



Posicionamiento discursivo de adultos con discapacidad intelectual frente a los desafíos de una vida independiente¹

Discursive positioning of adults with intellectual disability facing the challenges of an independent life

MARCELA JARPA-AZAGRA

Pontificia U. Católica de Valparaíso
Chile

IZASKUN ÁLVAREZ-AGUADO

Pontificia U. Católica de Valparaíso
Chile

KATHERINE EXSS

Pontificia U. Católica de Valparaíso
Chile

VANESSA VEGA-CÓRDOVA

Pontificia U. Católica de Valparaíso
Chile

HERBERT SPENCER

Pontificia U. Católica de Valparaíso
Chile

Recibido: 25 de junio de 2021 | Aceptado: 8 de noviembre de 2021

DOI: 10.35956/v.21.n2.2021.p.160-182

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo caracterizar el discurso de un grupo de adultos con discapacidad intelectual desde el Análisis del Discurso de las modalidades del enunciado, lo que permitirá conocer el posicionamiento discursivo que tienen respecto de los desafíos de la vida independiente. Para ello se diseñó una investigación cualitativa que llevó a la realización de seis *focus groups*, en los que participaron ocho adultos con discapacidad intelectual. Los temas abordados fueron Vida Independiente, Amistad, Familia, Trabajo y Salud, lo cual dio como resultado un corpus transcrito de 88.494 palabras. Entre los principales resultados se destaca la presencia mayoritaria de enunciados epistémicos en los cinco ámbitos temáticos, dando cuenta con esto que ellos conocen y son conscientes del impacto que tiene alcanzar una vida independiente y saber desempeñarse en cada uno de los ámbitos mencionados. Por otro lado, un aspecto complejo, es que los enunciados aléticos son los que presentan menor presencia en el corpus, lo que indica la escasa sensación de proyección que conciben para su futuro, situación que se relaciona con el contexto chileno y las oportunidades de desarrollo que las políticas públicas pueden ofrecer a este grupo de ciudadanos.

PALABRAS CLAVE: *Investigación Inclusiva. Posicionamiento Discursivo. Modalidades del Enunciado. Discapacidad Intelectual. Análisis del Discurso.*

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo caracterizar o discurso de um grupo de adultos com deficiência intelectual, a partir da Análise do Discurso, o que nos permitirá conhecer a posição discursiva que têm frente aos desafios da vida independente. Para isso, foi desenhada uma pesquisa qualitativa que levou à realização de seis grupos focais, dos quais participaram oito pessoas adultas com deficiência intelectual. Os temas abordados foram Vida Independente, Amizade, Família, Trabalho e Saúde, que resultou em um corpus transcrito de 88.494 palavras. Dentre os principais resultados, destaca-se a presença majoritária de enunciados epistêmicos nas cinco áreas temáticas, denotando consciência do impacto de alcançar uma vida independente. Por outro lado, um aspecto complexo é que os enunciados de alética são aqueles com menos presença no corpus, o que indica o escasso sentido de projeção que concebem para o seu futuro, situação que está relacionada ao contexto chileno e às oportunidades de desenvolvimento que políticas públicas podem oferecer a esse grupo de cidadãos e cidadãs.

PALAVRAS CHAVE: *Pesquisa Inclusiva. Posicionamento discursivo. Modalidades da Declaração. Deficiência intelectual. Análise de discurso.*

1 Investigación financiada por Proyecto Fondecyt Regular N° 1190798 “Nuevos desafíos para educación en Chile: apoyos a la vida independiente de adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo” (2019-2023).

ABSTRACT

The present study aims to characterize the discourse of a group of adults with intellectual disability through the analysis of the modalities of the utterance in order to understand the discursive positioning the subjects have with regard to the challenges of an independent life. For this, a qualitative investigation was designed. This led to the execution of six focus groups, in which eight adults with intellectual disabilities participated. The topics covered were independent life, friendship, family, work and health. As a result, a transcribed corpus of 88.494 words was created and examined using the Analysis of Discourse as a method of study. Among the main results, the presence of epistemic statements in the five thematic areas stands out, giving evidence that they know and are aware of the impact that the areas of action of an independent life have on their lives and they know how to perform in each of them, with their strengths and limitations. On the other hand, a complex aspect is that alethic statements are those with the least presence in the corpus, which indicates the scarce sense of projection they conceive for their future, a situation that is related to the Chilean context and development opportunities that public policies can offer to this group of citizens.

KEYWORDS: *Inclusive Research. Positioning Discursive. Modalities of the Statement. Intellectual Disability. Discourse Analysis.*

Introducción

Un aspecto trascendente de los estudios en torno al discurso es la posibilidad de dar visibilidad, voz y relevancia a los diversos actores sociales. Sin embargo, hay una deuda con el discurso sobre la discapacidad, pues no ha tenido toda la atención que requiere (Vergara Heidke 2018, 2019). Este estudio busca relevar no sólo el discurso de las personas con discapacidad sino también el lugar y participación que ellos tienen en los diversos roles sociales que deben asumir para alcanzar una vida independiente. Para ello se han complementado dos perspectivas que dan una mirada integral al discurso de la discapacidad

Por una parte, se considera la noción de discurso asociado directamente a la noción de sujeto, pues es el mismo sujeto el productor de su discurso (Benveniste 1974; Charaudeau 1993; Bajtin 2011). Ambas son imposibles de separar, pues tal y como lo plantea Benveniste (1974: 25): “El acto individual de apropiación de la lengua introduce al que habla en su habla”. Se asume así una consideración que va a ser fundamental para esta investigación: el discurso es el lugar de construcción del sujeto.

Por otra parte, nos basamos en el enfoque de investigación inclusiva (Salmon, Barry y Hutchins 2018; Álvarez-Aguado, Carrasco, González, Exss, Jarpa, Spencer y Vega 2021), el que surge desde la investigación emancipatoria que garantiza la plena participación de las personas con discapacidad intelectual en investigaciones que les atañen directamente a ellos, ya que así se asegura el reconocimiento de la voz de las personas con discapacidad durante todo el proceso de investigación.

Ambos enfoques nos permiten abordar el problema de este estudio desde un punto de vista integrador e interdisciplinario, pues surge la interrogante de dilucidar cómo se construye el posicionamiento discursivo de un grupo de adultos con discapacidad intelectual respecto de los desafíos de llevar una vida independiente en el contexto chileno. En este sentido, el lenguaje y el uso que ellos hacen de él construye y promueve cierto tipo de relaciones sociales, permitiendo visibilizar y valorar sus voces, sus experiencias e historias.

El artículo presenta, en primer lugar, el marco de referencia que le da contexto a este estudio: la Investigación Inclusiva y la Teoría de la Enunciación. A continuación, se presenta la metodología empleada, que corresponde el análisis del discurso; luego se exponen y discuten los resultados y, finalmente, las principales conclusiones.

1. La investigación inclusiva para las personas con discapacidad

En el ámbito de la discapacidad en general y en específico en discapacidad intelectual, desde hace unos años se vienen generando cambios importantes, no solo en la conceptualización, sino también en los procesos de investigación que se implementan, ya que estos deben ser considerados desde un enfoque de derechos. Por esto es necesario repensar el rol que juegan las personas con discapacidad intelectual en las investigaciones en las que participan.

Por lo anteriormente señalado, es que Walmsley, Strnadová y Johnson (2018) definen la investigación inclusiva como una gama de enfoques de investigación que tradicionalmente se han denominado participativos, de acción o emancipatorios. La investigación inclusiva o participativa se sitúa en un espectro que abarca desde el asesoramiento hasta la concepción de que las personas

con discapacidad intelectual inician, dirigen e implementan su propia investigación (Dorozenko, Roberts y Bishop 2015). Walmsley y Johnson (2003) plantearon el término “investigación inclusiva” para nombrar a la investigación que involucra a personas con discapacidad intelectual como “más que solo sujetos o encuestados”.

Las principales características de la investigación inclusiva son: i) debe provenir de los intereses de las personas con discapacidad; ii) el proceso de investigación debe ser colaborativo; iii) las personas con discapacidad intelectual deben poder ejercer cierto control sobre el proceso y los resultados y, iv) la pregunta de investigación, el proceso y los informes deben ser accesibles para personas con discapacidad intelectual (Shogren, McCart, Lyon y Sailor 2015).

En este mismo sentido, Walmsley y Johnson (2003) distinguen tres enfoques de cómo las personas con discapacidad participan en procesos de investigación inclusiva:

1. Asesores de investigadores, gobiernos y organizaciones sobre agendas de investigación, conducta o diseminación de investigación. Son denominados "grupos de asesoramiento o de referencia".
2. Líderes o controladores de investigación.
3. Colaboradores en estudios específicos con investigadores sin discapacidad intelectual.

Al igual que esta perspectiva, existen varias iniciativas que han ayudado a esclarecer los roles que desempeñan las personas con discapacidad según su participación en estas investigaciones: como asesores, como colaboradores o como líderes de sus propios procesos de investigación (Salmon, Barry y Hutchins 2018; Vega-Córdova, Álvarez-Aguado, Jenaro, Spencer-González y Araya 2020). Los resultados de estos estudios evidencian un incremento considerable del bienestar personal y un mayor desarrollo de habilidades relacionadas con la autoinstrucción, autonomía y autoevaluación en las personas con discapacidad intelectual que participan en investigaciones inclusivas (Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà y Díaz Garolera 2017; Salmon et al. 2018; Walmsley, Strnadová y Johnson 2018). De hecho, las propias personas con discapacidad admiten que estas experiencias les ayudan a expresarse libremente sobre asuntos que les son importantes, a defender sus derechos y a participar de actividades socialmente valoradas (Petri, Embregts, Taminiau, Heerkens, Schippers y Van Hove 2018). Según Pallisera et al. (2017) el valor agregado de la investigación inclusiva es el reconocimiento de las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad intelectual, lo que releva un modelo de investigación respetuoso con el enfoque de derechos que actualmente impera en este ámbito.

2. La Teoría de la Enunciación

El origen de este enfoque proviene de las concepciones de dialogismo y heteroglosia desarrollados por Bajtin (2011) y profundizados, posteriormente, por Benveniste (1974) quien a partir de varios trabajos de los años sesenta acerca de la “subjetividad del lenguaje” logra posicionarla como un enfoque de análisis lingüístico. En ellos plantea una descripción del aparato formal de la enunciación y la define como el proceso por el que “el locutor se apropia del aparato formal de la lengua y enuncia su posición de locutor mediante indicios específicos, por una parte, y por medio de procedimientos accesorios, por otra” (Benveniste 1974: 84).

Esta apropiación no es sólo individual, sino que la implantación de su yo también implica al otro, al interlocutor: “(...) inmediatamente, en cuanto se declara locutor y asume la lengua, implanta al otro delante de él (...) toda enunciación es, explícita o implícitamente, una alocución” (Benveniste 1974: 84). Asimismo, la enunciación supone además la necesidad de consensuar entre ambos interlocutores una referencia al mundo: “(...) la lengua se haya empleada en la expresión de cierta relación con el mundo. Es así como la condición misma de esta movilización y de esta apropiación de la lengua es, en el locutor, la necesidad de referir por el discurso y, en el otro, la posibilidad de correferir idénticamente, en el consenso pragmático que hace de cada locutor un colocutor” (Benveniste 1974: 84).

El estudio de la enunciación es el camino mediante el cual la lingüística europea desarrolla el análisis del discurso, pues adopta un enfoque y método propio, pero sin ignorar las aportaciones de las disciplinas afines (González 2001; Filinich 2012). Esta perspectiva viene a superar la lingüística de la lengua anclada en el análisis de la oración y en el estudio de las formas lingüísticas y transita hacia el estudio del uso que los interlocutores hacen de estas formas en una situación de comunicación específica (Álvarez 2011). De esta manera, es posible rastrear los indicios y procedimientos por los que se manifiestan las categorías de la enunciación en el discurso. Así, por ejemplo, los interlocutores se hacen presente en el enunciado mediante el uso de pronombres personales, el tiempo de la alocución está dado por los tiempos verbales y ciertos adverbios; el lugar, se expresa mediante el uso de elementos indiciales como demostrativos, ciertos adverbios de lugar, la persona verbal, entre otros y también de las modalidades.

Esto quiere decir que se estudian aspectos de la construcción del sujeto discursivo y de la inscripción del sujeto en sus enunciados como la modalización y la polifonía. Es así como es posible analizar el uso de determinados elementos de la lengua para ver el grado de implicación del enunciador y enunciatario o también abordar la orientación argumentativa que adquieren los enunciados al conectarse entre sí en la secuencia discursiva (Lozano, Peña-Marrín y Abril 2009).

Compete al análisis de la enunciación todo aquello que en el texto indica la actitud del sujeto respecto de lo enunciado: el texto se presenta siempre como “marcado” o “no marcado” subjetivamente. Es decir, cuando un sujeto expresa su punto de vista o refiere una experiencia, puede hacerlo de forma más o menos personal. Estas dos posiciones de base, que se pueden explicitar con diversos matices, se marcan textualmente de determinadas formas: i) indicadores de persona, tiempo y espacio; ii) indicadores de actitud o el tipo de enunciado que permitirá la caracterización del enunciador o iii) modalidades del enunciado que definen las actitudes de certidumbre, duda, posibilidades o compromiso del sujeto.

En el apartado siguiente se abordará la definición y descripción de las principales características de las modalidades del enunciado, pues ellas constituyen el núcleo central del análisis del discurso de las personas con discapacidad en este estudio.

2.1. Las modalidades del enunciado

Por modalización enunciativa entenderemos todo aquello que en el texto indique una actitud del sujeto respecto de lo que enuncia, través del uso de modos verbales, la construcción sintáctica o los lexemas (sustantivos, adjetivos, verbos o adverbios) afectivos o evaluativos.

El estudio de la modalidad tiene una larga data. Ya Aristóteles mencionó que era necesario examinar el modo en que se relacionan entre sí las negociaciones y las afirmaciones que expresan lo posible y lo no posible, lo contingente, lo imposible y lo necesario (Ferrater Mora 1979). Esto revela un primer interés por el estudio de las modalidades, fundamentalmente a través de la lógica modal, expresado en la siguiente representación:

FIGURA 1

Cuadro aristotélico de la modalidad (Adaptado de Lozano, Peña-Marín y Abril 2009:57).

MODALIDAD ALÉTICA		MODALIDAD EPISTÉMICA		MODALIDAD DEÓNTICA	
necesario	imposible	cierto	excluido	obligatorio	prohibido
posible	contingente	plausible	contestable	permitido	facultativo

De esta forma, es posible reconocer en la lógica clásica un primer encuadre de análisis de la modalidad. Desde acá, la lingüística y la semiótica han podido recoger relaciones imprescindibles del pensamiento modal que se han vuelto muy relevantes para el análisis de la interacción discursiva.

Si consideramos el texto desde una perspectiva interaccional, es posible adoptar un método descriptivo-analítico de las acciones y las transformaciones que introducen el estado de los sujetos. Esto implica partir de la hipótesis de que el sujeto, en tanto actuante, se define por su competencia previa a la acción y, por lo tanto, las categorías de análisis de su comportamiento discursivo no serán ni psicológicas ni sociológicas sino textuales. Es así como se logra explicitar de manera objetiva el comportamiento discursivo del sujeto en su interacción social.

Hay autores que limitan la modalidad a la primera persona del singular (al yo sujeto), pero otros la conciben en sentido amplio como expresión de la subjetividad de un ser humano, sujeto del enunciado, que puede ser o no el enunciador (Otaola 1988). Esta línea teórica apunta a la modalidad como manifestación de la subjetividad. El *modus* (modalidad) es la actitud tomada por el sujeto respecto del *dictum* (enunciado) (Gili y Gaya 1981). La modalidad tiene, entonces, modos de expresión variados: los modos gramaticales, auxiliares de modalidad, enunciados modales, adverbios y verbos modales e incluso signos prosódicos (Pottier 1975). A diferencia de las modalidades de la enunciación (tipos de oraciones imperativas, declarativas, interrogativas, etc.), estas no son obligatorias e indican la manera en que el enunciador se plantea frente a los hechos denotados en su enunciado. Es posible distinguir, con cierta precisión, cuatro tipos: modalidad alética, deóntica, epistémica y volitiva. A continuación, abordaremos cada una de ellas y los rasgos lingüísticos que las caracterizan.

La *modalidad epistémica* se define como la expresión lingüística del grado de compromiso que el hablante asume respecto a la factualidad de su enunciado (Ferrari 2009; Fernández 2009; Kärkkäinen 2003; Palmer 1986; Lyons 1977). Es posible evidenciar una escala de marcadores que van desde una convicción total de lo planteado hasta el grado mínimo de seguridad, explicitando los reparos que el hablante tenga respecto de la factualidad de su enunciado, evitando comprometerse.

Un estudio realizado por Fernández (2009) recoge algunos tipos de marcadores epistémicos de un corpus de español conversacional y otro científico-médico y establece las siguientes categorías:

verbos modales (*saber, creer, considerar, pensar, opinar, parecer*); perífrasis modales (*creo que, parece que, se ve que*); adverbios (*ciertamente, claro, efectivamente, exacto, etc.*); locuciones adverbiales (*desde luego, en verdad, por supuesto, efectivamente, ciertamente, etc.*); construcciones con sustantivos (*la verdad que..., me da la impresión de..., en teoría, etc.*) y construcciones con preposición (*según*).

Otro estudio realizado por Ferrari (2009), cuyo objetivo era analizar algunos de los procedimientos lingüísticos que manifiestan la modalidad epistémica en el artículo de investigación, muestra las siguientes marcas lingüísticas asociadas a esta modalidad: (i) los verbos utilizados en estos textos son *considerar, creer, pensar, sugerir*. Estos señalan un tipo de juicio epistémico con un grado de certeza alto o medio, pero en el que no siempre se explicita la evidencia que permite formular ese juicio; (ii) también emergen los verbos evidenciales tales como *demostrar, aparecer y mostrar*; (iii) algunos marcadores léxico-gramaticales con valor epistémico como son el verbo *poder* y el semimodal *parecer*.

Por su parte, el estudio de Pihler (2014), que analiza el papel de algunos marcadores epistémicos verbales en el proceso de aprendizaje del español como segunda lengua, identifica las perífrasis verbales modales (*tener + infinitivo; poder + infinitivo; deber (de) + infinitivo*) y en algunos tiempos verbales de indicativo (futuro *habrá*; condicional *sería*; y pretérito imperfecto *iba*). Pihler (2014) señala que el valor modal epistémico está en la estrategia comunicativa del hablante que evita comprometerse con la verdad del enunciado y, cómo el hablante remite a una fuente que no quiere nombrar, por lo que a la modalidad epistémica se une la noción de la evidencialidad.

En cuanto a la **modalidad alética** es necesario señalar que los estudios específicos asociados a su caracterización y análisis de corpus son más limitados. Esta modalidad tiene la función de expresar la posibilidad, lo probable, lo contingente (Álvarez 2001; Burdach y Pons 2003; Cárdenas y Cárdenas 2011). Desde la lógica modal se relaciona con el valor de verdad o falsedad de que una proposición suceda (Calsamiglia & Tusón 1999). Algunos de los marcadores lingüísticos identificados son: verbos modales (*poder, tener*); modos y tiempos verbales (uso del condicional, o del subjuntivo); perífrasis modales (*es posible, es probable, debería tener, etc.*); adverbios (*quizás, posiblemente, probablemente, seguramente, etc.*) y locuciones adverbiales (*a lo mejor, tal vez, por si acaso*) (Otaola 1998; Grande 2002; Cárdenas y Cárdenas 2011).

Por su parte, la **modalidad deóntica** expresa lo obligatorio, lo prohibido, lo indispensable (Álvarez 2001). Un enunciado deóntico no describe un acto, sino el resultado que se obtendrá una vez realizado el acto en cuestión. Esta modalidad se ocupa de la necesidad o posibilidad de los actos ejecutados por agentes morales responsables (Filinich 2012). Procede siempre de una causa que se reconoce como responsable de imponer una obligación, ya sea que se trate de una persona, institución, principios morales o legales. Esa causa responsable de emitir la obligación o la prohibición puede actuar mediante el uso de instrucciones o bien de aseveraciones. También es posible encontrar en esta modalidad las permisiones o autorizaciones que da el sujeto a otro para hacer algo (Filinich 2012).

Algunas investigaciones en este ámbito, como la de De Cock (2014), presenta un análisis de verbos que expresan deonticidad en español con enfoque en el uso en 1º persona, puesto que este tema había sido poco desarrollado en la literatura. La autora parte revisando algunos verbos de la tradición gramatical del español (Gili Gaya 1981; Gómez Torrego 1999; DRAE, Moliner 1999) y que son clasificados como expresiones de obligación, permisión o prohibición. La selección, basada en criterios semánticos (Palmer 2001), consiste en verbos: (i) obligación: *haber de, tener que, deber (de), obligar*; (ii) permisión: *poder, permitir, admitir, dejar* y (iii) prohibición: *prohibir, impedir*.

Desde otra perspectiva, al ordenar los verbos deónticos según el argumento del verbo con función de agente modal, surge la siguiente clasificación: (i) el sujeto es la fuente modal; el objeto (si viene expresado) es el agente modal, utilizando verbos tales como *obligar, dejar, permitir, admitir, prohibir, impedir*; (ii) el sujeto es el agente modal empleando verbos como *tener que, haber de, deber (de), poder*. Esto implica que no hay correspondencia automática entre la fuente y un argumento específico de la construcción, lo que no impide que la fuente pueda ser inferible o incluso explicitada.

La **modalidad volitiva** expresa el deseo de ser o hacer algo; tiene que ver fundamentalmente con el “querer ser” (Álvarez 2001). La descripción propuesta por Giammatteo (2014) plantea que el dominio volitivo está compuesto por verbos actitudinales intencionales, los que implican la realización deliberada de un evento por parte de un agente. Entre ellos se encuentran los verbos *decidir, proponer, intentar, pretender, tratar*, entre otros. Su caracterización se extiende a la clasificación de ellos desde una perspectiva sintáctica y otra temporal. La primera implica que estas construcciones puedan tener alternancia entre el uso del infinitivo o bien una subordinada completiva, así por ejemplo: *decidimos publicar* o bien *que publicaríamos*; o también, *intenta ayudar* o *que ayudará a*. Es posible encontrar verbos deónticos como *pensar*, que se comporta como volitivo asociándolo a *decidir, confiar, esperar, intentar, proponer*. Por esta razón, es imprescindible analizar el contexto del enunciado completo para poder ver el tipo de modalidad que se está ejecutando. Desde la perspectiva temporal, algunos verbos son unidireccionalmente prospectivos (*intenta esclarecer /haber esclarecido*) o bien aceptan la doble direccionalidad (*confía en que las elecciones servirán/ hayan servido*).

Por su parte, Heras (2006) estudia las propiedades sintáctico-semánticas de los verbos volitivos, de influencia y los psicológicos. Respecto de los primeros, señala que tienen que ver con la expresión, por parte del hablante, de la voluntad o deseo de que alguien o ellos mismos realicen una acción. Estos verbos tienen los rasgos de (+volición) y (+deseo). Entre ellos se destacan: *ambicionar, anhelar, ansiar, conseguir, desear, esperar, intentar, lograr, perseguir, precisar, preferir, procurar, querer*.

Al finalizar esta sección, es importante destacar que las diversas clasificaciones y caracterizaciones revisadas permitieron configurar una grilla de marcadores lingüísticos que orientaron el análisis deductivo del corpus. A continuación, se describen las decisiones metodológicas y los procedimientos de análisis llevados a cabo en esta investigación.

3. Metodología

La pregunta de investigación que guía este estudio fue: ¿cómo se posiciona discursivamente un grupo de adultos con discapacidad intelectual frente a los desafíos de una Vida Independiente? Para ello se planteó como objetivo general caracterizar el discurso de un grupo de adultos con discapacidad intelectual desde las modalidades del enunciado y así conocer el posicionamiento discursivo que tienen respecto de los desafíos de la Vida Independiente. Fue así como se identificaron dos objetivos específicos: i) Identificar las marcas lingüísticas de las modalidades del enunciado presentes en el corpus de Vida Independiente de un grupo de adultos con discapacidad intelectual y ii) relacionar el tipo de modalidad del enunciado con el posicionamiento discursivo que un grupo de adultos con discapacidad tiene respecto de los desafíos de la Vida Independiente.

Se consideró un enfoque cualitativo con un alcance descriptivo y basado en la investigación inclusiva, pues el trabajo conjunto entre las personas con discapacidad y los investigado-

res construyó una relación de asociatividad y colaboración. De esta manera, la persona con discapacidad pasa a ser un actor central de la investigación, pues los objetos de estudio y las temáticas investigadas surgen directamente desde sus intereses y necesidades, por lo tanto, se convierten en socios colaboradores y co-investigadores (Vega-Córdova, Álvarez-Aguado, Jena-ro, Spencer-González y Araya 2020; Nind 2017. La técnica de análisis del discurso utilizada fue enunciativa con base funcional, ya que esta permite profundizar en la relación sujeto, enuncia-do y contexto, aspectos relevantes para el estudio del discurso de las personas con discapacidad intelectual en el contexto chileno.

3.1. Participantes y corpus de estudio

Los participantes de este estudio corresponden a una muestra intencionada compuesta por 8 adul-tos con discapacidad intelectual (5 mujeres y 3 hombres), cuyas edades fluctúan entre los 24 y 54 años. Estas personas conforman el Grupo Asesor, equipo que trabaja de forma permanente en la investigación y que son considerados como socios colaboradores y co-investigadores. Al ser co-in-vestigadores, se cuenta con los consentimientos informados y las autorizaciones del Comité de Bioética de la Universidad para utilizar el corpus y trabajar con ellos.

Los criterios de inclusión para la conformación de la muestra fueron: ser mayor de 18 años, tener habilidades comunicativas, participar activamente en el equipo de investigación y tener un diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada, según los estándares del Manual Diagnós-tico y Estadístico de los trastornos mentales (DSMV-5).

En el marco del proceso de investigación inclusiva y del proyecto Fondecyt Regular 1190789, “Nuevos desafíos para la educación en Chile: apoyos para la Vida Independiente de adultos con discapacidad intelectual”, se desarrollaron seis *focus group* de 1:45 hora aproximadamente cada uno, donde se abordaron diversos temas propuestos por el mismo Grupo Asesor. En cada *focus group* participaron los ocho adultos con discapacidad, tres investigadores del proyecto y dos mo-deradoras que eran profesores de Educación Especial. Cada *focus* fue transcrito y organizado por un especialista en lenguaje. La distribución de tópicos y el corpus de palabras de cada *focus* se presenta en la Tabla 1.

TABLA 1

Corpus de Análisis.

TEMA DEL FOCUS GROUP	NÚMERO DE PALABRAS
Vida Independiente	18.543
Amistad	9.314
Amor	7.081
Familia	18.744
Trabajo	25.354
Salud	9.458
Corpus Total	88. 494

3.2 Análisis del corpus

El tratamiento del corpus contempla cuatro fases. La primera tiene que ver con el enfoque de análisis deductivo, pues desde la literatura se identificaron los rasgos léxico gramaticales asociados a cada una de las modalidades del discurso (Otaola 2006; Fernández 2010; Filinich 2012; Cock 2014), confeccionando una grilla de análisis, que se muestra en la Tabla 2.

TABLA 2

Marcadores lingüísticos de modalidades del enunciado (elaboración propia).

MODALIDAD DEL ENUNCIADO	INTENCIONALIDAD	MARCADORES LINGÜÍSTICOS
Epistémica	Verdad y Falsedad	<p>Verbos modales: <i>saber, creer, considerar, pensar, opinar, parecer, pensar</i></p> <p>Perífrasis modales: <i>creo que, parece que, se ve que, sé hacer</i></p> <p>Adverbios: <i>ciertamente, claro, efectivamente, exacto, bueno, nunca, jamás, tampoco. Siempre, Sí</i></p> <p>Locuciones adverbiales: <i>Desde luego, en verdad, por supuesto, efectivamente, ciertamente, en efecto, de ninguna manera, en mi vida, nunca jamás, ni mucho menos,</i></p> <p>Construcciones con sustantivos: <i>La verdad que..., me da la impresión de..., en teoría, etc.</i></p> <p>Construcciones con preposición: <i>según</i></p>
Alética	Posibilidad	<p>Verbos modales: <i>Poder, tener,</i></p> <p>Modos y Tiempos verbales: <i>uso del condicional, o de Subjuntivos</i></p> <p>Perífrasis modales: <i>es posible, es probable, debería tener, puede ser que, iremos después de que termine (después/antes de + que+ subjuntivo) hasta que no... (hasta + que+ subjuntivo)</i></p> <p>Adverbios: <i>Quizás, posiblemente, probablemente, seguramente, etc.</i></p> <p>Locuciones adverbiales: <i>A lo mejor, tal vez, por si acaso, etc.</i></p> <p>Conjunción: <i>cuando me case, si...</i></p>
Deóntica	Obligatoriedad	<p>Verbos modales: <i>deber, tener, haber, prohibir, admitir, dejar, obligar, etc.</i></p> <p>Perífrasis modales: <i>tener que..., se debe..., hay que tener, iba a tener</i></p> <p>Adverbios: <i>lamentablemente, necesariamente</i></p> <p>Locuciones adverbiales: <i>por desgracia, por suerte,</i></p>
Volitivos	Deseabilidad	<p>Verbos modales: <i>querer, desear, anhelar, gustar, decidir, pensar, esperar, confiar, intentar, ambicionar, lograr, preferir, ansiar, conseguir, perseguir, precisar, procurar, soñar, ilusionar, rechazar, alejar, no querer, etc.</i></p>

Perífrasis modales: *he querido tener; he intentado ir; decidí a salir, espero volver a trabajar, estoy esperando, he estado pensando, etc.*

Construcciones de subordinadas: *que publicáramos, que ayudara, etc.*

En segundo lugar, se organizó cada *focus group* según temática; los textos transcritos se separaron en enunciados y se seleccionaron aquellos que correspondían a enunciados modales. En tercer lugar, se realizó el etiquetaje manual, identificando los enunciados epistémicos, aléticos, deónticos y volitivos asociados a los tópicos de cada uno de los *focus group*. Este mismo procedimiento se repitió con dos especialistas, haciendo una triangulación del corpus. En esta etapa también se utilizó un análisis inductivo, pues se identificaron construcciones modales que no habían aparecido en la revisión bibliográfica. Estas construcciones fueron incorporadas en la grilla de categorías.

Finalmente, se procedió a hacer una tercera validación por juicio de experto, obteniendo un índice Kappa de 0,74, lo cual indica un alto grado de coincidencia (Fleiss, Levin & Paik 2003).

4. Resultados y discusión

A continuación, se presentarán los resultados de las modalidades del enunciado que emergieron del análisis del corpus para así poder establecer el posicionamiento discursivo que este grupo de adultos con discapacidad intelectual tiene respecto de cómo abordar la Vida Independiente y sus implicancias en su vida y futuras acciones y decisiones. La organización de los resultados se presenta por ámbito temático de los *focus group* realizados con el Grupo Asesor.

4.1 Vida Independiente

En este *focus group* inicial se abordaron preguntas que guardan relación con las condiciones y características necesarias para llevar una vida independiente: ¿qué planes tienen para el futuro?, ¿creen que es importante ser independiente?, ¿alguna vez han oído hablar sobre el derecho a la vida independiente?, ¿tienes privacidad?, ¿qué significa hacer cosas con libertad?, entre otras. La Tabla 3 expone los resultados según su porcentaje de aparición en el corpus.

El comportamiento de las marcas lingüísticas que utiliza este grupo de adultos con discapacidad en el corpus de Vida Independiente da cuenta de un uso mayoritario de verbos modales simples conjugados en tiempos presentes, sobre todo para expresar la modalidad epistémica. Es así como nos encontramos con enunciados como: *es importante; sé cocinar; opino que no; vida independiente es vivir solo*, etc. En menor medida aparecen las perífrasis verbales utilizando los verbos *creo que, parece que*. Algo muy distinto ocurre con la modalidad deóntica y alética, pues la mayoría de las construcciones son con diversas perífrasis verbales, así como la presencia de subordinaciones: *tenemos que saber, tuve que decidir, tener mi casa propia, tienen que tener; si voy a vivir solo*, etc.

En cuanto a la modalidad volitiva, esta también se caracteriza por un uso frecuente de verbos modales sobre todo de querer y gustar en construcciones perifrásticas, ya sea en oraciones positivas o negativas: *me gustaría tener una casa chica; yo prefiero estar sin bulla a mi edad; no quiero hacer las cosas de la casa*, etc.

TABLA 3

Modalidades del Enunciado de Vida Independiente (elaboración propia).

VIDA INDEPENDIENTE (VI)			
MODALIDAD	Nº ENUNCIADOS	%	EXTRACTOS DEL CORPUS
Epistémica	132	51.5	<i>Es vivir sola; Creo en la VI; que no se ha terminado el futuro; Sé que será mi albacea, Estoy de acuerdo por el derecho a la VI; Me siento bien, pero a veces mi hermano me molesta; Uno piensa en una casa grande; Siempre he sido independiente. El ser alegre, no ser amargado.</i>
Deóntica	50	19.5	<i>Tenemos que saber nuestros propios deberes; Desde que cumplí 18 tuve que decidir con quién vivir; tiene que haber más apoyo; tienes que conocer a la persona indicada; me lo tenía que imaginar.</i>
Volitiva	47	18.3	<i>Hay muchas cosas que me gustaría hacer; yo no quiero hacer las cosas de la casa; que salga la página web.</i>
Alética	27	10.5	<i>No me puedo partir en dos para hacer las cosas de la casa; Si voy a vivir solo yo tengo que tener a alguien que cocine; voy a tener la mitad del sueldo de mi papá; porque puedo estar solo; mi casa grande sería con hartos sobrinos, no, se puede poner celosa.</i>
Total enunciados modales	256	-	-

Desde el punto de vista del grado de compromiso que el hablante asume respecto a la factualidad de su enunciado, llama la atención el grado de certeza y conocimiento con que abordan los temas de vida independiente. Ellos saben muy bien qué significa ser independientes y las condiciones que necesitan del entorno para poder transitar hacia una vida así. Creemos que esto se debe justamente al rol que el Grupo Asesor ha asumido al interior de la investigación durante los cinco años que llevan trabajando en el equipo, pues el modelo de Investigación Inclusiva permite empoderar a todos y cada uno de sus integrantes, ya que la experiencia que ellos tienen los convierte en sujetos expertos y, al mismo tiempo, con opinión respecto de los temas que son relevantes para ellos.

4.2 Amistad

En este *focus group* se abordaron diversas temáticas relacionadas exclusivamente con el tema de la amistad. Las preguntas desarrolladas se organizaron en dos tipos: las primeras estaban relacionadas al presente (qué tipo de amistades tenían; por qué los consideraban sus amigos; qué diferencia hay entre amigos y conocidos; de dónde son los amigos que tienen, cómo son sus amigos, cómo es la confianza con los amigos, qué dificultades tienen para hacer y/o mantener amistades). En cambio, las segundas preguntas estaban asociadas al futuro (dónde más les gustaría hacer amigos nuevos; cómo les gustaría que fueran esos amigos; cómo se pueden mejorar las relaciones de amistad).

La actitud que asumieron los integrantes del Grupo Asesor frente a este tema se presenta en la siguiente tabla.

TABLA 4

Modalidades del enunciado de Amistad (elaboración propia)-

AMISTAD			
MODALIDAD	Nº ENUNCIADOS	%	EXTRACTOS DEL CORPUS
Epistémica	88	72.7	<i>Lo considero mi amigo porque es simpático conmigo; que nunca me traicionen; Yo digo en viajes, en la micro y en otros lugares.; Yo pienso que las amigas deben ser leales. Entonces hay un ejemplo claro de amistad.</i>
Deóntica	14	11.5	<i>Si tienes un problema hay que conversarlo con el amigo; hay que ser más comprensivo, hay que tomar aire y estar más tranquilo; que sepan temas de discapacidad</i>
Volitiva	13	10.7	<i>Me gustaría tener amigos que me quieran; que no me hagan bromas pesadas</i>
Alética	6	4,9	<i>Tener a mis sobrinos, me alegra estar con gente nueva;</i>
Total enunciados modales	121	-	-

La modalidad con mayor presencia fue la epistémica, dando cuenta que el Grupo Asesor presenta un alto grado de compromiso respecto a la factualidad de los enunciados emitidos. En otras palabras, la certeza con que asumen su conocimiento y experiencia frente al tema de la amistad se ve reflejado en los recursos lingüísticos utilizados.

Es así como se repite el uso frecuente de verbos modales como *yo considero; creo, pienso y opino* y algunas perífrasis verbales como: *puedo dar fe que; sé que no puedo saludar*. Se introduce el uso de algunas locuciones adverbiales como: *en verdad, nunca más, ni siquiera lo hablé*. Esto último resulta novedoso, pues en el corpus de Vida Independiente no se encontró ninguna locución adverbial.

Las otras modalidades presentan una baja presencia en el corpus, lo que resulta interesante por el tema abordado, que es más íntimo y personal, por lo que se esperaría que la modalidad volitiva tuviera mayor uso, pero no se expresa así. Esto se puede deber a que sus círculos de confianza y amistadas son acotados, pues ellos reconocen que es complejo hacer amigos por su condición y que se sienten más seguros y cómodos entre sus familiares y amigos de años.

4.3. Trabajo

En cuanto al *focus group* de trabajo, este abordó temas y problemáticas como si trabaja o no, desde hace cuánto tiempo, cómo es su trabajo, qué les cuesta y qué no de su trabajo actual; qué necesitaría para hacer un mejor trabajo; cómo se relaciona la vida independiente con el trabajo,

cuál sería el trabajo ideal, entre otras. Al respecto, el comportamiento de la modalidad epistémica sigue teniendo una mayor presencia en el corpus, alcanzando un 53 % de enunciados tal y como se expresa en la Tabla 5.

TABLA 5

Modalidades del enunciado de Trabajo (elaboración propia)

		TRABAJO	
MODALIDAD	Nº ENUNCIADOS	%	EXTRACTOS DEL CORPUS
Epistémica	131	53	<i>Soy importante porque si no lo fuera no estaría aquí en mi trabajo; Siempre feliz en mi trabajo. Sí, igual me siento muy satisfecha de lo que hago; sí porque el trabajo enriquece. Eso no significa que tenga que estar sin llamarlos todo el día. De verdad, yo soy capaz de hacer algo administrativo.</i>
Volitiva	58	24	<i>Quiero hacer amigos en el trabajo, aunque estoy haciendo, pero no sé si lo son; me gustaría recuperar los días y salir más temprano; yo necesitaría que me hicieran capacitación de riesgos.</i>
deóntica	46	18.6	<i>Yo te gano porque tengo que entrar a las 09:30; Porque son lentes ópticos y tengo que usarlos para trabajar; que me tengan paciencia cuando ando de mal humor. sí es un problema pero tengo que resolverlo sola.</i>
Alética	13	5,26	<i>Si no estuviera en el trabajo estaría aburrida, no sería feliz. porque cuando uno se comunica trabaja mejor; yo podría haber puesto algo de familia, pero no.</i>
Total enunciados modales	248	-	-

Se observa el uso más frecuente de verbos modales epistémicos como *creer, pensar y opinar*; adverbios de afirmación como *siempre y nunca*, y algunas locuciones adverbiales del tipo *por supuesto y en verdad*. La intencionalidad de los enunciados se vincula fundamentalmente a su experiencia laboral y logros alcanzados, así como también a las emociones satisfactorias que han experimentado por el reconocimiento y apoyo de sus compañeros y jefaturas. Destacan el trabajo que han tenido en proyectos de investigación y cómo esto le ha dado un estatus entre sus pares.

Por su parte, los enunciados de carácter volitivo apuntan fundamentalmente a su deseo de seguir trabajando y mejorar sus condiciones económicas. Esto se observa mediante el uso del verbo *gustar*, con una alta predominancia en el corpus, por sobre otras construcciones verbales. La modalidad deóntica se asocia predominantemente a la obligatoriedad de las normas y reglas que tienen que seguir en sus trabajos y también a la necesidad de contar con los recursos necesarios para hacer un buen trabajo. En cuanto a la modalidad alética, esta también tiene una baja presencia en el corpus, restringiéndose la aparición de estos enunciados a la pregunta de qué pasaría si ellos no pudieran trabajar, a lo que señalan que sería algo muy malo porque estarían aburridos.

4.4 Familia

En el *focus group* destinado a los temas de familia se abordaron preguntas como: ¿cómo es la familia?, ¿quiénes forman parte de ella?, ¿qué tipo de relaciones establecen con los miembros de la familia?, ¿cómo eran los espacios de privacidad en sus hogares?, etc. A continuación, en la Tabla 6, se presenta el análisis por modalidad.

TABLA 6

Modalidades del enunciado de Familia (elaboración propia).

FAMILIA			
MODALIDAD	Nº ENUNCIADOS	%	EXTRACTOS DEL CORPUS
Epistémica	78	65	<i>hay veces que yo pienso que no, porque hay veces que yo pienso que no todos tenemos las mismas habilidades que otros. No creen tanto en lo que yo hago y eso un poco me molesta. No potencian en mi tu independencia, es que la independencia es vivir solo, entonces piensan que yo tengo que tener a otra persona a mi lado para que no me pase nada.</i>
Volitiva	17	14,1	<i>Me gustaría tener espacio. Tengo mi pieza, pero me gustaría tener un espacio para todas mis cosas, ese espacio no lo tengo. Mejor autoestima. Menos responsabilidades. Si está igual podríamos ponerla. Vivir solo es como que tuviera el apoyo de...</i>
deóntica	14	11,6	<i>una familia que no tiene amor, no es un familia unida</i>
Alética	10	8,3	<i>Por toda la familia, porque lo que hago yo, siempre tengo apoyo de ellos, no tengo problemas, estoy más acá que con mi mamá, si yo no tuviera el apoyo de mi mamá no estaría acá, estaría allá.</i>
Total enunciados modales	120	-	-

Nuevamente la modalidad predominante es la epistémica, lo que revela el arraigo que los participantes tienen respecto de ciertas concepciones asociadas a la conformación de la familia, sobre todo en las primeras preguntas del *focus group*, en las cuales los temas abordados estuvieron destinados a la caracterización de sus familias y a cómo estas conviven con la discapacidad que ellos tienen. Una vez que avanzan las preguntas hacia las temáticas de qué les gusta de sus familias o cómo proyectan sus propias familias, el comportamiento de las otras modalidades se acerca, pues la modalidad volitiva tiene un 14% de presencia en el corpus, siendo frecuente asociar estas construcciones a las proyecciones y deseos de cómo les gustaría conformar una familia. Por su parte, la modalidad deóntica tiene un 11,6% y se presenta de forma más frecuente en aquellas preguntas asociadas a qué aspectos podrían mejorar sus relaciones familiares. La modalidad alética tiene una baja presencia en el tema asociado a familia, situación que se repite en los otros *focus group*.

4.5 Salud

El último *focus group* desarrollado buscó indagar en las experiencias que ellos han tenido con el sistema de salud, obstáculos o facilidades al asistir a un centro médico; la forma cómo el personal de salud les da explicaciones de sus síntomas o enfermedades o bien instrucciones para tomar la medicación, etc. A continuación, la Tabla 7 presenta los tipos de enunciados asociados a cada una de las modalidades.

TABLA 7

Modalidades del enunciado de Familia (elaboración propia).

SALUD			
MODALIDAD	Nº ENUNCIADOS	%	EXTRACTOS DEL CORPUS
Epistémica	13	39,3	<p><i>Pienso que tendría pensar yo también de que si no me resulta con la dosis que me dicen los médicos, en realidad intentar como dice mi papá.</i></p> <p><i>La salud en Chile está fea y lenta.</i></p> <p><i>Yo decido cuando me duele algo. Hoy día me dolía la muela así que voy a ver más adelante si me piden hora.</i></p>
Deóntica	7	21,2	<p><i>Yo tenía que cuidar a mi abuela, la mamá de mi papá que tenía demencia senil. va un día pa la casa, se le olvidan las cosas</i></p> <p><i>Bueno a mí me tocó ser como dama de compañía de mi abuela paterna.</i></p> <p><i>Yo tenía que ver a mi tata, pues no podía levantarse de la cama y yo le pasaba las cosas.</i></p>
Alética	8	24,2	<p><i>yo voy con mi mamá, porque ir sola nica, me pueden hacer lesa si voy sola</i></p>
Volitiva	5	15	<p><i>A mí me pasa igual que la Andrea tampoco me gusta que me vean médicos hombre. No me gusta por el tema de que uno a veces igual tiene que mostrar sus partes íntimas entonces igual da vergüenza mostrarle a un hombre sus partes íntimas, pero me he sentido así incómoda y he tenido que hacerlo.</i></p>
Total enunciados modales	33	-	-

Si bien es cierto que la modalidad epistémica sigue siendo la predominante, los miembros del grupo asesor la utilizan con mayor frecuencia para dar cuenta de hechos factuales, como, por ejemplo, qué síntomas tienen cuando se sienten mal o bien qué les pasa cuando asisten al médico o a un centro médico, pero no para plantearse con certeza o conocimiento pleno de su situación frente al sistema de salud en Chile. Es más, los enunciados que presentan mayor certidumbre son aquellos

que enfatizan características negativas respecto de su experiencia: “En Chile la salud está fea y lenta”, “pienso poco justo como me tratan a veces”.

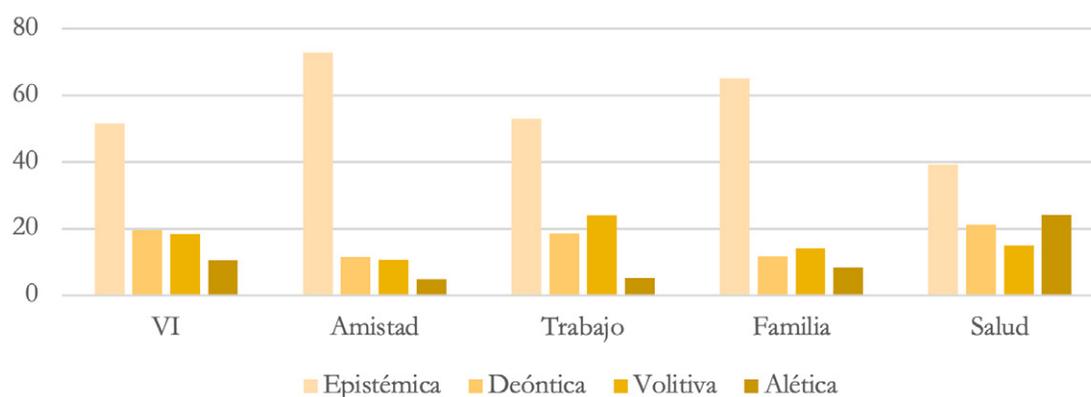
La modalidad alética (24,2 %) los sitúa, en su mayoría, con una posición de desconfianza frente a situaciones médicas o de visita a centros de salud. Ellos experimentan la sensación, permanentemente, de que los engañan o los tratan mal y, por eso, en la mayoría de los casos, prefieren ir acompañados de un adulto cercano que no tenga discapacidad. Otra modalidad que tiene un porcentaje de uso más alto (cercano al 21%) es la deóntica. Llama la atención que casi todos ellos declaran la obligatoriedad de haber tenido que cuidar a adultos mayores con alguna discapacidad física o cognitiva en algún momento de su vida. Situación que los pone, solo en estas oportunidades, en una posición de superioridad respecto de los adultos mayores discapacitados.

Para el caso de la modalidad volitiva, los deseos o gustos de ellos se plantean desde la negatividad de las situaciones. Por ejemplo, no les gusta ir solos al médico o, en el caso de las mujeres, se sienten incómodas con un médico que sea hombre.

Finalmente, el Gráfico 1 nos muestra una mirada global del comportamiento de las modalidades en el corpus total.

GRÁFICO 1

Posicionamiento Discursivo de Adultos con DI.



La modalidad epistémica se presenta con más fuerza en los temas de Amistad (72,7% de enunciados) y Familia (65% de enunciados), ámbitos donde ellos tienen incidencia directa en el logro o satisfacción experimentada. Situación muy diferente ocurre con los temas de Salud (39,3); Vida Independiente (51,5) y Trabajo (53%), pues la certeza o convicción que expresan solo llega a un cincuenta por ciento de enunciados epistémicos. En otras palabras, estos ámbitos de desarrollo dependen de otros actores (Política Pública, gobiernos, instituciones, otras personas, etc.) y, por lo tanto, su sentimiento de seguridad se ve debilitado.

5. Conclusiones

Un primer aspecto a destacar es la importancia de contar con investigaciones en las cuales se incluyan a las personas con discapacidad, no solo como sujetos de estudio, sino como integrantes

del equipo de investigación. El enfoque que aporta la investigación inclusiva permite diseñar y llevar a cabo estudios que consideran estas condiciones de entrada y, por lo tanto, la conformación y desarrollo de los equipos de académicos se ve fortalecida por la incorporación de personas con discapacidad, en roles de líderes y colaboradores, permitiendo co-diseñar la investigación y avanzar en la co-construcción de nuevo conocimiento. Cuando esto se logra, es posible mirar y repensar los ámbitos de acción de la vida cotidiana desde una perspectiva inclusiva y accesible para todos, pues ya no se está ajeno a los problemas que aquejan a las personas con discapacidad, sino que se adquiere una mirada de equipo y colaborativa. Esto nos lleva a la consideración de que “lo que no es bueno para unos, no es bueno para nadie”.

Este estudio pone de relieve esta mirada, pero además evidencia el empoderamiento que han logrado desarrollar los miembros del Grupo Asesor después de cinco años de trabajo con el equipo de investigación inclusiva. Abordar con ellos temáticas de Vida Independiente les ha permitido andamiar una reflexión crítica, que los convierte en expertos frente a los conflictos y problemáticas que a diario deben enfrentar.

Esta afirmación se ve refrendada por los resultados del estudio, pues la modalidad con mayor presencia en el corpus es la epistémica, con un 56% de aparición, situación que nos indica que el posicionamiento discurso con los que abordan temas de Vida Independiente es de un alto conocimiento de la realidad: ellos y ellas saben mejor que nadie cómo el entorno y la sociedad les abren o cierran alternativas de desarrollo personal y profesional. No obstante lo positivo de este hallazgo, los resultados se pueden ver opacados por las circunstancias reales que rodean a este grupo particular de adultos con discapacidad, pues ellos han tenido la posibilidad de formarse, compartir y trabajar con un grupo de especialistas e investigadores y, por lo tanto, esta experiencia enriquece mucho su desarrollo social, a diferencia de las otras muchas personas, en esta misma condición, que no cuentan con estas oportunidades.

En cuanto a la modalidad alética, que es la que presenta más bajo porcentaje de presencia en el corpus (10,6%), podemos señalar que la posteridad o sentimientos de proyecciones futuras se ven muy disminuidas. La idea de proyección laboral solo alcanza un 5,26% de los enunciados; algo parecido pasa con el tema de Amistad (4,9% de enunciados), ya que ven con incertidumbre el construir nuevas relaciones de amistad. Un aspecto interesante es lo que sucede con el tema de Salud, pues los enunciados alcanzan un 24,2 %, pero apuntan a una proyección de desaprobación; o sea, se sienten inseguros de asistir a establecimientos de salud, por lo tanto, la probabilidad de que algo malo les pase o tengan una experiencia negativa es una constante en sus discursos.

Una proyección importante de este estudio es poder replicarlo en otros miembros de la población de adultos con discapacidad intelectual de nuestro país que no sean parte de equipos de investigación inclusiva, pues resultaría interesante contrastar los hallazgos y verificar si efectivamente hay diferencias en la forma como se posicionan discursivamente frente a los temas de Vida Independiente.

Para terminar, es posible afirmar con convicción que estudios y experiencias como estas deben ser conocidas y estudiadas no solo por la comunidad científica y académica, sino también por aquellas personas e instituciones que inciden en la creación de las políticas públicas de nuestro país, sobre todo hoy, cuando un proceso constituyente podría sentar las bases de un país más justo, democrático e igualitario que entregue y proteja los espacios para que todos sus habitantes se desarrollen de manera integral.

Referencias Bibliográficas

- ÁLVAREZ, G. 2001. *Textos y Discursos. Introducción a la lingüística del texto*. Concepción, Editorial Universidad de Concepción.
- ÁLVAREZ-AGUADO, I; CARRASCO, P; GONZÁLEZ, F, EXXS, K; JARPA, M; SPENCER, H & VEGA, V. 2021. *Expertos por Experiencia. El proceso de investigación inclusiva: un desafío para los nuevos tiempos*. EUV: Valparaíso.
- BAJTÍN, M. 2011. *Las fronteras del discurso*. Buenos Aires: Ed. Las Cuarenta.
- BENVENISTE, É. 1974. *Problemas de lingüística general*. Madrid: Siglo XXI.
- BURDACH, A. M. & PONS, H. 2003. Modos y Modalidad en el género publicitario de seguros. *ONOMAZEIN* 8: 9-18.
- CALSAMIGLIA, H & TUSON, A. 1999. *Las Cosas del Decir. Manual de Análisis del Discurso*. Barcelona: Ariel.
- CÁRDENAS, N & CÁRDENAS, O. 2011. La modalidad en el español hablado en Tunja: tendencia y uso. *Cuadernos De Lingüística Hispánica* 13: 67-80.
- CHARAUDEAU, P. 1993. “Le contrat de communication dans la situation de classe”, in *Inter-actions*. Halté: Ed Université de Metz.
- COCK, B. 2014. [Disponible en línea en <https://revistas.ucm.es/index.php/CLAC/article/view/46707>]. Verbos Deónticos en primera persona: un corpus general frente a un corpus parlamentario. *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación*. [Consulta: 20 de octubre de 2020]
- DOROZENKO, K, ROBERTS, L., y BISHOP, B. 2015. The identities and social roles of people with an intellectual disability: Challenging dominant cultural worldviews, values and mythologies. *Disability & Society* 30,9: 1345–1364.
- DRAE. *Diccionario de la Real Academia Española*. [Consulta 20 de octubre de 2020]
- FERNÁNDEZ, A. 2009. La expresión de la modalidad epistémica en el español científico-médico y en el español conversacional. En P. Cantos Gómez y A. Sánchez Pérez (Eds.). *A survey of corpus-based research*, pp. 59-74. Murcia: Asociación Española de Lingüística de Corpus.
- FERRATER MORA, J. 1979. *Diccionario de Filosofía*. Madrid: Alianza.
- FERRARI, L. 2009. Marcadores de modalidad epistémica y evidencial en el análisis de las conclusiones de artículos de investigación de distintas disciplinas. *Revista ALED* 9, 2: 5-23.
- FILINISH, M I. 2012. *Enunciación*. Argentina: Eudeba
- FLEISS, J.; LEVIN, B & PAIK, M.C. 2003. *Statistical methods for rates and proportions*, 3rd ed. New Jersey: Wiley.
- GIAMMATTEO, M. 2014. La modalidad Volitiva y los verbos de actitud intencional. *Traslaciones. Revista Latinoamérica de Lectura y Escritura* 1, 1: 116-141.

- GILI GAYA, S. 1981. *Curso Superior de Sintaxis Española*. Barcelona: Bibliograf.
- GÓMEZ TORREGO, L. 1999. Los verbos auxiliares. Las perífrasis verbales de Infinitivo. En I. Bosque y V. Demonte (Eds.). *Gramática descriptiva de la lengua española*, pp. 3323-3389. Madrid: Espasa Calpa.
- GONZÁLEZ, L. 2001. *Teoría Lingüística y enseñanza de la lengua*. Madrid: Cátedra.
- GRANDE, F, J. 2002. *Aproximación a las modalidades enunciativas*. España: Universidad de León.
- HERAS, L. 2006. [Disponible en línea en <http://fhyc.unileon.es/SEL/actas/Heras.pdf>]. Un acercamiento a la gramática de los verbos volitivos, de influencia y psicológicos. Actas del XXXV Simposio Internacional de la Sociedad Española de Lingüística. Universidad de León. [Consulta 20 de octubre de 2020]
- KÄRKKÄINEN, E. 2003. *Epistemic Stance in English Conversation. A Description of its Interactional Functions, with a Focus on I think*. Amsterdam: John Benjamins
- LOZANO, J; PEÑA-MARÍN, C & ABRIL, G. 2009 *Análisis del Discurso. Hacia una semiótica de la interacción textual*. Madrid: Cátedra.
- LYONS, J. 1977. *Semantics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MOLINER, M. 1999. *Diccionario de uso del español*. Madrid: Gredos.
- NIND, M. 2017. The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research* 17, 3: 278-288.
- OTAOLA, C. 1988. La Modalidad. *Revista de Filología Española* LXVIII 1, 2: 97-117.
- OTAOLA, C. 2006. *Análisis lingüístico del discurso. Lingüística enunciativa*. Alicante: Ediciones Académicas S.A.
- PALLISERA, M., FULLANA NOELL, J., PUYALTO, C., VILÀ SUÑÉ, M. & DÍAZ GAROLERA, G. 2017. Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad* 5, 1: 7-24.
- PALMER, F. 1986. *Mood and Modality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PALMER, F. 2001. *Mood and modality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PETRI, J., EMBREGTS, P. J., TAMINIAU, E. F., HEERKENS, L., SCHIPPERS, A. P. & VAN HOVE, G. 2018. Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Di-sabilities* 15, 3: 193-201.
- PIHLER, B. 2014. Los marcadores verbales de modalidad epistémica y su papel en el desarrollo de las competencias comunicativas. *Lingüística Liv* 54, 6: 381-396.
- POTTIER, B. 1975. *Gramática del español*. Madrid: Alcalá.
- SALMON, N., BARRY, A., & HUTCHINS, E. 2018. Inclusive research: an Irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities* 46, 4: 268-277. <https://doi.org/10.1111/bld.12247>

SHOGREN, K., MCCART, A., LYON, K. & SAILOR, W. 2015. All means all: building knowledge for inclusive schoolwide transformation. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 40, 3: 173-191. <https://doi.org/10.1177/1540796915586191>

VEGA-CÓRDOVA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., JENARO, C., SPENCER-GONZÁLEZ, H. & ARAYA, M. D. 2020. Analyzing Roles, Barriers, and Supports of Co-researchers in Inclusive Research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 17, 4: 318-331. <https://doi.org/10.1111/jppi.12354>

VERGARA HEIDKE, A. 2018. El discurso sobre la discapacidad: exclusión y auto-exclusión desde las familias de personas con discapacidad. *Cuadernos de Linguagem e Sociedade* 19, 1: 209-231. <https://doi.org/10.26512/les.v19i1.10881>

VERGARA HEIDKE, A. 2019. El discurso sobre la discapacidad: Principales dimensiones dicotómicas. *RALED* 19, 2: 93-110. <http://dx.doi.org/10.35956/v.19.n2.2019.p.93-110>

WALMSLEY, J. & JOHNSON, K. 2003. *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. London: Jessica Kingsley Publishers.

WALMSLEY, J., STRNADOVÁ, I. & JOHNSON, K. 2018. The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31, 5: 751-759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>

MARCELA JARPA AZAGRA. Profesora de Castellano, Licenciada en Educación y Magíster en Lingüística de la Universidad de Playa Ancha; Doctora en Lingüística por la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. Postdoctorado, Universitat Pompeu Fabra, Barcelona. Su línea de investigación es la enseñanza y aprendizaje de la lectura, escritura y oralidad en diversos contextos educativos y el Análisis del Discurso. Actualmente, se desempeña como Directora de la Escuela de Pedagogía de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.

Correo electrónico: marcela.jarpa@pucv.cl

VANESSA VEGA CÓRDOVA. Profesora de Educación Diferencial de la Universidad de Playa Ancha, Doctora en Investigación sobre Discapacidad por la Universidad de Salamanca España e Investigadora Asociada en Millennium Institute for Caregiving Research (ANID Millennium Science Initiative ICS2019_024). Sus principales líneas de investigación se centran en temas de vida independiente, autodeterminación, investigación inclusiva y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Su rol en este proyecto ha consistido en propiciar espacios de participación a las personas con discapacidad en los procesos de investigación, además de ofrecer los apoyos para generar ambientes accesibles y de trabajo interdisciplinario.

Correo electrónico: vanessa.vega@pucv.cl

IZASKUN ÁLVAREZ-AGUADO. Académica de la Facultad de Salud y Ciencias Sociales en Universidad de las Américas, Chile. Doctora en Psicodidáctica, psicología de la educación y didácticas específicas. Interesada en la investigación sobre envejecimiento, autodeterminación y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Su labor en este proyecto ha consistido en apoyar el diseño y planificación del proceso de investigación desde un paradigma inclusivo.

Correo electrónico: izaskun.alvarez@pucv.cl

HERBERT SPENCER GONZÁLEZ. Diseñador gráfico de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso y Master of Design en Diseño de Interacción, Carnegie Mellon University, EEUU. Su línea de investigación se enfoca en el diseño UX desde el diseño universal y la comunicación aumentativa. Su participación dentro del núcleo de investigación en Accesibilidad e Inclusión ha sido facilitar la comunicación y toma de decisiones del equipo mediante modelos visuales y objetos fronterizos. Su aporte metodológico ha ayudado a articular los talleres de ideación, codiseño y su evolución hacia prototipos más accesibles.

Correo electrónico: hspencer@ead.cl

KATHERINE EXSS CID. Diseñadora Gráfica de la Escuela de Arquitectura y Diseño PUCV; Master of Arts en Diseño de Información por la Universidad de Reading, Reino Unido. Profesora permanente de pregrado y postgrado en e[ad] PUCV, donde investiga en el área de estudio “Forma, Cultura y Tecnología” bajo las líneas de diseño de interacción y experiencia de usuarios. Su participación en el grupo de investigación se ha centrado en estudiar y experimentar con métodos y procesos para la investigación en diseño en contextos accesibles, con adultos con discapacidad intelectual y, por otro lado, en el desarrollo de apoyos tecnológicos con un enfoque de diseño universal.

Correo electrónico: kexss@ead.cl