


Experiencias y percepciones sobre discapacidad y participación social en centros de rehabilitación comunitaria de Chile¹

Experiences and perceptions on disability and social participation in community rehabilitation centers in Chile

Jame Rebolledo-Sanhueza^a

 <https://orcid.org/0000-0003-3245-1431>


E-mail: jame.rebolledo@uchile.cl

Álvaro Besoain-Saldaña^a

 <https://orcid.org/0000-0001-8174-6303>

E-mail: abesoain@uchile.cl

Mónica Manríquez-Hizaut^a

 <https://orcid.org/0000-0002-5325-1749>

E-mail: mmanriquezh@uchile.cl

Gabriela Huepe-Ortega^b

 <https://orcid.org/0000-0002-8755-5097>

E-mail: gabrielahuepe@uchile.cl

Verónica Aliaga-Castillo^a

 <https://orcid.org/0000-0001-6704-7493>

E-mail: valiaga@uchile.cl

^aUniversidad de Chile. Facultad de Medicina. Departamento de Kinesiología. Independencia, Región Metropolitana de Santiago, Chile.

^bUniversidad de Chile. Facultad de Medicina. Departamento de Bioética y Humanidades Médicas. Independencia, Región Metropolitana de Santiago, Chile.

Resumen

Este estudio busca describir experiencias y percepciones sobre discapacidad y participación social de personas con discapacidad y profesionales sanitarios de centros de rehabilitación comunitaria de la Región Metropolitana de Chile. Se realizó un estudio cualitativo con muestreo teórico de actores claves en cuatro centros. Se realizaron 16 grupos focales y análisis de contenido semántico. Las experiencias de personas con discapacidad son diversas, existen elementos comunes como la homologación de la dependencia con la discapacidad y el reconocimiento de barreras sociales. Las percepciones sobre discapacidad representan los modelos individual y social, esto último se evidencia en las injusticias y discriminaciones. La participación social es intensa y afectiva en el centro de salud, sin embargo, otros espacios de participación son escasos. Las concepciones sobre discapacidad y niveles de participación señalan la necesidad de más lineamientos, capacitación y recursos para la efectiva implementación de la rehabilitación comunitaria.

Palabras clave: Personas con Discapacidad; Participación Social; Estudios de la Discapacidad; Rehabilitación.

Correspondencia

Verónica Aliaga-Castillo

Av. Independencia, 1.027. Independencia, Santiago, Chile. CP Código

Postal: 8380453.

¹ Este proyecto fue financiado por el Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud (FONIS 2015). Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT Chile). Proyecto SA15I20121.

Abstract

This study seeks to describe experiences and perceptions about disability and social participation of people with disabilities and professionals participating in community rehabilitation centers in the Metropolitan Region of Chile. A qualitative study was carried out with a theoretical sampling of key actors from 4 community rehabilitation centers. 16 focus groups were conducted and a semantic content analysis was applied. The experiences of people with disabilities are diverse, there are common elements such as homologation of dependency with disability and recognition of social barriers. Perceptions of disability represent individual and social models. The latter appears when injustices and discrimination are experienced. Social participation linked to the center is intense and affective. However, other participation spaces are scarce. The concepts of disability and levels of social participation show the need for more guidelines, training and resources for an effective implementation of community rehabilitation.

Keywords: Disabled Persons; Social Participation; Disability Studies; Rehabilitation.

Introducción

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC) es una estrategia que se implementa mundialmente desde la década de 1980. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “una estrategia multisectorial, de arriba hacia abajo [...] para satisfacer las necesidades básicas de las personas con discapacidad y permitir el acceso a la salud, educación, subsistencia y oportunidades sociales, todas estas actividades satisfacen las metas de la Convención” (OMS, 2012, p. 24).

La RBC se enmarca en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006, p. 4), en la cual se las define como aquellas que

tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Esta definición refleja el modelo social de la discapacidad, construcción social que reproduce prácticas y sujetos (Rosato et al., 2009) y que se origina desde categorías binarias que cobran especial relevancia en las personas con discapacidad: normal/ patológico, salud/enfermedad, válido/inválido (Oliver, 1998). Sus supuestos fundamentales incluyen el reconocimiento de causas preponderantemente sociales, así como las limitaciones de la propia sociedad en tanto origen del problema de la discapacidad, restando relevancia a las limitaciones individuales (Palacios, 2008).

El origen del modelo social proviene de las reflexiones y críticas al modelo individual y de la necesidad de separar la conceptualización de la discapacidad como enfermedad, dado que su comprensión conjunta afecta tanto a las subjetividades de las personas como a las prácticas para abordarla (González López, 2007). Sin embargo, la discapacidad se aborda en las políticas públicas como un problema derivado de condiciones de salud y deficiencias corporales interpretadas como tragedia personal o desviación social (Oliver, 1998) y, en ese sentido, son objeto de estudios médicos, pedagógicos y psicológicos (Rosato et al., 2009).

Desde un punto de vista social, el incumplimiento de los roles esperables dentro del ideario neoliberal, como las competencias, el trabajo productivo y la responsabilidad individual, sitúan a las personas con discapacidad en el lugar de la incapacidad y, por lo tanto, de menor valoración social (Oliver, 1998; Rosato et al., 2009). Así el modelo individual de la discapacidad asume una “normalidad” que alcanzar (Palacios, 2008), en que la estigmatización de la discapacidad tiene como efecto la exclusión de cuerpos deficientes y discriminados socialmente (Goffman, 2006).

La introducción del modelo social en la comprensión de la discapacidad ha permeado las políticas y los sistemas de salud. Por un lado, la actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) incorporó la comprensión de ese tema desde el encuentro entre ambos modelos (OMS, 2001). Por otro lado, la RBC, desde el enfoque de derechos, promueve la comprensión de la discapacidad desde el modelo social, reconociendo las barreras para el desarrollo inclusivo con el propósito de ser “un enlace entre las personas con discapacidad y las iniciativas de desarrollo” (OMS, 2012, p. 24).

Asumir el modelo social implica implementar prácticas más allá del abordaje de las patologías. No obstante, los estudios disponibles en Chile muestran heterogeneidad de prácticas enmarcadas en los distintos modelos de atención, como el biomédico que se centra en la patología por medio de una atención individual; el modelo biopsicosocial cuyo foco es la articulación de redes locales e intersectoriales; y el modelo comunitario que comprende a la comunidad como sujeto, cuyo eje central es el rol de los actores locales y la gestión participativa (Guajardo et al., 2015). El modelo comunitario es el más coherente con el modelo social de comprensión de la discapacidad, dado su abordaje sistémico y no exclusivamente centrado en la patología, y por lo tanto incluyendo el intersector, por ejemplo, la coordinación con otros servicios o instituciones para la intermediación laboral.

Resulta relevante conocer las perspectivas de las personas que participan en la RBC, lo que es posible de alcanzar por medio de la investigación cualitativa dada la profundidad y riqueza de la información que proporciona. El objetivo de este estudio es describir las experiencias y percepciones sobre discapacidad y participación social de personas con discapacidad

y profesionales sanitarios participantes de centros de rehabilitación comunitaria de la Región Metropolitana de Chile.

Metodología

Se realizó un estudio cualitativo de tipo interpretativo utilizando los principios metodológicos de la teoría fundamentada, principalmente la comparación constante y el muestreo teórico, que permite relevar las dimensiones simbólicas e intersubjetivas asociadas a los objetivos de investigación a partir de un análisis inductivo, además con base en la noción de teoría fundamentada constructivista propuesta por Charmaz (apud Soneira, 2006), la cual rechaza la visión “objetivista” y propone que las personas crean y mantienen mundos que dan significados a sus realidades y al actuar en ellos.

Se llevó a cabo un muestreo teórico, que permite encontrar aquellas categorías de personas o sucesos que se desea explorar en mayor profundidad (Ruiz Olabuenaga, 2003) -en este caso permitió seleccionar a hombres y mujeres con discapacidad física mayores de 18 años y profesionales sanitarios con al menos 6 meses de experiencia en el ámbito comunitario-. Ambos grupos participaban en 4 centros de rehabilitación comunitaria ubicados en la Región Metropolitana que implementan la RBC. El número final de participantes y de entrevistas se estableció de acuerdo al criterio de saturación teórica para las principales categorías analíticas del estudio (Mendizábal, 2006; Minayo, 2007).

La producción de datos se extendió por 7 meses, se realizaron 16 entrevistas grupales semiestructuradas con el propósito de levantar el discurso y la reflexión grupal de la experiencia sobre discapacidad y participación social. Se llevaron a cabo 4 entrevistas con mujeres con discapacidad, 4 con hombres con discapacidad (Tabla 1) y 4 con profesionales sanitarios (Tabla 2).

Las entrevistas tuvieron lugar en cada centro, fueron moderadas por integrantes del equipo de investigación con formación y experiencias en técnicas cualitativas, tuvieron una duración promedio de 90 minutos y fueron grabadas en registro de audio y posteriormente transcritas de forma literal. Se realizó un análisis de contenido semántico

utilizando codificación abierta y selectiva, así como la comparación constante. Se identificaron categorías emergentes, respetando la flexibilidad y rigurosidad del método de la teoría fundamentada (Guber, 2011; Soneira, 2006). Las principales categorías de análisis en el ámbito de discapacidad fueron: percepciones sobre discapacidad, experiencias de discriminación,

conceptualización desde el modelo individual y desde el modelo social. En el ámbito de la participación social, las principales categorías de análisis fueron: experiencias de participación en el centro de rehabilitación, en la comunidad y en otros contextos. Para el manejo de los datos se utilizó el software de análisis de datos cualitativos Atlas.ti.

Tabla 1 – Descripción de la muestra de personas con discapacidad física

Participantes/sujetos	Edad	Participación en los centros de rehabilitación comunitaria
28 mujeres	Edad promedio: 70 años (edad mínima: 28 años, edad máxima: 86 años)	Usuaris de sesiones individuales y de talleres. El 50% también participaba en algún grupo organizado en el centro de rehabilitación comunitaria.
21 hombres	Edad promedio: 61,7 años (edad mínima: 46 años, edad máxima: 79 años)	Usuarios de sesiones individuales. Uno de los participantes era dirigente de una organización de personas con discapacidad.

Tabla 2 – Descripción de la muestra de profesionales sanitarios

Participantes/sujetos	Experiencia en RBC	Profesiones
14 personas (9 mujeres y 5 hombres)	Más de 6 meses	5 kinesiólogos(as) / fisioterapeutas 4 terapeutas ocupacionales 3 fonoaudiólogos(as) / logopedas 1 psicóloga 1 profesor de educación física

Se resguardaron especialmente los criterios de credibilidad, transferibilidad y consistencia de la información producida y analizada mediante las siguientes estrategias de rigor (Shenton, 2004): (1) Triangulación de actores relevantes; (2) Triangulación de investigadores; (3) Descripción detallada del proceso investigativo; (4) Recolección de datos intensa y prolongada hasta saturar las categorías establecidas y emergentes.

Se realizó una actividad de devolución de los resultados a los participantes, que incluyen a las personas con discapacidad y a los profesionales sanitarios, validando así los resultados y aumentando su transferibilidad y consistencia. En esta actividad se presentaron los principales resultados del estudio en figuras y citas, los cuales fueron analizados y validados en talleres de discusión realizados con profesionales sanitarios y con personas con

discapacidad de cada centro de rehabilitación comunitaria participante.

Se llevó a cabo un proceso de consentimiento informado con cada participante, resguardando el anonimato de los sujetos y de los centros de rehabilitación. Para la confidencialidad de los datos se utilizó una codificación. Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación con Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile en diciembre de 2015 (código 169-2015).

Resultados

Experiencias y percepciones sobre discapacidad

Las experiencias de las personas con discapacidad son diversas y se relacionan con la condición de salud,

el tiempo que han vivido con discapacidad y el grado de dependencia y asistencia requerida. Sin embargo, se reconocieron elementos comunes en el proceso de vivir la discapacidad, por ejemplo, la identificación de la pérdida de la independencia funcional como

problema principal y el reconocimiento de barreras sociales. Si bien en estas percepciones coexisten ambos modelos de discapacidad, el reconocimiento de injusticias y tratos discriminatorios reflejan la presencia del modelo social (Tabla 3).

Tabla 3 – Modelos de discapacidad presentes en las percepciones de las personas con discapacidad

Ámbitos	Modelo Social	Modelo Individual
	Barreras físicas: calles y transporte público poco accesibles no facilitan el desplazamiento independiente. <i>Esta silla si no bajan la rampa, porque es tan pesada, ¿cómo va subir? Por eso no me gusta salir, por tanta fuerza que hay que hacer.</i> (Mujer, 63 años)	Discapacidad asociada al cuerpo: genera dificultades en la participación y en las actividades cotidianas. <i>Yo me siento tan discapacitada porque no tengo ninguna de las dos piernas, entonces ¿qué puedo hacer, si no puedo hacer nada?, si no puedo andar.</i> (Mujer, 79 años)
Lugar u origen de la discapacidad	Barreras actitudinales: insuficiencia y mal uso de facilitadores físicos tales como ascensores, cajas preferenciales, asientos preferenciales. <i>[...] el tema es [que] la gente respete eso, no porque estás cansado ocupas el ascensor del discapacitado, porque tiene que ser para alguien que ande en silla de ruedas, en muletas, entonces es la parte de la educación de la gente y van a pasar siglos para que cambien.</i> (Hombre, 56 años)	Discapacidad se homologa a funcionalidad: siendo la disfunción absoluta sinónimo de discapacidad. <i>A mí por lo menos me siento como una persona frustrada así porque, sin poder hacer nada porque la discapacidad que tengo... no puedo moverme, solo no... ahora... antes por lo menos podía vestirme cuando recién me empezó esta cuestión, ahora no puedo vestirme.</i> (Hombre, 62 años)
Visión sobre los servicios de salud	Barreras físicas: presentes en el acceso a la rehabilitación y atención en salud. <i>Fernanda le dijo "nosotras somos mujeres, del año tanto que no puedo hacerme un Papanicolau porque no hay camillas para discapacitados" [...] se ofuscó y la miraron no más... no hay nada para discapacitados, nada.</i> (Hombre, 57 años)	Validación del saber experto: la rehabilitación busca mejorar el cuerpo de las personas para lograr su bienestar. <i>Y los ejercicios me han hecho muy bien, por eso le digo a la señorita que solo cuando me echen ellas, me voy a ir, porque me han tenido mucho mejor.</i> (Mujer, 68 años)
Experiencias sobre discriminación y estigmatización	Discriminación por falta de educación: desconocimiento respecto a la discapacidad. <i>La discriminación que muchas veces hay... el otro día tuve una experiencia muy amarga, en un servicio bancario, la cajera me dijo "¡No se atienden ebrios!" y saqué mis papeles [médicos], que siempre ando con mis papeles y se los mostré.</i> (Hombre, 58 años)	Autoestigma: las personas con discapacidad se consideran una carga o problema para otros. <i>Yo toda mi vida trabajé, después que me quedé así, [...], porque yo sé que soy un cacho, que tienen que llevarme al baño y todo eso.</i> (Mujer, 68 años)

Tanto hombres como mujeres describen experiencias negativas en la situación de discapacidad. La experiencia de los hombres da cuenta de un evento traumático asociado a un problema de salud,

mayoritariamente repentino, con consecuente disminución de su capacidad funcional, impactando en su autoeficacia. Para ellos, la pérdida de funcionalidad constituye un elemento central de sus experiencias.

Actualmente me encuentro discapacitado porque no puedo mover las manos, se me caen, ¿ve? Entonces no puedo hacer con esta mano, podría hacer las cosas, pero con esta otra no puedo. (Hombre, 79 años)

Es supertraumático, y es muy rápido también, [...], es muy violento [...] o sea, hoy estás bien y al otro día estás a punto de morir y después de una semana, despertarse y estás ahí a la mitad, te funciona la mitad. (Hombre, 68 años)

Las mujeres, cuyas condiciones de salud son crónicas y progresivas, reconocen pérdida de autonomía, disminución de autoridad en la familia y de representación del rol de cuidadora del grupo familiar. La pérdida de la posición y del rol es el punto fundamental de sus experiencias de discapacidad.

Me siento discapacitada, [...] no puedo caminar bien y ahí es cuando me da rabia porque yo era autovalente, era una persona que se levantaba a las 5 de la mañana, dejaba todo hecho en casa, y después iba a trabajar. En cambio ahora no, tengo que estar dependiendo de los demás, de mi hijo, que me ponga las calcetas en la mañana. (Mujer, 59 años)

Independiente del género, las percepciones sobre discapacidad reflejan la tragedia personal al visualizar un cuerpo no normal y no funcional, afectando la forma de relacionarse con la familia y el ejercicio de los roles. Centrarse en la dependencia funcional y en la necesidad de esfuerzo personal da cuenta de la presencia del modelo individual de la discapacidad, es decir, mientras mayor es la dependencia, mayor será la discapacidad.

La discapacidad es una persona que ya está postrada, que no puede hacer nada. Nosotros mientras podamos movernos yo creo que tenemos que luchar no más por algo. (Hombre, 54 años)

En este sentido, los procesos de rehabilitación reflejan una experiencia de la discapacidad que enfatiza el esfuerzo personal como solución al problema de la funcionalidad.

Quedé con el lado derecho perjudicado completo y gracias a las terapias y el esfuerzo de uno también,

porque uno es el que tiene que poner de su parte, estoy parado como estoy. (Hombre, 54 años)

Desde la perspectiva de los profesionales sanitarios, y siguiendo con el modelo individual, la discapacidad es vivida como una tragedia personal que limita la vida de las personas, por lo tanto, la rehabilitación busca contribuir a resignificar esta experiencia:

Darle un sentido de que pueda seguir viviendo de una manera digna, de poder seguir participando en la sociedad de distintas maneras, entonces es muy poca la gente que logra eso, como que todos sienten que se les acabó la vida. (Psicóloga)

El modelo social se manifiesta mayormente en experiencias en que se percibe discriminación, por ejemplo, en la falta de accesibilidad en la ciudad, en el transporte público y en los centros de salud. También enfrentan la estigmatización como barrera percibiendo actitudes negativas en el resto de la sociedad.

Uno no puede caminar, subir las micros [buses], en el metro la gente la bota a uno, yo tengo que afirmarme en la escalera para no caerme, porque pasan así de repente, jóvenes de todas las edades, o con los bolsos. (Mujer, 50 años)

Las experiencias de las personas con discapacidad cambian con el tiempo hacia una comprensión de las desventajas sociales por sobre las limitantes físicas o corporales. Aquellas personas vinculadas a organizaciones comunitarias, cuyo propósito es lograr reivindicaciones sociales y mejores condiciones de vida, expresan la demanda por cambios culturales, mejores servicios públicos y cumplimiento de la legislación sobre accesibilidad universal. En quienes no participan de organizaciones comunitarias, este reconocimiento se instala más como expectativa que como exigencia de sus derechos.

Para todos los participantes la discapacidad afecta también a la familia, especialmente a la pareja en el caso de los hombres. Consecuentemente los profesionales sanitarios apoyan a la familia en

este proceso, incluyendo actividades de autocuidado para cuidadoras. No obstante, todos los grupos reconocen que esto es insuficiente, por lo que se requiere apoyo psicológico sistemático por parte de un profesional especializado.

Si bien los profesionales sanitarios reconocen la relación de discapacidad y dependencia física, incorporan en su comprensión a los contextos sociales complejos, como un aspecto que profundiza la exclusión social debido a la discapacidad: “dependencia es agotamiento, es cambio de roles, es duelo, son muchos conflictos de antes que ahora se exageran, es falta de recursos, falta de participación, falta de trabajo” (Terapeuta ocupacional).

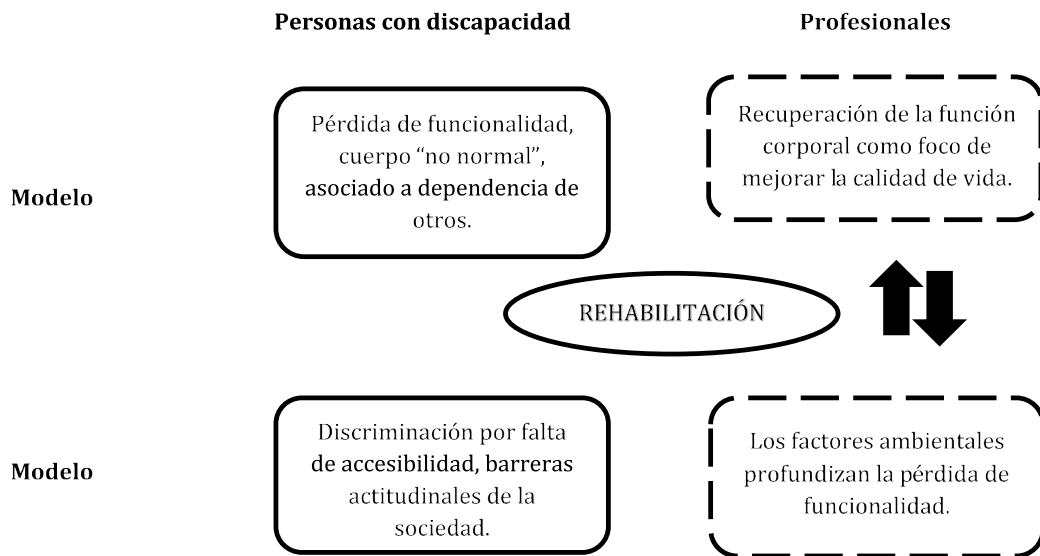
La convivencia de los dos modelos conceptuales (Figura 1) es más evidente para los profesionales

sanitarios al dar cuenta de la relación entre las limitaciones funcionales de las personas y los factores contextuales que profundizan el déficit, por lo tanto, el éxito de la rehabilitación estaría condicionado por diversos factores sociales, como la falta de oportunidades para la inclusión.

Más que nada el trabajo de acá [...] yo lo veo que está atrapado por limitantes sociales, porque hay barreras educacionales presentes... (Terapeuta ocupacional)

No obstante, las prácticas y el acompañamiento que realizan los profesionales sanitarios no consideran el afrontamiento de estas barreras sociales.

Figura 1 – Modelos que conviven en la rehabilitación



Experiencias y percepciones sobre participación social

La vinculación que las personas logran en el centro de rehabilitación es intensa y afectiva. Describen su relación con profesionales sanitarios y otros usuarios como “una segunda familia”, valorando este espacio como un lugar de confianza donde son escuchadas y comprendidas.

Van a la casa a verlo a uno, van a ver si uno tiene la facilidad para moverse [...] en verdad es una familia, uno se siente bien. (Hombre, 53 años)

Reconocen que la mayoría de las actividades sociales y recreativas que realizan en sus vidas cotidianas están vinculadas al centro de rehabilitación. La participación en otros espacios es escasa, reportando falta de accesibilidad en las calles y en el transporte

público que limitan la participación en espacios fuera del centro de rehabilitación. Para los hombres, la imposibilidad de trabajar se transforma en su mayor dificultad, por lo que buscan otras formas de obtener ingresos (trabajos informales, esporádicos e independientes). Las mujeres no refieren preocupación por la incorporación laboral, pero relatan mayor participación en otros grupos comunitarios, como club de adultos mayores o en otros programas de salud.

Yo aprendí, y ahora enseño en mi casa, como monitora [...] el año pasado hice el curso de monitora en la casa del adulto mayor. Les enseñaba a varias personas, tenía como 20 alumnas, y durante todo el año yo trabajé con ellas. (Mujer, 67 años)

Los profesionales sanitarios también reconocen a los centros de rehabilitación como lugares donde existe convivencia y afecto, considerando esta experiencia como un primer paso para que las personas con discapacidad puedan volver a convivir socialmente. Sin embargo, y coincidente con su visión médica sobre la discapacidad, los profesionales sanitarios comprenden los cambios favorables de la condición física y psicológica de los/las usuarios/as como requisito para aumentar la participación dentro de los contextos comunitarios. En este sentido, la vinculación con organizaciones de personas con discapacidad y la coordinación intersectorial tiene escasa presencia en el proceso de rehabilitación.

Discusión

Las concepciones que tienen los participantes sobre la discapacidad se reflejan en las creencias y experiencias que viven en su cotidianidad. Al analizar estas experiencias desde los modelos social e individual de la discapacidad, se destaca la convivencia de ambos modelos, así como las tensiones de su aplicación en el proceso de rehabilitación.

Las percepciones sobre la discapacidad describen lo que algunos estudios críticos denominan “teoría de la tragedia personal”, que definen como una representación cultural de la discapacidad desde la anormalidad descrita en los primeros estudios críticos sobre discapacidad (Shakespeare, 1997), lo que se asemeja a nuestros resultados en la creencia

de las personas con discapacidad de que a mayor dependencia, mayor discapacidad. En la misma línea, estudios más recientes, desde las teorías feministas han explicado que la hegemonía de los valores masculinos de nuestras culturas no da cabida a la diversidad de mujeres ni hombres con discapacidad (Gómez Bernal, 2014), nuestros resultados coinciden con esta perspectiva en particular al develar el sentimiento de pérdida del rol productivo que tienen las personas cuando se produce la situación de discapacidad, especialmente los hombres.

De acuerdo con Oliver (2008), la teoría de tragedia personal, vinculada al modelo individual de la discapacidad, parece propia de la relación ayudante-ayudado, situación que se da entre profesionales sanitarios y personas con discapacidad dentro del modelo biomédico de atención en salud en Chile, y que se refleja en la visión de los profesionales sobre la necesidad de normalización como medio para la participación social, aun cuando reconocen las barreras del entorno físico y social. A nivel social y de políticas públicas, la relación anterior se reproduce, condicionando la posición en que las personas con discapacidad viven en la sociedad desde una condición de enfermedad en la cual se reconocen. Con base en la teoría de dominación de Bourdieu, la persona con discapacidad naturaliza la violencia simbólica, reconociéndose a sí misma como portadora de una “deficiencia” que la margina de la vida social general (Ferrante; Dukuen, 2017). Nuestros resultados confirman esta encarnación del concepto de discapacidad, que se expresa especialmente en los primeros momentos cuando es difícil para las personas con discapacidad analizar la situación de modo sistémico y se restringen al sentir del propio cuerpo y la pérdida de funcionalidad.

Considerando que el contexto del estudio es la RBC, sorprende el escaso cambio paradigmático de los modelos de la discapacidad. Si bien los participantes reconocen el rol de la sociedad en la limitación de la participación social, esto no trasciende a una visión crítica sobre el proceso de rehabilitación. Esto podría explicarse por el énfasis asistencial de la implementación de la RBC en Chile, la predominancia del modelo médico y la comprensión de “lo comunitario” restringido a un espacio territorial (Calle Carrasco et al., 2019; Guajardo; Recabarren; Parraguez, 2014;

Ossandón, 2014) más que como recurso de las personas con discapacidad para la defensa de sus derechos. No obstante, la vinculación que logran en el centro de rehabilitación comunitaria es intensa y afectiva, y representa uno de los pocos espacios de participación, principalmente, en actividades recreativas.

Como limitaciones de este estudio se reconoce que los resultados se circunscriben a zonas urbanas de la Región Metropolitana de Chile, por lo tanto, no dan cuenta de las experiencias vividas en zonas rurales y en otras regiones del país. Además, un hallazgo de este estudio fue la homogeneidad de las experiencias en participación social, siendo escasas las experiencias de participación política activa en temas sobre discapacidad.

En este trabajo se reconocen algunas diferencias por género en la concepción de la discapacidad. Futuros estudios con enfoque de género podrían profundizar en estas diferencias, así como explorar experiencias y percepciones sobre discapacidad y participación social en diversos contextos socioculturales.

Consideraciones finales

Para los participantes de la RBC en la Región Metropolitana de Chile, la comprensión de la discapacidad está asociada a las prácticas de salud desde un modelo biomédico y expresa, principalmente, el modelo individual de la discapacidad al apelar a la necesidad de esfuerzo personal para superar esta situación, centrándose en la dependencia funcional, la cual es considerada una experiencia negativa tanto para hombres como para mujeres.

Si bien la rehabilitación física es una necesidad para las personas con discapacidad y, por lo tanto, las actividades enfocadas en la recuperación de la funcionalidad son altamente valoradas, también profesionales y personas con discapacidad reconocen elementos sociales y del entorno que restringen la participación, tales como las actitudes negativas de la sociedad y la falta de accesibilidad en la ciudad, en el transporte público y en los centros de salud, reflejando así la presencia del modelo social de la discapacidad.

Estos resultados desafían a las políticas públicas de rehabilitación, en cuanto a la necesidad de un mayor desarrollo de lineamientos, capacitación de los profesionales sanitarios y disponibilidad de

recursos para la efectiva implementación de la RBC, que contribuya al empoderamiento de las personas con discapacidad y al trabajo comunitario e intersectorial para lograr el reconocimiento y eliminación de las barreras sociales que limitan el pleno ejercicio y universalidad de los derechos de esta población.

Referencias

- CALLE CARRASCO, A. et al. Perspectiva ética de la rehabilitación basada en la comunidad en el contexto chileno. *Revista de Bioética y Derecho*, Barcelona, n. 46, p. 185-202, 2019. DOI: 10.1344/rbd2019.o.21931
- FERRANTE, C.; DUKUEN, J. “Discapacidad” y opresión: una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, Montevideo, v. 30, n. 40, p. 151-168, 2017.
- GOFFMAN, E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.
- GÓMEZ BERNAL, V. Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos*, Valdivia, v. 40, n. 2, p. 391-407, 2014.
- GONZÁLEZ LÓPEZ, M. Discapacidad y género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Revista Inter-universitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, Zaragoza, n. 1, p. 137-172, 2007.
- GUAJARDO, A.; RECABARREN, E.; PARRAGUEZ, V. (Ed.). *Rehabilitación de base comunitaria: diálogos, reflexiones y prácticas en Chile*. Santiago: Senadis, 2014. Disponible en: <<https://vinculacion.unab.cl/rehabilitacion-de-base-comunitaria/>>. Acceso en: 27 de agosto 2018.
- GUAJARDO, A. et al. Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación. *Revista de la Facultad de Medicina*, Bogotá, DC, n. 63, p. 41-50, 2015. DOI: 10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333
- GUBER, R. Trabajo de campo: un marco reflexivo para la interpretación de las técnicas. In: GUBER, R. *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2011. p. 39-50.

MENDIZÁBAL, N. Los Componentes del diseño flexible en investigación cualitativa. In: GIALDINO, I. V. (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa, 2006. p. 65-103.

MINAYO, M. C. S. Ciencia, técnica y arte: el desafío de la investigación social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). *Investigación social: teoría, método y creatividad*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007. p. 9-24.

OLIVER, M. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? In: BARTON, L. (Comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morota, 1998. p. 34-58.

OLIVER, M. Políticas sociales y discapacidad: algunas consideraciones teóricas. In: BARTON, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 2008. p. 19-33.

OMS - ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ginebra, 2001. Disponible em: <<https://bit.ly/31XHHls>>. Acceso em: 22 de octubre 2018.

OMS - ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Introducción. In: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Rehabilitación basada en la comunidad: guía para la RBC*. Ginebra, 2012. p. 13-30. Disponible em: <<https://bit.ly/3thRVZO>>. Acceso em: 22 de octubre 2018.

ONU - ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York, 2006. Disponible em: <<https://bit.ly/2PZEEqz>>. Acceso em: 15 de marzo 2019

OSSANDÓN, M. P. Rehabilitación basada en la comunidad frente a la realidad chilena. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Santiago, v. 14, n. 2, p. 219-230, 2014. Disponible em: <<https://bit.ly/3dSNNce>>. Acceso em: 22 de enero 2019.

PALACIOS, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2008.

ROSATO, A. et al. El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, Uruguay, v. 20, n. 39, p. 87-105, 2009.

RUIZ OLABUENAGA, J. I. *Metodología de la investigación cualitativa*. 3. ed. Bilbao: Universidad de Deusto, 2003. (Serie Ciencias Sociales, 15).

SHAKESPEARE, T. Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? In: BARTON, L.; OLIVER, M. (Ed.). *Disability studies: past present and future*. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 217-233.

SHENTON, A. K. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, [s. l.], v. 22, n. 2, p. 63-75, 2004.

SONEIRA, A. La “teoría fundamentada en los datos” (Grounded Theory) de Glaser y Strauss. In: GIALDINO, I. V. (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa, 2006. p. 153-173.

Contribución de los autores

Rebolledo-Sanhueza contribuyó al diseño, producción de datos, análisis de datos, interpretación de resultados, redacción del primer borrador y de las versiones corregidas de este manuscrito.

Besoain-Saldaña contribuyó al diseño, producción de datos, análisis de datos, interpretación y revisión de las versiones corregidas de este manuscrito.

Manríquez-Hizaut contribuyó al diseño, producción de datos, análisis de datos, interpretación de resultados y revisión de las versiones corregidas de este manuscrito.

Huepe-Ortega contribuyó al análisis de datos, interpretación de resultados, redacción del primer borrador y de las versiones corregidas de este manuscrito.

Aliaga-Castillo contribuyó al diseño, análisis de datos, interpretación de resultados, redacción del primer borrador y de las versiones corregidas de este manuscrito.

Recibido: 24/11/2020
Aprobado: 15/12/2020