espero que les guste.

Nací un 15 de septiembre del año '83. Por un problema que se produjo en el momento que yo nací... todos mis... [Parece *estar* pensando] como se dice... el tiempo de un bebé... fue como especial, porque a los cinco años yo, por el mismo problema que hubo en ese momento (hace un gesto con la mano) [Parece referirse a su nacimiento] no podía caminar y los *doctores*, los médicos en ese momento le decían a mis papás que yo supuestamente no iba a poder caminar. Y a los cinco años, gracias al tiempo que estuve en rehabilitación en la Teletón pude lograr lo imposible, que era caminar. Como me ven, a Dios gracias tengo mis piernas y puedo hacer la vida *normal* que hace una... un joven como yo a esta edad.

A los seis años, un año más tarde, pude hablar y no he parado desde entonces. A los seis años comencé a hablar y di mis primeros pasos en las comunicaciones, si se puede decir así (hace un gesto con las manos) y desde entonces, a los diez años, después de algunos años que pasaron, empecé a ir al colegio y comencé a saber lo que hacía mi papá, que era la radio. Y por ese lado a mí me empezó a gustar ese bichito de las comunicaciones y empecé a agarrar, no sé cualquier radio y un

cassette y le decía a mi papá que me grabara lo que yo hacía. Y empecé a hacer mis primeros programas de la radio, si se puede decir así (sonríe), con esas famosas voz de pito de los cabros chicos.

Después de algunos años, en el colegio que yo había participado y estado he tenido la oportunidad y la experiencia de que han dado *ser* presidente de curso y todo relacionado con eso, porque igual... (mira hacia arriba) [Parece *estar* pensando] las comunicaciones abunda en todo ese sentido (hace un gesto con la mano). Después animé shows ahí del curso, del colegio, como todos sabían que es lo que a uno le gusta hacer.

A los catorce, quince años terminé la básica y después tuve un año sabático, no quería seguir estudiando... eh, difícil... Después de ese año sabático, quise seguir estudiando para poder *ser* alguien en la vida, terminé de entrar a primero y segundo medio en un liceo, del cual me retiré a mitad de año, porque los compañeros que tenía en ese sentido me rechazaban, se burlaban de uno... no sé, no me aceptaban en ese mundo que ellos vivían. Igual había drogadictos, había flaites, de todo, porque era como una escuela nocturna.

Después de ese año volví a hacer primero y segundo medio, porque quise repetir. Y gracias a Dios lo terminé en ese año, pasé a tercero y cuarto y lo mismo. Llegué a un instituto que me rechazaron, por lo mismo. Y después al año subsiguiente hice tercero y cuarto. Estoy hablando del 2008, hasta diciembre del 2009 cuando por fin terminé el cuarto medio, porque llegué a un lugar donde ya habían compañeros más de edad (hace un gesto con la mano), adultos, jóvenes. Éramos muy pocos jóvenes y gracias a Dios terminé con unos compañeros que me aceptaron como soy.

Y nada, ahora actualmente me dedico a mis 27 años, como ya dije, a trabajar en una imprenta, le ayudo a mi viejo, soy su brazo derecho; con un colega amigo, que es de la infancia de él que también tiene una imprenta, trabajo para él como junior.

Y bueno, para la gente que me está viendo y van a ver este reportaje el saludo y las felicitaciones por estas tres alumnas que tienen. Les deseo como futuro comunicador, un futuro animador, la mayor de las suertes, porque eso es lo que hago ahora, animo. Y bueno, humildemente, sé que creo tener y manejar los tiempos y saber manejarme frente a una cámara (Sonríe), eso.

• **Entrevista N°3**

E: ¿Cuál es tu nombre?

H: “O”

E: ¿Qué edad tienes?

H: veinte

E: ¿Qué actividad realizas?

H: Me gusta el teatro

E: El teatro, pero ¿Tú realizas alguna actividad?

H: (Se queda en silencio un momento) [Parece *estar* pensando] Voy a scout

E: ¿Cómo la realizas?

H: Voy los días sábado juego, canto, hacemos dinámicas

E: ¿Con quién realizas esta actividad?

H: Con los jefes de scout y los niños

E: ¿Qué cosas te gusta hacer a ti?

H: Actuar en teatro y cocinar

E: ¿Participas de algún taller?

H: No, antes iba a una escuela de teatro; pero se pagaba mucho así que mi abuela me sacó.

E: ¿Qué cosas te gusta hacer y no puedes hacer?

H: El teatro

E: Ah, por el problema económico

H: Sí

E: ¿Quién te facilita las tareas? Las cosas que tú tienes que hacer. Quién te ayuda a que se te hagan más fáciles.

H: A veces es mi tía Maggy, mi tío Lucho y mi prima Daniela

E: Y ¿En qué te ayudan?

H: Me buscan las cosas por computador, porque yo tengo computador, pero no sé cómo se hace para buscarlas.

E: ¿Quién o qué cosa obstaculiza tus labores? ¿Qué te impide a ti hacer lo que te gusta?

H: No entiendo ¿Cómo?

E₂: Qué cosas, por ejemplo, no te permite hacer lo que tú puedes hacer o lo que tú quieres.

H: La plata

E₂: Lo del computador, por ejemplo, qué te lo impide crees tú.

H: Hay algunas cosas del computador que no entiendo, por eso. Pero la Sole me ayuda a hacer las cosas.

E₂: Ella te enseña un poco

E: ¿Te sientes realizado tú como persona?

H: Sí

E: ¿En qué aspecto?

H: Me gusta hacer hartas cosas. Me gusta cocinar, hacer teatro, cantar, bailar

E: Y haces lo que te gusta hacer

H: Sí

E: Y ¿Eso te hace sentirte realizado?

H: Sí

E: ¿Con quién vives?

H: Con mi abuelita y mi abuelo materno

E: ¿Cuáles son tus hábitos cotidianos? Tu rutina diaria

H: Me levanto, prendo el computador, veo las teleseries, almuerzo, después veo el Facebook, escucho música, todo eso

E: ¿Con quién te gusta pasar la mayor parte del tiempo?

H: Con mi prima y la Sole

E: ¿Por qué?

H: Porque son divertidas

E: ¿Lo pasas bien con ellas?

H: Sí

E: ¿Qué actividades te gusta hacer en familia?

H: Ir al camping, vamos a ir a Fantasilandia después. El jueves o el miércoles, con mi prima. Estamos esperando a la Roxanita que llegue de Pto. Montt y vamos a ir con el tío Rolando a Fantasilandia.

E: ¿Qué actividades no te agradan? Qué actividades no te gustan

H: Hacer la cama, lavar la ropa, todo eso

E₂: Las cosas del aseo no te gustan

H: No. Cocinar sí

E₂: Es lo único

H: Sí

E: ¿Por qué no te gustan?

H: Porque me aburro con lavar. Tener las manos con detergente no me gusta, después se ponen feas las manos (mira hacia abajo) [Parece *ser* que mira sus manos]

E: Es verdad. Cuando estás con tu familia ¿Qué emociones te produce?

H: Alegría. Me gusta que la Cindy vea lo que estoy haciendo en el computador, la polola de mi primo.

E: Y ¿Qué más te produce aparte de alegría?

H: (Mira hacia otro lado) [Parece ver a alguien] La Loreto, la hermana de ella

E: ¿Qué otras emociones te produce? O ¿Solo alegría?

H: Sí

E: ¿Te sientes solo?

H: No

E: ¿Por qué?

H: Porque mi tío me acompaña

E: Te sientes acompañado por él

H: Sí

E: ¿En qué momentos o situaciones tú te sientes solo?

H: Cuando no me invitan a pasear, cuando todos salen a pasear y me dejan a mí

E: Y ¿De qué maneras tratas de cambiar ese sentimiento?

H: Escucho música, me meto al computador, salgo un rato para la cancha. Yo vivo en departamento, por eso voy abajo, juego con los niños.

E: ¿Cuáles crees tú que son las cosas negativas y las positivas de *estar solo*?

H: Las cosas negativas de *estar solo* es aburrirse, llorar, pensar en la muerte, cosas feas. Y alegría, divertirse, risa, canto, sacamos fotos, todo eso.

E: Pero ¿Le encuentras algo positivo a *estar solo*?

H: No

E: ¿Nada positivo?

H: No, porque la gente se pone triste y se amarga.

E: ¿Qué haces tú en tus tiempos libres? De ocio.

H: Canto, a veces le voy a comprar a mi abuela, veo la novela que esta semana no la he visto, porque estoy acá. No la he visto por computador la novela.

E: Y ¿Alguna otra actividad que sea de ocio? Que sea en el fondo para ti.

H: Me gusta leer Condorito.

E: ¿Qué te aburre?

H: Hacer la cama, el aseo.

E: ¿Tú pololeas en estos momentos?

H: Estaba pololeando, pero ya no. La Cristina me engañó.

E: Y terminaste tu relación.

H: Sí.

E: ¿Hace poco?

H: Sí, hace poco. Además que en mi familia la encontraban muy fea.

E: Pero para ti no era fea.

H: No.

E: Y ¿Eso era para ti un problema con tu familia? ¿El pololeo?

H: Sí, no me dejaban. Mi abuela dice:- Muy chico para pololear.

E: Y a ti eso te molesta.

H: Sí.

E: Te molesta qué ¿Qué te traten como niño?

H: Sí

E: No tienes hijos.

H: No.

E: ¿Te gusta compartir con otras personas? Por ejemplo, con nosotras, que somos personas desconocidas para ti.

H: Sí.

E: ¿Qué es lo que más te gusta de compartir con personas desconocidas?

H: Hablar cosas, hablar cualquier cosa.

E: ¿Qué entiendes tú por el concepto de *normalidad*?

H: Que hay que seguir las normas de cada lugar, las reglas.

E: Y para ti ¿Qué es *ser normal*?

H: ¿Ah? [Parece no entender la pregunta]

E: Para ti, personalmente. Qué crees tú que es *ser normal*. Más allá de lo que te digan que para ti *normalidad* es seguir normas.

H: Portarse bien, hacer caso, hacer las cosas bien, todo eso.

E₂: Tú, por ejemplo ¿Qué características crees que tiene que tener una persona que sea *normal*?

H: Portarse como todas las personas *normales*. Ayer había una señora hablando sola en la calle, y eso no es *normal* eso.

E₂: ¿Por qué no es *normal*?

H: Porque hay que hablar con personas, no sola.

E₂: ¿Qué otras cosas crees que tiene que tener una persona *normal*?

E: Alguna característica.

H: Comer en el comedor, hay personas que comen en el baño una galleta. No, eso no se hace.

E₃: Y ¿Alguna característica física que lo haga *normal*?

H: Los niños de acá, hay algunos que no tienen manos (mira hacia el lado) [Parece *estar* buscando un ejemplo]. Eso no es *normal*.

E₂: ¿Por qué crees tú que son *anormales*?

H: Porque nacieron así.

E₂: Pero ¿Tú crees que eso los hace *distintos*?

H: No, porque ellos no tuvieron la oportunidad de no nacer así.

E: Y ¿Tú te consideras *normal*?

H: Sí.

E: ¿Por qué?

H: Porque yo hago mis cosas, veo el computador. Solamente tengo epilepsia, nada más.

E: Tienes epilepsia. Y ¿Te lo descubrieron cuando eras chico?

H: Sí, a los siete años. Que me dio en la pieza, me estaba moviendo y mi papá me encontró medio extraño, así morado y me llevó a la posta al tiro.

E: Ahora ¿Qué entiendes tú por *anormalidad*?

H: Hacer cosas *anormales*, incorrectas. Como comer una galleta en el baño, hablar sola, bañarse con ropa, eso.

E: Tú encuentras que eso no es *normal*.

H: No. En la piscina sí se puede, hay gente que se baña con polera, mi prima para no quemarse.

E: Y ¿Tú te has sentido en algunas ocasiones *anormal*?

H: No.

E: ¿En ninguna situación? ¿En ninguna ocasión?

H: No.

E: Tú ¿De dónde crees que surge esa idea de *normal* y *anormal*? ¿Quién crees tú que inventó ese término?

H: Las mismas personas.

E: Cómo.

H: Las personas inventaron eso por la tecnología.

E: ¿Tú crees que es culpa de ellos que se hable de *normal* o *anormal*?

H: Sí.

E₂: Y ¿Por qué lo asocias con la tecnología?

H: No sé.

E₂: ¿Qué se te ocurre a ti que tenga relación con lo *normal* o *anormal*?

H: Que todo lo han sacado por la tecnología, por eso se me ocurre.

E: ¿Qué significado tiene para ti la palabra *diferente*?

H: Que una persona no es igual a la otra, por algo es *diferente*.

E: Ya, y no es igual a la otra ¿En qué aspecto?

H: Eh, por ejemplo, una persona puede tener los ojos azules, la otra café y ahí son *diferente* ya.

E: Ah, físicamente hablaste.

H: Sí.

E: Eso significa para ti *ser diferente*.

H: Sí.

E: Y tú ¿Te sientes *diferente*?

H: No, porque todas las personas son *diferente*. Si fueran iguales, tendrían el mismo nombre.

E: Para ti todos somos *diferentes*.

H: Sí. Pero hay personas que se parecen a uno.

E: ¿En qué sentido?

H: En la cara, porque la otra vez yo iba caminando en La *Serena* y me dijeron: -Tú eres el de Tocopilla (cambia su voz). Y no, me parezco no más, no soy igual.

E: Ah, ya. Son parecidos, pero nunca igual.

H: No, un doble. Como en la tele cuando sacan al doble de Chapu, pero no es el Chapu.

E: Claro, alguien que se parece.

E₂: ¿A quién de Tocopilla te dijeron que te parecías?

H: Un caballero me paró y me dijo: - Tú juegas pelota (cambia la voz). No.

E₂: ¡Te confundieron con el Alexis Sánchez!

E: ¡Claro! El Alexis Sánchez es de Tocopilla.

H: (se queda mirando) [Parece sorprendido]

E: El que juega a la pelota, es de Tocopilla.

H: Sí.

E: ¿A ti te gusta *ser diferente* a las otras personas?

H: Sí, pero físicamente no. De sentimientos no más.

E₃: ¿Por qué físicamente no?

E: Porque si me dices eso, tú estás diciendo que físicamente te gustaría *ser igual* a las otras personas.

H: Eh, sí. [Parece un poco confuso]

E: ¿Por qué?

E₂: ¿A qué te refieres?

H: Porque no voy a andar con un solo brazo. Todas las personas tienen que tener dos brazos, cosas así. Igual a la otra persona.

E₂: Pero si hay gente que nació sin un brazo como dijiste antes.

H: Eh, no sé [Parece *estar* pensando]

E₂: Qué podría pasar ahí, ¿Qué crees tú?

H: Se queda en silencio (mira a las entrevistadoras, sonrío) [Parece no saber qué decir]

E: Pero ¿A ti te gusta *ser diferente* o *diferenciarte* del resto?

H: Sí.

E: ¿Por qué? ¿Eso te da algo especial?

H: Sí, me gusta.

E: Y ¿Por qué te gusta?

H: Porque es más entretenido que todas las personas sean distintas, en distintos sentimiento y distinto de todo.

E: Y ¿Por qué es más entretenido eso?

H: Porque así no se confunden las personas.

E: Y si a ti te dieran la oportunidad de *ser* distinto ¿Te gustaría *ser* de otra manera?

H: Sí, más inteligente. Quería *ser* abogado.

E: ¿Sí?

H: Sí, abogado me gustaría *ser* a mí.

E: Y ¿Por qué más inteligente? ¿No te encuentras inteligente acaso?

H: Muy muy inteligente, así de gente *normal*. Muy inteligente, los superdotados saben mucho.

E: Pero tu dijiste que te gustaba la cocina, por ejemplo, y tú eres inteligente quizás en esa área, en lo que es la cocina.

E₂: En lo de la actuación también.

E: Viste, quizás lo tuyo va por ahí.

H: Sí, me gusta el drama, por eso veo *teleseries*.

E: ¿Te gusta el drama?

H: Sí, como la Coca Guasini, la Amparo Noguera, todas ellas. (Levanta la mirada) Vamos a ir a TVN con el tío Rolando, tiene amigos ejecutivos [Parece contento].

E: Sí, sí sé. Tiene contactos por todos lados tu tío.

H: Sí. Voy a ir a la tele, a Fantasilandia...

E₂: ¿Vas a ir a conocer a los actores?

H: Sí, voy a ir a conocer a Catalina Vallejos.

E: ¡Ay! Ésa es la de Calle 7.

H: Sí, ganó dos... otra vez la temporada. A la Cata Vallejos y a la Katy Contreras.

E: Pasamos a otro tema ¿Qué es para ti la discriminación?

H: Discriminar a una persona cuando es *diferente*. Por ejemplo, ése es blanco (Cambia su prosodia), no se junten con él, porque nosotros somos... [Parece pensar un momento] negros. Cosas así.

E: Eso es para ti la discriminación.

H: Sí. Hay personas que no les gusta hablar con los niños Síndrome de Down, porque hablan puras tonteras, repiten a cada rato lo mismo.

E: Eso es para ti también una forma de discriminación.

H: Sí.

E: ¿Tú te has sentido discriminado?

H: ¿Ah?

E: ¿Tú te has sentido discriminado?

H: Sí, porque algunas veces no entiendo algunas cosas y me dicen: -Ah, ya está el tonto. Así me dicen.

E₂: Y ¿Te pasa mucho eso?

H: ¿Ah?

E₂: ¿Te pasa hartas veces?

H: Un poco no más. Es que los niños de scout son más inteligentes. Van en liceos y yo no.

E: Y eso a ti te hace sentirte discriminado.

H: Sí.

E: Y ¿Por qué crees tú que te dicen así?

H: Porque yo no iba a liceo, iba a una escuela especial. Si po', iban a buscar niños para juntar para que sean más en scout, y yo les digo: - ¡Vayan a buscar niños!. ¡No! Niños como tú no, mejor no. Así decían.

E: Y ¿Tú qué les respondías?

H: Nada, me quedaba callado.

E₂: ¿Por qué te quedabas callado?

H: Porque mi abuela dice que no hay que responderle a la gente mayor.

E₂: ¿Era gente mayor la que te decía eso?

H: Sí.

E: O tú no les haces caso, porque tú crees que ellos hablan cosas que no saben.

H: No saben ellos, hablar con niños distintos.

E: Y el haberte sentido discriminado ¿Te ha traído problemas en tu vida?

H: Eh, un poco.

E: Por ejemplo...

H: Eh [Parece *estar* pensando], cuando no me gusta hacer las cosas me bajoneo, me pongo triste, me amargo, escucho música melancólica, romántica.

E: O sea, te baja el autoestima cuando te has sentido discriminado.

H: Sí.

E: ¿Tú te quieres a ti mismo?

H: Sí, soy feliz (Se pasa una mano por la cara). Quiero ir a Fantasilandia ya, quiero que llegue mi prima, para ir a Fantasilandia [Parece querer evadir el tema].

E: ¿Qué impedimentos se te han presentado a ti en la vida?

H: En Fantasilandia, no me voy a poder subir a todos los juegos, porque soy epiléptico del corazón. Mis primas van a disfrutar de todos los juegos y yo no.

E: Pero hay varios juegos en los que sí te vas a poder subir.

H: Sí. Mi otra prima dijo: - Ah, si es epiléptico que mire no más. Y no, no quiero mirar, quiero subirme.

E: Pero ¿Tú estás con medicamentos para la epilepsia?

H: Sí, tomo Temperadol de doscientos.

E₂: ¿Todos los días?

H: No, cuando me despierto y a las nueve de la noche.

E: ¿Cómo crees que te percibe el entorno? Cómo crees que el entorno te ve a ti.

H: (Mira a su alrededor)

E₂: La gente...

H: Los niños de acá (apunta un lugar) me ven como un tío

E₂: ¿Te dicen tío?

H: Sí.

E₂: Y ¿Cómo te sientes tú cuando te dicen tío?

H: Bien.

E₂: ¿Te gusta?

H: Sí.

E₂: ¿Por qué te gusta?

H: Porque me siento más grande.

E₂: Y eso te hace sentir mejor.

H: Sí, le ayudo a ellos a darle la comida a donde las guaguas. Los niños que no pueden moverse, le voy a ayudar a darle comida a las guaguas. Pero a mudarlos no, porque no me los puedo. La tía les ayuda a mudarlos.

E₃: Y ¿A ti te gusta ayudar acá?

H: Sí, hay niños que cortan el pasto, riegan, me gusta.

E₂: Y ¿Cómo crees que te ven las otras personas a ti?

H: ¿Las tías?

E₂: O en tu misma casa.

E: O cuando vas por la calle.

H: *Normal*, porque no me conocen. Pero si me conocieran...

E₂: Por eso, pero en tu casa ¿Cómo crees que te ven a ti? Tu familia.

H: *Normal*, pero como niño hiperactivo me dicen.

E₂: ¿Te dicen hiperactivo?

H: (Asiente con la cabeza)

E₂: ¿Te gusta hacer muchas cosas?

H: Sí. Me dan hartos regalos.

E₂: ¿En serio? Y ¿Como qué cosas te dan?

H: Me regalaron una cámara fotográfica, el computador. Mis primas se ponen envidiosas, porque reciben pocas cosas.

E₂: Me imagino. Oye otra pregunta ¿A ti por eso te gusta venir acá? Porque te ven más grande.

H: Sí.

E₂: Y en tu casa te ven como un niño muy pequeño.

H: Sí. Y escucho música, escucho Bkn La Banda, RBD y yo me pongo a cantar. Y mi abuela me dice: - No, o cantai', resbusnai'.

E₂: (Ríe) ¿En serio te dice eso?

H: (Sonríe) Sí.

E₂: Pero bromeando.

H: Sí, bromeando.

E₂: Oye, y ¿Cómo te gustaría que te viera tu familia?

H: Así no más, me gusta como un niño. Y acá como superior.

E₂: Te gusta que hayan esos dos lados. Que sea distinto.

H: Sí, porque un solo lado es muy aburrido. Y a las siete vamos a ir donde la Isa.

E: ¿Hoy día?

H: Sí, a las siete de la tarde vamos a ir donde la Isa. Es una niña que vive allá (Indica un lugar), más allá de Batuco. En su casa tiene un piscina (hace un gesto con las manos), pero lo malo es que caían muchas abejas. Tenían caballos, de todo.

E₂: ¿Qué vas a ir a hacer allá?

H: A jugar Wii con ella y con mi otra prima.

E: Ah, Nintendo Wii.

H: Sí. Y parece que ya mañana llega la ... para ir a Fantasilandia, o el jueves.

E₂: Quieres puro ir a Fantasilandia.

H: Sí, es que no conozco. Y anduvimos en Metro con el tío Rolando.

E: Hace calor en el metro.

H: Sí.

E₂: Y ¿Te gustó andar en Metro?

H: Sí.

E₂: Es que es diferente.

E: Sí.

E₂: ¿Tú dónde vives?

H: En Arica.

E₂: En Arica ¿En qué lugar?

H: En Velásquez con Independencia.

E₂: Y ¿Eso queda cerca del Morro?

H: Sí.

E₂: Yo no conozco Arica.

H: ¿No conoce? Es bonito.

E₂: ¿Vives cerca de la playa también?

H: Sí, al frente.

E₂: En serio y ¿Vas a la playa?

H: No, no me gusta. Porque hay mucha gente mala.

E: ¿Por qué?

H: Porque hay fumones abajo en el puente, y hay que pasar por ahí.

E₂: Y ¿Te da miedo?

H: Sí.

E: ¿Sabes tú lo que es tener una marca?

H: No.

E: Algo que te caracterice a ti como persona. ¿No?

E₂: ¿Qué te imaginas?

E: ¿Qué te imaginas si yo te digo qué es para ti tener una marca? ¿Qué te imaginas tú?

H: (Se queda en silencio) [Parece no entender] ¿Una marca de Coca Cola?

E₂: Por ejemplo...

H: (Se queda en silencio) [Parece no entender aún del todo]

E: Pero por ejemplo, uno.

H: ¿Distinguirse?

E₂: Ya, pero por ejemplo eso mismo, en ti ¿Cuáles serían tus marcas? ¿Qué crees tú? ¿Qué es lo que te distingue?

H: La alegría, el niño hiperactivo, todo eso.

E₂: Ya.

E₃: Tú si te presentarías, te presentarías así.

H: Sí.

E₃: Como un niño alegre.

E: Y ¿Tú eso en qué lo ves reflejado? El que eres alegre, que eres hiperactivo.

H: Cuando juego, le doy alegría a los niños. (Se queda un momento en silencio) ¿Voy a buscar mi cámara para mostrarles? [Parece emocionado]

E: ¿Qué cosa?

H: Un video.

E₂: Ya. Terminemos las preguntas y después la vas a buscar. Porque queda poquito.

H: Ya.

E: ¿En qué grupo de la sociedad crees tú que estás?

H: En el grupo scout.

E: Pero ¿En dónde crees que tienes un lugar? ¿Cuál es tu lugar? Dentro del mundo, de la sociedad.

H: (Se queda en silencio mirando a su alrededor) [Parece no comprender] Mediano *normal*. O sea, medio, la mitad *normal* y la mitad especial.

E: Ya, y tú sientes que ese es tu lugar.

H: Sí.

E₂: Y ¿Por qué?

H: Porque con la epilepsia he perdido muchas neuronas. Como que un setenta porciento *normal* y la otra mitad especial. Dijo mi madrina que era un cuarenta y cinco porciento, más o menos como un cuarenta y cinco porciento distinto.

E₂: Oye, y ¿Tú convulsionas muy seguido?

H: No, porque yo me tomo mis medicamentos. Pero cuando me faltan así, por ejemplo, ahora me faltan, pero como acá los niños toman mi tío me va a dar de acá.

E₂: Y cuando vas a convulsionar es porque generalmente, es porque no te tomas los medicamentos.

H: Sí, se me cierran los párpados (se tapa los ojos con las manos), veo a las personas con dos cabezas, cosas así. Mi abuela me quiso poner el dedo, y se lo mordí.

E₂: Sí, eso pasa.

H: Sí, me tienen que poner un trapo en la boca. Y echar colonia en los brazos.

E₂: ¿Para qué colonia?

H: Para que no se ponga así morado.

E: ¿En qué situaciones evitas *estar* tú por temor al rechazo?

H: A donde hay muchos niños así, medios cuicos.

E: Ya.

H: Son muy creídos.

E₃: Y ¿Cómo te sientes cuando estás ahí?

H: Mal, me gusta *estar* mejor con los niños así como ellos (mira hacia un lugar) [Parece *estar* mirando a los niños].

E: Como quiénes ¿Con los niños de acá, del hogar?

H: Sí.

E: ¿Por qué? ¿Cómo te sientes acá?

H: Porque son más alegres (mira hacia otro lugar) [Parece *estar* observando a los niños]

E: Y ¿Tú cómo te sientes acá?

H: Bien, feliz. Hay pasto, hay animales...

E₂: ¿Te sientes querido acá?

H: Sí.

E₂: Y cuando estás con las otras personas ¿Algunas veces no te sientes querido?

H: No.

E₂: ¿Te sientes rechazado?

H: Sí.

E: Y con tu familia ¿Cómo te sientes? ¿Querido o rechazado?

H: Querido (Se lleva la mano a la boca, se muerde un dedo).

E: Ah, qué bueno.

E₃: ¿Cuáles son tus capacidades?

H: ¿Lo que sé hacer?

E₃: Sí.

H: Sé entrar al computador, cantar, bailar, cocinar, ir a scout. Me gusta ir a scout, cantar dinámicas, me gusta acampar en los campamentos. Yo en las noches, cuando hay fogatas, doy alegría, me gusta contar chistes. Hemos ido a Central, a Yuta, a Camarones. Me gusta caminar por las ramas de los árboles. Subir cerros...

E₂: Es entretenido eso...

H: Sí.

E: Te gusta eso...

H: Sí, pero con la mochila. Como los americanos.

E: Los alpinistas...

H: Sí. Y nos dicen los “corta palos”, porque siempre andamos sacando palos para los...

E₂: ¿Las fogatas?

H: Sí, los fogones.

E₂: Claro, hay que cocinar también.

H: Terminamos llenos de polvo sí.

E: Ah, entonces te gusta la naturaleza.

H: Sí, y andamos en ... en la noche así, y quedamos lleno de barro. Una vez yo jugué a la escondida y pisé el río y me mojé todos los pantalones (hace el gesto con las manos).

E₂: (Ríe) Pero eso igual es entretenido.

H: Sí.

E₂: Total después te cambias el pantalón no más.

H: Sí. Yo ya he vivido varios momentos así.

E₂: Y ¿Te gusta?

H: Sí.

E₂: Y ¿Cuánto tiempo llevas en scout?

H: Como tres años.

E₂: Tres años, hartoo tiempo. Oye, y tú dijiste que no estabas yendo a la escuela o ¿Sí?

H: No, porque yo iba a una escuela especial, pero de un arrebato zamarreé a la profesora (Realiza el gesto con las manos), porque estaba peleando con mi otra profesora que estábamos de turno, y justo eran Fiestas Patrias. Y el turno siempre es que las profesoras hablan de que hay que formar a los niños, y mi profesora quiso sobresalir e hizo un baile de la cueca, como estábamos en Fiestas Patrias. Y la otra profesora como es de coreografía, a ella le gusta... no le resultan los bailes que hace con los niños especiales, es que no le hacen mucho caso. A mi profesora sí, porque los sabe tratar con buenas palabras, entonces se picó y le dijo que a ella, como encargada de folcklor, a ella le debería avisar. Y me dijo: -No, yo le tengo que avisar al puro director del colegio. Y se picó y la insultó y yo le dije a mi profesora: -Nadie la insulta. Y la zamarreé (hace el gesto con las manos) y me acusó.

E: Te dieron los nervios... pero porque te insultó.

H: No, insultó a mi profesora.

E: Ah, y tú defendiste a tu profesora.

H: Sí. Pero mejor, y ahora me están llamando y mi abuela dijo que no, porque me discriminaron, porque yo estaba en lo justo. Y después mi profesora se puso a llorar.

E₂: Sí, porque tú estabas defendiendo que estaban pasando a llevar a tu profesora.

H: Sí, así que mejor voy a *estar* en el Jovino Naranjo, a donde hay un liceo. Porque yo sé inglés, se hartó inglés.

E₂: ¿En serio?

H: Sí. Más encima de la cocina. Si yo estuve en teatro e hice al hombre de lata, tengo Facebook, tengo todo. Ahí sale.

E₂: ¿El Mago de Oz?

H: Sí.

E: Ah, ya.

H: Ahí salen las fotos, del Facebook.

E₂: Oye, y ¿Tú estás en los talleres laborales o todavía no?

H: No, ahora me van a poner en el Liceo Jovino Naranjo, que queda ahí.

E₂: Y ¿Ese es un Liceo *normal*?

H: Sí. Pero para adultos. Voy a estudiar de cuatro a ocho.

E₂: Ya. Y ¿Qué curso vas a hacer?

H: Primero y segundo.

E₂: ¿Dos por uno?

H: Sí. Después tercero y cuarto y termino.

E: Claro, es más rápido.

H: Sí.

E₂: Claro, porque en la escuela especial ¿Hasta qué edad tienes que *estar* ahí?

H: Hasta las veinticuatro.

E₂: Y ¿A ti te gustaría *estar* hasta esa edad en el colegio?

H: No.

E₂: ¿Por qué no?

H: Es fome.

E₂: ¿Lo pasabas mal en el colegio?

H: No, me gusta ir al colegio, pero estudiar rápido y después llegar al computador.

E₂: Ah, te gusta hacer como otras cosas.

H: Sí. Y así estudio con música.

E₂: Te gusta la música para estudiar.

H: Sí. Y chateo, cuando hablo en MSN miles de contactos (hace un gesto con las manos).

E₂: ¿En serio?

H: Sí.

E₂: Qué bueno. Y también tienes Facebook.

H: Sí, y salgo en una foto de perfil así, vestido de scout (Hace un gesto con la mano) [Parece agradarle el tema].

E₂: ¿En serio?

H: Sí. Y también tiene la Paty chica.

E₃: Oscar ¿Cuáles crees tú que son tus deficiencias?

H: Mi epilepsia, que me cuesta un poco las tablas, los números.

E: Te cuesta aprenderte las tablas.

H: Sí, y... [Parece *estar* pensando]

E₂: ¿Te gusta leer?

H: Sí, leer cuentos sí (se pasa las manos por los ojos).

E₂: Y ¿Te cuesta mucho entender lo que dicen los cuentos?

H: No.

E₂: Eso es fácil para ti.

H: Sí, las matemáticas me cuestan.

E₂: Ya, y por ejemplo ¿Aprenderte cosas de memoria?

H: La hora... no de memoria sí, también sé.

E₂: No te cuesta mucho...

H: No, las tablas me cuestan. Antes las aprendía como Cachureos.

E₂: Como canción...

H: Me las sé de memoria, pero saltadas no.

E₂: Y, por ejemplo, cuando vas a comprar ¿Te cuesta? Por los vueltos.

H: No.

E₂: Ahí no tienes problemas.

H: No, porque cuando uno va con un billete de mil, quiere algo de siete cincuenta. Yo, los siete (realiza gestos con las manos), después le quito una moneda de cien a los cincuenta y quedan dos cincuenta.

E₂: Ya, entonces no te cuesta tanto.

H: No.

E: Oscar y tú ¿Conoces tu *diagnóstico*?

H: Sí, lo leí. Es... como se llama [Parece *estar* pensando]. Limítrofe.

E₂: Te dijeron que eras limítrofe, y además con epilepsia.

H: Sí.

E₂: Y ¿Qué significa para ti eso?

H: Eh... [Parece *estar* pensando].

E₂: Que te dijeran que eres limítrofe.

H: Distinto. Hay unos niños (mira hacia otro lugar) que tienen Síndrome de... aduar... auar... [Parece no recordar el nombre] algo así, nombres extraños.

E: Y ¿Tú consideras que tienes ese diagnóstico?

H: Sí, porque yo lo leí.

E₂: Ya, pero aparte...

E: A ti te dijeron que tenías ese diagnóstico, pero tú piensas que tienes ese diagnóstico ¿Te consideras así?

H: Sí, porque limítrofe es mitad *normal*, mitad de que sabe harto y con las convulsiones de la epilepsia se me han olvidado algunas cosas... y mitad... por eso. Por eso me tenían también envidia en la escuela especial, porque sabía más que los otros niños. A las profesoras les daba envidia, porque algunas veces cuando yo tenía la razón se quedaban calladas y...

E₂: O sea, no te sientes ni si quiera dentro en el grupo de los especiales, ni tampoco dentro del grupo de los normales.

H: Al medio.

E₂: ¿Te has sentido con problemas respecto a eso?

H: No.

E₂: O te sientes bien para compartir con los dos.

H: Con los dos grupos.

E₂: ¿Sí?

H: Sí, y le ayudaba en el magíster y a ella le molestaba.

E₂: ¿Por qué?

H: Porque sabía más a veces que ella yo.

E₂: Y ¿A quién le ayudabas en el magíster?

H: A la profesora de Educación Física a estudiar para hacer clases en la universidad.

E₂: Ya...

H: Mi tío ya lo sacó ya.

E₂: Y ¿Ella se enojaba porque tú sabías más de repente?

H: Sí, le molestaba.

E: Y tú ¿Te has auto-discriminado? ¿Te has discriminado tú solo?

H: No.

E: ¿No?

H: No. (se queda un momento en silencio) A veces cuando estoy enojado no más.

E: Y ¿Cómo te auto-discriminas?

H: Me digo que soy tonto, cosas así. (E)

E: ¿Te dices a ti mismo que eres tonto?

H: Sí.

E: Pero por qué. Porque sientes rabia no más, o porque sientes que eres tonto.

H: No, porque siento rabia que las personas sean así, a veces hay gente malintencionada, hay gente mala. (Suena una campana) Ahí llego la hora para comer (mira a su alrededor). ¿??

E: ¿Esta es la hora para comer?

H: Sí.

E: Ahora lo que vamos a hacer, lo vas a hacer tú solo.

- **Relato Autobiográfico**

Una vez, estaba en mi casa y tenía frío, y tenía como cinco años. Íbamos a ir a un cumpleaños y me puse la plancha en la pierna y me quedó una marca fea, mi mamá me tuvo que llevar... me puso paños. Ni lloré, me puse a reír yo. 6

-¿En serio? Y ¿No te dolió?

-No.

También mi papá trabajaba en Gasco, mi hermano me sacaba a pasear en los carritos donde se lleva el gas, la verdura. La pasábamos bien. También una vez estaba en Divertilandia en Santiago y mi mamá fue a comprar el pan y nos subimos a la montaña rusa con todo el pan calentito y la vecina, y justo nos quedamos... se quedó atrapado el... la montaña rusa y nos quedamos justo arriba una hora y el pan después llegó todo frío y duro.

- ¿De qué otra cosa te acuerdas cuando eras niño?

- Me acuerdo del nombre de la amasandería que se llamaba Sabropan, mi mamá me iba a dejar al jardín, la pescadería, la feria...

- ¿Te acuerdas de alguna etapa del jardín?

- Sí.

Una vez me disfrazaron de conejo, con una pelota de fútbol de algodón. También mis primos tienen una bomba allá de Maipú, y mi primo es comandante ya, manda. Siempre nos llevaban para allá a la bomba.

- Y ¿Cómo es tu vida en Arica?

- Entretenida, siempre salgo con la Sole al centro o a la playa... ¿Qué más?

- ¿Cómo fue tu niñez? Fue bonita...

- Fue bonita.

- ¿Sí?

- Sí, entretenida, divertida.

- ¿Difícil?

- Eh, no. Fue entretenida.

- Y después cuando ibas creciendo.

- Cuando iba creciendo... [Parece *estar* intentado recordar] Llegamos a Arica, nos compraron una casa acá, vivimos en la casa del tío Tito también, el esposo de mi tía la que nos sacó la foto. Y después construyeron la casa, yo veía El Chavo en el canal de los peruanos de América todos los sábados, la pasaba bacán, iban mis primas a verme. Cuando había cumpleaños, iban a mi cumpleaños a verme. También jugábamos con mi primo, nos sacábamos fotos en el patio.

Con mi prima Fabiola y el Rodrigo jugábamos a la escuelita, ella nos hacía tareas. Jugábamos a la escuelita en la casa de ella, en la cocina. Y yo siempre me sacaba buenas notas y mi otro primo malas y se picaba. Después nos poníamos a ver el Chapulín Colorado, el Chavo.

Después viví con... después también cuando era chico, me llevaron a vivir al departamento de mi abuela, mi abuela tenía una hermana toda enyesada de pies a cabeza. La llevaban ahí... yo gateaba y ella me daba manjar, miel de una cuchara. Yo gateaba, mi prima también bailaba conmigo, tenía como cinco años y yo... no, yo tenía como cinco años y ella tenía... [Parecen difusos sus recuerdos] nueve. Y bailábamos esa canción: (Canta) Esos bellos momentos... esa.

Cantábamos esa canción, bailaba merengue, salsa. Después crecí más y todos mis primos se sacaban fotos conmigo, iban a la playa, a la piscina olímpica. También cuando le hicieron el cumpleaños a mi abuelo Teo, invitaron unos mariachis, hicimos una fiesta grande en el club. Todos así vestidos de gala, bien bonitos. Y harta comida.

Después el velorio de mi abuelo, se murió. Y mis primos querían ese día ir a la playa y decían: -Y el tata a qué hora se va a morir. Así decían. Y eso no se decía. Desubicados. Y mi prima tenía calor y prendió el ventilador y mi papá decía: -No, porque se va a venir toda la pudrición para acá. Y a mí me daba pena, pero mi abuelo ya estaba muerto ya.

Mi prima la Patricita decía: - Y a qué hora hay que llorar. Cuando estábamos en el velorio. Desubicada (ríe).

También un día en el departamento, jugaba con mi abuela y vamos a los Bingos de mi tía. La Juana Morales es intrusa, se mete en todo, igual que la Chabela. Se mete en todo. Para puro que después vayan al casino con mi abuelo.

También está el Juan Carlos, es un pobrecito que va con tarros y aspira neoprén. También el Guagüito, no le gusta *prestar* el Nintendo Wii, es apretado. Se lo regalaron ahora para la navidad.

- **¿Guagüito? ¿Es más chiquitito?**

- Sí, es el que salía con polera celeste en la foto.

- **Ah, sí.**

También, ahora tiene como siete. Está de cumpleaños para el día del trabajador, el primero de mayo. Ahora va a nacer la guagua de mi prima, la Iris. Se llama Emilia y está programada para el veintiséis, veintisiete de febrero y va a nacer la otra bisnieta de mi abuela. Ahora ella va a *ser* la regalona después.

- **Y ahora ¿Quién es el regalón?**

- Yo soy el más chico de la familia de mi mamá. Y de la familia de mi papá, la que va a venir ahora, la Roxanita. Son hartos hermanos, mi tío Rolando tiene diez hermanos. La primera se murió, la Rosita, en la guata de mi abuela. Hubiesen sido cuatro hermanas, pero murió en la guatita. Y tienen dos hermanos también, el tío Julio que vive en Iquique, y el tío Juan. Y el tío Rolando con el tío Nano, que son curas.

Y ahora acá en el hogar San Ricardo la paso bien.

Ahora vamos a ir a Fantasilandia cuando llegue la Roxanita y la Noe, la Chana y la Nina, vamos a ir. Lo vamos a pasar súper bien. Yo me voy a subir a poquitos juegos, por el corazón, la cuchara. No me puedo subir a muchos, después vamos a ir a TVN, al Mega, al Trece. Lo vamos a pasar súper bien.

Ya me cansé de columpiarme.

- **No te sigas columpiando (ríe).**

Cuando vamos a la playa con la Sole nos sacamos fotos con la cámara chistosas.

- **Y ¿Quién es la Sole? No le has contado a la cámara.**

La que salía cantando (canta una canción). Esa.

- **Ah, tu amiga.**

- Sí. La que le ponía color.

También la Loreto, mi prima, me hace reír. Hace cosas chistosas. La monito, la niña chica que viene ahí (indica a alguien), también es chistosa.

- **Oscar ¿Te puedo hacer una consulta? Tú me dijiste que vives con tus abuelos maternos. ¿Por qué no vives con tus papás?**

- Porque son separados.

- **Ah, ya.**

- Y también está la monito. Vamos a ir a ver a las guaguas más rato.