



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA  
DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA

**CONCEPTUALIZACIONES, ACTITUDES Y PRÁCTICAS RELACIONADAS CON LA  
DISCAPACIDAD EN LA CULTURA MAPUCHE,  
REGIÓN DE LA ARAUCANÍA, AÑO 2013**

**MICHELLE LAPIERRE ACEVEDO**

**Tesis para optar al grado de Magister en Salud Pública Comunitaria y Desarrollo  
Local**

Guía de Tesis: **Andrés Cuyul Soto**

Temuco, Enero, 2014

Esta Tesis fue defendida con fecha ....., ante la Comisión conformada por:

Representante de la Dirección de Postgrado.....

Director de Tesis.....

Profesor Informante .....

Profesor Informante .....

Obteniendo una calificación de .....

Dedicado a quienes creen y trabajan  
diariamente, por la equidad en salud y  
por un pueblo mapuche sin opresión.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco principalmente a todas las personas del pueblo mapuche que accedieron a participar en este estudio, compartiendo sus vivencias y entregando sus pensamientos. También agradezco especialmente a mi tutor de tesis, Andrés Cuyul Soto, quien realizó enormes aportes, no sólo a esta tesis, sino a mi capacidad de repensar la discapacidad.

También agradezco a todos quienes contribuyeron en algún momento de esta tesis, como los facilitadores ante el pueblo mapuche, ayudantes para la realización de entrevistas y a quienes me brindaron espacios laborales y personales para dedicar mi tiempo a este propósito.

Finalmente, la ayuda metodológica fue esencial. En este último aspecto, agradezco cariñosamente a mi amiga Olga Angélica Vásquez, quien con su experiencias metodológica, sus pensamientos y afecto contribuyó muchísimo a mi aprendizaje.

## INDICE GENERAL

DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTOS.....	iv
INDICE GENERAL.....	v
INDICE DE FIGURAS.....	vi
RESUMEN.....	vii
INTRODUCCION.....	1
1.1 El problema y su escenario.....	1
1.2 El problema en perspectiva.....	3
MARCO TEORICO.....	6
I. DISCAPACIDAD.....	6
1.1 Discapacidad como fenómeno social.....	8
1.2 Discapacidad como habitus.....	11
II. CULTURA Y DISCAPACIDAD.....	12
III. DISCAPACIDAD Y CULTURA MAPUCHE.....	17
3.1 Antecedentes de una relación compleja.....	17
3.2 Estado del arte.....	23
IV. PUEBLO MAPUCHE.....	30
4.1 Inequidad y exclusión hacia el pueblo mapuche.....	30
4.2 Organización social mapuche.....	33
4.3 Pueblo mapuche: espacio, cuerpo y salud.....	34
V. PERSPECTIVA CRITICA PARA EL ABORDAJE DE LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD.....	37
VI. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.....	42
VII. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION.....	43
1. El enfoque metodológico cualitativo en salud.....	43
2. Tipo de estudio.....	47
2.1 Encuadre del diseño de la investigación.....	47
2.2 Despliegue metodológico.....	49
3. Unidades de observación.....	51
3.1 Fuentes primarias.....	51

3.2	Acceso al campo.....	52
3.3	Técnicas de recolección.....	56
4.	Procesamiento de la información y análisis de datos.....	58
4.1	Procesamiento de la información.....	58
4.2	Validez de los hallazgos.....	59
4.3	Análisis de los datos.....	60
VIII.	PRESENTACION DE LOS RESULTADOS.....	63
1.	Conceptualizacion de la discapacidad.....	63
2.	Origen de la discapacidad.....	68
3.	Actitudes sociales de la persona, familia y la comunidad respecto a la discapacidad.....	72
4.	Prácticas sociales de la familia y la comunidad respecto a la discapacidad.....	77
5.	Prácticas terapéuticas/méedicas de la medicina mapuche en casos de discapacidad .....	84
IX.	DISCUSION DE LOS HALLAZGOS.....	88
X.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	97
XI.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	101
XII.	ANEXOS .....	120



## **INDICE DE FIGURAS**

	Pág.
Figura 1: Conceptualización de la discapacidad en la cosmovisión mapuche.....	64
Figura 2: Origen de la discapacidad en la cultura mapuche.....	68
Figura 3: Actitudes sociales de la persona, familia y la comunidad respecto a la discapacidad.....	73
Figura 4: Prácticas de la familia y la comunidad respecto a la discapacidad.....	77
Figura 5: Prácticas médicas/terapéuticas que realiza la medicina mapuche en casos de discapacidad entre sus miembros.....	84



## RESUMEN

El **objetivo** de la investigación fue conocer las conceptualizaciones, las actitudes y las prácticas respecto a la discapacidad en población mapuche de la región de la Araucanía, Chile que permitan, a su vez, ampliar la comprensión de los contextos y escenarios en los cuales se desarrollan fenómenos poco estudiados desde la perspectiva de los actores mapuche.

El estudio se desarrolla mediante una **metodología** cualitativa y un despliegue de campo propios del enfoque etnográfico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y no estructuradas, así como grupos de discusión a personas con discapacidad, sus familiares, agentes de salud mapuche y miembros de la comunidad sin discapacidad. Los **resultados** revelan que no existe una conceptualización consensuada sobre la discapacidad, no obstante sí hay consenso en la tipificación y representación social negativa de la discapacidad para el caso de la discapacidad física durante la infancia. En cuanto al origen, este proviene, por una parte, como castigo a ciertas transgresiones culturales y, por otra parte, a la aculturación en tanto aspectos negativos a la salud del pueblo mapuche; esto en un contexto de asimetrías de poder y dominación social por parte de la cultura hegemónica detentada desde el Estado. Las actitudes ante la discapacidad son presentadas de acuerdo a cada tipo de informante y revelan actitudes de sufrimiento, lucha y rechazo, mientras que las prácticas sociales se deslizan desde la exclusión a la inclusión, de acuerdo al origen y el contexto sociocultural. En cuanto a las prácticas médicas, los agentes de salud que actúan son el/la machi, lawentunchefe y la partera, quienes están principalmente orientados a la reversión de la discapacidad en la infancia. Al mismo tiempo, existen prácticas médicas con la medicina no mapuche que son presentadas de acuerdo a su influencia. Se **concluye** que la discapacidad, las actitudes y prácticas experimentadas por el pueblo Mapuche se insertan en un contexto de relaciones de poder racializadas y que atienden a determinaciones sociales históricas de despojo y consecuentes condiciones de vida pauperizadas que determinan la discapacidad, así como las prácticas de exclusión que se dan dentro del mismo grupo, situado y no ajeno a dicho contexto.

**Palabras clave:** Discapacidad, pueblo mapuche, salud intercultural

## **ABSTRACT**

The objective of this research was to know the conceptualization, attitudes and practices about disability according to mapuche cosmovision and its people, in order to improve the understanding of disability and people with disability in this culture. Methods: this was a qualitative research, with an ethnographic approach, through unstructured and semi-structured interviews and focus groups discussion. The sample was composed by mapuche people with disability, disability caregivers, mapuche medical agents and mapuche community.

Conclusion says that there is no a concept for disability in mapuche peoples as it is known in non-mapuche society, and that its origin is not biological, but mainly a result of transgression and acculturation. About mapuche “medical practices”, there are some specialists, but they are not only a “health expert”, but also they have other roles and expertise, such as a spiritual role. Conceptualization, attitudes and practices about disability in mapuche people are related not only to their cosmovision, but also to power relationships and social determinants of health, causing disability and even exclusion inside communities.

**Key words:** disability, mapuche, intercultural health

## INTRODUCCIÓN

### 1. El problema y su escenario

La comprensión de la discapacidad como problemática de salud y de las personas con discapacidad como grupo social ha sufrido variaciones importantes con el paso del tiempo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) hoy presenta una postura clara, comprendiendo la discapacidad en términos de la restricción de la participación y el desempeño de las actividades de una persona, dadas como consecuencia a la relación defectuosa entre las dificultades del entorno y las deficiencias estructurales y funcionales, propias del individuo (OMS, 2011a). Queda explícito en este enfoque comprensivo la responsabilidad del entorno en el establecimiento y desarrollo de la discapacidad y la esencia social del fenómeno. Nuestro país, ajustándose a dicho enfoque, crea en el año 2010 una Ley de discapacidad basada en la igualdad de oportunidades y la no discriminación, y un Servicio Nacional de la Discapacidad, encargado de coordinar la política pública de discapacidad en Chile, centrada en la persona con discapacidad como sujeto de derecho y en la modificación ambiental como forma de equipar oportunidades y posibilitar la inclusión social (Chile, Ley 20.422)<sup>1</sup>.

En esta búsqueda de la inclusión social se han homologado criterios de intervención para la población en general, los cuales no consideran las particularidades de la población que se declara perteneciente a algún pueblo indígena. Este planteamiento tiene su base en el hecho de que las personas tienen diversas formas de comprender la discapacidad y, por lo tanto las actitudes hacia ella, dependen significativamente de factores culturales (Balcazar et al., 2010). A esto se

---

<sup>1</sup> Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, promulgada el 10 de Febrero del 2010 en el gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, y que reemplaza a la ley 19.284.

suma la *competencia cultural en rehabilitación*, la que es necesaria de tener por parte de los profesionales que trabajen con personas con discapacidad, de tal manera de ser capaces de interactuar con personas de diversos grupos culturales o pueblos indígenas, comprendiendo sus deseos, creencias, preferencias, elecciones, expectativas y valores (Crabtree et al., 2006), para, de esta manera, comprender mejor la salud, el funcionamiento y la discapacidad.

En la región de la Araucanía, según datos del CENSO 2002<sup>2</sup>, el pueblo mapuche alcanza un 23,34% de representación en relación a la población total regional, abarcando un total de 202.970 personas, respecto a las 869.535 personas que representan la población total de la región<sup>3</sup>. Asimismo, del total de personas mapuches del país, el 33,63% se concentra en la IX Región, ocupando el primer lugar a nivel país, seguido por la RM (MINSAL, 2010) Esta alta prevalencia del pueblo mapuche en la IX Región, también ocurre a nivel nacional si se compara con el resto de los pueblos indígenas presentes en el país, donde alcanza un 87,3% en relación al total de población indígena en nuestro país. El 12,7% restante está conformado por personas pertenecientes a otros ocho pueblos indígenas (Aymara, Atacameños, Colla, Rapanui, Quechua, Yámana y Alcaufe). Esta situación de diversidad cultural en la región trae además aparejado una serie de influencias y préstamos culturales mutuos que representan un desafío importante para la red de salud relacionado con las manifestaciones y respuesta social frente a la discapacidad, de la mano de la emergencia y proliferación de “modelos de salud intercultural”<sup>4</sup> a nivel nacional.

---

2 Resúmenes de estadísticas demográficas y sociales del CENSO 2002 para la Región de la Araucanía, obtenida en [www.inearaucania.cl](http://www.inearaucania.cl)

3 Esto constituye la mayor proporción en términos poblacionales en todo el país, comprendiendo que la Región Metropolitana (RM) presenta la mayor cantidad de personas mapuches a nivel nacional, en cuanto a cifra absoluta.

4 El concepto de *modelos de salud intercultural* se ha destacado entre comillas, debido a que para objeto de este estudio, se utilizará con el fin de nombrar la estructura de política pública que se ha generado posterior a la creación e implementación del programa Orígenes y que entiende el concepto como la incorporación de la

No obstante este enfoque y los modelos de salud intercultural, en ellos no ha sido abordado de manera sustantiva el fenómeno de la discapacidad, por el contrario, el abordaje se ha basado en la reproducción de parámetros legales, procedimentales, arquitectónicos y de atención en salud para la población en general. A esto se suma que las experiencias en salud intercultural no sólo son relativamente recientes, sino que además son implementadas como parte de una política estatal en salud que mantiene la hegemonía del modelo médico tradicional en un escenario basado en el dominación y el control social, cuestionablemente “intercultural” (Cuyul, 2008), donde las organizaciones mapuches funcionan como administradores del aparato estatal, por lo que las instancias de vinculación entre ambas medicinas son cuestionables y sus formas aún se encuentran en pleno debate y construcción (Ibacache, Chureo, McFall & Quidel, 2001; Alarcón, Astudillo, Barrios & Rivas, 2004)

## **2. El problema en perspectiva**

Hasta inicios de la década del 90, el conocimiento relacionado con la concepción de salud para el pueblo mapuche era exiguo, no obstante en la actualidad se están haciendo esfuerzos importantes, tanto académicos como políticos, por conocer dicha realidad, con el objetivo de mejorar la atención en salud que se brinda a esta población, tales como el desarrollo progresivo de una política de salud intercultural desde el año 1993 hasta la actualidad, la propia creación del programa Orígenes, la incorporación de la temática en las mallas curriculares de las Facultades de Salud de la Región de la Araucanía o la participación de las organizaciones mapuches en la organización y administración de los servicios de salud intercultural.

---

medicina indígena al sistema de salud, sensibilizando a los funcionarios y mejorando el trato y la pertinencia cultural (Reglamento operativo Programa Orígenes, 2009). Es necesario aclarar que esta investigación abraza la crítica que se ha hecho a esta conceptualización, especialmente por parte de Boccara, quien ha denominado dichos modelos como una “nueva ingeniería social que toma sentido dentro de un nuevo paradigma de saber/poder, llamado etnogubernamentalidad” (Boccara, 2007:2), generando una patrimonialización de la salud mapuche (Cuyul, 2012). Estos aspectos serán profundizados más adelante de acuerdo al enfoque crítico en que se basa la investigación

Y si bien la mayoría de las prácticas clínicas con enfoque intercultural aún se encuentran en etapas piloto, de evaluación o han sido ampliamente criticadas desde la academia y el propio pueblo mapuche, “hasta ahora se han limitado a abordar las prestaciones de salud desde la enfermedad y no la discapacidad como fenómeno social complejo” (FONADIS, 2008a)

En la actualidad no existen políticas públicas o programas para abordar la temática de la discapacidad en el pueblo mapuche, por lo que las comunidades y las personas que pertenecen a este pueblo originario han debido adaptarse a las formas de comprensión y abordaje de la discapacidad que ha propuesto la OMS y nuestro país para la población general. Esta carencia de programas y políticas vinculadas a la discapacidad para la cultura mapuche podría pensarse que es resultado del escaso conocimiento que existe por parte de los equipos de salud acerca de la conceptualización que tiene el pueblo mapuche hacia las temáticas relacionadas con la discapacidad (por ejemplo, las políticas se orientan fuertemente a la capacitación del equipo profesional en relación a la temática de interculturalidad), sin embargo, uno de los aspectos esenciales en esta discusión hacen referencia a la prácticamente inexistente participación de los pueblos indígenas en general, y mapuche en particular, en la reflexión y toma de decisiones respecto a la salud de su propio pueblo. La inexistencia de políticas públicas de salud intercultural o salud indígena que se basen en las necesidades reales del pueblo mapuche y que sean construidas por el mismo, se basa en las relaciones de poder que se establecen en una sociedad (Menéndez, 2005; Parra & Pacheco, 2006; Fernández, 2004; Boccara 2007; Bello & Aylwin, 2008), las que provocan consecuencias de relevancia en relación al fenómeno de la discapacidad, tales como abordajes terapéuticos sin pertinencia para el pueblo mapuche, pérdida de las prácticas culturales propias, minimización de la posibilidad de prevención de la discapacidad o incluso aparición de la misma. Estas consecuencias, además, acarrearán a la persona mapuche con discapacidad a un estado conocido como “doble exclusión”, en el que una persona presenta dos (o incluso

más) situaciones que lo arriesgan a encontrarse altamente segregado (Planella, 2007). Ayesha Vernon, una investigadora ciega e india, es citada por Morris (1998), en relación a su propia experiencia de doble exclusión:

*“Tú tienes un doble inconveniente, porque la mayoría de la gente no quiere estar con una persona de color ni con una invidente y no digamos con una persona invidente de color”* (Morris, 1998, p. 67).

A esto le sumamos un servicio de salud que no está en condiciones de afrontar dicha situación con efectividad, aumentando la segregación y disminuyendo la calidad de vida (FONADIS, 2008a). Los factores que influyen en el éxito de los programas de salud son variados, y algunos autores proponen que entre ellos se encuentran la estructura social y económica de una sociedad, las características socioculturales de los usuarios y sus creencias acerca de la salud<sup>5</sup> (Di Silvestre, 2012). Estos aspectos serían de especial relevancia para comprender cómo la ausencia de dichos tópicos en las políticas de discapacidad desde un enfoque intercultural expone a la población a intervenciones poco eficaces, arriesgando su salud y bienestar. Este enfoque intercultural hace referencia a los espacios de acción en que interactúan diferentes medicinas y de la cultura que sustenta tales modelos médicos, reconociendo la complejidad de los modelos médicos y su constitución como respuesta cultural a la enfermedad como fenómeno (Alarcón, Vidal & Neira, 2003), sin embargo, aludiendo a lo que Freire llamó la *reinención del poder*<sup>6</sup>, la siguiente cita permite una visión más simple y desde la vivencia:

---

5 Modelo de Simmons y Elías, que expone las dimensiones tanto latentes como manifiestas de la relación entre programa y cliente que tienen que ser medidas en las políticas y programas de salud (citado y adaptado por Di Silvestre, 2012)

6 Concepto referido a la reinención de la lucha, requiriendo la toma de conciencia de los sujetos y su compromiso con la misma.

*“Interculturalidad habrá cuando en realidad valoren nuestros símbolos y no sólo trafiquen con ellos [...] y que en los conocimientos que se imparten en los diferentes servicios de salud estén presentes los enfoques de los pueblos indígenas al lado de los enfoques no andinos”* (Rufino Chuquimamani, en OPS, 2008d, p. 11)

Este estudio pretende conocer las nociones conceptuales, las actitudes y prácticas que tiene la población mapuche de la región de la Araucanía en relación a la discapacidad, tanto en su concepto o construcción social, así como las prácticas, actitudes e intereses de dicha población en sus niveles familiares y comunitarios. Se pretende, de esta manera, lograr que se genere mayor conocimiento de esta problemática, lo cual permita comprender el fenómeno desde la perspectiva del grupo social, con la finalidad de aportar al estudio cultural de la discapacidad, especialmente en la región de la Araucanía, la cual además de presentar el mayor porcentaje de población mapuche e indígena en general entre todas las regiones del país, presenta una realidad multicultural observada en sus espacios, costumbres y prácticas locales.

Comprender la discapacidad asociada a la cosmovisión mapuche resulta trascendental para crear políticas públicas realmente pertinentes a la diversidad cultural de nuestro país y región, que consideren las creencias y conocimientos del propio pueblo mapuche desde la perspectiva de los determinantes de salud, comprendiendo cómo se configura la etnia en general, y el pueblo mapuche en particular, como un estratificador de la posición social y su relación con el contexto político y socioeconómico de nuestra sociedad, en la determinación de la inequidad en salud. Esta investigación tiene la intención de contribuir, a través del estudio de la discapacidad desde la cosmovisión mapuche, a la discusión sobre la generación de



un enfoque intercultural o un enfoque mapuche de la discapacidad, liderado por el propio pueblo indígena.

## MARCO TEÓRICO

### I. DISCAPACIDAD

La discapacidad se ha convertido en una problemática de salud pública a nivel mundial, debido a diversas razones, entre las cuales se sitúa su alta prevalencia, impacto en la calidad de vida y su asociación con la inequidad y discriminación. La Organización Mundial de la Salud ha realizado recientemente el primer Informe Mundial de la Discapacidad (OMS, 2011a), el que se ha producido como una forma de definir las políticas públicas relacionadas con la discapacidad a nivel mundial, orientadas a comprender a la persona con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos e inclusión social y no solo desde la rehabilitación médica. La última Encuesta Mundial de Salud demostró que el 15,6% de la población mundial tenía algún tipo de discapacidad (Mittra, Posarac & Vick, 2011), mientras que en Chile esta cifra es levemente más baja, alcanzando el 12,9% de la población nacional. En la Región de la Araucanía la cifra asciende a un 17,57%, siendo este el segundo más alto de todo el país (FONADIS-INE, 2004), superando entonces la media nacional y mundial. Este último estudio, al igual que el Informe Mundial arriba mencionado, relevan la relación existente entre discapacidad y algunos aspectos socioeconómicos, como la pobreza, ruralidad o educación. Al respecto, la región presenta un nivel de pobreza que la sitúa en el segundo lugar a nivel país, con un 20,1%, porcentaje que aumenta cuando la población total es mapuche (24,7%). La ruralidad es la segunda más alta del país, con un 32,1%, mientras que los niveles educacionales indican que tiene la cuarta cobertura educacional más baja del país con un 71,8% (MINSAL, 2012). Estos datos son de importancia para establecer relaciones respecto a la discapacidad en la IX Región y serán abordados en profundidad, debido a su vinculación con la inequidad y exclusión.

## **I.1 Discapacidad como fenómeno social**

La OMS crea hace poco más de una década la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Enfermedad y Discapacidad (CIF), en un importante esfuerzo para apoyar y determinar las nuevas comprensiones del concepto de salud, derivando de ella un cambio en la definición de la discapacidad. Es así como se evoluciona desde la denominación “minusvalía” hasta el actual concepto de “discapacidad”, entregando con ello mayor valorización a la persona con discapacidad, incluyendo además el término “disfunción”, el cual explica las consecuencias de las alteraciones de la salud, ocurridas ya sea en las estructuras o las funciones corporales (siguiendo las nuevas definiciones de la CIF) y que provocan limitaciones en el desempeño de las actividades o en la participación en las mismas (OMS, 2001). De acuerdo a esto se comprende la discapacidad de la siguiente manera:

*“La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (Ibíd: 27).*

Esta concepción de la discapacidad ha sido un importante avance en el campo de la salud pública, ya que ha incorporado los factores externos como uno de los determinantes de este fenómeno. Estos factores externos pueden ser entendidos más allá de lo físico, tal como es aclarado en el mismo documento:

*“...a causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del*

*individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo” (Ibíd).*

Las barreras ambientales a las que hace alusión son posibles de comprender también (aunque con mayor dificultad y menor frecuencia) desde lo económico, cultural, social e institucional. De esta manera, la discapacidad y su abordaje han presentado desafíos complejos para los estados, cambiando la comprensión antigua que hacía mención a la deficiencia en las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales propias del individuo (Gobierno de Chile-Ley 19.428, 1998).

Es justo realizar un reconocimiento a esta modificación en la comprensión de la discapacidad en el vasto campo que abarca el área de la salud, sin embargo su logro más interesante ocurre cuando se le adjudica un rol protagónico al ambiente, como un facilitador o limitante en la vida de las personas con alguna disfunción, y cuya interacción, dependiendo de su éxito o no, podría desencadenar una discapacidad. Esto indica, por ejemplo, que una persona que por causa de una disfunción se desplaza en silla de ruedas, podría presentar discapacidad al momento de interactuar con un entorno específico, y podría no presentarla en otros ambientes. En este caso, podríamos mencionar que el traslado desde su casa al trabajo realizado en el transporte público podría verse facilitado en una ciudad que cuente como locomoción colectiva apta para el usuario con silla de ruedas y podría verse limitado si el mismo usuario se desplazara al mismo lugar en una ciudad que no posea un medio colectivo que no contemple a estas personas como usuarios del servicio.

Nuestra actual Ley de Discapacidad 20.422 ha remplazado desde el año 2010 a la primera ley chilena sobre el tema, la Ley 19.284 del año 1998, siendo este

cambio obligado a partir de la creación de la recién mencionada CIF y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la cual declara:

*“la existencia de una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados” (ONU, 2007b:4).*

Este avance del concepto de discapacidad es esencial para entregar mayores responsabilidades sociales a los estados en la creación de espacios que sean comunes y útiles a todos sus ciudadanos, sin embargo, desafortunadamente el concepto de ambiente facilitador o limitante en la vida de las personas que presentan alguna disfunción motora, cognitiva, sensorial o psíquica se ha extendido principalmente a las esferas del diseño de infraestructura de los espacios públicos o el acceso a servicios de uso básico. Otros aspectos ambientales como el apoyo social, las actitudes negativas, la organización institucional de los servicios de salud y las variables culturales no son considerados de forma primordial (OMS, 2011a).

Asimismo, y desde los enfoques de derecho e inclusión de personas con discapacidad propuestos por la OMS, se encuentran las variables culturales, las que con frecuencia no son incorporadas en el sistema de salud (Ibíd; OPS, 2004 ). En la actualidad, las políticas de salud no hacen mención a ellas ni existen programas específicos que vinculen la cultura con la discapacidad, otorgando mayor protagonismo a las variables ambientales del tipo barreras arquitectónicas o

infraestructura como ejes para la “inclusión” (FONADIS, 2008a; FONADIS, 2009; UNICEF, 2005). Esto puede deberse, entre otros, al escaso conocimiento de las realidades multiculturales existentes en nuestro país, así como la reciente incorporación del enfoque intercultural en las políticas de salud en general.

## **1.2 Discapacidad como *habitus***

En la sociedad capitalista, la recién mencionada influencia del entorno sobre la discapacidad se expresa también en la vulnerabilidad social a la que se enfrentan las personas con discapacidad, debido a las desigualdades sociales de las que son objeto. Esto los sitúa en una posición social que los expone a procesos de salud-enfermedad-**atención** que son explicados desde los determinantes sociales de la salud y que los relacionaremos con la construcción o desarrollo de la discapacidad. Esta idea toma fuerza en el planteamiento de Bourdieu respecto al cuerpo, donde uno de los aspectos que determinan la posición en estos *espacios sociales* es el elogio o la estigmatización al cuerpo o a las propiedades corporales de una persona (Bourdieu, 2011), por lo tanto, surgen dos conceptos claves del autor para entender la asociación, el de *habitus* y el de dominación. El *habitus* se define como “*el sistema de disposiciones duraderas y transferibles (que funcionan) como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones que pueden estar objetivamente adaptadas a su fin sin suponer la búsqueda consciente de fines y el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos [...] sin ser producto de obediencia a reglas*” (Bourdieu, 1991: 92). En otras palabras se refiere a lo social impregnado en el cuerpo y que determinan nuestra forma de actuar, sentir y pensar. De aquí, comprendemos que un cuerpo discapacitado es la naturalización de la enfermedad y la manifestación de la deficiencia, y que podemos relacionar con los ejes de dominación que se dan en nuestra sociedad, dado que “lleva asociado, por imputación, un cuerpo enfermo/feo/inútil como oposición al cuerpo sano/bello/útil” (Ferrante, 2009:1).

Las relaciones que nos entrega la discapacidad como *habitus*, se enmarcan en un escenario social de dominación y reproducción. Estas últimas las define Bourdieu como “las estrategias que tienen por principio, no una intención consciente y racional, sino las disposiciones del *habitus* que espontáneamente tiende a reproducir las condiciones sociales de su propia producción” (Bourdieu, 2011:37). Lo social, para el autor, se manifiesta tanto en estructuras objetivas como subjetivas, siendo las primeras las estructuras independientes de la conciencia y de la voluntad de los agentes individuales, grupales, clases o sectores; mientras que las segundas se manifiestan en la percepción, pensamiento y acción que componen socialmente nuestra subjetividad (Barrera, 2011, p. 127). Así, la discapacidad la comprendemos como una reproducción negativa del *habitus* del cuerpo legítimo que inculca la sociedad actual, el modelo médico hegemónico y la clase social dominante. El cuerpo discapacitado, a la vez, parece desear la extinción de su cuerpo ilegítimo para dar paso a un cuerpo que se mantenga dentro del marco social deseable, pues las estrategias de dominación y reproducción social lo impone. Son, por lo tanto, los aspectos culturales, los que forman la base esencial de la comprensión del fenómeno de discapacidad, incluyendo sus aspectos históricos y simbólicos, en un contexto social que naturaliza la deficiencia.

## **II. CULTURA Y DISCAPACIDAD**

Vivimos en un mundo en el que en un mismo territorio confluyen personas que pertenecen a diversas culturas, las que presentan distintas cosmovisiones y significaciones sobre la salud, la enfermedad, la muerte y la discapacidad (Castellanos & López, 2009). En la sociedad occidental, la discapacidad tradicionalmente ha sido comprendida desde un modelo médico o clínico, en el que dicha discapacidad debe ser rehabilitada o intervenida hasta cambiar a un estado definido previamente, según formas esperadas para la ausencia

de la discapacidad. Sin embargo, en otras culturas las miradas parecen ser muy diferentes. Por ejemplo, la literatura en el tema describe que en algunos grupos culturales la discapacidad puede ser comprendida como un castigo otorgado por generaciones anteriores, el resultado de una falta contra espíritus o, en un ámbito positivo, un estado que es “regalado” por un ser superior (Gallagher, DiGiorgio, Bennett & Antle, 2008).

La discapacidad es definida por la cultura. La tendencia a categorizar a las personas que tienen alguna deficiencia como *discapacitados* es un fenómeno reciente que emana de las sociedades occidentales (Coleridge, s.a). No obstante, en muchas culturas el concepto de discapacidad simplemente no existe o no es reconocido por sus miembros (Hiranandani, 2005; Ingstad & White, 1995; Ariotti, 1999), lo que dificulta ampliamente las formas de abordaje sanitario. En la comunidad Tuareg, en Mali, la presencia de pecas en el rostro o las nalgas de tamaño pequeño son consideradas una situación altamente discapacitante para sus miembros, pues constituye un impedimento serio para poder casarse y desempeñar socioculturalmente los roles sociales y culturales que como miembro de la comunidad debe realizar, limitándolos en sus actividades y participación (Ingstad & White, 1995:6). La situación es compleja, pues las formas comprensivas pueden llegar a ser no sólo diferentes, sino claramente opuestas y controversiales, por ejemplo por considerarse violentas o altamente segregadoras, como sucede en algunos pueblos indígenas que aíslan o maltratan a quienes con son “corporalmente anormales” (Balcazar et al., 2010).

*“Las medicinas y los saberes tradicionales sobreviven en el campo, mientras las medicinas alternativas atraen cada vez más a los individuos enfermos de las sociedades occidentales. A menudo de manera ecléctica, se busca una cura que considere al ser humano en su conjunto siendo esta tendencia opuesta a la*



*hiperespecialización institucional de la medicina moderna” (Le Breton, citado en Lutz, 2006:218)*

Le Breton menciona que todas las culturas a través del tiempo han practicado el *sometimiento del cuerpo* y el *biocontrol*, por ejemplo la reducción del tamaño de los pies de las mujeres en el imperio chino, la deformación del cráneo entre los incas o la obsesión por evitar el envejecimiento en la sociedad actual a través de cirugías, dietas y cosmética. El autor menciona que en la sociedad occidental actual el envejecimiento es asociado fuertemente con la discapacidad:

*“De hecho, un cuerpo que deja de ser completo y completamente funcional (enfermedad, discapacidad, vejez) debe recibir un tratamiento determinado y, en su caso, estar confinado en lugares especializados: asilos, hospitales, centros de reeducación, etc.” (Ibíd:220).*

Por el contrario, la etnogerontología<sup>7</sup> ha señalado que gran parte de las culturas no occidentales y ancestrales, posicionan a sus miembros ancianos y a la vejez en un estatus social más elevado, asumiendo un rol relevante respecto a la identidad del grupo (Reyes, 2012)

Hasta el momento no existen estudios numerosos sobre la discapacidad y su interacción con las variables culturales (Castellanos & López, 2009), sin embargo se menciona con frecuencia la necesidad de incorporar factores culturales en la intervención con personas con discapacidad y en la rehabilitación basada en la

---

<sup>7</sup> La etnogerontología se ha definido como campo multidisciplinario de las ciencias sociales que se aboca al estudio, análisis y explicación de la vejez, en un grupo étnico determinado, cuyas particularidades y efectos externos a la cultura nativa influyen y modifican la manera de concebir, atender y vivir la vejez en contextos indígenas mayoritariamente en poblaciones rurales (Reyes, 2012, p. 70)

comunidad, dado que muchos factores socioculturales no solo aumentan la discapacidad, sino que incluso pueden generarla (Meekosha, 2008; Thomas, 2009). Además de esto, las tasas de acceso a rehabilitación en pueblos originarios son muy bajas en comparación con la población general, lo cual puede estar relacionado con la baja confianza en las acciones de los dispositivos formales de rehabilitación, la ruralidad de las personas con discapacidad y la percepción del respeto de los profesionales de salud hacia las creencias de los pueblos (FONADIS, 2008a; OMS, 2012; Balcazar et al., 2010). Sin embargo, integrar acciones con pertinencia cultural sin conocer en profundidad los conceptos, actitudes y prácticas de la cultura en cuestión involucra el riesgo de orientar estrategias y planificación sobre temáticas sociosanitarias no comprendidas totalmente (Stienstra, 2002).

En la actualidad existen numerosos acuerdos y convenciones internacionales vinculantes que buscan proteger a las personas con discapacidad que pertenecen a pueblos originarios, enmarcándose en los derechos humanos (OPS, 2004), sin embargo la OPS ha reconocido la difícil interacción entre ambas variables, dado que tanto las personas con discapacidad como aquellos que, sin tenerla, pertenecen a pueblos originarios, se encuentran en una situación de exclusión e inequidad que impacta directamente en su salud y calidad de vida. Es posible, entonces, hablar de (al menos) doble exclusión y doble inequidad (Planella, 2007; OMS, 2011a, OPS, 2004). En todos los pueblos indígenas, a pesar de la búsqueda que realiza el enfoque de derechos humanos por conseguir el mayor bienestar y ejercicio pleno de la ciudadanía en todas las personas, ocurren situaciones como lo siguiente:

*“se producen en los pueblos indígenas la negación sistemática de los derechos fundamentales, lo que ha conducido a la marginación de la población indígena. Esto se traduce en índices alarmantes de pobreza, falta de tierra y*

*territorios, bajos salarios, desempleo acentuado, altos índices de analfabetismo, especialmente femenino, deserción escolar y un perfil epidemiológico donde predominan las enfermedades por causas prevenibles” (Ibíd, 2004:7).*

Este perfil que caracteriza a los pueblos indígenas desde la epidemiología social es de relevancia para comprender cómo la discapacidad se desarrolla dentro en estos contextos de inequidad y así discutir su abordaje con la complejidad que requiere el tema.

En este reconocimiento de la compleja situación social en la que se encuentran las personas con discapacidad y atendiendo a los determinantes sociales, la OMS impulsa en el año 1994 la rehabilitación basada en la comunidad (RBC), una estrategia destinada a la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. En ella se expresa la vulnerabilidad de la población con discapacidad y la relación existente entre variables como el género, la pobreza, edad, educación y la cultura. En esta estrategia/metodología no se presentan detalles técnicos acerca del abordaje de las variables culturales, lo que evidencia una brecha de conocimiento en el tema; pero sin embargo se identifica con claridad la necesidad de considerar dicho aspecto en toda intervención.

La relación entre cultura y discapacidad puede darse en varios ámbitos, tales como el económico, el étnico o el político, pero además puede abarcar poblaciones muy diversas, incluyendo la población de inmigrantes, pueblos indígenas, cultura gitana o contextos multiculturales dentro de las propias culturas occidentales. El presente estudio centrará su foco en la cultura mapuche como pueblo indígenas de nuestro país, y será localizado en la Región de la Araucanía como

unidad de observación, específicamente en localidades rurales y de alta población mapuche, como en las comunas de Puerto Saavedra, Padre Las Casas (Sector Makewe y Quepe), Cholchol, Lonquimay y Nueva Imperial<sup>8</sup>

Tal como se ha mencionado, las brechas de conocimientos entre cultura y discapacidad existentes respecto al pueblo mapuche, arriesgan a este último desde una perspectiva de la salud pública, por situarse en una relación asimétrica de poder respecto al modelo médico hegemónico, la comprensión de la discapacidad y el modelo social que hoy la configura y aborda en la sociedad occidental (Palacios, 2008), exponiéndolos a intervenciones no atingentes. Del mismo modo, se ha señalado que la inserción de los denominados dispositivos interculturales de salud en la IX Región no presenta un abordaje a la discapacidad desde la cosmovisión mapuche, la cual se puede atribuir a que la participación de las organizaciones mapuches se limita a la administración de los servicios que siguen siendo determinados bajo un aparato legal y político que no integra al propio pueblo mapuche como principal actor en los temas de relativos a su pueblo.

### **III.DISCAPACIDAD Y CULTURA MAPUCHE**

#### **3.1 Antecedentes de una relación compleja**

---

8 El Censo 2002 y el informe de Diagnósticos Regionales con enfoque en los Determinantes Sociales de la Salud, IX Región de la Araucanía (2012) categoriza a Puerto Saavedra, Cholchol y Galvarino como las tres comunas con mayor población indígena de la Región. Estas comunas presentan, igualmente, altos índices de ruralidad.

Si bien el enfoque de salud intercultural, definido anteriormente en relación al espacio de interacción en prácticas médicas de dos o más culturas, se ha ampliado notablemente en los últimos años en Chile y especialmente en la Región de la Araucanía, la comprensión de la salud y la enfermedad desde la cosmovisión mapuche es, al menos, cuestionable, por ser un espacio donde se suman prácticas terapéuticas mapuches a la red de salud tradicional, pero además de esto, no se ha incorporado en la discusión ni en los programas de salud la comprensión de la discapacidad desde las creencias y actitudes de dicho pueblo hacia sus miembros en esa situación, sea por ausencia de participación mapuche en la discusión y formulación de dichas políticas o ausencia de investigación e información sustantiva y sistemática sobre el tema.

Un estudio reciente en nuestro país, indicó que los proveedores de salud de la Región de la Araucanía refieren que la población mapuche no necesita una política de salud intercultural, mientras que los mapuches consultados refieren requerir de dichas políticas para validar sus creencias en la atención en salud (Alarcón et al., 2004). Los escasos estudios nacionales referidos a la discapacidad e interculturalidad han destacado la necesidad de incluir políticas públicas que legislen y creen programas relacionados, para evitar la discriminación y promover la igualdad de oportunidades en personas con discapacidad que pertenezcan a algún pueblo originario (FONADIS, 2008a), sin embargo hasta el momento estas no han sido creadas y no se ha generado líneas estratégicas concretas para el abordaje. La consecuencia de esta ausencia ha determinado que los pueblos originarios sean marginados por la cultura dominante, no incluyendo sus creencias, costumbres y conocimientos en la generación de programas de discapacidad, que tengan pertinencia para los pueblos indígenas y consideren los derechos humanos y los principios de equidad en salud.

Desde una perspectiva de derechos, es posible señalar que dicha situación infringe la ratificación del Convenio 169 de la OIT en Chile, en cuanto a temas de salud se refiere, donde la disposición de servicios de salud adecuados, la formulación de programas de salud que les transfieran responsabilidad y control, además de la participación plena en los temas de salud indígena son señalados explícitamente<sup>9</sup>. Por otra parte, uno de los principios y obligaciones que impone el Convenio a los estados hace referencia a la participación de los pueblos indígenas en los temas que los afecten, tanto legislativa como administrativamente.

La Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos indígenas del año 2007, suscrita por Chile, afirma que *“los pueblos indígenas son iguales a todos los demás pueblos y reconociendo al mismo tiempo el derecho de todos los pueblos a ser diferentes, a considerarse a sí mismos diferentes y a ser respetados como tales”* (ONU, 2007a: 4). Respecto a la salud en particular, la misma declaración en su artículo 23 señala que *“los pueblos indígenas tienen derecho a participar activamente en la elaboración y determinación de los programas de salud [...] y, en lo posible, a administrar esos programas mediante sus propias instituciones”* (Ibíd: 7). Estos aspectos toman congruencia a la luz del ya citado convenio 169, donde múltiples artículos (2, 6 y 7) se centran en la protección del derecho a la autodeterminación, donde el estado reconoce la participación de los pueblos en los planes de desarrollo y en toda medida legislativa o administrativa que pueda afectarles.

El respeto a la identidad del pueblo mapuche es un elemento que debe ser reforzado en todas las prácticas sociales y sanitarias que se lleven a cabo a nivel

---

9

Artículos 24 y 25 del Convenio 169 de la OIT (CONADI, Chile).

nacional, adscribiéndose al Convenio 169, el que en su artículo 25, números 1 y 2, es claro respecto a la necesidad de que los servicios de salud se organicen y planifiquen su atención en un trabajo conjunto con los pueblos indígenas y para los mismos, incorporando sus prácticas tradicionales y considerando su realidad cultural, social y económica, siendo los gobiernos los responsables de que dicha situación se lleve a cabo (CONADI, 2011).

Desde hace algunos años la salud intercultural ha comenzado a ser parte de las políticas públicas en nuestro país, dado los marcos de derechos humanos, la equidad y la no discriminación que se han vinculado con la salud pública, donde se ha incorporado en el abordaje de las diversas condiciones de salud la comprensión de los aspectos sociales y culturales que se encuentran involucrados (OMS, 2001; OMS, 2011a; OMS, 2008; OPS, 2004; Chile-Ley Indígena 19.253, 2011; Ministerio de Planificación, 2004; Fernández, 2006). Desde esta perspectiva, la salud en los pueblos indígenas es tema de interés no solo para nuestro país, sino que para la mayoría de los países que tienen entre sus habitantes a aquellos pertenecientes a pueblos originarios (OPS, 2008a; OPS, 2008b).

Sin embargo la dificultad que existe frecuentemente para vincularse entre ambos mundos y la hegemonía de algunas culturas por sobre otras ha relegado el tema a segundos planos, y cuando es abordado, se suele hacer desde la convivencia de dichos saberes y medicinas en ambientes principalmente físicos llamados, arbitrariamente, interculturales (Parra & Pacheco, 2006; Boccara, 2007). Estos aspectos son relevantes de considerar cuando hablamos de interculturalidad, dado que este concepto, de acuerdo a su conceptualización (principalmente académica) hace referencia al “espacio en que dos culturas se encuentran, dialogan y conviven”, sin embargo, para objeto de este estudio, y en relación a la hegemonía cultural recién mencionada, comprenderemos que esta definición es cuestionable para los pueblos

indígenas en general y el mapuche en particular, por no incorporar en la realidad “los procesos socio-históricos de dominación social, explotación económica y sujeción política” (Boccaro, 2012: 17). Esto agrega mayor complejidad a la incorporación del fenómeno de la discapacidad a cualquiera de los programas de salud intercultural existentes hoy en la Araucanía, dado que, no sólo la discapacidad ha quedado rezagada de la discusión (FONADIS, 2008a; Sáez, 2007), sino que además, iniciar dicha discusión en el escenario de salud intercultural actual es, asimismo, controvertible.

Aunque escasas, existen experiencias internacionales de políticas públicas que integran la variable cultural al abordaje de la discapacidad, sin embargo evidencian la complejidad en su formulación, estrategias terapéuticas y medición de resultados (Coleridge, s.a.; Kronenberg, Simó & Pollard, 2007; Balcazar et al., 2010). Estas experiencias se han desarrollado principalmente en países como Canadá o Inglaterra en relación a la población migrante, en países africanos o Australia con pueblos indígenas o en países latinoamericanos en el pueblo quechua y maya. Los resultados de estas experiencias se han centrado en los logros terapéuticos, la validación de los derechos y la percepción de los usuarios sobre la validación de sus creencias en el sistema de salud (Ibíd). La creación de políticas culturalmente pertinentes han sido contempladas dentro de la llamada “competencia cultural”, la cual ha sido definida como:

*“el conjunto de comportamientos, actitudes y políticas, que permiten a los sistemas, agentes o individuos funcionar efectivamente con personas y comunidades con culturalmente diversos... en el contexto de proveer servicios relacionados con la discapacidad, la competencia cultural requiere un reconocimiento y comprensión de cómo las condiciones económicas, la raza, cultura, etnia y el contexto y entorno social define la*



*salud, la discapacidad y la provisión de servicios” (Sotnik y Jezewski, citado en Bickenbach, 2009, p. 1116).*

Conocer las creencias, los conocimientos y las actitudes del pueblo mapuche acerca de las temáticas vinculadas a la discapacidad es esencial para tomar futuras decisiones sanitarias en el país. Este estudio contribuye a comprender la relación existente entre la discapacidad y los aspectos culturales del pueblo mapuche, desafiando a las intervenciones sanitarias en su búsqueda de mayor pertinencia y calidad en la entrega de servicios. Al respecto, el Informe Mundial de la Discapacidad, realizado por la OMS en el año 2010 menciona:

*“...es fundamental mejorar la comprensión pública de la discapacidad, oponerse a las percepciones negativas y representar la discapacidad en su justa medida. Recopilar información sobre el conocimiento, creencias y actitudes acerca de la discapacidad puede ayudar a identificar deficiencias en la comprensión pública que puedan superarse mediante educación e información pública” (OMS, 2010:27).*

El alcance, además de sanitario, es sociocultural, ya que la comparación entre población mapuche y no mapuche devela inequidades relacionadas con la educación, empleo, clase social, ingreso económico, etc. (Fernández, 2006; Kliksberg, 2002) y considera, además, el interés del pueblo mapuche por reivindicar la incorporación de sus creencias y tradiciones en la institucionalidad pública, donde incluso han presentado luchas internas sobre la *chilenización* o adaptación a lo “no mapuche” que ha tenido este pueblo con el fin de disminuir el impacto de la hegemonía cultural en la desigualdad y segregación sufrida. La comprensión de su realidad asociada a la discapacidad y la consideración de dicha información en el

abordaje de la misma permiten responder a la necesidad del pueblo por validar sus derechos, transitando en su relación con el estado “desde una demanda centrada en la propiedad de la tierra hacia una demanda más amplia que incluye su derecho a un desarrollo político y cultural autónomo al interior de dichos territorios” (OEGS, Región de La Araucanía, 2006:15).

La discapacidad debe ser comprendida desde las propias creencias y experiencias mapuches, para dar respuesta a sus necesidades y entregar servicios de atención más efectivos, validando tanto el derecho a la igualdad que tiene todo pueblo originario como el derecho a la diferencia (OPS, 2004; Lolas, 2008). Del mismo modo, las convenciones y convenios internacionales que aquí se han presentado mandatan la participación plena del pueblo mapuche en el desarrollo de cualquier política de salud que los impacte.

### **3.2 Estado del arte**

La investigación de la vinculación entre la discapacidad y la cultura mapuche es mínima. El año 2008 el Fondo Nacional de la Discapacidad (hoy Servicio Nacional de la Discapacidad) realizó un estudio cualitativo orientado a iniciar la discusión sobre este ámbito, a través de la comprensión de la discapacidad desde la población mapuche pewenche del alto Bío-Bío. Los resultados nos indican que desde la cosmovisión mapuche no existe una concepción de la discapacidad homologable al concepto actual que propone la OMS y que la identificación de la enfermedad o la carencia de ciertas funciones orgánicas resultan ser más entendidas en la población mapuche, ajustándose al concepto de *deficiencia* que es aceptado para la cultura occidental:

*“es posible sostener que los pewenche carecen de un concepto propio para referirse a la discapacidad, y que esta carencia se debe a que, según ellos mismos, el fenómeno de la discapacidad en la población pewenche es de aparición reciente. Esta situación tiene una doble implicancia: por un lado hace que se vincule a la discapacidad con la creciente introducción winka en el contexto geográfico y cultural pewenche. Esto se ve ilustrado por el hecho de que, por ejemplo, los pewenche asimilen la aparición de ciertas enfermedades al cambio de dieta inducido por el contacto con los 'winka'. En segundo término, la ausencia conceptual hace que se vincule a la discapacidad al concepto más afín entre los existentes: el de enfermedad” (FONADIS, 2008b:53).*

Al respecto se puede relacionar la definición de discapacidad de la OMS que ya se ha revisado y que indica que la discapacidad sólo es posible en la medida en que el entorno o ambiente en que vive la persona sea suficientemente inadecuado como para desarrollarla en ella, con la estrecha vinculación que tiene el pueblo mapuche con su entorno, abarcando naturaleza, territorio y relaciones sociales:

*“La ruptura de la armonía en la red de relaciones sucede en diversas situaciones, por ejemplo, cuando el ambiente dentro de la familia es de discordia, hay peleas entre vecinos, no hay alimento para los animales, no se respetan los lugares sagrados ni los seres que habitan en ellos, se daña la naturaleza en forma consciente. Cuando esto sucede, los desórdenes y desequilibrios que el individuo provoca traen consecuencias en la salud” (Marileo, 2002, citado en Díaz, Pérez, González & Simon, 2004)*

Estas asociaciones indican aspectos culturales similares en el impacto que el entorno puede tener en la salud de una persona. Es necesario profundizar el cómo

esta relación, que establece la CIF, puede o no ser aplicable a las comprensiones mapuches de discapacidad que determine esta investigación.

Otro hallazgo respecto a la conceptualización de la discapacidad indica que *“se ha podido concluir que la discapacidad está entendida dentro del esquema de enfermedad (tipos de kutran), por lo que ésta también estaría asociada al origen de su causa (agenciada, desequilibrios, winkas)”* (FONADIS, 2008a: 28). Lo anterior indica que habría una relación de quiebre entre el entorno y los factores internos o externos de las personas. Este estudio, por lo tanto, establece que la discapacidad se comprende desde la forma en que el mapuche comprende la enfermedad. También se señala que *“las ‘discapacidades’ para los pewenche son enfermedades, pero de un tipo claro: agenciadas o relativas a lo *winka*”* (Ibíd, 2008b: 53).

Dicho estudio, además, agrega que la cultura mapuche tendería a excluir a su población con discapacidad:

*“El mismo desconocimiento de una posible conceptualización del término discapacidad en la cultura pewenche, tendría alguna relación con las formas de enfrentar dicho fenómeno social. Se entiende que aparentemente existiría una despreocupación de parte de la comunidad o entorno social hacia la persona discapacitada, no porque se excluya per se, sino porque no existirían aparentemente preocupación por incluirlos”* (Ibid, 2008a: 28).

Del mismo estudio, una persona con discapacidad menciona:

*“Siempre me dejaban en el rincón, porque yo no... ellos pensaban que yo nunca iba a devolver la mano. Porque iba a ser una comida perdida. Claro, por qué iban a estar gastando sin, sin devolver cuando sea grande yo. Pero ellos, cualquiera comía, comían ellos, se servían, a mí me dejaban a un lado. Y al final me cerraban la puerta y quedaba afuera [...] nadien (sic) se preocupaba de mí [...] si me moría por ahí me moría del hambre [...] Por eso a mí me da no sé qué cuando quedan los platos en alguno de los chicos. Sobre todo mi nieto, cuando reclama la comida, me duele. Me duele el corazón porque yo pasé por ese punto. Y si no me quitaban la comida la dejaban colgada pa’ donde no iba a alcanzar yo” (Ibid: 57)*

Se podría discutir acerca de la dificultad de generar políticas de discapacidad en una población que no considera a la discapacidad entre sus habitantes o que además motivaría prácticas que no son congruentes con las convenciones actuales referidas a la inclusión de las personas con discapacidad. Sin embargo, la comprensión de la exclusión como práctica sólo es posible de establecerla en la medida en que la discapacidad sea claramente definida, pues en caso contrario, la discusión, además de inviable, se vuelve el “caldo de cultivo” de la permanencia del modelo médico hegemónico, y es justamente esta ausencia conceptual lo que complejiza la reflexión, pues no se ha investigado en profundidad sobre estos aspectos y los significados culturales para la población mapuche, pero se han realizado análisis desde las concepciones cognitivas y lingüísticas que existen en la sociedad occidental, pero sobre un pueblo indígena (no occidental). Los diversos estudios internacionales sobre este tema frecuentemente concuerdan en la no existencia de prácticas de exclusión social hacia las personas con discapacidad en los

pueblos indígenas (Balcazar et al., 2010; Ingstad & Whyte, 1995; Bañados, 2005), lo cual no sería coherente con el hallazgo del estudio mencionado (FONADIS, 2008a: Ibíd, 2008b). Posterior a dicho estudio, no se han realizado otros y no se crearon programas derivados de sus resultados.

De igual manera, son escasos los estudios internacionales existentes acerca de la discapacidad y la cultura, pudiendo esto ser el resultado de lo que algunos autores han descrito como una asociación compleja:

*“...en muchas culturas no es posible ser ‘discapacitado’, por la simple razón de que la ‘discapacidad’ no es una categoría reconocida como existente. Existe gente que no ve, gente coja y otros que son ‘lentos’, pero el ‘discapacitado’ es un término que en general no puede ser fácilmente traducido en muchos idiomas”* (Ingstad & Whyte, 1995:7).

Podemos mencionar, entonces, que la idea o representación cultural de discapacidad es un constructo social que ocurre en contextos determinados y que, según cada cultura, podría estar definida históricamente, ser un concepto nuevo que aparece tras el intercambio cultural o incluso no existir como tal. Sin embargo, las ideas, representaciones, conocimientos y prácticas relacionadas a ella son de interés para comprender la relación entre salud, discapacidad y cultura. Se releva, entonces, a la antropología social y médica como disciplinas esenciales para comprender dicha relación en contextos culturales diferenciados.

Como ya se mencionó anteriormente, el pueblo mapuche es el que predomina en cuanto a pueblos indígenas en nuestro país. Tales datos evidencian una diferenciación cultural importante en la región y nos revelan información acerca de

la importancia de la cultura mapuche en la región y la necesidad de considerar los aspectos culturales en cualquier política pública sanitaria que se implemente, sumado, por supuesto, a la obligatoriedad legal que estipulan los ya citados artículos 24 y 25 de Convenio 169 de la OIT respecto a estos puntos. No obstante, como se ha mencionado, en aquellas referidas a la discapacidad, no existen enfoques con pertinencia cultural. Las razones para ello pueden ser variadas, sin embargo la literatura concuerda en tres aspectos esenciales, siendo estos la escasez de estudios relacionados, la hegemonía de ciertas culturas por sobre otras y la complejidad que resulta para los estados el crear políticas públicas diferenciadas, por privilegiar enfoques universales (Balcazar et al., 2010; Castellanos & López, 2009; Gallagher et al., 2008). Respecto a esto último, relativo a la existencia de políticas públicas diferenciadas que mejoren las oportunidades para grupos segregados en la sociedad por encontrarse en desventaja frente a grupos dominantes, es posible señalar que de acuerdo a la *política pública de acciones afirmativas*<sup>10</sup>, si bien se orienta a este fin, el acento está puesto en comprenderla no como un objetivo, sino como un método provisional para reducir la inequidad y a largo plazo equilibrar las oportunidades (Torres-Parodi, 2003)

Podemos ejemplificar lo anterior al considerar el Estudio Nacional de Discapacidad, realizado en Chile en el año 2004, donde se determinó que un 12,9% de la población presenta algún tipo de discapacidad y que en la región de la Araucanía este porcentaje asciende a 17,57%, constituyendo el segundo más alto de todo el país (FONADIS-INE, 2004), sin embargo, y a pesar del importante porcentaje de población mapuche en la región, no se ofrece ninguna asociación de la discapacidad con la cultura. Este estudio no indagó información relacionada con la

---

<sup>10</sup> La política pública de acciones afirmativas se crea desde la década del 60 en los Estados Unidos. El concepto reconoce la existencia de desigualdades sociales. En el año 2001, el Plan de Acción del Foro de las Américas por la Diversidad y la Pluralidad señala que debe exigirse a los estados la creación de políticas de acción afirmativa para pueblos indígenas en diversos ámbitos de la vida nacional, entre los que se destaca el acceso a la salud y la participación política (Torres-Parodi, 2003, p. 3)

variable indígena para ninguno de los pueblos originarios que habitan en nuestro país. De esta manera, existe una región, como lo es la Araucanía, con alta prevalencia de discapacidad y caracterizada por su población mapuche, sin embargo la vinculación entre ambos aspectos no es considerada institucionalmente.

Esta situación de invisibilización afecta directamente al pueblo mapuche, en tanto al no existir información disponible para la toma de decisiones sanitarias, este grupo social debe adaptarse a las intervenciones y políticas de discapacidad creadas para población en general. En los años siguientes se han construido perfiles epidemiológicos de este pueblo, vinculado únicamente a la prevalencia de enfermedad (MINSAL, 2009), pero encontrando brechas de morbimortalidad importantes que evidencian indicadores de salud para la población mapuche muy negativos en comparación a la población no mapuche, presentando la necesidad de realizar estudios diferenciados incluyendo la variable indígena y estudios socioculturales en salud (Oyarce, 2009; MINSAL, 2009; Oyarce, 2010).

En un intento (aún conservador) por relacionar de alguna manera a los pueblos indígenas con la discapacidad, a partir de los datos obtenidos del CENSO 2002, se realizó un cruce de información estadística, pudiendo establecer que un 2,2% del total de la población mapuche del país presenta algún tipo de discapacidad, alcanzando exactamente la misma prevalencia de discapacidad que se encontró en la población general. Los ocho pueblos originarios identificados en Chile, siendo el mapuche uno de ellos, mostraron prevalencias de discapacidad homólogas. Para la población mapuche, el tipo de discapacidad más frecuente corresponde a *parálisis/estar lisiado*<sup>11</sup>. La Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN)

---

11 Es importante mencionar que en Chile, el año 2008 correspondiente a este estudio y el 2002, en el que se realizó el CENSO, aún no existía el enfoque actual de la discapacidad, ajustado a la propuesta de la OMS, como lo declara hoy la Ley 20.422, razón por la que el lenguaje utilizado para categorizar la discapacidad (lisiado/parálisis) no es adecuado, por centrarse en la deficiencia individual y contribuir a la discriminación, exclusión e inequidad.



del año 2006 indicó que la población con discapacidad entre los pueblos originarios ascendía a 7,1%, triplicando la información entregada por el CENSO, como se mencionado. La misma encuesta indica que la discapacidad para la población general es de 6,9%, no constituyendo una diferencia significativa entre la población general y la indígena. Dos años después, en el 2008, la Ficha de Protección Social muestra que el 4% de la población indígena tiene alguna discapacidad, mientras que para la población general ascendía a 20,1%, siendo entonces cinco veces más baja que en la población nacional. El 80% de las personas con discapacidad indígenas tendría discapacidad leve<sup>12</sup> (FONADIS, 2008a)

Estas estadísticas presentan información muy disímil, principalmente debido a la metodología utilizada para la medición, pero además nos demuestra la necesidad de incorporar la construcción propia sobre la discapacidad en el pueblo mapuche con la participación del propio pueblo mapuche como el actor social principal en la discusión, dado que la prevalencia es medida, hasta el momento, utilizando los mismos parámetros y conceptualizaciones para la población general, sin embargo mostrando resultados confusos y muy diversos, requiriendo mayor conocimiento para tener un perfil más ajustado a la realidad mapuche.

#### **IV. PUEBLO MAPUCHE**

El pueblo mapuche representa el pueblo indígena más numeroso en nuestro país, constituyendo casi el 90% del total de personas que se declaran pertenecientes alguna pueblo indígena a nivel nacional (INE, 2002). Del total de personas mapuches en el país, el 33,63% de ellos vive en la Región de la Araucanía. En esta región se concentra la mayor proporción de mapuches respecto a la

---

12 Para dicho instrumento (Ficha de protección social) la discapacidad se clasifica en relación al nivel de dependencia de otro para la realización de las actividades de la vida diaria. En este caso, la discapacidad leve se otorga cuando esa dependencia es ocasional, pudiendo la persona ser autovalente en la mayoría de las actividades (MIDEPLAN, 2010)

población total regional, alcanzando un 23,34% (MINSAL, 2012) entre todos los habitantes de la IX Región. La capital regional, Temuco, concentra la mayor cantidad de personas mapuches, seguida por las comunas de Padre Las Casas y Nueva Imperial. En tercer lugar, las comunas con mayor porcentaje de población mapuche son Saavedra, Cholchol y Galvarino<sup>13</sup>. Podemos mencionar que, en general, la población mapuche se ubica mayoritariamente en la zona central y en la costa de la región (Ibíd).

#### **4.1 Inequidad y exclusión hacia la población mapuche**

Diversas situaciones sociales y económicas que son reflejo de la inequidad y la exclusión, tales como la indigencia, pobreza, bajos ingresos económicos y escolaridad, se ven acentuados en la población mapuche de la Araucanía, presentando incluso tasas más altas que las ya elevadas tasas de la región. Al respecto, la Encuesta CASEN 2009 informó que el nivel de indigencia entre mapuches de la Araucanía triplicó el nivel de indigencia general a nivel país, siendo esto un 10,3% y 3,7%, respectivamente. La pobreza en la población mapuche, también se encuentra entre las más altas para grupos sociales medidas en el país. La misma encuesta nos indica que mientras el país presenta un porcentaje de pobreza del 15,1%, la población mapuche que habita en la Región de la Araucanía presenta un 30%. El ingreso per cápita promedio para la población mapuche se sitúa \$122 mil pesos por debajo del ingreso nacional, \$42 mil por debajo del de la Araucanía y \$39 mil por debajo de la población mapuche del país (Ministerio de Desarrollo Social, 2010). El promedio de años de escolaridad en la población mapuche de la región es 7,7 años, mientras que para la región en general es de 9,2 años y para el país de 10,4% (Ibíd).

---

13 Las comunas que presentan el más alto porcentaje de pueblos originarios son Saavedra (70,3%), Cholchol (69,1%) y Galvarino (66,1%), de acuerdo los Diagnósticos Regionales con Enfoque en Determinante Sociales, Región de la Araucanía (2012). Respecto a la cantidad, el CENSO 2002 indicó que en Temuco habían 32.014 personas, mientras que en Padre Las Casas y Nueva Imperial, existían 23.922 y 21.339, respectivamente.

La pobreza está íntimamente relacionada con la discapacidad, debido, entre otras cosas, a los altos gastos en salud, la ruralidad, la falta de empleo y baja educación. Amartya Sen ha utilizado el concepto de *conversión de la discapacidad* para explicar cómo estos individuos requieren gastos en salud más altos, propios de sus diagnósticos, pero que a la vez se ven incrementados por sistemas de salud poco accesibles y efectivos, baja disponibilidad y posibilidad de adquisición de dispositivos que favorezcan la participación y de otras condiciones sociales como el menor acceso a empleo o educación. Esto resulta en mayor pobreza para la persona con discapacidad y sus cuidadores, lo que genera, por supuesto, aún mayor discapacidad (Sen, 2004). El Informe Mundial de la Discapacidad indica:

*“En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud- y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad”* (OMS, 2011c: 12).

Ya se ha mencionado anteriormente que la región tiene alta pobreza y que el pueblo mapuche de la región es aún más pobre. Relacionando esta situación con la discapacidad, se podría entender que la mayoría de las comunidades mapuches empobrecidas se mantienen en una constante lucha por alcanzar los recursos materiales necesarios para sobrevivir, los cuales a su vez determinan socialmente la salud (OMS, 2011a), por lo tanto, es posible pensar que la discapacidad sea primordial solamente para las personas con discapacidad y sus familias. Estas relaciones enriquecen la reflexión y sitúan nuevamente a las relaciones de poder y a la determinación de la inequidad en salud como un marco necesario para el análisis.

Las diferencias socioeconómicas entre la cultura mapuche y la chilena que aquí se han señalado se reproducen también en otros ámbitos, donde se destaca el contexto sociocultural. El pueblo mapuche tiene creencias y conocimientos propios, los que constituyen la base de su concepción del mundo y la vida. Esta cosmovisión abarca aspectos sumamente amplios, caracterizada por una relación hombre-tierra (*mapu*) que forma parte del aspecto central que explica y domina la cultura. El hombre aparece como parte del *mapu*, un lugar donde no solo habita lo físico o lo visible, sino que además los seres espirituales y aquellas cosas inmateriales, lo invisible y que forma parte de su esencia como pueblo, refiriéndose entonces a un concepto mucho más profundo. Quienes habitan dicho territorio son considerados en igualdad de condiciones con los demás, a través de una red muy estrecha de relaciones (Contreras, Ñanco, Painequeo & Vásquez, 2006). La población mapuche que vive en contextos rurales se encuentra mayormente ligada a esta visión cultural histórica y esta se encuentra más presente en sus vivencias actuales. Las transacciones culturales en la actualidad han diferenciado al mapuche urbano, quien presenta conocimientos y vivencias distintos, donde las creencias mapuches se expresan de menor forma en sus actividades y participación social, no obstante dichos procesos dinámicos responden a presiones sobre el territorio y condiciones de vida que evidencian “múltiples identidades” al interior del pueblo mapuche hoy, las que han sido asociadas livianamente a la búsqueda de mejores condiciones materiales en desmedro de las desigualdades que las determinan, ocultando las prácticas de subalternización que las subyacen (Antileo, 2012).

#### **4.2 Organización social mapuche**

En la estructura social, el jefe de un *lof* o grupo de familias se denomina *lonko* y es la persona encargada de dirigir a su comunidad, aconsejando y resolviendo dificultades, a medida que fortalece la cultura mapuche y su

espiritualidad. De acuerdo a los procesos históricos que ha vivido el pueblo mapuche, su organización ha cambiado y las funciones de quienes tienen roles administrativos, médicos o de conocimiento también. Por ejemplo, actualmente un lonco debe conocer el mundo huinca ampliamente, con el fin de interactuar con él en su rol de enfrentar complejas situaciones sociales que involucran a su pueblo. En la actualidad los mapuches se encuentran organizados por identidades territoriales, dentro de las cuales se encuentran organizaciones y asociaciones funcionales con fines sociales, productivos y otras tantas con finalidades políticas en tanto demanda al Estado chileno, caracterizada por la reivindicación territorial y demanda política por autonomía como lo son el Consejo de Todas las Tierras, el Consejo Territorial Lafkenche, la Alianza territorial mapuche, o la organización santiaguina Meli Wixan Mapu, entre otras. Asimismo, muchas comunidades se han coordinado en asociaciones u otras organizaciones en asuntos de interés relativos a educación, salud, tierras, vivienda, desarrollo, producción, etc. (Llanquinao, 2009). Quienes dominan el conocimiento mapuche, son identificados dentro de la misma cultura según el área de conocimiento del cual son expertos. Así, y para el objeto de esta investigación, el *kimlawentun* y el *kingvlamtun*, representan la sabiduría mapuche, donde el primero aporta respecto al conocimiento sobre la salud, reestablecer equilibrios y remedios naturales, mientras que el segundo tiene el conocimiento para aconsejar (Contreras et al., 2006). Ambos conocimientos serán muy relevantes para el presente estudio, dado que los informantes para esta investigación serán personas mapuches poseedores del *kimlawentun* y el *kingvlamtun*. Los conocimientos sobre la salud o la “medicina” mapuche los poseen los agentes médicos indígenas, tales como las/los machis o las/los lawentunchefe (Citarella et al., 1995).

### **4.3 Pueblo mapuche: espacio, cuerpo y salud**

La relación del pueblo mapuche con la naturaleza es fundamental para comprender el bienestar de toda la comunidad, de las familias y personas; y para esta cultura el ser humano es el responsable de mantener el equilibrio entre los diferentes espacios que conforman la tierra. El *mapu* es dividido en tres espacios, *Nagmapu*, *Wenumapu* y *Minchemapu*. Este último es el lugar donde existen las fuerzas negativas, y que se encuentra ubicado debajo del *nagmapu*, que es el espacio donde habita el ser humano y la naturaleza. El *wenumapu*, lugar donde habitan seres espirituales que proveen ayuda a la comunidad, se encuentra por sobre el espacio del ser humano y es llamada “tierra originaria”, dado que desde ella nace (y se expresa en) el *nagmapu*. Esta posición intermedia entre ambos espacios, entrega al hombre el trabajo de mantener el equilibrio, y por lo mismo, la responsabilidad cuando este es quebrado. En la cultura mapuche este quiebre se relaciona, entre otras cosas, con alteraciones de la salud, los cuales pueden disminuir el bienestar del mapuche y su comunidad (Ibíd). El equilibrio biológico y psicológico de la persona en relación con la naturaleza es esencial en la cosmovisión mapuche y es la base de la vida y el bienestar, sin embargo, este equilibrio se ve amenazado constantemente por su opuesto complementario que es la enfermedad (*kutran*). Esta dualidad es la base de una salud que implica un bienestar holístico en el ser humano, donde se desarrolla y encuentra plenamente consigo mismo, la familia, la comunidad, la naturaleza y el territorio (Ibíd). En general en el mundo mapuche, el orden del Universo es comprendido desde aspectos duales como el recién mencionado en relación a la salud-enfermedad, donde fuerzas opuestas y complementarias deben estar en armonía.

*“La ruptura de la armonía en la red de relaciones sucede en diversas situaciones, por ejemplo, cuando el ambiente dentro de la familia es de discordia, hay peleas entre vecinos, no hay alimento para los animales, no se respetan los lugares sagrados ni los seres que habitan en ellos, se daña la naturaleza conscientemente. Cuando esto sucede, los desórdenes y*

*desequilibrios que el individuo provoca traen consecuencias en la salud”*  
(Marileo, citado en Díaz et al, 2004: 10)

Estos desequilibrios son muy relevantes para comprender el *kutran*, pues esta puede ser clasificada a modo general como *mapuche kutran* y *wingka kutran*. Estas se diferencian en su origen, pues la primera pertenece al mundo mapuche, mientras que la segunda no. Su terapéutica de acuerdo al sistema médico también está definida en relación a este origen (aunque existen espacios en que estas interactúan, sobre todo cuando las *mapuche kutran* presentan alteraciones biológicas tan importantes que no pueden ser abordadas por la cultura mapuche. Así, un sistema médico trata el origen y el otro sus manifestaciones). Dentro de la medicina mapuche, las prácticas terapéuticas o tratamientos para la enfermedad están a cargo de las machis (curadora natural y puente entre el mapuche y los espíritus) y lawenche (conoce las propiedades de las hierbas curativas y remedios naturales). Los agentes médicos populares están representados por ngütamchefe (recomponedor de huesos), püñeñelchefe (partera y tratadora de las enfermedades del parto y nacimiento), los curanderos, yerbateros, meicos y santiguadores. Las madres y ancianos que provienen de familias que tenían históricamente estos conocimientos también son agentes populares que practican la sanación.

Las enfermedades que son *mapuche kutran* se subdividen en: a) *re kutran* (enfermedades naturales donde no interviene un agente o fuerza intencional), b) *wenu kutran* (enfermedades sobrenaturales donde la causa proviene de las divinidades o espíritus del wenu mapu o tierra de arriba) y c) *weda kutran* (enfermedades sobrenaturales donde hay intención de provocar la enfermedad por parte de un agente, fenómeno o fuerza que proviene del miñche mapu (tierra de abajo). Existen formas de energía negativa que pueden ocasionar enfermedades y

que pueden ser transmitidas por un hombre a través de su pensamiento o emoción (wekufü) (Citarella et al., 1995)

Actualmente, la categoría de *wingka kutran* es altamente relevante en el pueblo mapuche, dado que las crecientes formas de interacción entre culturas han determinado el ingreso de enfermedades occidentales dentro del pueblo mapuche. Esto reconoce los múltiples espacios en que dichas culturas conviven (pero no necesariamente dialogan) y donde las formas de vida y las características sociales que sustentan la sociedad chilena han determinado la salud mapuche. Es importante destacar que esta categorización, si bien alude conceptualmente al origen de la enfermedad, en la actualidad es aplicable a los procesos históricos y relacionales que se establecen entre ambas culturas, principalmente desde los procesos de exclusión y dominación del pueblo mapuche. Conceptualmente, en este punto el término mapuche para la denominación de la enfermedad *wingka* se torna confuso o impreciso, sin embargo las representaciones culturales y sociales vinculadas a estos aspectos son reconocidas por el pueblo mapuche y han sido documentadas respecto a su influencia directa en la etiología y el desarrollo de una enfermedad (CEPAL, 2012). Al respecto, la destrucción de la naturaleza, ocasionada por la contaminación de los suelos, el agua o el aire, la deforestación, la incorporación de sendos procesos fabriles cercanos a las comunidades, condiciones materiales de vida deficitarias, un sistema de salud inaccesible física y socioculturalmente, la discriminación laboral, el ingreso económico o la invasión de los medios de comunicación (Ibacache, Fall & Quidel, 2002), han traspasado la categorización lingüística mencionada, para dar paso a una necesaria discusión centrada en la determinación social de la enfermedad mapuche.



## **V. PERSPECTIVA CRÍTICA PARA EL ABORDAJE DE LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD**

Esta investigación asume una perspectiva sociocrítica para el estudio de los fenómenos de salud-enfermedad que permita analizar las relaciones de poder en la comprensión de la discapacidad y su relación con la cultura y pueblo mapuche, en particular en la región de la Araucanía. De acuerdo a este posicionamiento, se pone a la base el concepto de las relaciones de poder propuesto por Foucault, y que es entendido por el autor como “el modo en que ciertas interacciones pueden estructurar el campo de otras acciones posibles” (Foucault, 1998) y cuyo efecto se reproduce en todo el tejido social, incluyendo el campo de de la salud, donde se establecen relaciones de hegemonía/dominación al igual que en las relaciones sociales totales; por ejemplo la relación de subordinación entre la biomedicina y la población o entre un modelo médico sobre otro.

Se analizan estas relaciones a través del despliegue de concepciones y estrategias, como por ejemplo, la concepción cognitiva en salud de opuestos, entendiendo así a la salud desde la enfermedad, la normalidad desde la anormalidad y finalmente, la discapacidad solo a través del que no es discapacitado. Esta matriz de pensamiento científico y en salud será importante para analizar los resultados de esta investigación, pues el ejercicio del poder del grupo de personas sin discapacidad por sobre aquellas con discapacidad determina ejes fundamentales para la representación y construcción de la discapacidad en el pueblo mapuche (Van Dijk, 1997). Si bien, dicho pensamiento se analizará en una primera instancia dentro del propio pueblo mapuche, para la perspectiva crítica que sustenta este estudio, es fundamental comprender que la mayor asimetría de poder ocurre entre la cultura mapuche y la no mapuche, principalmente en dos ámbitos de interés para la temática

de abordaje. En primer lugar aquellos relacionados con el racismo/racialismo<sup>14</sup>, y en segunda instancia, con la hegemonía del modelo médico hegemónico por sobre el mapuche. Menéndez establece la importancia de la descripción de la realidad asociada a “la diferencia” y el análisis de las relaciones en salud de carácter situacional, incluyendo la perspectiva de los actores en relación, y realiza una crítica a la tendencia de la investigación cualitativa por comprender la realidad en una sola dirección:

*“No se describen ni analizan los diferentes actores significativos con los cuales los alcohólicos, los discapacitados o los jóvenes entran en relación ni por supuesto las relaciones que se dan entre ellos. Sólo se presentan los testimonios, las voces, las narrativas, las experiencias, o las representaciones sociales del actor seleccionado incluyendo sus saberes sobre los 'otros'” (Menéndez, 2006).*

Para comprender mejor esta diferencia, se retomará el concepto de *habitus*, de Bourdieu, que se ha explicado anteriormente respecto a la definición de discapacidad, pues adicionalmente nos permite enfocar la ideación metodológica comprendiendo cómo la sociedad es educada, en una primera instancia o “sanada” desde un sistema sanitario que ilegitima conocimiento y concepción cultural diferente respecto de los procesos vitales, que no solo son minoritarias, sino que además arriesgan e interfieren en la cultura hegemónica en su afán de dominación. Por otro lado, el concepto de *habitus* nos permite enmarcar nuestra investigación desde la noción de cuerpo que propone el autor y la relación que podemos establecer con los procesos sociales de la salud que ya han sido mencionados. Este cuerpo ilegitimado socialmente nos orienta a comprender la vivencia de la discapacidad para el propio individuo, sus familias y la comunidad (Bourdieu, 2011).

---

14 El *racismo* es un término que corresponde una ideología que ubica a las razas en una jerarquía que utiliza como criterio los atributos contruidos desde el propio grupo, particularmente desde la óptica occidental europea. Consiste en un modo de juzgar y categorizar las razas humanas (Van Dijk, 2007, p. 147).

Finalmente, este marco interpretativo que orienta el campo y el análisis de la presente investigación enfatizando las relaciones de poder que se dan en los espacios médicos o de salud en nuestra sociedad, entiende a priori el desarrollo de la práctica médica oficial que prima sobre la práctica médica mapuche, limitando el espacio de profundización de estas “nuevas masas”, sin dar paso al despliegue propio de su comprensión de la salud, la enfermedad o la discapacidad, al menos en términos de sociedad. Para dicho entendimiento es clave la noción de *biopolítica*<sup>15</sup> en tanto estrategia de gobierno de los individuos por medio de procedimientos disciplinarios por medio de la constitución de sujetos objetivables en términos de población, lo que hace posible la gestión de la salud, la higiene, la sexualidad, la natalidad, etc (Foucault, en Revel, 2008:24-25). Es por ello la importancia de la perspectiva de los actores para el desarrollo de una investigación sobre discapacidad y pueblo mapuche, lo que determina una perspectiva metodológica que posibilite una perspectiva estratégica para el análisis del fenómeno por medio de la cuidadosa selección de los entrevistados y el enfoque indagatorio, indagando en aquellos tejidos donde la política y la vida se encuentran, y en donde el fenómeno de la discapacidad se desarrolla en una totalidad sociocultural mapuche que no es ajeno a un entorno de regulación y control que es propio de las sociedades capitalistas actuales. El filósofo Francés Michel Foucault nos señala al respecto del campo de la salud pública tradicional el hecho de la existencia de una medicina no social, *“la medicina individualista, clínica, del coloquio singular, puesto que fue un mito con el que se defendió y justificó cierta forma de práctica social de la medicina: el ejercicio privado de la profesión”* (Foucault, 1996: 45)

---

<sup>15</sup> El concepto de biopolítica, según Foucault se refiere a la forma de gobierno que controla a la población mediante la influencia del poder político en los diversos aspectos de la vida.

El poder se ejerce sobre cierta población para controlarla en la dirección que sea deseada, provocando su normalización respecto a ciertos aspectos relativos a la salud o la enfermedad. Esta normalización es posible vincularla al concepto de naturalización ya definido anteriormente y que, como se ha mencionado, es establecido por Bordieau (2011). El poder ejercido en el campo de la salud pública tradicional ha estado determinado por la biologización de los padecimientos y se ha convertido en una de las características intrínsecas del modelo biomédico, donde precisamente el abordaje de la discapacidad se ha reducido a esta perspectiva biologicista de los fenómenos sociales y que se expresa en la oposición entre un cuerpo enfermo/feo/inútil a un cuerpo sano/bello/útil (Ferrante & Ferreira, 2008), naturalizando una relación de dominación que sitúa la experiencia de la discapacidad como la experiencia de un cuerpo socialmente descalificado, rechazado e incapaz de valerse por sí mismo, debiendo recurrir a la vulnerable e indeseable situación de dependencia.

Estas relaciones de poder también son ampliamente analizadas en la relación salud-enfermedad por Eduardo Menéndez, quien destaca la existencia del “modelo médico hegemónico” en tanto forma de control social, ligada fuertemente al sistema capitalista, en donde ambos se sustentan mutuamente. El modelo médico hegemónico deja encubierta la historicidad del proceso de salud/enfermedad/atención y la esencia política de esta relación, dando paso al biologismo como único causal de las problemáticas de salud (Menéndez, 2005). El mismo autor hace referencia al enfoque relacional en salud, el cual resulta esencial para los objetivos de este estudio y que es comprendido en tanto se asume que el proceso salud/enfermedad/atención opera en un marco de relaciones sociales en las que ocurren una serie de transacciones, las que suponen procesos de reapropiación y rearticulaciones de conceptos y prácticas ligadas a la salud, los que son generados por grupos subalternos (Ibíd). Se abarcan, por lo tanto, las dimensiones políticas, culturales,

ideológicas, sociales y psicológicas como base fundamental para comprender este fenómeno a estudiar, reconociendo el marco de relaciones sociales sobre el cual se desarrolla toda situación de salud (Goldberg, 2010) y, en nuestro caso, toda situación de discapacidad.

De esta forma, la perspectiva crítica sobre la que se comprende la discapacidad y se analiza la información en la presente investigación serán analizadas además desde el discurso crítico propuesto por Van Dijk, el cual permite comprender las tácticas que se emplean y cómo se generan estereotipos, prejuicios e ideologías que contribuyen a propagar y reproducir el segregacionismo (Van Dijk, 2005). Este razonamiento será fundamental para comprender a una población que no sólo se encuentra en situación de discapacidad, sino que la experimenta en un entorno cultural ya marginado, por pertenecer a un pueblo indígena. Los aspectos que conceptualizan la discapacidad, pero además que la desarrollan en tanto actitudes y prácticas sociales y terapéuticas desde la cosmovisión mapuche la sitúan en un escenario complejo de opresión, que suponemos, la impacta en su conformación cultural e histórica. Asimismo, a partir del mismo autor, interesa identificar aquellos aspectos discursivos que refuerzan relaciones asimétricas de poder en el campo de la salud, esto ya que *“los ejes discursivos expresan todo ese conjunto de significados generales propios de una opinión y, por ello, muy cambiantes e incluso con escaso fundamento racional, pero que están en condiciones de ofrecer un cierto nivel explicativo acerca de un fenómeno, producto o acontecimiento determinado”* (Fundación ONCE, 2010).

La perspectiva para el abordaje integra los elementos teóricos de Van Dijk respecto a las relaciones de poder, la segregación racial y la dominación. Para el autor, este proceso de análisis desde la perspectiva crítica es iniciado a través del *sentido común*, siendo capaz de finalizar en la propia reflexión teórica. Su visión crítica posiciona la representación de la discapacidad entendida y construida por el

pueblo mapuche reconociendo que las estructuras que la preceden son aquellas que son cognitiva y socialmente reconocibles (Van Dijk, 2002), y por lo mismo, construyen el concepto, las actitudes y las prácticas de quienes la viven y quienes la caracterizan.

## **OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **a) General**

Identificar y analizar las conceptualizaciones, actitudes y prácticas relacionadas con la discapacidad desde la cosmovisión mapuche en mapuches rurales de la región de la Araucanía.

### **b) Específicos**

i) Identificar las nociones y/o conceptualizaciones sobre la discapacidad reconocidas culturalmente entre la población mapuche

ii) Identificar y analizar los conocimientos mapuches sobre el origen y desarrollo de la discapacidad en su población

iii) Conocer las actitudes y prácticas sociales de la familia y la comunidad mapuche ante la discapacidad entre sus miembros.

iv) Identificar las prácticas terapéuticas que realiza la medicina mapuche en casos de discapacidad entre sus miembros.

## **METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

Se intenta contribuir a la comprensión teórica de la discapacidad desde la perspectiva de los actores y cosmovisión mapuche, permitiendo identificar aspectos fundamentales que para dicha población y sus miembros son necesarios de considerar para el abordaje de la discapacidad, en particular operacionalizados a partir de los objetivos específicos antes enunciados y que guiarán la indagación empírica en el campo. Para ello es necesario asumir un enfoque metodológico consecuente con el marco teórico ya presentado y que operacionalice los objetivos de indagación de manera consecuente con la perspectiva crítica antes señalada, así como el enfoque relacional necesario para el estudio del proceso salud-enfermedad-atención en contextos interétnicos y de complejidad sociocultural particular.

### **1. El enfoque metodológico cualitativo en salud:**

El enfoque metodológico que posiciona la metodología sobre la cual se realizará este estudio está basado esencialmente en las ideas que comprenden a la investigación cualitativa como un espacio de construcción de conocimiento que dé respuesta a problemáticas sociales que no han sido abordadas a partir de la hegemonía científico-metodológica que tienen las ciencias naturales en la investigación humana, como lo son las distintas percepciones socioculturales sobre la salud y la enfermedad. La construcción de una investigación cualitativa se caracteriza por un profundo sentido de la subjetividad de los fenómenos y procesos sociales, que tensiona la esencia de la diversidad.

Al no tratarse de un conjunto de procedimientos, la metodología corresponde a la operacionalización de la teoría respecto de la necesidad de conocimiento de la realidad que el investigador quiere profundizar, por lo que la metodología implica



definiciones teóricas que permitan asumir una realidad dinámica y contradictoria en la cual se inserta el objeto de estudio; y que a su vez considera la historicidad del fenómeno. Por tanto la metodología, su enfoque teórico y despliegue de técnicas dialoga con los objetivos y la realidad; y ésta última hace lo propio con el diseño de investigación, y con la investigadora misma.

La comprensión cualitativa de los fenómenos sociales y los componentes ideológicos al estudio de la discapacidad, comprendida y experimentada en la cultura mapuche, cobra sentido al enmarcar la metodología en un propósito orientado a la comprensión subjetiva del sujeto y el colectivo; de la cultura y el fenómeno a estudiar, evitando los sesgos cuantitativos de estudios estandarizados que hasta ahora no han arrojado una comprensión del fenómeno a estudiar. Como señala la metodóloga y sanitarista brasileña Maria Minayo, “Para problemas esenciales, como la pobreza, la miseria, el hambre y la violencia, la ciencia continúa sin respuestas y sin propuestas” (Minayo, 2009:7).

Este enfoque sociocrítico que asumimos para comprender una problemática como la discapacidad, se desliga de los estudios cuantitativos y basado en las ciencias naturales en tanto base biologicista de entendimiento de la enfermedad, por el contrario, asume a la enfermedad como un *proceso social* (Laurell, 1982), y por tanto a la salud-enfermedad como procesos históricos y sociales, vinculados precisamente a otros procesos sociales (económicos, culturales, sociales, de género, etc), es decir “por una parte, el proceso salud enfermedad del grupo adquiere historicidad porque está socialmente determinado. Esto es, para explicarlo no bastan los hechos biológicos sino es necesario aclarar cómo está articulado en el proceso social. Pero el carácter social del proceso salud enfermedad no se agota en su determinación social, ya que el proceso biológico humano mismo es social” (Ibíd: 8).. En el caso del desarrollo del estudio de la

discapacidad en el pueblo mapuche, requerimos, tal como señala Laurell, “verificar empíricamente el carácter social del proceso salud enfermedad” (Ibíd).

Desde este enfoque, nos preocupa comprender el modo en como el proceso biológico se da socialmente, recuperando la unidad entre “la enfermedad” y “la salud” que se encuentra dicotomizada en el pensamiento médico clínico (Ibíd: 9). Esta visión determina procesualmente la metodología de acercamiento empírico del objeto de estudio interactuando en la realidad de la cultura mapuche en la región de la Araucanía; donde el objeto de la discapacidad es una construcción social a verificar en sus tramas y entendimientos y tanto en la comprensión de la salud, la enfermedad, como en la terapéutica y abordaje preventivo. Menéndez (2012), en su enfoque relacional para el estudio del proceso salud/enfermedad/atención releva en importancia la dialéctica sujeto-estructura como unidad base para la comprensión del proceso de salud-enfermedad en las sociedades y la relación hegemónica y de dominación existente en las formas de atención a la salud lideradas por el “modelo biomédico”, lo cual nos permite destacar las relaciones de poder existentes en la interacción de modelos médicos, así como al interior de los mismos modelos de atención a la salud, permitiéndonos la mejor comprensión de aspectos vinculados a las prácticas terapéuticas propias de la cultura mapuche que se desarrolla en un entorno que la oprime, donde los servicios de salud oficiales estarían siendo parte constitutiva de dicha interacción. Esta visión, desde una antropología médica crítica resulta fundamental para el planteamiento de esta investigación.

## 2. Tipo de estudio:

### 2.1 Encuadre del diseño de investigación

Se trata de un estudio de carácter descriptivo, cuyo diseño abraza la tradición cualitativa de la investigación en salud pública. El método a utilizar será el etnográfico, el cual tiene el objetivo, de estudiar grupos humanos desde la dimensión cultural de su realidad social y obtener una imagen lo más real y fidedigna del grupo en estudio, aunque su intención en el largo plazo es contribuir a la comprensión del mismo fenómeno en sectores o grupos poblacionales con características similares (Martínez, 2005). El concepto de cultura es el elemento esencial en la etnografía, comprendiendo las acciones humanas y desarrollando conceptos desde un punto de vista interno, caracterizándose por su holismo, contextualización y reflexividad (Sandoval, 1996). Aguirre Baztan señala que “la etnografía es el estudio descriptivo de una cultura o de algunos de sus aspectos, bajo la perspectiva de comprensión global de la misma” (1993). Otra definición, realizada por dos connotados etnógrafos, la caracteriza indicando que es “un planteamiento para hacer investigación naturalista, observacional, descriptiva, contextual, no limitado de antemano y en profundidad” (Hammersley & Atkinson, 1983). Para ello es que se utilizarán las técnicas propias de dicho método, tales como la *entrevista en profundidad a informantes claves*, que se detalla más adelante.

Para la comprensión de esta dimensión cultural a través del método etnográfico y el posterior análisis, se seguirá un enfoque etnográfico, el cual se enmarca dentro del movimiento denominado *nueva etnografía*. De esta manera, el enfoque etnográfico será del tipo *etnografía crítica* y su relación con una perspectiva denominada *etnografía estratégica*. La etnografía crítica como concepto es de aparición reciente, sin embargo sus bases comenzaron tempranamente, dentro de una de los siete tipos de estudio etnográfico que definieron Atkinson, Delamont y Hammersley en 1988. Este tipo era el

neo-marxista y surgió tras movimientos antropológicos que mostraban su disconformidad con la noción positivista existente y la etnografía objetiva que pretendía crear estudios libres de sesgos (Suárez Valdéz, 2012: 19). “A pesar de que metodológicamente las técnicas utilizadas son las mismas que en la etnografía tradicional, la diferencia con la etnografía tradicional está radicalmente en la intención política de cambio social, para desenmascarar las estructuras sociales dominantes y sus mecanismos de dominación y represión” (Ibíd, 19). Esta intención política que se ha definido se relaciona con la perspectiva ya mencionada denominada *etnografía estratégica*, en donde el propósito final del investigador es “transformar su investigación en una importante de herramienta para la implementación del cambio social” (Sandoval, 1996).

La información de mayor valor que se desea obtener sobre la cultura mapuche y la discapacidad solo puede provenir de su entorno natural y los miembros de la comunidad, quienes serán informantes en este proceso, sin embargo, este escenario cultural se comprende dentro de un contexto en que existe *un antes* y *un después* de la investigación (en términos temporales) y *un exterior* al grupo estudiado (en términos espaciales). Este reconocimiento indica que no es posible separar al estudio de estos elementos, existiendo un contexto que es histórico, político, económico, social y simbólico (Gasharian, 2008), elemento trascendental para el estudio de la discapacidad en un pueblo mapuche que es actualmente oprimido en las relaciones asimétricas que se establecen en la sociedad chilena.

## **2.2 Despliegue metodológico:**

De acuerdo a los objetivos que se han planteado, se realizará el siguiente despliegue metodológico:

- Para conocer las nociones y conceptualizaciones relacionados con la discapacidad en la cultura mapuche, se entrevistarán a personas mapuche de zonas rurales con experiencia de vida vinculada a la discapacidad (personas con discapacidad y cuidadores), miembros de la comunidad mapuche y agentes médicos mapuches. Del mismo modo, se revisarán fuentes secundarias para identificar conceptualizaciones tanto en el pueblo mapuche como otros pueblos indígenas.
- Para identifica y analizar las actitudes hacia la discapacidad, se espera tener una visión de distintas perspectivas, por lo que se entrevistarán a personas mapuche de zonas rurales con experiencia de vida vinculada a la discapacidad (personas con discapacidad y cuidadores) y miembros de la comunidad mapuche. Del mismo modo, se revisarán fuentes secundarias para identificar formas sociales dentro del pueblo mapuche y su relación con el contexto no mapuche.
- Para conocer las prácticas sociales hacia la discapacidad, se espera tener una visión de distintas perspectivas, por lo que se entrevistarán a personas mapuche de zonas rurales con experiencia de vida vinculada a la discapacidad (personas con discapacidad y cuidadores) y miembros de la comunidad mapuche. Del mismo modo, se revisarán fuentes secundarias para identificar comportamientos sociales dentro del pueblo mapuche y su relación con el contexto no mapuche.
- Para conocer las prácticas médicas o terapéuticas hacia la discapacidad, se espera tener una visión de distintas perspectivas, por lo que se entrevistarán a personas mapuche de zonas rurales con experiencia de vida vinculada a la discapacidad (personas con discapacidad y cuidadores) y agentes médicos

mapuche. Del mismo modo, se revisarán fuentes secundarias para identificar proceso de salud y bienestar en el pueblo mapuche.

Para tal despliegue metodológico se operacionalizará cada uno de los objetivos, en una tabla que comprenda, además del objetivo, las variables que se considerarán para el mismo, organizado por categorías de indagación durante las entrevistas; y las técnicas de recolección de información asociadas. Finalmente, una cuarta columna en esta planificación integra los actores que estarán involucrados (ver anexo 1).

Respecto a las entrevistas individuales y grupales, estas se han semiestructurado de acuerdo al tipo de informante y a los temas fundamentales a abordar para el cumplimiento de los objetivos que se han relacionado con cada tipo de informante. Se han establecido flujogramas y preguntas clave para cada entrevista (ver anexos 2 al 4).

### **3. Unidades de observación:**

#### **3.1 Fuentes primarias**

##### a) Informantes claves individuales:

###### *Criterios de inclusión:*

- Personas de comunidad mapuche rural vinculadas a la salud desde la cosmovisión mapuche. Estas personas serán *machi* y *lawentuchefe* (tres y una, respectivamente)
- Personas mapuche vinculadas a la discapacidad como experiencia de vida: persona con discapacidad, familiar con discapacidad (3 y 4, respectivamente)

- Personas mapuche sin discapacidad, miembros de la comunidad, que haya tenido contacto con personas con discapacidad que no sean familiares (5 personas divididos en dos entrevistas grupales (3 y 2 personas cada una).

b) Agrupaciones mapuche vinculadas a la discapacidad:

*Criterios de inclusión:*

- Agrupaciones de personas mapuches con discapacidad (6 personas de una agrupación en una entrevista grupal)
- Agrupaciones de familiares y amigos de personas mapuches con discapacidad (11 personas de una agrupación en una entrevista grupal)

### **3.2 Acceso al campo**

Se planificó el acceso considerando las siguientes variables:

- Los protocolos culturales del pueblo mapuche respecto a la entrega de información sobre su cultura
- Las habilidades y limitaciones de la investigadora en conocimiento cultural y de la lengua
- Situación política del país respecto a la cultura mapuche
- El tiempo y recursos disponibles para realizar la recolección
- Los contextos rurales en que se llevará a cabo la recolección
- Posicionamiento social y cultural del investigador
- Retribución social a informantes

Respecto al primer punto, se reconoce que la cultura mapuche tiene protocolos de acceso, situaciones estratégicas de comunicación que hace posible que

se establezcan situaciones comunicativas comprensivas, en reciprocidad y en construcción de subjetividades que implican contactos previos para la negociación comunicativa y generación de confianza para realizar cualquier labor investigativa.

Para el desarrollo de la investigación se realizaron algunas gestiones directas con entrevistados con los cuales existía confianza previa. Para la mayoría de los casos, se establecieron contactos con una persona que funcionó de intermediario para abrir espacios de confianza, es decir “informantes llave”, tales como trabajadores de instituciones de salud, encargadas de discapacidad comunales y otras personas cercanas al informante. En tres oportunidades estos contactos correspondieron a otras personas mapuches de la comunidad. Estas particularidades de la cultura mapuche, también determinaron los tiempos adecuados para acceder al campo, donde en uno de los casos se debió establecer un tiempo de conocimiento previo y generación de confianza para acceder posteriormente a ser entrevistado. Estos tiempos más prolongados propios de la investigación cualitativa complejizan el proceso de recolección, porque los hábitos y protocolos sociales de la cultura mapuche obligaron a enlentecer el proceso de recolección de la información, para realizarlo con el debido ajuste a la cultura pero con aprendizajes relevantes para el tema de investigación y para la investigadora.

En cuanto al segundo punto, la investigadora debió reconocer habilidades y limitaciones previas respecto al conocimiento sobre la cultura y la lengua mapuche, identificando necesidades previas al acceso al campo. Como persona no mapuche, una limitación importante es la falta de conocimiento profundo sobre la cultura mapuche y la necesidad de contar con intermediarios, lo cual debió considerarse para poder enfrentar la situación adecuadamente. En este punto, se utilizó la ayuda de un facilitador intercultural en algunas ocasiones.



En relación al tercer punto, tempranamente en la investigación ocurrieron hechos políticos en el país y la región que dificultó la disposición de los informantes para con la investigación, debido a una serie de conflictos entre gobierno y pueblo mapuche<sup>16</sup>. Esto derivó en complicaciones para el acceso a las entrevistas, firma de consentimiento informado y grabación de entrevistas, pues se estableció un clima de temor en algunas comunidades ante la posibilidad de ser entrevistado o compartir sus vivencias. Esto complejizó el acceso oportuno a las entrevistas pero enriqueció la visión estratégica necesaria en la investigación con actores.

Respecto al cuarto punto, el tiempo disponible para recolectar la información se consideró apropiado y se planificó detalladamente para conseguir progresivamente las entrevistas con cada informante clave. Se debió considerar, para algunos casos, tiempo muy prolongados para la entrevista, dada la profundidad con que las personas accedieron a expresar sus vivencias.

El quinto punto se refiere a los contextos rurales y familiares donde tuvo lugar la mayoría de las entrevistas. En este punto se debieron considerar aspectos como la movilización, tiempos de traslado, ajuste al contexto físico y respeto a los entornos y costumbres propias de la cultura.

En este proceso previo -y muy importante en la investigación en salud con pueblos indígenas- es el posicionamiento del investigador. En este sentido, como investigadora, se estableció una postura definida para acceder a la vinculación con las personas, adecuada al marco teórico sociocrítico que sustenta la investigación y a

---

<sup>16</sup> Para mayor información, revisar noticias relacionadas en los siguientes link: <http://mapuexpress.org/machi-terrorista-o-machi-esterilizada-persecucion-politica-y-criminalizacion-de-autoridades-tradicionales-mapuche-en-chile/> ; <http://www.clacpi.org/chile-la-irresponsabilidad-del-gobierno-y-la-prensa-con-el-pueblo-mapuche/> ; <http://mapuexpress.org/el-nuevo-esenario-socio-politico-para-la-causa-mapuche-por-hector-llaitul/>

las comunidades mapuches con las que se trabajó, comprendiendo el contexto político del momento.

Finalmente, respecto a la retribución social o reciprocidad, se consideró necesario para el acceso al campo, poder realizar una retribución social a los informantes clave, el cual se negociaría directamente con ellos antes o después de la entrevista. Esta retribución social, de acuerdo a los consensos establecidos, tomó la forma de informes de resultados, atenciones clínicas, generación de contactos, capacitaciones en materias técnicas y futuras presentaciones de resultados con el objetivo de poder establecer trabajos conjuntos.

### **3.3 Técnicas de recolección**

- a) **Entrevista en profundidad:** Fueron realizadas a informantes claves que pudieron compartir información acerca de las creencias, conocimientos y prácticas asociadas a la discapacidad en la cultura mapuche. Esta técnica se ha seleccionado dada la riqueza y profundidad de la información que es posible obtener de ella. Los informantes claves son personas que poseen experiencia y conocimiento amplio relacionado con la discapacidad y la salud desde la cosmovisión mapuche. La entrevista en profundidad es aquella que precisamente “está dirigida al aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente. En tanto informantes, su rol no consiste simplemente en revelar sus propios modos de ver, sino que deben describir lo que sucede y el modo en que otras personas lo perciben” (Taylor y Bogdan, 1992: 103).

**b) Grupos de discusión:** fueron realizados con agrupaciones de personas con discapacidad y agrupaciones de familiares de personas con discapacidad. Esta técnica se ha seleccionado dado la posibilidad de conseguir información representativa de un grupo de personas con características culturales similares. La información que puede obtenerse de cada agrupación de personas estará vinculada a la vivencia y experiencia de la discapacidad en sus vidas desde un grupo sociocultural común, por lo que los diversos puntos de vista y la información general desde la vivencia que pueda aportar el grupo resulta esencial para el estudio. Según Ulin, Robinson & Tolley (2006) los grupos de discusión pueden ser de especial utilidad en casos donde el interés se centra en los aspectos culturales, dado que

*“al estimular el interés en un problema común y escuchar las opiniones de los demás, la participación también puede motivar a las personas a iniciar un cambio... el intercambio espontáneo entre los participantes también mostrará matices en el lenguaje de las ideas, los términos que utilizan las personas y los marcos verbales que comúnmente construyen para interpretar sus mundos” (ibíd: 43).*

Precisamente, las características de la cultura y mundo mapuche, así como las personas vinculadas a la discapacidad lo relacionan con su situación, las diversas posturas y los aspectos comunes son de interés para la presente investigación.

#### **4. Procesamiento de la información y Análisis de datos:**

##### **4.1 Procesamiento de la información:**

El análisis de los datos se realizará en una primera etapa utilizando la herramienta Atlas ti, para registrar la información y posteriormente establecer mapas para el análisis con el fin de realizar una lectura de la información recolectada y un primer análisis que permita relacionarla sus componentes discursivos. El programa mencionado se sustenta en el paradigma interpretativo y utiliza la hermenéutica y teoría fundamentada que facilita la comprensión de asociaciones y las categorizaciones realizadas, contribuyendo desde este enfoque al análisis final. En primer lugar se establecerán elementos categoriales de acuerdo a los objetivos específicos que se han definido para este estudio y al marco teórico que los sustenta, para, en una segunda instancia recoger nociones y construcciones emergentes desde la realidad y que profundicen los objetivos que se han presentado. Ocurre entonces, “una metodología general para desarrollar teoría a partir de datos que son sistemáticamente capturados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y de poderlos conceptualizar. La teoría se va desarrollando durante la investigación en curso mediante el continuo interjuego entre los procesos de análisis y recolección de datos. Su principal fundamento conceptual es el interaccionismo simbólico” (Sandoval, 1996: 72)

##### **4.2 Validez de los hallazgos:**

Los hallazgos de la investigación se validarán a través del consenso de las ideas expuestas por los informantes clave y la identificación de frecuencias de estas. Este elemento es de relevancia para la etnografía en particular y la investigación cualitativa en general, de acuerdo a Taylor y Bogdan, quien plantea lo siguiente en base a uno de los rasgos distintivos de la investigación cualitativa: “Es rigurosa

aunque de un modo distinto al de la investigación denominada cuantitativa. Los investigadores aunque cualitativos buscan resolver los problemas de validez y de confiabilidad por las vías de la exhaustividad (análisis detallado y profundo) y del consenso intersubjetivo. (Interpretación y sentidos compartidos)” (Sandoval, 1996: 42).

Para la validación, se utilizarán también las notas de campo que refuercen la credibilidad de los hallazgos a partir de la identificación de citas clave, evitando la plausibilización selectiva (Flick, 2004: 235), así como también la triangulación de datos, entendida como “la utilización de diferentes fuentes de datos, que se debe distinguir de la utilización de métodos distintos para producirlos” (Ibíd: 243), con sus subtipos de tiempo, espacio y personas.

#### **4.3 Análisis de los datos:**

Los hallazgos fueron analizados de acuerdo al marco teórico asumido en diálogo con la evidencia empírica, así como a través de los componentes teóricos de la propuesta analítica de Van Dijk, centrándose en las relaciones de poder, la segregación racial y la dominación, la que forma parte de la técnica de *análisis crítico del discurso*, el cual no será abordado en este estudio. Los elementos teóricos de la propuesta de Van Dijk orientan la comprensión de la cultura mapuche sobre la discapacidad, reforzando así los aspectos ideológicos y los temas indígenas que se dan en contextos de dominación social y que se encuentran a la base de la propuesta analítica del estudio. Para tal efecto, no sólo se analizó el discurso mapuche, sino que se toman algunos elementos del discurso chileno, evidenciando las relaciones de poder que convergen en el fenómeno de estudio.

El autor, en su propuesta analítica, presenta un modo sociopolítico consciente y opositor en que se investiga el lenguaje, el discurso y la comunicación (Van

Dijk, 2007), la cual permite realizar un análisis con la profundidad necesario para comprender temáticas relacionadas con el racismo, la ideología, el contexto y el conocimiento. El enfoque está basado en el reconocimiento de las desigualdades sociales e inequidades en salud desde la asimetría de poder y la subordinación social. Estos elementos son esenciales para comprender la temática de discapacidad desde la vivencia cultural de la población mapuche y su cosmovisión, la que se desarrolla en un espacio sociocultural donde el racismo y el capitalismo aparecen como prácticas sociales vinculadas a la salud y que impactan directamente en la construcción del fenómeno de salud-enfermedad, incluyendo a la discapacidad. Esta perspectiva analítica se describe a continuación:

*“El significado del discurso es una estructura cognitiva, hace sentido incluir en el concepto de discurso no sólo elementos observables verbales y no verbales, o interacciones sociales y actos de habla, sino también las representaciones cognitivas y estrategias involucradas durante la producción o comprensión del discurso” (Van Dijk 1989, citado en Meersohn, 2005: 5).*

Dado los objetivos de esta investigación, el sustento teórico para el análisis estudia la relación entre el discurso y la sociedad, desde una perspectiva crítica, incorporando factores como la desigualdad, etnicidad, racismo y el poder. Desde este enfoque, el discurso es localizado en la sociedad como una forma de práctica o interacción social, donde “estos estudios deben profundizarse a través de la explicación de qué propiedades del texto y el habla condicionan cuáles propiedades de las estructuras sociales, políticas y culturales, y viceversa” (van Dijk, 1993, citado en Meersohn, 2005: 5).

En conclusión, se pretende un primer análisis categorial en base a la teoría fundamentada y el paradigma interpretativo, para luego dar paso a una

profundización analítica crítica del discurso, considerando elementos fundamentales de la estructura social sobre los cuales desarrollar la reflexión.

## **PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS**

A continuación se presentarán los resultados de la investigación, de acuerdo a las redes de asociación establecidas por el programa Atlas ti. Los resultados serán presentados de acuerdo cada objetivos específicos, estableciendo relaciones diversas por cada categoría de resultados. Para estos hallazgos, se ha considerado el Análisis crítico del discurso como enfoque metodológico fundamental que ha determinado la identificación de las categorías, las redes de vinculación y el marco general de orienta la presentación de los resultados.

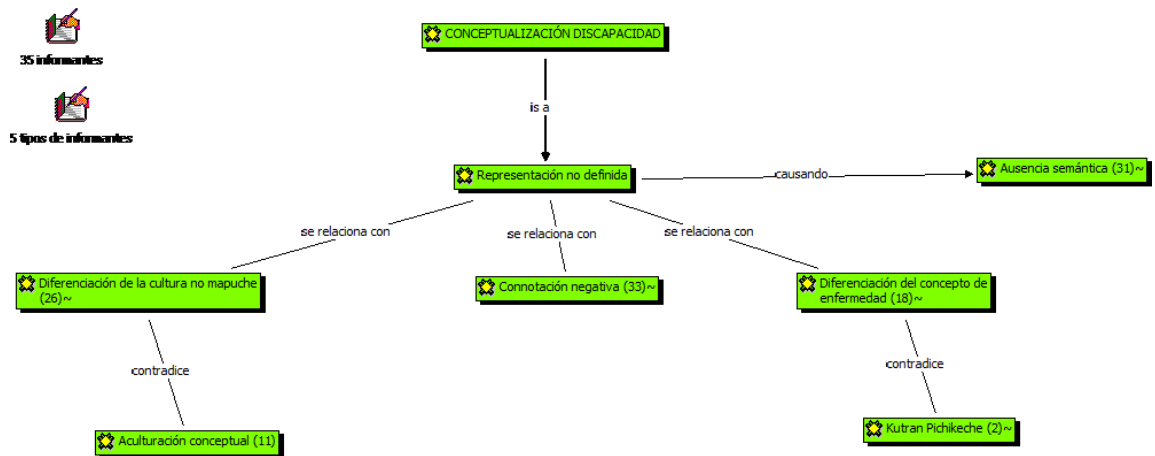
Para cada objetivo se presenta un mapa de vinculaciones y al inicio se indica la cantidad de informantes para tal ámbito y la variedad de ellos. El total de informantes en todo el estudio corresponde a 35 personas y su variedad está expresada en cinco tipos, siendo estos: persona con discapacidad (PD), cuidador de persona con discapacidad (CD), miembro de la comunidad sin discapacidad (MC), integrantes de agrupación de personas con discapacidad (AD), agentes médicos mapuche (AMM). Las siglas indicadas para cada uno serán utilizadas durante la presentación de resultados para facilitar la lectura. Durante la interpretación de resultados se indican entre paréntesis la cantidad de personas que hace referencia a la información entregada.

### **1. Conceptualización de la discapacidad**

La conceptualización de la discapacidad hace referencia a la comprensión cognitiva o la representación mental que tiene la cultura mapuche respecto a la discapacidad. Se han establecido los siguientes resultados, expresados en la figura 1, a continuación:



Figura 1: Conceptualización de la discapacidad en la cosmovisión mapuche



La figura 1 muestra los aspectos relacionados con la conceptualización de la discapacidad de acuerdo a la cosmovisión mapuche. Claramente, es posible identificar que la principal característica respecto a la comprensión cognitiva de la discapacidad es que **no existe una representación claramente definida** de la misma dentro de la cultura mapuche. Esta inexistencia de una conceptualización del fenómeno de discapacidad es bastante transversal a los diferentes informantes entrevistados (31), considerando las propias personas con discapacidad, sus familias, comunidad y agentes terapéuticos, siendo una idea que se repite en el discurso:

Esta ausencia de reconocimiento genera una **ausencia de un concepto semántico** que comunique lo relacionado a la discapacidad:

*“no sé, en realidad no sé de ninguna palabra pa’ decir así como soy con mi cuerpo... no sé”* (PD física)

*“no hay ninguna forma especial de decir eso... no se dice de una forma”*  
(CD física)

Por el contrario, la resistencia a la tipificación también se ve revelada en la persistencia a diferenciar individualidades de acuerdo a la persona que lo padece, lo cual responde más bien a una raigambre cognitiva que tiende a complejizar el fenómeno de la discapacidad o bien del fenómeno de enfermedad

*“mire, es que es diferente porque alguien que está cojo puede ser por una cosa y otro por otra y los dos están cojos po’... o sea que no hay una forma pa’ uno que sea igual pa’ todos, depende de lo que se hizo”* (MC)

Sin embargo, existe un ámbito donde hay nociones conceptuales más definidas. De los cuatro informantes que indicaron la existencia de un concepto para nombrar a la discapacidad, dos coincidieron en un concepto y los otros dos mencionaron que, por una parte, habían varios conceptos para nombrar las diferentes discapacidades y sus causas y otro mencionó que existía un concepto general pero que no recordaba, sin embargo indicó que no era el concepto nombrado por las otras dos personas.

*“Son varios nombres, se llaman de diferente forma, o sea es que cada cosa tiene su nombre, entonces eso le hablaba yo, le hablaba hasta del mal de ojo” (machi)*

El concepto en que coincidieron dos informantes es el único término lingüístico reconocido en la investigación que se enmarca dentro de un aspecto específico vinculado a la discapacidad, el cual hace referencia a las enfermedades que generan limitaciones físicas desde el nacimiento y que son expresadas, principalmente, a través de malformaciones de distinto tipo. Este concepto es **Kutran Pichikeche** y se refiere a las condiciones de salud infantil del tipo mencionado. Este concepto se relaciona con la gestación y nacimiento y se mantiene sólo cuando la persona que lo presenta es niño o niña, pero si este niño se transforma en adulto, el término deja de aplicarse. Esto coincidiría con la mayoría de los informantes (22), que mencionaron que en el pueblo mapuche se cuidaba mucho a la mujer durante el embarazo para que no tuviera hijos con malformaciones.

Por otra parte, si bien no existe una representación clara del concepto de discapacidad, esta es relacionada con tres ejes esenciales. En primer lugar, destaca la **connotación negativa** asociada a la discapacidad. Esta situación se expresa en todos los tipos de informantes y es transversal a diversas situaciones de origen, funcionamiento y relaciones sociales. Después de la ausencia de representación clara del concepto, la connotación negativa ligada a la discapacidad es el componente discursivo más frecuente (33) respecto a lo que es la discapacidad:

*“en realidad la gente siempre te mira no tan bien, y te preguntan poco eso sí, yo pa’ mí es mejor” (PD física)*

*“ah no sé po, es que no es que uno sepa, porque eso ni es de uno, pero si se sabe que hay algo no tan bueno y que por eso se le está cobrando” (MC)*

En relación a este último punto, todas y todos los informantes identifican que existe una **diferencia conceptual con la cultura no mapuche**. El mapuche reconoce el concepto fuera de su cultura y es capaz de identificar que este no es homologable a la propia. Por supuesto, y tal como se ha mencionado anteriormente, este reconocimiento de “lo que no es” no implica la total claridad de lo que para la propia cultura es. En este mismo análisis, también hay un reconocimiento de que **no hay una homologación con el concepto de enfermedad** (kutran) en la cultura mapuche, según la mayoría de los informantes (18), así como de la existencia de otros fenómenos asociados sobre los cuales no se profundizó. El único espacio en que esta relación existe es en el concepto lingüístico y situación ya mencionada (kutran pichikeche).

*“ya pero es que no es lo mismo po’, yo entiendo la discapacidad que usted me dice pero no es igual po’. Es que en el pueblo mapuche hay cosas distintas, incluso así como secretas si se pudiera decir” (MC)*

Finalmente, el reconocimiento de la diferencia conceptual con la cultura mapuche contradice en el discurso de algunos informantes, dado que también hay una apropiación de algunos aspectos del concepto de discapacidad (no mapuche), especialmente en personas con discapacidad o padres jóvenes debido a que precisamente han accedido a una respuesta social al problema en el mundo no mapuche, para el cual la conceptualización es condición previa. Este proceso

responde a cierta aculturación biomédica, fenómeno común en la relación intercultural, y que relacionado a la conceptualización y aprehensión de conceptos hemos denominado **aculturación conceptual**, ya que la cultura mapuche integra elementos del concepto *winka* de discapacidad para explicar la propia, precisamente a partir de la participación terapéutica y de seguridad social que experimenta la persona y familia del discapacitado; las familias recurren a espacios terapéuticos biomédicos tales como centros de salud u hospitales, en ausencia de respuesta terapéutica en la propia cultura:

*“es como la misma discapacidad no más, porque antes era distinto, cuando yo era chico, pero ahora es como lo mismo, yo creo que se dice igual, porque cuando yo estoy en cualquier parte mapuche o no mapuche la gente asume que soy discapacitado y es como igual”* (PD visual)

Los informantes de esta categoría (11) coinciden en que la irrupción de los centros de salud ha tenido beneficios en este sentido. No obstante para efectos de las prácticas en salud propias se identifican desventajas, debido a que promueven la desaparición de sus prácticas médicas, incluso desde el colegio:

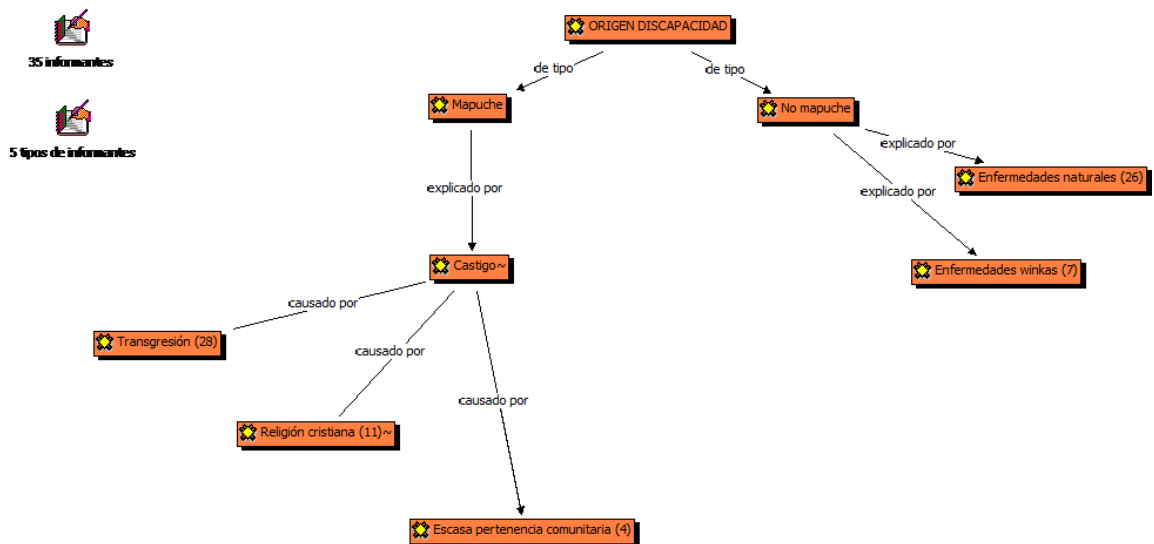
*“ayuda igual pero nosotros tenemos nuestras propias formas de sanar y lo que hay que hacer es que cuando nosotros no podemos hacer algo se recurra a los doctores, no antes”* (AMM).

*“es como la misma discapacidad no más, porque antes era distinto, cuando yo era chico, pero ahora es como lo mismo, yo creo que se dice igual, porque cuando yo estoy en cualquier parte mapuche o no mapuche la gente asume que soy discapacitado y es como igual”* (PD visual)

## 2. Origen de la discapacidad

Origen de la discapacidad hace referencia a la explicación que tienen las personas mapuches entrevistadas sobre la existencia de la discapacidad entre su población. Se han establecido los siguientes resultados para la explicación de dicho fenómeno, expresados en la figura 2, a continuación. Para este objetivo se entrevistaron a 35 informantes (número total de entrevistados), correspondientes a 5 tipos de informantes (variedad total de entrevistados):

Figura 2: Origen de la discapacidad desde la cosmovisión mapuche



La figura 2 muestra los orígenes de la discapacidad a partir de la explicación de los informantes mapuche. Este origen responde esencialmente a dos tipos, aquellas originadas desde la cultura **mapuche** y aquellas que se explican desde lo **no mapuche**. En primer lugar, de acuerdo al origen mapuche la discapacidad existe como **castigo** a una acción realizada por los individuos, siendo una consecuencia negativa y justa. Este es el componente más consensuado entre los informantes (28).

El castigo como causa, tiene variadas subcausas que explican su emergencia, siendo esta, principalmente la **transgresión** a un componente esencial de la relación mapuche, tales como una ofensa a la naturaleza y el entorno, ofensas valóricas respecto a las relaciones sociales internas, dificultades para relacionarse comunitariamente, ofensas a las restricciones durante el embarazo, etc. Todas ellas responden a la transgresión a principios y bases fundamentales de la cultura mapuche:

*“en el pueblo mapuche se le... se cuida mucho a una mujer que está en los primeros meses de que se está gestando el bebé, o en realidad depende de la familia que la cuidan, se supone que ya, la mujer no puede tener más intimidad con el esposo, no puede salir a los montes, no pueda salir a... unas ciertas horas del día, ni de la tarde tampoco, ni de la noche, se le prohíbe... generalmente en el campo se matan animales y cosas, se le prohíbe que esté ella presente mientras se esté matando a un animal, porque allá matan un pollo, que vea... no sé, que un perro este muriendo, que vea que una persona está agonizando, parte de eso es que el... se dice que tal vez ahí... de eso provienen muchas malformaciones” (AMM)*

*“A mí me ha pasado... que por mi pareja, por mi pareja sufrimos el mal de tener así al hijo” (CD física)*

Además de la transgresión, el castigo es explicado, entre otros, por la **carencia de la pertenencia comunitaria**, entendido esto como acciones que principalmente alejan al mapuche de su comunidad, resaltando lo individual por sobre lo colectivo.

*“es que en nuestra cultura ya no se preocupa del otro como antes y cuando uno hace cosas que van en contra de estar unidos, de ayudar al mapuche y cuidarnos nosotros mismos, entonces nuestros antepasados nos castigan y a veces salen niños así como mis hijos. Yo creo que nuestro pueblo está fallando en eso”* (CD discapacidad)

Finalmente, otro componente que también se relaciona con el castigo, es la **religión cristiana** como un marco de creencias que han entregado respuesta a la cultura mapuche para explicar el origen de la discapacidad o lo vinculado a ella. La religión también entrega elementos de origen esencialmente negativos y aparece un productor de castigo de una divinidad que se encuentra muy presente en la cultura mapuche actual. Este castigo aparecería por razones similares a las transgresiones culturales arriba explicadas. Es interesante mencionar, que si bien la religión podría calificarse como un aspecto no mapuche, de acuerdo al discurso de los entrevistados, este se comprende como parte natural de la cultura mapuche en la actualidad:

*“es que yo creo que hay uno de arriba que lo explica todo y que nos castiga por no ser buenos a veces entre nosotros y con nuestra naturaleza. Él nos pone a prueba también”* (PD auditiva)

*“yo creo que igual ahora digo, Dios me dio esta prueba por lo que hicimos con mi hermano, mis hijos me enseñaron, yo creo que es por eso, yo sé que Diosito da una prueba si nosotros somos capaces de responderle a él o no..., y si no somos capaces, ahí quiere decir que nosotros no tenemos ese pensamiento de ayudar al prójimo”* (CD, en relación a haber vendido unas tierras con su hermano)



En el origen **no mapuche** de la discapacidad, los elementos que la explican estarían dados por dos situaciones. En primer lugar aparece las **enfermedades naturales**, provenientes de los estilos de vida asumidos y que no son característicos de la cultura mapuche, sino que han aparecido tras la aculturación. Esto explicaría no sólo la adquisición de hábitos dañinos desde la salud que podrían derivar en enfermedad, sino además una consecuencia negativa al individuo que vive de una forma que no es propia de la cultura, transformándose ello en lo que Breilh llama procesos agresores de la salud (2007). Aquí podemos mencionar las dificultades de acceso, aislamiento, traslados extensos a lugares de trabajo, contaminación de los suelos, presión por el territorio y migraciones hacia la capital regional y nacional, siendo todas ellas generadas a partir de patrones de vida exógenos o ajenos a la propia cultura. Y en una segunda causa a este origen aparecen las enfermedades winkas, las cuales tienen total origen no mapuche y que por lo tanto no pueden ser abordadas ni explicadas desde la cultura mapuche:

*“muchas veces cuando hay problemas físicos o esas discapacidades grandes, que el niño no habla, no se mueve y es ciego o con retardo y no podemos explicar desde nuestra cultura entendemos que es winka, y a veces se envía a doctores y a veces no” (MC).*

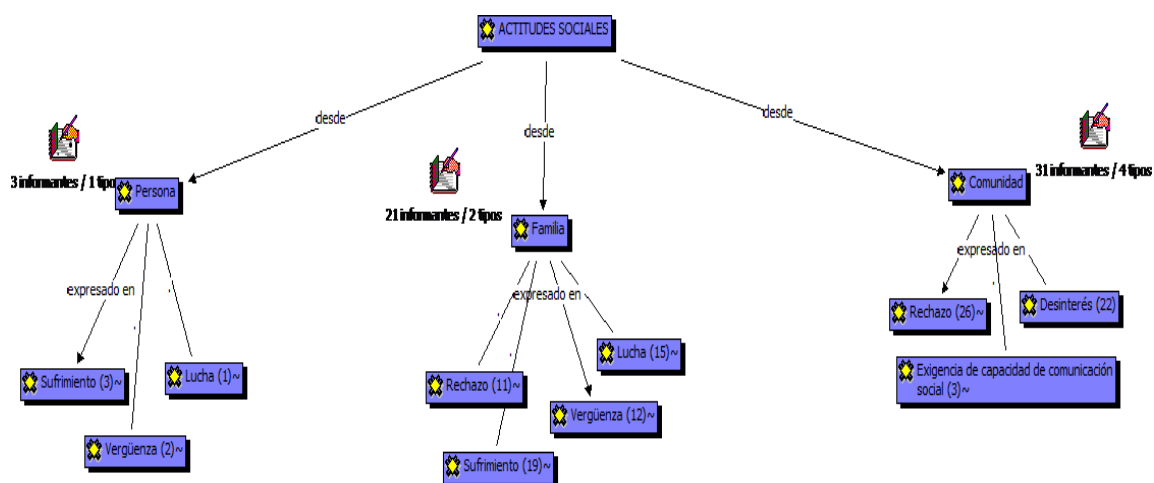
Un aspecto interesante de mencionar respecto al origen mapuche, es en la posibilidad de identificar, en algunas ocasiones, la existencia de la discapacidad durante el embarazo, lo cual nos fue señalado por 4 informantes. Esta **identificación prenatal** no es una situación de alta frecuencia, sino que responde a algunos casos particulares y que se inscribe dentro de las prácticas del sistema de salud mapuche.

*“Si, si se puede saber cuándo un niño viene con malformaciones, cuando la mama si lo solicita en verdad” (machi)*

### 3. Actitudes sociales de la persona, familia y la comunidad respecto a la discapacidad

La categoría muestra cuáles son las actitudes que presentan los distintos grupos sociales de la cultura mapuche, como la familia y la comunidad cuando existe discapacidad en uno de sus miembros. También muestra la actitud social de la propia persona con discapacidad al vincularse con estos dos grupos sociales. Se han establecido los siguientes resultados, expresados en la figura 3, a continuación:

Figura 3: Actitudes sociales de la persona, familia y la comunidad respecto a la discapacidad desde la cosmovisión mapuche



La figura 3 muestra las actitudes sociales de la persona, familia y la comunidad respecto a la discapacidad reveladas en la investigación. Para presentar los resultados los dividiremos por cada una de estas tres clasificaciones.

Actitudes de las personas con discapacidad: estas se caracterizan esencialmente por tres aspectos, siendo estos el sufrimiento y la vergüenza dentro de las actitudes negativas y la actitud de lucha en el extremo positivo, aunque esta última puede también ser comprendida desde un prisma negativo, como será explicado adelante. El **sufrimiento** es una actitud constante en la persona con discapacidad (3) y se genera como respuesta a la interacción social, debido al rechazo percibido. El sufrimiento es uno de los aspectos más emergentes en los diversos discursos, teniendo un protagonismo muy claro en la vinculación con la discapacidad. Este sufrimiento es expresado por la propia persona desde el escaso sentido de formar parte de la comunidad y la baja participación en instancias sociales de acuerdo a los roles esperados. Además, aparece la actitud de **vergüenza** (2), que principalmente aparece como una respuesta a las manifestaciones más gráficas de la discapacidad, como las alteraciones físicas, y como respuesta al rechazo social. Por otro lado se identificó con menor frecuencia (1) la actitud de **lucha** para hacer alusión a la motivación interna del individuo por mantenerse sano además de una actitud de reconocimiento del entorno negativo donde se desarrolla la vida. La implicancia de este último punto es fundamental para comprender la actitud de lucha como un componente negativo asociado a los dos anteriores. Si bien tiene integrado una actitud positiva de buscar estar sano, este se presenta más bien como un ideal que no se consigue sino que se persigue, y donde lo cotidiano es este reconocimiento del entorno negativo que demanda por parte de la persona con discapacidad la necesidad de una actitud de lucha frente al rechazo de la comunidad que será explicado más adelante y de las dificultades que vive la familia en relación a su incorporación a las instituciones no mapuches como el colegio o laborales.

Actitudes de la familia ante la discapacidad de uno de sus miembros: los tres puntos anteriores para la persona con discapacidad, se presentan igualmente cuando

las actitudes sociales son provenientes de la **familia**. El **sufrimiento** (19) y la **vergüenza** (12) aparecen en menor medida asociadas al dolor por la discapacidad del otro, y en mayor medida aparecen asociadas al reconocimiento de la situación como un castigo, al juicio social, y a las dificultades prácticas derivadas de la vida junto a una persona con dichas características. En reforzamiento a esta idea, se añade un componente fundamental en la actitud familiar, relacionado con el **rechazo** hacia la persona con discapacidad. Este rechazo es bastante reconocido (11), generando prácticas que serán explicadas en el punto siguiente. Dicho rechazo se explicaría por el origen de la discapacidad en tanto castigo, la vergüenza social que deriva de él y por las dificultades propias de la carga de cuidados. Por otra parte, la **lucha** (15) se presenta con una comprensión similar a lo explicado para la actitud de la persona con discapacidad:

*“pero miraba a mi marido... y sacaba fuerzas igual, para poder seguir; y él nunca me dejó sola tampoco. Fue el único que me acompañó siempre, porque yo nunca recibí nada güeno de nadie, en el contrario, sólo de él”* (CD física)

Actitudes visibilizadas en la comunidad respecto de la discapacidad: en cuanto a las **actitudes sociales de la comunidad**, se identifica claramente una actitud de **rechazo** (26), el cual se da en términos similares a lo explicado respecto a la familia, siendo sus causas también explicadas desde la etiología del castigo. Otras dos interesantes actitudes sociales de la comunidad hacen referencia al **desinterés** (22) que existiría por las personas con discapacidad y de su participación en espacios comunitarios o de roles de relevancia cultural, relacionado con el rechazo arriba explicado, pero esta vez se trata de un rechazo pasivo. Este desinterés se explica desde la imposibilidad de participar en actividades socialmente valoradas y culturalmente reconocidas y esperadas, tales como el apoyo en labores agrícolas o transmisión de saberes con roles definidos:

*“ellos nunca lo miraron no más, ni me dijeron na’, como si no estuviera ahí no más... tampoco yo quise decir na’, no sé, como que era así” (CD)*

*“cuando llega un niño anormal no va a poder hacer cosas y más se le ignora que nada... no se le dice na’ malo, como que no se le da en cuenta, no es que uno no lo quiera, es que no sé por qué pero no están mucho con uno” (MC)*

Un segundo punto se despliega de acuerdo a la necesidad de la comunidad por relacionarse entre sus miembros **comunicándose tradicionalmente (3)**, cuestión que la condición de discapacidad puede dificultar en muchos casos. Las relaciones y la participación en la cultura mapuche se dan en un marco de comunicación tradicional-oral y la inexistencia de esta, por ejemplo en personas sordas, con problemas motoras de habla o de cognición, aleja al individuo con discapacidad de las actividades sociales de su comunidad, y a su vez, no la reconoce como un integrante en igualdad de condiciones.

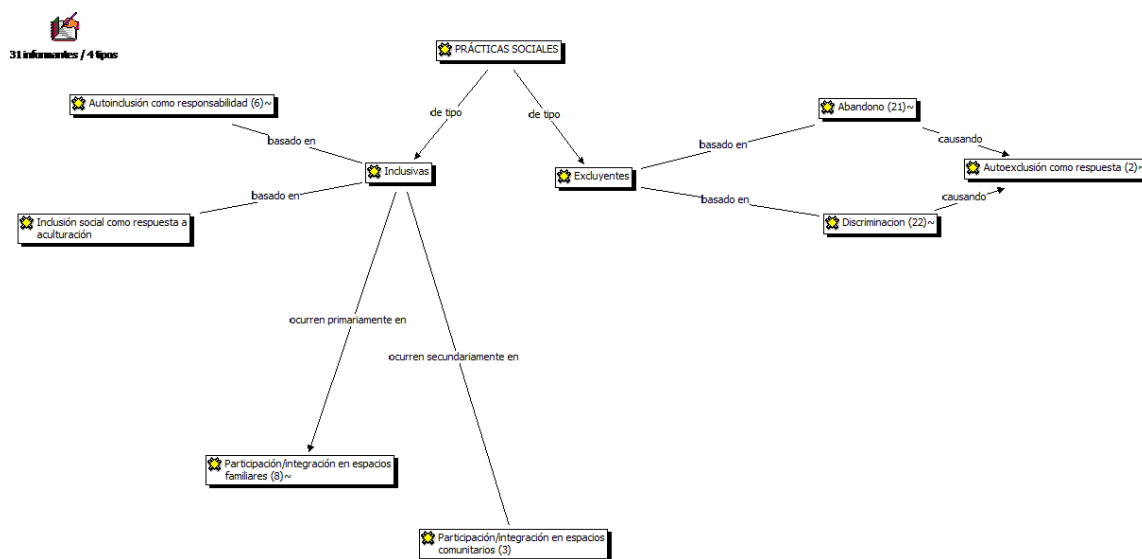
*“para ella era difícil porque como no hablaba en realidad nosotros no la llevábamos tanto, más que na’ yo estaba con ella y sólo yo la entendía” (CD)*

*“yo creo que cuando alguien no puede hablar es más difícil que si anda en silla de ruedas porque no se le puede entender y entonces es difícil comunicarse, esa persona queda como sola” (MC).*

#### 4. Prácticas sociales de la familia y la comunidad respecto a la discapacidad

El conocimiento de las prácticas que realizan distintos grupos sociales de la cultura mapuche, como la familia y la comunidad cuando existe discapacidad en uno de sus miembros se indagó a partir de las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad. Se presentarán los siguientes resultados, graficados en la figura 4 e interpretados a continuación:

Figura 4: Prácticas de la familia y la comunidad respecto a la discapacidad entre sus miembros



La figura 3 muestra las prácticas que realizan las familias de las personas con discapacidad y la comunidad general en relación con las personas discapacidad como fenómeno y las personas con discapacidad en tanto miembros de su comunidad. Los resultados indican que las prácticas pueden clasificarse en aquellas de tipo **inclusivas o excluyentes**, de acuerdo al protagonismo de la persona con discapacidad dentro de la comunidad. En términos generales, las prácticas inclusivas son principalmente pasivas y las excluyentes activas. Esto hace referencia a que las prácticas inclusivas ocurren principalmente sin que la comunidad tenga un rol consciente y activo en querer

generarlas, sino más bien, esta responde positivamente a las acciones auto-incluyentes que realizan las propias personas con discapacidad. Respecto de las prácticas marginadoras, éstas se destacan como acciones que desde dentro de la comunidad están orientadas a la segregación de las personas con discapacidad como objetivo de acción; estas prácticas se basan en dos acciones: el abandono y la discriminación. **El abandono**, es una práctica que realiza la familia y la comunidad ante la persona con discapacidad y representa diversas conductas que van desde la sola idea de abandono a la acción misma, las que abarcan desde el descuido hasta incluso la idea de muerte. Esta idea se ejemplifica en el caso de una mujer que tiene tres hijos con discapacidad y que manifestó el pensamiento de abandonar a sus hijos cuando eran pequeños con el propósito de que murieran, esperando extinguir el sufrimiento al cual hacía mención:

*“y en varias ocasiones yo decía, para que termine... para que no sufran mis hijos ni yo, de repente pasan cositas en la cabeza. Sí, yo tuve en varios momentos, quería cometer locuras... y bueno... que ya no estuvieran más. Es que fue muy difícil, no había ayuda de nada y yo no tenía ni trabajo ni podía trabajar” (CD)*

Dentro del abandono una de las ideas más frecuentes que aparece en el discurso es el aislamiento de las personas con discapacidad, y que implica la permanencia de ellas en el hogar, sin participación en roles comunitarios e incluso muchas veces dentro de los mismos roles familiares.

*“me gustaría que hubiera una fundación, una casa de acogida, donde puedan recoger a los niños y que se queden a vivir, que haya gente que los cuide para que a los papás no nos cueste tanto” (CD múltiple)*

Este aislamiento se relaciona directamente a la etiología de la discapacidad cuyo origen reside en una forma de castigo, pues dicha causalidad tiene una alta influencia en

sentimientos de vergüenza y evasión de la posible exclusión o infravaloración de la familia dentro de las comunidades mapuche observadas, pero también asociado a determinantes sociales de la discapacidad y su asociación a variables socioeconómicas. Por lo tanto, en este sentido, el abandono es una respuesta a una necesidad de protección e integridad familiar. El aislamiento no sólo se da en una decisión consciente como la mencionada, sino también, como parte del desinterés de la familia por integrar a la persona dentro de los roles sociales de su familia y de la comunidad, al considerarlo inválido para poder ejercerlos:

*“es que ella no puede hacer las cosas del campo entonces yo la pongo en una sillita en la cocina y ella me mira y yo le hablo, pero no la saco ni tampoco es que está en las cosas de la casa, porque ella es como una cosita así que no hace nada...”* (CD múltiple)

No obstante el aislamiento también está asociado a la exclusión social originada por la pérdida de capacidad y fuerza laboral que a la persona le corresponde según la división social del trabajo del cual la realidad mapuche rural no está exenta.

*“mire una vez aquí había una persona que quedó ciego y era el jefe de su familia y era complicado porque no podía hacer más las cosas que hacía aquí y se quedó en su casa encerrado, nosotros en realidad no lo vimos más porque ya no podía trabajar en el campo... es como muy complicado cuando la gente no puede hacer las cosas que hacemos en la comunidad porque todos tienen su rol po, es distinto, nosotros aquí nos ayudamos”* (MC)

El abandono también aparece como una respuesta a la sobrecarga del cuidado vivido y proyectado para el futuro. En su aspecto más extremo (no por eso menos presente en el discurso), se detectan situaciones de abandono que han derivado en



acciones orientadas a la muerte de la persona con discapacidad, como resultado al aislamiento y negligencia extrema en los cuidados. Algunos entrevistados han reportado que también ha aparecido como respuesta al rechazo comunitario, pero también a las situaciones socioeconómicas desiguales de la sociedad actual en la cultura mapuche:

*“A mí nunca me ayudaron con mi hijita y pasé momento muy difíciles, yo se la regalé a mi hermana porque ya no podía luchar porque la gente me miraba mal, y en mi trabajo no me ayudaban porque si ella estaba mal yo no podía salir, entonces se fue con ella para Santiago, nunca más la vi hasta que la volví a ver por años después y ya estaba diferente... ella y yo... y ya no quería volver a estar conmigo porque yo creo que pensaba que la Marta era su mamá”* (CD física)

Los entrevistados revelan esta situación como ideación principalmente, pero también como acción concreta. Así mismo, en algunos casos, este abandono es una práctica de la comunidad mapuche sin discapacidad hacia la persona con discapacidad, por una parte por considerarla que no cumple aspectos básicos necesarios para la relación social en la comunidad, tal como la necesidad comunicativa ya mencionada anteriormente o la posibilidad de ejercer labores de productivas y sociales de importancia para la comunidad mapuche, tales como el ejercicio de la agricultura o acciones de tipo más políticas de acuerdo a la identificación de las habilidades de cada persona dentro de la comunidad, pero por otra parte, se presenta asociada a las dificultades socioeconómicas propias de la inequidad que afecta a la población mapuche en la región y por su condición de ruralidad. Así, aspectos como el bajo ingreso económico, dificultad de acceso al sistema de salud oficial, problemas laborales y por condición de género prevalecen en el entendimiento y desarrollo del fenómeno de la discapacidad:

*“por ser, la mujer en nuestro pueblo es como siempre la que tiene más culpa de cuando un hijo tiene discapacidad, porque uno se tiene que cuidar, pero además*

*como yo trabajo en Temuco era peor que allá las mujeres trabajan mucho y los jefes no entienden, entonces uno siempre sale perjudicado y al final todo es más complicado, por eso uno piensa en esas cosas” (CD múltiple)*

*“es que no era fácil po’ ... na’ de fácil... yo iba a la Teletón y siempre me decían que tenía que llevar a la niña tres veces a la semana casi toda la mañana y que si yo no lo hacía la niña se iba a poner mal, pero resulta que no se podía, si quedaba lejos y costaba plata, no si eso no lo ven allá, pero vivir en el campo es difícil, no se puede dejar todo y partir, por eso mejor la dejaba en la casa no más y si total ya me había dicho la machi que no se podía recuperar, pero al final se tiene que dejar así solita no más porque no se puede más. No sé si será mi culpa que ella esté así ahora...” (CD física)*

*"La machi le dijo a mi mamá que yo había salido así porque a ella en su trabajo la maltrataban, tenía q trabajar mucho en la empresa y se aprovechaban de ella... le dijo que eso me hizo mal y yo salí ciego". Después cuando iba a tener a las mellizas dejó de trabajar ahí y ellas son normales" (PD visual)*

Por otra parte, todavía dentro de las prácticas excluyentes, aparece **la discriminación**, como una práctica orientada a segregar a las personas con discapacidad, por considerarlos una representación de las consecuencias de aquellas conductas sociales que no son deseadas o valoradas dentro de la comunidad (castigo y transgresión), la cual se ve principalmente en las personas con discapacidad física, quienes encarnan con mayor evidencia esta situación. La comunidad, además, ejerce discriminación, debido a la menor valoración de las personas con discapacidad, debido a sus dificultades o escasas posibilidades de ejercer roles de relevancia comunitaria, que impliquen comunicarse, realizar tareas físicas y compartir ritos y hábitos que los definen. Además de esto, las necesidades socioeconómicas del pueblo mapuche, debido a su segregación y dominación hacen requerir a miembros de la comunidad que sean personas hábiles

para conseguir recursos o para representar a la comunidad en su relación con la sociedad chilena en la lucha por sus necesidades y en contra de las opresiones históricas que han sufrido:

*“mire, si aquí todos hacemos algo, o es bueno para el campo, o para el trabajo fuerte o vender nuestras cosas o cuidar a los niños y los viejos o incluso para luchar porque nuestro pueblo necesita gente fuerte porque siempre nos llenan de injusticias, entonces cuando alguien está tan discapacitado no puede hacer nada de esto y para nosotros es difícil porque todo tiene una razón para la comunidad” (MC)*

Estas prácticas marginadoras mencionadas causan que la propia persona con discapacidad se autoexcluya, como una interiorización de este estado, pero también como una actitud que contribuye a mayor exclusión y que genera, para la persona con discapacidad, muchas veces actitudes vinculadas al sufrimiento y vergüenza, ya antes descritas, lo que sin apoyo y orientación adecuados hace que esa situación perviva sin mayores cambios. Esto se refuerza dado que muchas de las discapacidades actuales provienen de enfermedades winkas o naturales, en los que la medicina mapuche tiene escasa (o ninguna) terapéutica, por lo que se podría analizar que las prácticas interculturales han situado al pueblo mapuche en un escenario que promueve la exclusión para el tratamiento de la discapacidad, no teniendo acceso fácil a servicios de salud oficial atendiendo al hecho que desde la medicina mapuche no existe una terapéutica específica para la persona con discapacidad; por el contrario, la medicina mapuche actúa de manera preventiva en este caso, no de forma curativa.

Además de las prácticas excluyentes, se encuentran aquellas de tipo **inclusivas**, cuya principal característica, como se ha mencionado, es que no son una acción primaria de la comunidad o la familia, sino que son una respuesta inclusiva secundaria a las acciones de la propia persona con discapacidad y sus familias. Estas prácticas inclusivas

se basan en dos aspectos, en primer lugar la **autoinclusión como una responsabilidad** de la propia persona con discapacidad para iniciar el proceso de inclusión en su comunidad. Este actuar se ha visto como el primer paso a la posibilidad de integración en la comunidad mapuche, donde entonces la propia persona con discapacidad inicia el proceso de inclusión, el cual continúa la comunidad.

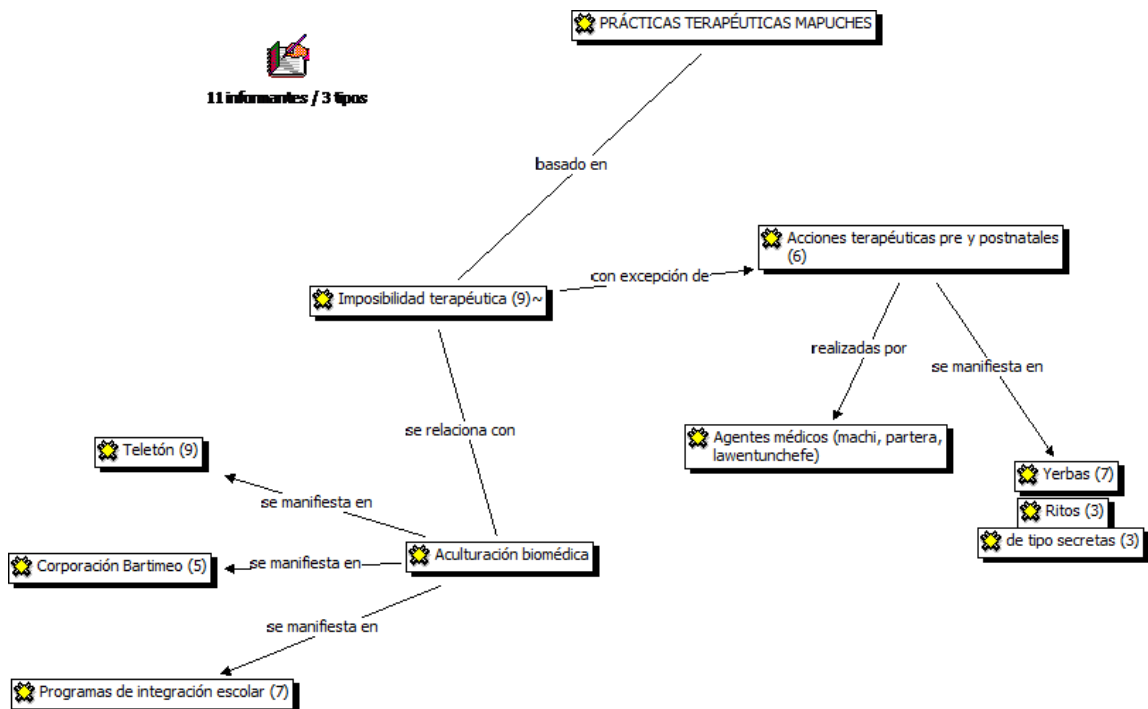
El caso de R es ejemplificador en ese sentido, él, quien tiene discapacidad auditiva y que revela que tanto su familia como él tuvieron siempre la motivación por integrarse, a pesar de que en un principio fue muy difícil, pero que con el tiempo la comunidad lo integró completamente, dado que sus padres lo hicieron participar tempranamente de las labores del campo y compartir con la comunidad en distintas instancias culturales. Según se ha reportado en algunas entrevistas, la comunidad valora esta práctica de la persona con discapacidad para iniciar el proceso inclusivo y responde integrándolo en los ámbitos de la participación comunitaria. Este mismo análisis es posible hacerlo en la familia como grupo social. Este aspecto es uno de los elementos que más se reiteraron en las entrevistas (8), donde la propia persona con discapacidad reconoce el valor de esta actitud, calificándola como positiva, no sólo porque permite la posibilidad de inclusión, sino como positiva en sí misma, que contribuye a su propio bienestar. En un segundo aspecto, las prácticas inclusivas revelan que algunas de estas responden en la actualidad a los procesos de aculturación, debido a que existen espacios institucionales y formales de integración de personas con discapacidad. El fenómeno, que aparece principalmente en comunidades que se encuentran más vinculadas a los espacios biomédicos, educativos, religiosos y sociales propios de la comunidad no mapuche, lo hemos denominado **inclusión social como respuesta a la aculturación**. En este sentido, las prácticas inclusivas son más conscientes y se permiten dentro de la cultura mapuche principalmente cuando se desarrollan en estos espacios mencionados. En relación a la prevalencia de las prácticas inclusivas de acuerdo a estos espacios, **se desarrollan principalmente en la familia** y asociado a roles propios de tal grupo social, y en segunda instancia o **con menor frecuencia, se dan en espacios**

**comunitarios.** Esto se pudo identificar como presente en ocho y tres casos de personas con discapacidad, respectivamente.

### 5. Prácticas médicas/terapéuticas que realiza la medicina mapuche en casos de discapacidad

Este apartado se refiere a cuáles son las prácticas terapéuticas que realiza la medicina mapuche en casos de discapacidad entre sus miembros. Se han establecido los siguientes resultados, graficados en la figura 5 e interpretados a continuación:

Figura 5: Prácticas terapéuticas que realiza la medicina mapuche en casos de discapacidad entre sus miembros



La figura 5 muestra las prácticas terapéuticas que realiza la medicina mapuche en casos de discapacidad entre sus miembros, donde la mayor coincidencia entre los informantes (9 informantes y 3 tipos) ocurre respecto a la **imposibilidad terapéutica** como primera respuesta frente a las posibilidades de tratamiento desde la cultura mapuche. Esta categoría representa la inexistencia de prácticas terapéuticas específicas para las personas con discapacidad dentro de la medicina mapuche, fundamentándose de acuerdo a la información entregada, la que señala que en general, no existiría una posibilidad de recuperación o tratamiento para la discapacidad, por lo tanto las prácticas de la *machi* y la *lawentunchefe* no tiene una orientación de cambio de estado en las personas que presentan limitaciones, a excepción de un espacio particular en el que si se realizan acciones orientadas al cambio, las que ocurren respecto a las discapacidades que aparecen de forma **prenatal (pueden ser detectadas por los agentes médicos siempre y cuando la madre embarazada lo solicite) o postnatales**, donde la/el **machi, lawentunchefe y la partera** son los principales agentes médicos, y cuyas practicas consisten en realizar **rituales**, prescribir **yerbas** o acciones para curar el *mal de ojo* o *quebrar el empacho*, siendo su principal orientación la reversión de la discapacidad antes del nacimiento o durante la infancia más próxima. El total de machis entrevistadas (3) refieren que se realizan otras **prácticas que son secretas**, pero que están orientadas también a la reversión de la anormalidad física infantil. Cuando esto no es logrado, las prácticas terapéuticas se detienen, para dar paso a los procesos de vivencia de las actitudes y prácticas de inclusión / exclusión que se han definido anteriormente.

*“Bueno depende de... depende de ambas cosas, en realidad po, porque depende de la experiencia que va teniendo uno igual con el tiempo, depende del... de si, puede ser a través de los sueños que a la machi le digan, sabe que hay que hacer esto, esto y esto, y uno lo hace, y... y viene también de si a uno se le enseñó y... de tal forma o... y si uno bueno se... no sé si dio como resultado pero se puede decir que funciono tal cosa con tal persona, puede ser que también se siga lo mismo o se busque otro tipo de*

*remedio, pero si no funciona una vez, hay que seguir intentando con otra vez, con otro tipo de tratamiento y así va uno, hasta que logra... logra que el niño o niña, pueda tener la mejoría“ (AMM)*

Por otro lado, los adultos, según lo informado, no recurrirían a los agentes médicos para revertir la discapacidad, sino para tratar algún *kutran* que presente la persona en un momento específico, ligado o no a la discapacidad. Esta imposibilidad terapéutica que se ha presentado como el principal eje asociado a la comprensión de las prácticas médicas vinculadas a la discapacidad y su relación con las formas de exclusión social que viven las personas con discapacidad y sus familias, han dado paso a una categoría en la que nuevamente aparece la **aculturación biomédica** como relevante para comprender las prácticas terapéuticas. La aculturación biomédica aparece cuando las discapacidades no son explicadas desde la cultura mapuche y responden a otros orígenes, como los mencionados anteriormente respecto a la influencia de la sociedad chilena en el pueblo mapuche, donde es el mismo agente de salud mapuche quien recomienda los servicios de salud no mapuches como una posibilidad; pero también aparecen estas prácticas cuando no se encuentran “soluciones” en la propia cultura y es la propia familia o la persona con discapacidad la que recurre a servicios médicos, asociados o no a la implementación de las iniciativas de salud intercultural existentes en la región, además de los diversos espacios religiosos y educativos en los que se desarrolla la vida y se construye la cultura y la intercultural.

La mayoría de las personas con discapacidad reciben tratamientos que no son propios de la cultura mapuche y que se dan tras la interacción social en dichos contextos, y que tienen un fin de recuperación principalmente parcial de la discapacidad, a diferencia de los que ocurren dentro de la propia cultura, orientados a la reversión total de la misma. Estos espacios, de acuerdo a lo referido por los entrevistados, son principalmente el **Instituto de Rehabilitación Intanfil TELETON** (discapacidad física) y la **Corporación Bartimeo** (discapacidad visual), las que se encuentran ubicadas en la

comuna de Temuco, alejado de los entornos rurales en los cuales se presenta mayormente la experiencia discapacidad de quienes han sido entrevistados para esta investigación. El otro espacio donde se desarrollan estas prácticas terapéuticas son los **Programas de Integración Escolar** (discapacidades de todo tipo) y que se ocurren en los colegios urbanos o rurales de cada comuna. Son estos mismos escenarios los que se transforman, a su vez, en nuevos espacios de exclusión:

*“hasta las mismas profesoras tienen discriminación con los niños, en los colegios, de repente en el hospital, o en una casa, que no...que este niño está medio enfermito, no te ganés con él porque te lo puedes pegar o así, entonces hasta la misma familia y el colegio a veces discriminan a los niños”* (CD física)

La mayoría de nuestros entrevistados de los tipos persona con discapacidad y familiares (22 de 27) revelan haber consultado alguna vez a la medicina mapuche y de los tres tipos de entrevistados (23 de 31) coinciden en que las primeras consultas respecto a la discapacidad se realizan a los agentes de salud mapuche y en segunda instancia a los servicios médicos tradicionales. Esto revela que las personas entrevistadas presentan confianza en su medicina mapuche y que frente a la compleja situación de discapacidad las personas buscan apoyo y soluciones terapéuticas.



## **DISCUSIÓN DE LOS HALLAZGOS**

Contribuir a una mayor comprensión del fenómeno de la discapacidad en el pueblo mapuche ha sido el propósito último de este estudio, el que ha situado dicha comprensión desde la propia vivencia de este pueblo. El objetivo central que permite contribuir a este proceso fue conocer las conceptualizaciones, las actitudes y las prácticas hacia la discapacidad que están presentes en las personas mapuches de la Región de la Araucanía. El grupo sobre el cual se recolectó la información fue constituido por diversos actores considerados claves, tales como las propias personas con discapacidad, sus familias, la comunidad y personas que realizan prácticas médicas, tales como machis y lawentunchefe, lo que permitió obtener una visión general desde múltiples perspectivas de quienes se involucran con la discapacidad.

Los resultados del estudio indican claramente que el fenómeno de la discapacidad, tal como es conocido y vivido en la población general no es homologable a la vivencia del pueblo mapuche. La cosmovisión en que se basa su forma de vida no tiene un sitio totalmente reconocido para la discapacidad, y por lo mismo, su comprensión conceptual es disímil entre los distintos actores se ha construido en base a elementos pertenecientes a la salud y la enfermedad, pero también a las relaciones sociales. Esta relación entre los aspectos médicos o sanitarios y los componentes sociales de una población se establecen actualmente en la sociedad no mapuche. Hasta hace algunos años, la discapacidad era un problema fundamentalmente del ámbito de la salud, sin embargo hoy es una problemática esencialmente social, que integra elementos médicos (OMS, 2011a). Es relevante mencionar que este enfoque es muy reciente, por lo que sus implicancias son principalmente teóricas e inicialmente prácticas. Esta relación también existe en la cosmovisión mapuche, aunque con bases e influencias. En ambas culturas los aspectos sociales prácticamente determinan la comprensión de la discapacidad, pero

de diferentes maneras. Para el pueblo mapuche el diagnóstico médico no es un elemento trascendental para la definición de la discapacidad en tanto proceso social. Son más bien el conjunto de implicaciones en el medio y su relación con la imposibilidad corporal de participar de roles esenciales para la cultura, como lo son las labores del campo, el cuidado de los niños y ancianos, roles políticos, etc., lo que finalmente determinan la condición de discapacidad. Sin embargo este es un proceso que se alimenta en ambas direcciones, dado que cuando la discapacidad es adquirida tempranamente en la vida, o incluso es congénita, esta conceptualización se relaciona con el aislamiento de la persona, lo que, por supuesto, determina a su vez, la instauración de la discapacidad como fenómeno de etiología compleja asociado a castigos o problemas en las relaciones de la madre y el medio, lo cual redundando en el temprano aislamiento de la persona con discapacidad.

Las diversas percepciones e ideas sobre la discapacidad en la cosmovisión mapuche no permite establecer un concepto lingüístico propio para aludir a dicho fenómeno; sin embargo, de las entrevistas se deduce lo inútil de una conceptualización desde la cultura mapuche, a pesar de que no existen homologaciones para determinar a la discapacidad en general o los tipos de discapacidad. Esto puede relacionarse con la escasa integración y participación de las personas con discapacidad a partir de razones que serán discutidas más adelante.

Este hallazgo se relaciona con múltiples estudios en el mundo que han revelado que la mayoría de las poblaciones indígenas no conceptualizan la discapacidad, debido a causas variadas, no habiendo un término hablado o escrito que las defina (Gallagher et al., 2008; Sousa et al., 2010; Devlieger, 2005; Ng, 1996; Ariotti, 1999).

Un aspecto interesante de los resultados, indica que la manifestación visual de la discapacidad (anomalías corporales y actitudes extrañas) es uno de los aspectos más decisivos de la representación social de la discapacidad, dentro de la confusa caracterización de la misma en la comunidad mapuche, graficando una diferenciación física con el otro. Este es un aspecto que nos entrega una diferencia importante respecto a la población general, en donde la persona con discapacidad se diferencia estéticamente del otro, en tanto aspecto físico y capacidad de independencia, mientras que en la población mapuche estos dos elementos no son relevantes para comprender la discapacidad. En la cultura mapuche, de acuerdo a los hallazgos, podemos encontrar que existirían diferencias entre lo que la teoría revela respecto a la representación de los valores, los principios y los comportamientos dentro del contexto cultural asociados a todas las personas de la comunidad, y la práctica de las relaciones con las personas con discapacidad, las cuales se encuentran limitadas en cuanto a los espacios en que se desarrollan y se diferencian en su forma de acuerdo a diferentes aspectos, entre ellos las posibilidades que tenga la persona de contribuir al trabajo conjunto del pueblo mapuche para su bienestar. De esta manera, en un punto específico, la discapacidad representa el resultado negativo o el castigo respecto de un mal actuar de la familia o la propia persona, en tanto que en la población general, la discapacidad no presenta este significado (Céspedes, 2005).

En la cultura occidental, la discapacidad presenta un significado negativo asociado a la no creencia de que la persona con discapacidad pueda ser competitiva laboralmente o a la dependencia de otras personas. Esto los hace ser subvalorados dentro de una sociedad, que es fundamentalmente capitalista, en lo que estos aspectos, el éxito laboral y la independencia e individualismo son aspectos esenciales de su construcción (Joly, 2007). Respecto a estos dos aspectos, la dependencia no es relevante para la comunidad mapuche, donde ninguno de los entrevistados destacó que el depender de otros fuese un elemento importante para considerar a alguien como “discapacitado”. Se desprende que en la cultura mapuche una persona puede

depender de otra por cualquier causa, incluyendo una enfermedad, y este aspecto no se vincula a la discapacidad. Citarella (1995) menciona que la esencia de la comunidad mapuche no se centra en la unicidad, sino en la pareja o “el dos”, como base comprensiva de la necesidad de otro, tanto en el hombre como en la naturaleza. Esto nos explicaría por qué la dependencia no aparece en ninguno de los entrevistados como un componente a considerar. Para la cultura occidental sin embargo, la dependencia de otros es la base del ser o no discapacitado. Incluso, los modelos actuales que comprenden a la discapacidad de una forma más social, también aluden a esta idea, la cual no sólo es mantenida, sino reforzada, pues todas las intervenciones actuales apuntan al independizarse en el vivir para cruzar la línea hacia la integración o la recuperación funcional (Priestley, 2001). En cuanto a la importancia en el ejercicio laboral, esto es relevante para la cultura mapuche, sin embargo se comprende desde la contribución a la comunidad y el trabajo conjunto y no desde el exitismo laboral, propio de la sociedad occidental, con su modelo capitalista.

Los procesos que determinan a la discapacidad como castigo son variados, y responden a elementos propios de la cultura mapuche, tal como la transgresión de comportamientos sociales propios o el desequilibrio social y con la naturaleza; pero también responden a procesos de aculturación, la que se ve representada en la aparición de enfermedades no mapuches, pero que aparecen a partir de la adopción del estilo de vida occidental, a partir de conductas de dominación que lo transformaría en un pueblo vulnerable para la enfermedad y la discapacidad, a partir de situaciones como: un contexto político opresor, malas condiciones laborales, presión sobre el territorio, diáspora mapuche (Antileo, 2012) o discriminación por género. Este aspecto se transformaría en uno de los principales orígenes de la discapacidad en el pueblo mapuche, pero también en la principal fuente de actitudes y prácticas tan complejas como el abandono o el aislamiento de las personas con discapacidad, porque ocurrirían a partir de la inequidad a la que se enfrenta

diariamente el pueblo mapuche y que determina la necesidad de contar con miembros de la comunidad aptos para participar de roles comunitarios, luchar contra la opresión y enfrentar la falta de recursos económicos, inaccesibilidad y discriminación (Van Dijk, 2007).

Otro elemento en la discusión se refiere a la religión como causal de la discapacidad. Este último aspecto llama la atención, debido a que en la cosmovisión mapuche, las religiones cristianas, no propias de la cultura también permiten explicar la discapacidad como un *castigo de Dios*, siendo este castigo vinculado a los mismos componentes ya mencionados, tales como daño a la naturaleza o comportamiento sociales no deseados. Estos aspectos que se vinculan al sincretismo religioso y cultural, han revelado la representación social de un dios que puede castigar de esta manera, con el objetivo de causar las actitudes de sufrimiento, lucha y vergüenza que se nombraron y las prácticas de exclusión. Del mismo modo que otros procesos de aculturación en el pueblo mapuche, han respondido a lo largo del tiempo a procesos de hegemonía sobre la cultura mapuche, develando una representación divina en donde la discapacidad es una consecuencia negativa a un comportamiento mapuche pero que es controlado religiosamente desde lo no mapuche. Una parte importante de las actitudes y prácticas de tipo negativas y marginadoras, respectivamente, tienen origen en este sincretismo religioso donde también existe la dominación cultural.

En la cultura occidental, la discapacidad tiene asociación religiosa, sin embargo en un sentido diametralmente opuesto, donde el discurso cristiano sobre la discapacidad nos indica que esta es vista como una “bendición de Dios”, un integrante “especial”, donde la familia presenta una oportunidad de crecimiento y una aseveración de que la familia es especialmente apta para esta tarea (Soto, 2010). Estas diferencias de significado resultan fundamentales para comprender que respecto a la discapacidad, la esencia de la comprensión del fenómeno en la

cosmovisión mapuche se mantiene, a pesar de la integración de prácticas ideológicas cristianas.

Un elemento interesante respecto al origen y que fue revelado por algunos entrevistados se relaciona con la escasa pertenencia comunitaria del pueblo mapuche, la occidentalización y la disminución del interés por la comunidad (*wingkawün*), lo que desencadenaría la discapacidad en las personas y familias, las que presentan actitudes en contra de “lo comunitario” o la participación en el bienestar colectivo.

Respecto a las actitudes existentes sobre la discapacidad, los puntos a discutir hacen referencia a dos ámbitos que se vinculan entre ellos, siendo estos, las actitudes de rechazo hacia la persona con discapacidad y el sufrimiento como una actitud de vida de quien tiene discapacidad y su familia. La respuesta ante estos dos aspectos son principalmente la sumisión ante la situación y la constante actitud de lucha frente a esto. Aun pareciendo distintas, el discurso nos indica que ambas tienen una base similar, aunque con prácticas diferentes. Esta base similar está centrada en la identificación del rechazo por parte de la comunidad (e incluso de la propia familia) y en la vivencia del sufrimiento como una constante dentro del desarrollo de la persona. Esta base crea prácticas diversas, que para el primer grupo se relacionan con la necesidad de aislar o abandonar a la persona con discapacidad (el aislamiento también puede ser autoinstaurado), y para el segundo grupo es una actitud de lucha constante, que deriva en la intención presente de integración. Sin embargo la “lucha” mencionada es expresada también en términos de un sufrimiento constante. Un aspecto en que se diferencian estas actitudes de lucha y de abandono, es que esta última se basa en el sentimiento de vergüenza, el cual es transversal a la persona con discapacidad y sus familias, mientras que en el grupo que manifiesta la lucha como un componente constante en su vida, la vergüenza no se ve a la base de esta actitud. Así, es posible relacionar cómo el capital cultural incorporado se transforma en el

habitus de una persona con discapacidad (Bourdieu, 2011), el cual se da a largo del tiempo y puede incluso transmitirse a través de generaciones víctimas de la dominación.

Estas actitudes de lucha, sufrimiento, y rechazo, se basan en realidades y experiencias de vida que son diversas, pero que presentan una base común, y que hace referencia a las complejas condiciones de vida que tiene el pueblo mapuche de la Araucanía, donde se presenta un escenario agresor en tanto aspectos políticos, económicos y sociales, que los mantiene en una constante necesidad de lograr condiciones de vida adecuados, lo que se complejiza cuando la familia tiene un miembro con discapacidad. De acuerdo a la información entregada, se puede discutir que las dificultades de acceso, la pobreza y la inequidad de género son algunos de los aspectos que están a la base de las actitudes manifestadas y, de acuerdo a lo que plantea Breilh (2007), se pueden denominar *procesos agresores de salud*, los cuales son ignorados por la institucionalidad.

En relación al punto recién mencionado, otro hallazgo hace referencia a que la comunidad mapuche presenta generalmente un desinterés sobre la persona con discapacidad, respecto a integrarlo activamente dentro de la comunidad. Este desinterés es ampliamente expresado por los entrevistados, en diversos aspectos y experiencias de vida, y lo vincularemos con estos *procesos agresores de salud* a los que se ha hecho mención, por presentarse en un escenario social occidental que promueve dichas actitudes en un pueblo cuya salud se ha visto determinada estructuralmente por elementos sociales como los mencionados. A estos determinantes, es importante añadir la influencia del sistema de salud, el cual no es capaz de cubrir las necesidades del pueblo mapuche, desde sus creencias, costumbres, necesidades y su relación asimétrica con el estado y la sociedad chilena general, de acuerdo a la información directa o indirecta de los informantes en

relación a los centros de salud y centros interculturales como espacios donde ocurren las prácticas médicas/terapéuticas, así como las variables de aculturación biomédica que se categorizaron e interpretaron.

Respecto al desinterés de la comunidad, la idea es reforzada, parcialmente, por los hallazgos de un estudio sobre la comunidad pewenche del Alto Bío-Bío, realizado por FONADIS. No obstante, el estudio mencionado no analiza profundamente sus causas, sino solamente la descripción de esta situación, y en él se indica “Se entiende que aparentemente existiría una despreocupación de parte de la comunidad o entorno social hacia la persona discapacitada, no porque se excluya *per se*, sino porque no existirían aparentemente preocupación por incluirlos” (2008a). Este “desinterés” sería uno de los componentes que pueden vincularse a la conceptualización de la discapacidad, debido a que la connotación negativa revelaría como consecuencia una actitud de ignorar a la persona con discapacidad, como un ser que llega a representar más bien una especie de deuda karmática para él y su familia, por lo que la comunidad no presenta intenciones explícitas de vincularse con ellos. Pero como se ha mencionado, esto sólo revela una imagen acotada del pueblo mapuche y del análisis de los hallazgos de esta investigación, por lo que es fundamental considerar las razones que llevan al pueblo mapuche en la actualidad a presentar actitudes marginadoras o excluyentes con la persona con discapacidad, las cuales se relacionan con la inequidad de género, donde la mujer tiene asociada a su género la culpa por la responsabilidad cultural frente al cuidado del hijo, pero además la vulnerabilidad a maltratos laborales propios de la cultura capitalista; las malas condiciones básicas de vida, relacionadas con la situación de pobreza, falta de acceso y recursos materiales; y la falta de un sistema de salud con pertinencia cultural.

Por las razones sociales mencionadas, se deriva de esto, que las prácticas hacia la discapacidad en el pueblo son esencialmente y con mayor frecuencia, excluyentes por sobre las inclusivas. Las que generan conductas que son discriminatorias, pero no



explícitas, pues se manifiestan principalmente en el desinterés por parte de la comunidad, y en mucho menor medida en una discriminación basada en la ofensa o burla al otro. Este desinterés expresado en conductas no discriminatorias directas se relaciona con la necesidad del mapuche de ocuparse de aspectos básicos de la vida que no están cubiertos y mantenerse atento a un escenario opresor (Antileo, 2012).

Este desinterés coincide con diversos estudios sobre otras poblaciones indígenas alrededor del mundo, donde se manifiestan conductas discriminatorias derivadas más bien del desinterés sobre la población que en el interés explícito de excluirlas (State Government Victoria, 2011; Devlieger, 2000; Ariotti, 1999; Barker, 2010)

Las prácticas inclusivas en la comunidad mapuche se basan principalmente en una respuesta de la comunidad al manifiesto inicial de una persona con discapacidad por querer incluirse o integrarse. Esta idea también aparece en el estudio de FONADIS ya mencionado (FONADIS, 2008a), con la diferencia que en aquel se indica que la familia también podría ser quien desee explícitamente esta inclusión y que reciba la respuesta favorable de la comunidad, mientras que en este estudio, el discurso indica la idea de que es la propia persona con discapacidad quien debe manifestar en su comportamiento este ideal, para ser respondido favorablemente por la comunidad.

En relación a las prácticas médicas mapuches, las labores de los agentes de salud como machi, parteras o lawentunchefe se han centrado en la discapacidad pre y post natal con un eminente sentido preventivo, con la finalidad de revertir a priori y ex post en el cuerpo “enfermo”, no manifestándose en las entrevistas realmente una terapéutica a lo largo del tiempo o con un objetivo paliativo o de prevención terciaria, como los que se dan en la sociedad chilena. Sin embargo, uno de los aspectos más interesantes a discutir es la aparición de la imposibilidad terapéutica como aspecto central en términos de reversión de la discapacidad; dado que de acuerdo a la principal base de los orígenes de la discapacidad que hemos aquí mencionado, estos se darían en

la línea del castigo y en la línea de la intromisión *wingka*, siendo este último un aspecto que podría responder a intervención, aunque principalmente preventiva, a partir de la política estatal y el trabajo conjunto con el pueblo mapuche. Sin embargo, hasta el momento no existen discusiones conjuntas, dado que el capital económico, social y cultural se encuentra en la sociedad hegemónica (Bourdieu, 2011) y en la medicina que deriva de ella, la cual está centrada en la mantención del modelo que brinda beneficios a la población no mapuche y promueve, por lo tanto, no sólo las prácticas marginadoras sobre las cuales se ha discutido en la investigación, sino también la discapacidad propiamente tal, a través de su determinación social.

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A partir de los hallazgos y la discusión de los mismos, se puede concluir en base a los objetivos propuestos para la investigación, lo siguiente:

La conceptualización de la discapacidad indica la inexistencia de una representación mental clara y bien definida desde las familias mapuche rurales. Se relaciona principalmente con la enfermedad (kutran) y su etiología ligada a las relaciones sociales; sin embargo hay profundidades y matices que son necesarios no sólo de describir, sino de discutir internamente por el propio pueblo mapuche para lograr establecer conceptualizaciones que entreguen mayor claridad para generar abordajes, o bien hacer explícitas la complejidad de su comprensión y pensar un consecuente abordaje. Existe un claro componente negativo respecto a la representación social de la discapacidad, la cual no sólo estaría ligada al castigo y transgresión como parte de las creencias asociadas a la cosmovisión mapuche, sino también a la situación social en que viven las comunidades y que las enfrentan a múltiples dificultades socioculturales que fomentarían las nociones negativas vinculadas, así como actitudes de vergüenza y ocultamiento social. Otra conclusión relevante es que la discapacidad es más reconocida cuando corresponde a la discapacidad física y cuando es en recién nacidos o en infancia temprana.

El origen de la discapacidad se basa en dos aspectos, el origen como parte de un castigo por haber realizado algún acto en contra de los elementos constitutivos de la cultura mapuche y sus costumbres, por ejemplo, ligadas a prácticas en el embarazo. Mientras que el segundo aspecto se vincula a la intromisión de la sociedad chilena en el pueblo mapuche a través de la opresión política, los estilos de vida, el sistema de salud y la contaminación de los recursos naturales, entre otros. Se concluiría, así, que existiría una determinación social de la discapacidad en el pueblo mapuche expresada en, la inequidad de género, las condiciones materiales deficitarias, un contexto político que

segrega al pueblo mapuche, un sistema de salud sin pertinencia cultural y condiciones laborales muy deficientes.

Las actitudes y prácticas ocurren en dos ámbitos, aquellas más vinculadas a la inclusión y aquellas más relacionadas con la exclusión. Estas últimas se dan ligadas a las nociones negativas de la discapacidad tanto por el origen mapuche como por origen no mapuche del fenómeno. De acuerdo a este último, estas se originan a partir de situaciones sociales como la pobreza, la inequidad de género, las malas condiciones laborales propias de un contexto social de dominación y de sujeción política. Las prácticas inclusivas se dan en escenarios donde la persona con discapacidad es quien inicia el proceso inclusivo explícitamente, incorporándose en los roles fundamentales para el pueblo o demandando esta incorporación y la comunidad responde favorablemente, en tanto la persona con discapacidad representa características que el pueblo mapuche valora y que hasta ese momento podrían estar invisibilizadas.

En cuanto a las prácticas médicas mapuches, se concluye que en general no existirían acciones médicas terapéuticas destinadas a la rehabilitación o “cura” de la discapacidad; excepto por aquellas prácticas preventivas asociadas a la etapa pre y post natal del ciclo vital. Cuando existe intervención médica mapuche, esta se orienta a la reversión total de la situación de discapacidad. De no ser logrado, se vincula con la medicina no mapuche o se extinguen las formas terapéuticas para el caso. Por otra parte, las personas y sus familias buscan apoyo en la medicina mapuche en primera instancia y luego la medicina no mapuche, reforzando el uso de la autoatención en tanto primer nivel de atención a la salud. Esto se refuerza dado que muchas de las discapacidades actuales provienen de enfermedades winkas o naturales, en los que la medicina mapuche tiene escasa terapéutica, por lo que se podría concluir que la existencia de las prácticas interculturales han situado al pueblo mapuche en un escenario que promueve la exclusión ya que no aborda ni resuelve, entre otros, los nudos críticos que las familias mapuche con discapacidad experimentan, tampoco a los problemas de acceso a servicios

de salud oficiales o a la promoción de diálogo de saberes que genere mayor pertinencia en el abordaje de la discapacidad en el mundo mapuche rural.

Para el Estado, el abordaje comprensivo y situado de la discapacidad del mundo mapuche rural implica desafíos estructurales que consideren los elementos sociales, y los determinantes del fenómeno, entre los que se destaca la problematización de la política indígena del Estado, el sistema de salud, la inequidad étnica y de género, así como la pobreza y desigualdad que aparecen como elementos fundamentales para generar y desarrollar la discapacidad. Una reflexión profunda, al respecto, obliga al diálogo y la construcción conjunta, pues se requiere además un aparato legal que lo sustente, equipos con capacidad técnica y un cambio en la forma de pensar la discapacidad en términos exclusivamente médicos o biológicos; en entornos en los que se evidencia una doble exclusión, debido a la existencia de personas con discapacidad que son mapuches y que se ven oprimidas a partir de una condición doblemente vulnerable, puntualizada en la exclusión por ser discapacitado y la exclusión por ser indígena. Ambas se alimentan recíprocamente, y la existencia de una, de acuerdo a los hallazgos y lo discutido en este estudio, promueve aún más la existencia de la otra. La exclusión por ser indígena mapuche alimentará aún más la discapacidad, de acuerdo a lo que en este estudio se ha referido como prácticas de exclusión producto de las relaciones de poder sobre la cultura dominante, no indígena. Es destacable como la inequidad de género aparece de forma relevante en el discurso, generando un componente adicional a la exclusión. Se requieren escenarios políticos y programáticos reflexivos para pensar y formular políticas pertinentes para la construcción de una respuesta estatal pertinente en el abordaje de la discapacidad con el pueblo mapuche.

### **Recomendaciones:**

Es evidente la necesidad de generar espacios de reflexión respecto a la discapacidad, donde el pueblo mapuche no sólo sea participe, sino el actor clave en su

coordinación y desarrollo, dado que su cosmovisión, historia y vivencia no es posible comprenderla sino desde sus protagonistas. Para esto se recomiendan las iniciativas de mesas de trabajo que integren el trabajo intersectorial y la perspectiva de salud en todas las políticas, generando talleres de reflexión teórica e intervención práctica, guiados por organizaciones mapuches.

Otra recomendación es ampliar la mirada a la problemática de la discapacidad en el pueblo mapuche, pues frente al complejo escenario de salud, social y político en el cual está situado, el fenómeno de la discapacidad no sólo no está ajeno, sino además se ve fuertemente influenciado por el mismo, generando prácticas que si bien pueden ser criticadas como excluyentes, estas se generan desde las relaciones de poder que enfrenta y en las cuales se inserta. Para esto, se sugiere incluir una línea de abordaje de la discapacidad con pertinencia cultural en el Servicio Nacional de la Discapacidad y que se encuentre en coordinación con CONADI, Centros de salud interculturales. Servicios de salud y organizaciones mapuche, la cual debe estar dirigida por líderes mapuches.

Es tentador para una sociedad no comprometer políticas públicas para la discapacidad en un pueblo indígena que no presenta una conceptualización bien definida de la misma, por considerarlos aún “minorías” o no poseer técnicas ni aparato burocrático pertinente; sin embargo no se debe olvidar que nuestra comprensión respecto a la cultura mapuche será siempre limitada, dado la mirada foránea que se tiene respecto a ella y, por lo tanto, las comprensiones conceptuales se dan a través de la historia, la comunicación y la vivencia comunitaria de cada pueblo. Se recomienda no sólo la participación del pueblo mapuche en programas, sino la posibilidad de influir en formulaciones políticas y legales, por ejemplo, en relación a la implementación de la política pública del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)

Mientras se profundiza el estudio sobre la discapacidad en el pueblo mapuche, se deben poner especial énfasis a iniciativas orientadas a disminuir la inequidad relacionada con los determinantes sociales de género, pobreza, falta de acceso geográfico y sistema de salud (incluyendo aquellos interculturales), por representar la determinación más relevante respecto a la discapacidad, tanto en su generación, como desarrollo.

A nivel académico, se deben incluir mejoras en las mallas curriculares de los profesionales de salud y de ciencias sociales que no estén orientados a mantener circuitos de dominación a través del aprendizaje folclórico de las técnicas médicas mapuches o la mantención de la gestión de los servicios desde los profesionales no mapuches, sino a la capacidad analítica, la necesidad de participación indígena y la comprensión de la justicia con el pueblo mapuche respecto a la posibilidad de incidencia en las políticas públicas. Para esto se sugiere que las organizaciones mapuches tengan participación en las etapas de consultorías que se realizan ante la creación o renovación de una malla curricular y posteriormente en la elaboración técnica de la misma. También en esta línea académica, se recomiendan desarrollar fondos orientados a la investigación que considere estos puntos específicos, en iniciativas conjuntas de las Universidades con el SENADIS y las organizaciones mapuche.

Se recomienda, la implementación de un programa piloto en la Región de la Araucanía, desde el SENADIS, organizado por organizaciones mapuche y en vinculación con la CONADI, que esté orientado en una primera instancia a realizar un catastro de las personas con discapacidad, sus características y contexto, para en una segunda etapa dar paso a una construcción participativa de iniciativas piloto para el abordaje del fenómeno de discapacidad, incluyendo su comprensión en profundidad y nuevos catastros con pertinencia cultural, si fuese necesario. Así, en una tercera y cuarta etapa, es posible ejecutar y evaluar, respectivamente, con el fin de generar espacios permanentes de abordaje enmarcados en una política pública de la discapacidad en el pueblo mapuche más justa.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Alarcón, Ana María; Astudillo, Paula; Barrios, Sara y Rivas, Edith (2004). “Política de salud intercultural: perspectivas de usuarios mapuches y equipos de salud en la IX Región, Chile”. *Revista Médica de Chile*, vol 132: 1109-1114. . [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872004000900013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872004000900013&script=sci_arttext)

Aguirre Baztán, Angel. (1995). *Etnografía: metodología cualitativa de la investigación sociocultural*. Barcelona: Marcombo Editores.

Antileo, Enrique (2012). *Nuevas formas de colonialismo: diáspora mapuche y el discurso de la multiculturalidad* (Tesis). [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.tesis.uchile.cl/handle/2250/112920>

Ariotti, Louis (1999). “Social construction of anangu disability”. *Australian Journal of Rural Health*, Vol 7: 216-22.

Balcazar, Fabricio; Suárez-Balcazar, Yolanda; Taylor-Ritzler, Tina; Keys, Christopher (2010). *Race, culture and disability*. Jones & Barlett Learning.

Bañados, Carolina, comp. (2005). *Seminario internacional: Inclusión social, discapacidad y políticas públicas*. Santiago de Chile: UNICEF/MINEDU [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [www.unicef.cl](http://www.unicef.cl)



Barker, Clare (2010). Interdisciplinary Dialogues: Disability and Postcolonial Studies. *Review of Disability Studies: An International Journal*. Vol 6 (3). [documento en línea]. Disponible en formato word en

Barrera, Oscar (2011). El cuerpo en Marx, Bourdieau y Foucault. *Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*. 6(11): 121-137

Bello & Aylwin, 2008. Globalización, derechos humanos y pueblos indígenas

Bickenbach, Jerome (2009). Disability, culture and UN convention. *Disability and Rehabilitation*, vol 31(14): 111-1124.

Bocara, Guillaume (2007). Etnogubernamentalidad. La formación del campo de la salud intercultural en Chile. *Chungará, Revista de Antropología Chilena*, vol 39(2): 185-207.

Bocara, Guillaume (2012). La interculturalidad como campo social. Cuadernos interculturales. Vol 10 (18): 11-30. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55223841002>

Bourdieu, Pierre (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Editorial Taurus

Bourdieu, Pierre (2011). *Estrategias de la reproducción social*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.

Breilh, Jaime (2007). *Epidemiología Crítica*. Buenos Aires: Editorial Lugar.

Castellanos, Fabiola y López, Lucero (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. *Avances en Enfermería*, vol 27(1): 110-123.

Chile. Ministerio de Planificación. *Ley 19284 que establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad*. Diario oficial (Ene 14 1994).

Chile. Ministerio de Planificación. *Ley 20422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Diario oficial (Feb 10 2010).

CEPAL (2012). Desigualdades territoriales y exclusión social del pueblo mapuche en Chile: Situación en la comuna de Ercilla desde un enfoque de derchos. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/3/46283/2012-79-DesigualdadesterritorialesWEB.pdf>

Céspedes, Gloria (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichán*. Vol 5 (1). documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972005000100011](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100011)

Citarella, Luca, comp. (1995). *Medicinas y culturas en la Araucanía*. Santiago: Editorial Sudamericana.

Coleridge, Peter (s.a). *Disability and culture*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/selread100/disability\\_culture\\_coleridge.pdf](http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/selread100/disability_culture_coleridge.pdf)

Contreras, Roberto; Ñanco, Luis; Painequeo, Hugo y Vásquez, Olga Angélica, comps. (2006). *Pu Mapuce Bafkehce Ñi Mongen Kimvn: sabiduría y conocimiento Mapuche Lafkenche*. Temuco.

Corporación Nacional de Desarrollo Indígena (2011). *Convenio N° 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes*. Temuco: CONADI. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [www.conadi.cl](http://www.conadi.cl)

Cuyul, Andrés (2008). *La burocratización de la salud intercultural en Chile*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.mapuexpress.net/images/publications/13\\_5\\_2008\\_17\\_18\\_49\\_1.pdf](http://www.mapuexpress.net/images/publications/13_5_2008_17_18_49_1.pdf)

Cuyul, Andrés (2012). *Salud intercultural y la patrimonialización de la Salud Mapuche en Chile*.

Entregado por el propio autor.

De Souza Minayo, María Cecilia (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Madrid: Editorial Lugar.

Devlieger, Patrick (2005). Generating a cultural model of disability. documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://feapda.org/FEAPDA%20Geneva%202005/culturalmodelofdisability.pdf>

Di Silvestre, Cristina (2012). Aspectos socioculturales de las intervenciones en salud. *Revista Chilena de Salud Pública*, vol 16(2): 156-162. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/viewPDFInterstitial/20308/21475>

Díaz, Alejandro; Pérez, María Victoria; González, Claudio & Simon, Jeanne (2004). Conceptos de enfermedad y sanación en la cosmovisión mapuche e impacto de la cultura occidental. *Ciencia y enfermería*. VOL 10 (1). [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532004000100002](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532004000100002)

Fernández, Gerardo, comp (2004). *Salud e Interculturalidad en América Latina: perspectivas antropológicas*. Quito: Ediciones Abya-Yala.

Fernández, Gerardo, comp (2006). *Salud e Interculturalidad en América Latina: Antropología de la Salud y Crítica Intercultural*. Quito: Ediciones Abya-Yala.

Ferrante, Carolina (2009). *Cuerpo, discapacidad y habitus “desfasados”*. [documento en línea]. Disponible en formato word en <http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=3&ved=0CDYQFjAC&url=http%3A%2F%2Fhfnoticias.com.ar%2Fassets%2Fuploads%2F>

[TFinalFerrante.doc&ei=BOLnUpjjMMbskgX2qoDwBA&usg=AFQjCNEalx8URYIfGZxa5Xx6IEl2wigiTg](http://www.scribd.com/document/100000000/FinalFerrante.doc&ei=BOLnUpjjMMbskgX2qoDwBA&usg=AFQjCNEalx8URYIfGZxa5Xx6IEl2wigiTg)

Ferrante, Carolina & Ferreira, Miguel A.V. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de casos comparados. *Revista de antropología experimental*. Vol 8 (29): 403-428. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>

Fondo Nacional de la Discapacidad (2008a) *Pueblos originarios y discapacidad*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [www.senadis.gob.cl](http://www.senadis.gob.cl)

Fondo Nacional de la Discapacidad (2008b). *Pueblos originarios y discapacidad. Producto 1: Pewenche del Alto Bío-Bío*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [www.senadis.gob.cl](http://www.senadis.gob.cl)

Fondo Nacional de la Discapacidad, Instituto Nacional de Estadísticas (2004). *Estudio Nacional de la Discapacidad: Informe IX Región*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.senadis.gob.cl/centro/estudios.php>

Foucault, Michel (1996). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Museos de Buenos Aires.

Foucault, Michel (1998). *Historia de la sexualidad (vol 1)*. Barcelona: Editorial Siglo Veintiuno.

Fundación ONCE (2010). *Percepción de la imagen de las personas con discapacidad por los profesionales de los medios de comunicación*. [documento en línea]. Disponible en formato word en [http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Frepositorio.fundaciononce.es%2Fpercepcion-imagen.doc&ei=pgDoUqOCFoKGkAWAtIHgBQ&usg=AFQjCNE-H6DXptTQnjAWARhIH7ktCKg\\_kg&bvm=bv.60157871,d.dGI](http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Frepositorio.fundaciononce.es%2Fpercepcion-imagen.doc&ei=pgDoUqOCFoKGkAWAtIHgBQ&usg=AFQjCNE-H6DXptTQnjAWARhIH7ktCKg_kg&bvm=bv.60157871,d.dGI)

Gallagher, Tiffany; DiGiorgio, Carla; Bennett, Sheila y Antle, Karen (2008). Understanding Disability and Culture while Enhancing Advocacy. *Teaching and Learning*, vol 5(1): 30-36.

Ghasarian, C. (2008). *De la etnografía a la antropología reflexiva*. Buenos Aires: Ediciones Sol.

Gobierno de Chile (1998). *Ley 19.284 que establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad*. Santiago de Chile. [documento en línea]. Disponible en formato html en <http://www.anfitrion.cl/actualidad/20ulle/19284.html>

Gobierno de Chile (2010). Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Santiago de Chile. [documento en línea]. Disponible en formato html en <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

Goldberg, Alejandro (2010). Exploración antropológica sobre la salud / enfermedad / atención en inmigrantes senegaleses en Barcelona. *Revista Cuicuilco*. Vol 17 (49). [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-16592010000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-16592010000200008&script=sci_arttext)

Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul. (1983). *Etnografía: métodos de investigación*. Buenos Aires: Editorial Paidós Ibérica.

Hiranandani, Vanmala (2005). *Towards a critical theory of Disability in social work*. [documento en línea]. Disponible en formato html en <http://www.uwindsor.ca/criticalsocialwork/towards-a-critical-theory-of-disability-in-social-work>

Ibacache, Jaime (1997). *La salud, el desarrollo y la equidad en un contexto intercultural*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.mapuche.info/mapuint/ibaca00.htm>

Ibacache, Jaime; McFall, Sara & Quidel José. (2002). Epidemiología de la transgresión. *Working paper series 2 Nuke Mapuforlaget*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.mapuche.info/wps\\_pdf/Ibacache020200.PDF](http://www.mapuche.info/wps_pdf/Ibacache020200.PDF)

Ingstad, Benedicte y Whyte, Susan Reynolds (1995). *Disability and culture*. California: University of California Press.

Instituto Nacional de Estadísticas (2002). *Síntesis de resultados CENSO 2002*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.ine.cl/cd2002/sintesis censal.pdf>

Instituto Nacional de Estadísticas (2008). *Enfoque estadístico: pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.educarchile.cl/Userfiles/P0001%5CFile%5CPUEBLOS%20INDIGENA S.pdf>

Joly, Eduardo (2007). La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía. Clase en línea, disponible en <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba>

Kliksberg, Bernardo (2002). “América Latina: una región en riesgo. Pobreza e inequidad”. *Revista de Ciencias Sociales*, vol 8(1): 9-22. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.portalcuencas.net/Virtual\\_Library/Files/399.pdf](http://www.portalcuencas.net/Virtual_Library/Files/399.pdf)

Kronenberg, Frank; Simó, Salvador & Pollard, Nick. ( 2007). *Terapia ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de los sobrevivientes*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Laurell, Asa Cristina (1981). La salud enfermedad como proceso social. *Revista Latinoamericana de Salud*. Vol 2 (1): 7-25. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved>



[=0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Fterceridad.net%2FPyPS%2FPor temas%2F11  
\\_Analis\\_PS%2FExpositores%2FLaurell-  
LA%2520SALUD%2520ENFERMEDAD%2520COMO%2520PROCESO%2520S  
OCIAL.doc&ei=mwToUpCPE8mVkgXbtICICg&usg=AFQjCNH16jk2aXXXUVES  
4UxjFELpB\\_KcFQ](http://0CCIQFjAA&url=http%3A%2F%2Fterceridad.net%2FPyPS%2FPor_temas%2F11_Analis_PS%2FExpositores%2FLaurell-LA%2520SALUD%2520ENFERMEDAD%2520COMO%2520PROCESO%2520SOCIAL.doc&ei=mwToUpCPE8mVkgXbtICICg&usg=AFQjCNH16jk2aXXXUVES4UxjFELpB_KcFQ)

Llanquino, Hilda (2009). “Valores de la educación tradicional mapuche: posibles contribuciones al sistema educativo chileno”. Tesis de Doctorado Calidad educativa en un mundo plural. Barcelona: Universidad de Barcelona.

Lolas, Fernando (2007). *Prioridades en salud y salud intercultural*. Santiago de Chile: CIEB Universidad de Chile.

Lutz, Bruno (2006). “Reseña de ‘Antropología del cuerpo y modernidad’ de David Le Breton”. *Convergencia*, vol 13(41):215-222. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=10504108>

Martínez, Miguel (2005). *El método etnográfico de investigación*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://investigacionpostgrado.uneg.edu.ve/intranetcgip/documentos/225000/225000\\_archivo00002.pdf](http://investigacionpostgrado.uneg.edu.ve/intranetcgip/documentos/225000/225000_archivo00002.pdf)

Meekosha, 2008. Contextualizing disability: developing southern/global theory. [documento en línea]. Disponible en formato html en <http://www.wwda.org.au/meekosha2008.htm>

Meersohn, Cynthia (2005). “Introducción a Teun van Dijk: análisis de discurso”. *Cinta de Moebio, Universidad de Chile, número 24*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=10102406>

Menéndez, Eduardo (2005). El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Revista de Salud Colectiva*. Vol 1 (1): 9-32. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73110102>

Menéndez, Eduardo (2006). Desaparición, resignificación o nuevos desarrollos de los lazos y rituales sociales. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/te.3\\_menendez\\_e.\\_desaparicion\\_resignificacion\\_o\\_nuevos\\_....pdf](http://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/te.3_menendez_e._desaparicion_resignificacion_o_nuevos_....pdf)

Menéndez, Eduardo (2012). Entrevista a Eduardo Menéndez. *Revista Trabalho, Educacao e Saude*. Vol 10 (2). [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1981-77462012000200009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462012000200009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)

Ministerio de Desarrollo Social (2010). Comité de expertos Ficha de protección social: informe final. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.nuevaficha.gob.cl/upfile/documentos/25062013100208INFORME%20COMITE%20EXPERTOS%20FPS.pdf>

Ministerio de Desarrollo Social (2010). *Plan Araucanía*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.

Ministerio de Planificación (2004). *Políticas de nuevo trato con los pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.mapuche.info/mapuint/newtreat040400.pdf>

Ministerio de Salud, Chile (2009). *Perfil epidemiológico básico de la población mapuche: comunas del área Lafkenche del Servicio de Salud Araucanía Sur*. Santiago de Chile: MINSAL.

Ministerio de Salud, Chile (2010). *Comunas vulnerables: Región de la Araucanía*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [www.equidad.cl](http://www.equidad.cl)

Ministerio de Salud, Chile (2012). *Diagnósticos Regionales con enfoque en determinantes sociales de la salud: Región de la Araucanía*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://epi.minsal.cl/epi/Onotransmisibles/diag\\_regionales/regional/DiagAraucania.pdf](http://epi.minsal.cl/epi/Onotransmisibles/diag_regionales/regional/DiagAraucania.pdf)

Mitra, Sophie; Posarac, Aleksandra y Vick, Brandon (2011). *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://ideas.repec.org/p/wbk/hdnspu/62564.html>

Morris, Jenny (1998). *Encuentro con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Editorial Narcea.

Ng, Edward (1996). Disability among Canadian's aboriginal peoples in 1991. *Health Reports Summer*. Vol 8 (1): 25-32. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/1996001/article/2823-eng.pdf>

Observatorio Regional de Equidad en Salud, según Género y Pueblo Mapuche (OEGS), Región de La Araucanía (2006). *Primer informe año 2006*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.observatoriogenerosalud.cl/araucania/documentos/OEGST\\_Informe\\_2006.pdf](http://www.observatoriogenerosalud.cl/araucania/documentos/OEGST_Informe_2006.pdf)

Organización de las Naciones Unidas (2007a). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_es.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_es.pdf)

Organización de las Naciones Unidas (2007b). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en

[http://www.who.int/social\\_determinants/final\\_report/csdh\\_finalreport\\_2008\\_execsum\\_es.pdf](http://www.who.int/social_determinants/final_report/csdh_finalreport_2008_execsum_es.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2011a). *World report on disability*. Ginebra: Organización mundial de la salud. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2011b). *Social determinants approaches to public health: from concept to practice*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564137\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564137_eng.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2011c). Informe Mundial sobre la Discapacidad: Resumen en español. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>

Organización Panamericana de la Salud (2004). *Derechos humanos y discapacidad entre los pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.ops.org.bo/multimedia/cd/2010/sri-2010->

[4/files/docs/6\\_docs\\_ops/169.%20derechos%20humanos%20y%20discapacidad%20entre%20pueblosind%C3%ACgenas.pdf](http://www.ops.org.bo/multimedia/cd/2010/sri-2010-4/files/docs/6_docs_ops/169.%20derechos%20humanos%20y%20discapacidad%20entre%20pueblosind%C3%ACgenas.pdf)

Organización Panamericana de la Salud (2008a). *Marco conceptual de los objetivos de desarrollo del milenio desde la perspectiva de los pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.ops.org.bo/multimedia/cd/2010/sri-2010-4/files/docs/6\\_docs\\_ops/164.%202008%20Marco%20conceptual%20ODM%20OPS.pdf](http://www.ops.org.bo/multimedia/cd/2010/sri-2010-4/files/docs/6_docs_ops/164.%202008%20Marco%20conceptual%20ODM%20OPS.pdf)

Organización Panamericana de la Salud (2008b). *Determinantes sociales de la salud de los pueblos indígenas de las américas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/SocialDetReportEs.pdf>

Organización Panamericana de la Salud (2008c). *Derechos humanos y salud: pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.paho.org/spanish/dd/pub/10069\\_pueblos.pdf](http://www.paho.org/spanish/dd/pub/10069_pueblos.pdf)

Organización Panamericana de la Salud (2008d). *Una visión de salud intercultural para los pueblos indígenas*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.paho.org/can/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=6569&Itemid=](http://www.paho.org/can/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=6569&Itemid=)

Oyarce, Ana María (2009). *Perfil epidemiológico básico de la población mapuche-huilliche residente en el área de cobertura del Servicio de Salud Valdivia: Región de los Ríos*. Santiago de Chile: MINSAL.

Oyarce, Ana María (2010). *Perfil epidemiológico básico de la población mapuche residente en la Provincia de Arauco*. Santiago de Chile: CEPAL/MINSAL.

Palacios, Agustina. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11\\_2/sextaSesion/EI%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf](http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11_2/sextaSesion/EI%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf)

Parra, Leonardo & Pacheco, Ana María (2006). “¿Monólogo o diálogo intercultural entre sistemas médicos? Un reto educativo para las ciencias de la salud”. *Revista Ciencias de la Salud Bogotá*, vol. 4: 110-121.

Planella, Jordi (2007). “Discapacidad intercultural: una mirada antropológica”. *Cuadernos interculturales, Universidad de Valparaíso*. vol 5(9): 119-133. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/552/55250908.pdf>

Priestley, Mark (2001). *Disability and the life course: global perspectives*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://assets.cambridge.org/97805217/93407/sample/9780521793407ws.pdf>

Prieto de Pedro, Jesús (2005). *Diversidad y Derechos Culturales*. Medellín: Centro de Competencia en Comunicación para América Latina. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.c3fes.net/docs/memoriasprieto.pdf>

Pujol Berché, Mercé (2002). “La atribución de significado en el discurso intercultural”. *Pandora, Revue d'Études Hispaniques*, vol 2: 79-97. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [dialnet.unirioja.es/servlet/fichero\\_articulo?codigo=3160068](http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=3160068)

Reyes, Laureano (2012) Etnogerontología social: la vejez en contextos indígenas. *Revista del Centro de Investigación de la Universidad de La Salle*. Vol 10(38). [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34224543006>

Royeen, Abdul y Crabtree, Jeffrey (2006) *Culture in rehabilitation: from competency to proficiency*. Baltimore: Pearson Prentice Hall.

Sáez, Margarita (2007). “Salud y Pueblos Indígenas: Políticas, Programas y Planes en un proceso de negociación y acuerdos”. *Presentación en Seminario-Taller Pueblos Indígenas de América Latina: políticas y programas de salud, ¿cuánto y cómo se ha avanzado? CEPAL, Santiago de Chile, 25 y 26 de junio de 2007*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/8/29208/MSaezP.pdf>

Sandoval, Carlos (1996). *Investigación Cualitativa*. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior.

Sen, Amartya (2004). “Disability and Justice”. *Presentación World Bank's Disability & Inclusive Development Conference Sharing, Learning and Building Alliances*.



[documento en línea]. Disponible en formato word en [http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/214576-1092421729901/20291152/Amartya Sen Speech.doc](http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/214576-1092421729901/20291152/Amartya_Sen_Speech.doc)

Soto, Maria Adriana (2010). La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in) justicia. *Revista Política y Cultura. Vol 35 (1)*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0188-77422011000100011](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-77422011000100011)

State Government Victoria (2011). Enabling choice for Aboriginal people with disability. [documento en línea]. Disponible en formato word en [http://www.dhs.vic.gov.au/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/629171/cald\\_enabling\\_choice\\_pdf\\_080211.pdf](http://www.dhs.vic.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/629171/cald_enabling_choice_pdf_080211.pdf)

Stienstra, Deborah (2002). *The intersection of disability and race/ethnicity/official language/religion*. Winnipeg: Canadian Centre on Disability Studies. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://disabilitystudies.ca/wp-content/uploads/2010/08/Intersection-of-disability.pdf>

Suárez, Zuleyka (2012). Etnografía Crítica: surgimiento y repercusiones. *Revista Comunicación. 21 (1):16-24*

Taylor, S.J y Bogdan, R (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Editorial Paidós.

Thomas, DM. (2009). Culture and disability: a Cape Verdean perspective. En *Journal of cultural diversity*. 16 (4):178-86.

Torres-Parodi, Cristina (2003). *Acciones afirmativas para lograr la equidad de salud para los grupos étnico/raciales*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://sites.multiweb.ufsm.br/afirme/docs/leitura-extra/div01.pdf>

Ulin, Priscilla; Robinson, Elizabeth y Tolley, Elizabeth (2006). *Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

Valenzuela, Rodrigo (2003). *Inequidad, ciudadanía y pueblos indígenas en Chile*. Santiago de Chile: CEPAL. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/6/13896/lcl2006pe.pdf>

Van Dijk, Teun (2002). Discurso y racismo. *Persona y Sociedad*. Vol 16 (3): 191-205. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.discursos.org/download/articles/>

Van Dijk, Teun (2005). Ideología y análisis del discurso. *Revista Utopía y praxis Latinoamericana*. Vol 10 (29): 9-36. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27910292>

Van Dijk, Teun (2007). *Racismo y discurso en América Latina*. Buenos Aires: Ediciones Gedisa

Van Dijk, Teun (1996). “Análisis del discurso ideológico”. *Comunicación y política, versión 6: 15-43*. [documento en línea]. Disponible en formato pdf en <http://www.discursos.org/download/articles/index.html>