

Vázquez, María

**Repercusiones de la mirada
social hacia la discapacidad,
interpretada desde la
experiencia vivida de una
madre e hijo con
discapacidad múltiple. Un
estudio intensivo de caso.**

**Tesis para la obtención del título de
posgrado de Magister en Investigación
Educativa**

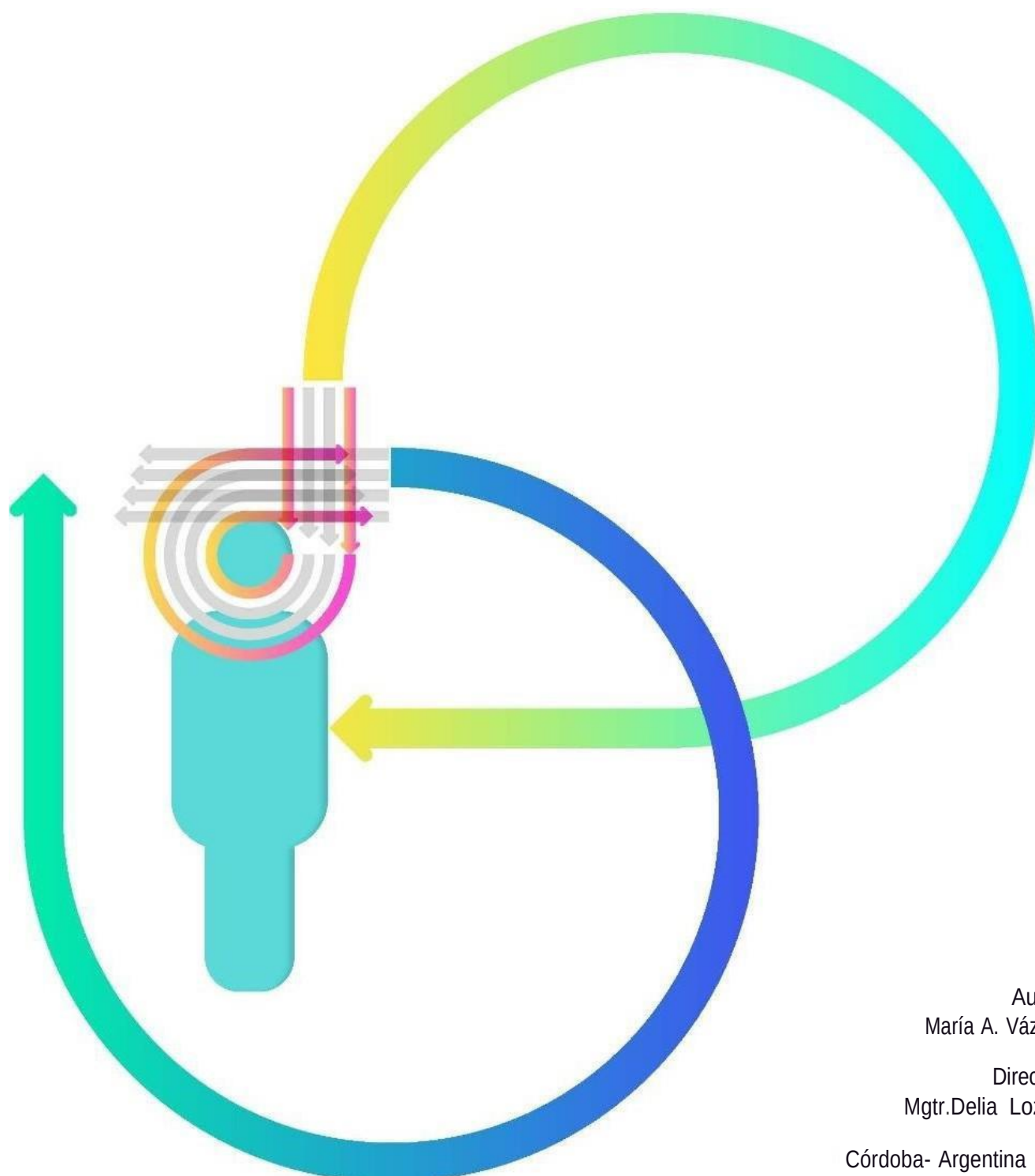
Directora: Lozano, Delia

Documento disponible para su consulta y descarga en Biblioteca Digital - Producción Académica, repositorio institucional de la Universidad Católica de Córdoba, gestionado por el Sistema de Bibliotecas de la UCC.



[Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.](#)

Repercusiones de la mirada social hacia la discapacidad, interpretada desde la experiencia vivida de una madre e hijo con discapacidad múltiple. Un estudio intensivo de caso.



Autora:
María A. Vázquez

Directora:
Mgtr.Delia Lozano

Córdoba- Argentina 2023

**Repercusiones de la mirada social hacia la discapacidad interpretada
desde la experiencia vivida de una madre e hijo con discapacidad múltiple.**

Un estudio intensivo de caso



FACULTAD DE EDUCACIÓN
MAESTRÍA EN INVESTIGACIÓN EDUCATIVA

Tesis final

**Repercusiones de la mirada social hacia la discapacidad interpretada
desde la experiencia vivida de una madre e hijo con discapacidad múltiple.**

Un estudio intensivo de caso

Autora: Maria Vazquez

Directora: Mgter. Delia Maria Lozano

Gracias, gracias, gracias

A cada persona con la que he trabajado y sus familias, porque desde sus experiencias de diversidad sembraron en mí desafíos, motivaciones, interrogantes y respeto. Especialmente en esta oportunidad a Matías por compartir su hermosa humanidad, que enseña.

A los equipos de trabajo que pertenecí y pertenezco, porque no existe mejor manera de pensar un trabajo que no sea en colaboración con otro. Gracias Delia por ser equipo y con tu dirección en este trabajo generar una experiencia vivida con calidad y calidez.

Y a quienes acompañan desde el amor y son motor de cada esfuerzo e iniciativa, nada tendría sentido sin ustedes, Sofía, Lara y Adrián.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
Capítulo 1: ¿De qué hablamos cuando hablamos de discapacidad?	13
1.1. Modelos explicativos sobre el concepto de discapacidad	<u>16</u>
1.1.1 Prescendencia como posibilidad real de desatender la presencia.	17
1.1.2 Re-habilitar...volver a habilitar	21
1.1.3 Hacia el cambio social: la búsqueda de la autonomía personal	25
1.2. Derecho universal a participar desde la diversidad.	31
Capítulo 2: Vinculación entre el concepto de discapacidad y la práctica social legitimada por el sentido dado desde la investigación	35
2.1. El rol de la investigación en la legitimación del concepto. Estado en Cuestión	39
2.2. La investigación desde la perspectiva de los protagonistas	43
Capítulo 3: Interacciones Comunicativas de Calidad en la Diversidad Funcional	49
3.1. Comunicación aumentativa y alternativa (CAA)	51
3.2. CAA y Tecnología: Apoyos analógicos y tecnológicos para la comunicación	54
3.3. Interacciones de Calidad con ayudas analógicas y tecnológicas	56
3.4. Estrategias de implementación. El valor de la Individualidad de la persona con discapacidad en el contexto general de interacción	59
3.4.1. La Implicancia del Interlocutor y la Construcción de significados.	60
3.4.2. El valor de la Individualidad	62
Capítulo 4: Marco metodológico	67
4.1. Objetivos de la Investigación	68
4.2. Enfoque metodológico	69

4.3. Delimitación del caso	70
4.4. Recolección y análisis de datos	73
Capítulo 5: Análisis de datos: una aproximación a la comprensión de significados	78
5.1. Interacción: origen de la construcción de un significado en las condiciones contextuales de una historia individual	80
5.1.1. Condiciones contextuales generales: enfoque emancipador del trabajo	87
5.1.2. Condiciones de trabajo colaborativo: redes de apoyo	92
5.1.3. Condiciones estratégicas: acciones globales y específicas para promover la participación	99
5.2. Participación: la dominación de la expresión cuando la voz no está	105
5.2.1. Nuevas formas de decir	105
5.2.2. Participación y contexto comunicativo: estrategias y cualidades	112
5.3. Percepción: entre una vida de derechos y su experiencia subjetivante	118
CONCLUSIONES	132
BIBLIOGRAFÍA	142
ANEXOS	152
Anexo 1: Guion de entrevistas	153
Anexo 2: Entrevistas	156
Anexo 3: Comunicador analógico personal	218
Anexo 4: Registro de Señas	221

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo, realizado en el marco de la Maestría en Investigación Educativa de la Facultad de Educación de la Universidad Católica de Córdoba (UCC), se plantea como uno de los caminos para contribuir y profundizar el conocimiento sobre el impacto de las prácticas sociales, vinculadas a la representación del concepto de discapacidad, en las vidas de las personas con discapacidad (PCD), considerando los cambios de paradigma que se han atravesado.

El concepto de discapacidad es una construcción social que ha sido resignificada de diferentes formas y evoluciona con los cambios de la sociedad, así define categorías conceptuales que reflejan las transformaciones sociales y culturales. Esto implica el planteo de una serie de posiciones y disposiciones que promueven prácticas y discursos, condicionados por las percepciones, que se tiene sobre este concepto, lo que define acciones para su atención, asignación de recursos y desarrollo de políticas públicas.

Las personas con discapacidad (PCD) han sido depositarias de miradas, decisiones, acuerdos sociales, y no quedan ajenas a las repercusiones que traen, a pesar de ser muy pocas veces convocadas para participar de la discusión de estas.

Así mismo, los cambios de paradigmas, el enfoque desde una perspectiva de derecho y la divulgación que actualmente hay sobre el tema en el ambiente científico, no manifiestan hoy un desarrollo sincrónico con lo que acontece en la sociedad. La construcción de un pensamiento sobre discapacidad, que avance en un sentido práctico y repercuta en la vida de las personas, aún requiere de acciones que tensionen y cuestionen argumentos históricos vigentes. Es necesario profundizar sobre la experiencia vivida y la identidad construida, descubriendo y conociendo el punto de vista de la PCD. Esto es esencial para conectar con el discurso cultural e iluminar esta realidad a partir de su propio código interpretativo, aportando nuevos sentidos desde la experiencia de vida. Kristeva (2002) en Avanesian (2002) apela a “darle oportunidad a lo individual” como propuesta ante cuestiones de derechos a los grupos sociales, cuando todavía no están resueltas, ya que la individualidad se puede transformar en una fuente de conocimiento que aporte al renacimiento del pensamiento grupal.

Los constructos teóricos y las historias personales aún distan de reflejarse unos en otros en la sociedad moderna, y esto se fundamenta desde algunas perspectivas en la complejidad y multidimensionalidad que plantea el concepto mismo de discapacidad, el

cual se apoya en los factores que determinan su naturaleza, que trascienden al lenguaje y son planteados en la propia historia del concepto. (Barbosa Ardilla, Villegas Salazar, Beltrán, 2020).

Tradicionalmente la discapacidad ha sido considerada un problema que afecta a los individuos de forma particular y derivado de condiciones individuales. Esta idea posiciona en situación desventajosa, de marginalidad y desigualdad a las PCD. Gómez Bernal (2014) plantea que considerar a la discapacidad como una desviación implica asignarle una condición social devaluada, que como consecuencia deviene en situaciones de exclusión y discriminación.

Esta concepción sobre la discapacidad como consecuencia de una patología, brindada por el paradigma médico, ha sido de gran influencia para la sociedad, que, ante un ideal biológico, la entiende como enfermedad individual, por lo tanto, la atención de la problemática es responsabilidad del contexto clínico. En este contexto las categorías médicas tienden a definir a la persona por su patología, y si bien este modelo ha realizado aportes al conocimiento de una realidad, también ha favorecido otros aspectos negativos, como, por ejemplo, la medicalización como respuesta a demandas de atención a las PCD y a su visión fragmentada.

En este sentido la investigación se plantea como uno de los caminos para contribuir y profundizar en un cambio de paradigma, inspirada en historias particulares para identificar barreras y logros sociales en el análisis de individualidades.

Sobre las barreras, Barnes (2003) en Barton (2005) afirma que

las barreras económicas, ambientales y culturales que enfrentan las personas con discapacidad y algún otro tipo de diversidad funcional hacen inaccesible la educación, la información y comunicación, los entornos de trabajo, impactando en situaciones de continua desigualdad y se asume a la discapacidad como un medio de diferenciación en la sociedad que implica diferentes grados de discriminación, exclusión y estigmatización (p.5).

Si bien la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006) (CDPD) es un instrumento fundamental de emancipación del colectivo con discapacidad, estableciendo los principios sobre los que se apoyan los derechos de las

PCD, no ha sido suficiente para modificar los esquemas de percepción, incluso se evidencia una falta de consistencia entre las diferentes leyes vigentes de las naciones y la propia Convención. (Ferrante, 2015)

En el plano de lo individual todavía es necesario aprender a escuchar a las PCD, conocer sobre el control que tienen, las opciones entre las cuales eligen, tomar en cuenta el contexto en el que se dan estas historias, los propósitos y contenidos de sus voces para entender y hacer de este estudio una experiencia verdadera. Es por todo esto relevante la preocupación por el cambio para contribuir a la experiencia colectiva, a la comprensión de las personas y las formas que la discapacidad toma a partir de lo que produce la sociedad.

Desde esta perspectiva es que se considera como fundamental recuperar la voz de la PCD, para poder hablar de ella e interpretar lo que pasa, la investigación se propone como un camino posible para facilitar el ejercicio del derecho humano de expresar a partir de la propia experiencia, y lograr de esta forma conocer y entender una realidad, la cual es el interés de estudio de esta investigación.

Es por ello que se asume como importante conocer, analizar y comprender el impacto de la mirada de una sociedad actual acerca de la discapacidad desde la experiencia vivida, interpretada, subjetivada y recuperada a partir de una historia de vida de madre e hijo con discapacidad. Entendiendo que, dentro de los grupos vinculados cotidianamente con la realidad de la discapacidad, esta dupla madre-hijo/a en situación de discapacidad, puede contribuir al análisis y comprensión sobre la temática planteada.

Las madres¹ como colectivo de mujeres, se visibilizan frecuentemente como portadoras de una voz y un saber sobre aquellas personas en situación de discapacidad, siendo esto posiblemente más manifiesto para aquellas personas que no poseen un sistema convencional de comunicación.

Estas madres, dentro del grupo familiar, son claves por cómo atraviesan cotidianamente la realidad, la conocen, la traducen, la viven, la disfrutan y la padecen traspasadas por el vínculo, viviendo como propias las situaciones de sus hijos, los riesgos, los cuidados necesarios y la vulnerabilidad. Los hijos e hijas en situación de

¹ En esta investigación se menciona al constructo madre haciendo referencia a aquella persona que cumple la función materna.

discapacidad también están influenciados, con identidades construidas a partir de historias de vidas compartidas con las cuales quizás se fortalecieron, se empoderaron, se debilitaron o enojaron.

En esta escena surge el interrogante general que orienta esta investigación, y estaría destinado a esa dupla madre/hijo-hija con discapacidad para indagar:

- A partir del impacto de las acciones y miradas sociales en la propia experiencia de vida compartida como madre y como hija/o con discapacidad ¿Cómo es significado el constructo discapacidad en relación a sus derechos y sus responsabilidades como ciudadano en el contexto donde cotidianamente participa?

Para llegar a ello se propone indagar sobre:

- ¿Cuáles fueron esas experiencias de vida identificadas en las historias personales que se muestran como pautas de una vida de derecho, donde se respete lo diverso? ¿Qué características tenían y que impacto generaron?
- ¿Se reconocen en las historias desafíos enfrentados y superados, derivados de la interacción de la condición biológica con los espacios de participación? ¿qué características tuvieron? ¿qué aprendizajes fueron más significativos para enfrentar las situaciones más adversas y a partir de los cuales se logra participar y generar cambios en la calidad de vida?
- ¿Existieron o existen, circunstancias sociales que perjudican una vida de derecho?
- ¿Qué procesos individuales se pueden reconocer, a través del análisis de la experiencia vivida, en la elaboración personal del constructo discapacidad?
- ¿Son estos interrogantes necesarios y/o importantes para iluminar y alentar cambios? ¿Qué otras cosas necesitamos preguntarnos para conocer y dar a conocer experiencias que nos ayuden a entender y apropiarnos de una nueva realidad?
- ¿Qué destinos se le pueden dar al contenido de la investigación para sumarlo al movimiento de cambio de paradigma del constructo de discapacidad?

En las siguientes páginas, se comparte el estudio realizado a partir del planteo de estos interrogantes. A través del mismo, este contenido de interés, se transforma en un tema científico y que define un encuadre desde donde se hace este estudio, precisando un marco teórico y también recuperando los antecedentes que se identifican sobre el tema en el ámbito de la investigación. Esta acción inicial permite elevar el análisis a un plano de discusión que retroalimente al desarrollo del conocimiento, en este caso, sobre el constructo de discapacidad.

Capítulo 1

¿DE QUE HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE DISCAPACIDAD?

Todos nos quedamos mirando a su alrededor. Estaba sentada en una colchoneta en el suelo, vestida con unos pantalones cortos y una camiseta, luchando por ponerse un top. Una y otra vez intentaba, sin éxito, ponerse la camiseta por encima de la cabeza.

Al cuarto o quinto intento, finalmente lo consiguió. Su terapeuta le dedicó cálidas palabras de elogio, y todos sonreímos.

Éramos un grupo de estudiantes de primer año de Educación Especial que estábamos de visita en una escuela para niños con parálisis cerebral.

Era una niña de siete u ocho años en medio de una sesión de terapia ocupacional.

Nosotros éramos muchos, ella era una; nosotros estábamos de pie, ella sentada en el suelo; nosotros estábamos vestidos profesionalmente, ella estaba en camiseta.

Ella era discapacitada, nosotros no. (Prilleltensky, pp.7, 2004).

A través de diferentes lenguajes se ha tratado de transmitir el significado y el valor intrínseco del concepto “discapacidad”, esto ha provocado tanto consensos como posicionamientos diversos. En las siguientes páginas, se combina el lenguaje científico y el lenguaje de la imagen, para reflejar los cambios de paradigma sobre discapacidad, haciendo foco en el significado que se le ha dado a la participación, elemento que ha marcado el ritmo de las transformaciones en su conceptualización.

Las disciplinas científicas, que estudian la discapacidad, definieron paradigmas y modelos a lo largo de la historia que se han ido modificando, y desde los cuales se hacen visibles las situaciones que atraviesan las Personas Con Discapacidad (PCD). Así se fueron determinando necesidades, prioridades y servicios para dar respuesta a sus demandas, además de influir en la relevancia de tópicos de interés sobre los cuales hacer las investigaciones. Así mismo, las perspectivas que surgen desde el colectivo de las PCD, aportan con sus propias vivencias, los cambios continuos y los recorridos de lucha a partir de los cuales se han ganado espacios de participación, elementos que contribuyen a definir este concepto. Es por esto, que la discapacidad, muestra un enfoque para analizar y entender la realidad, pero además tiene una carga ideológica que se ha ido transformando con el tiempo.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), define que discapacidad es un concepto que evoluciona, y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, que evitan su

participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En esta misma convención se reconoce la diversidad al interior del colectivo con discapacidad, destacando el rol que tiene la sociedad en la configuración de la misma.

Ortiz Jiménez (2018) afirma que la transformación del concepto discapacidad, a lo largo de la historia, permite avanzar sobre el conocimiento de los múltiples factores intervinientes, en realidades concretas, que están en juego aún hoy en la actualidad, y advertir que no siempre las perspectivas de estudio han asociado la discapacidad con temas de justicia social y de derechos humanos en general. De aquí, el valor que tiene la CDPD (ONU, 2006), al involucrar al entorno social debido a su responsabilidad en el impacto de la discapacidad, al generar barreras para el acceso y la participación. Sin embargo, sigue siendo habitual vincular el concepto de discapacidad a dependencia, riesgo social, vulnerabilidad, opresión, lo que hace visible el estado de desigualdad constante sobre los derechos y libertades básicas a los que no acceden las personas con discapacidad. Esta idea se profundiza al advertir que, dentro de las diversidades funcionales, están quienes tienen un alto grado de dependencia por la combinación de condiciones biológicas, que generan consecuencias importantes en las posibilidades de autonomía, para lograr una vida participativa en escenas cotidianas. Esta población, que cuestiona abiertamente las garantías reales que ofrece la sociedad para una vida digna, de calidad y con respeto a los derechos, es el foco de esta investigación.

La historia del concepto de discapacidad manifiesta, según Abberley en Barton (2008), la desigualdad en posicionamiento entre unos y otros ciudadanos y cómo esas desventajas están sostenidas por las ideologías que justifican esa opresión.

Esta historia también tiene presencia en la cultura visual, que es una forma alternativa para presentar el conocimiento social a través de pinturas y fotografías. Así como demuestra Bericat Alastuey (2011): “La imagen es un modelo de la realidad, pero también es un hecho que se interpreta a partir del significado que surge de las conexiones de las figuras/sujetos que aparecen.” (p.113)

Las imágenes y fotografías incorporadas en este apartado, para ilustrar los cambios de paradigmas, se plantean inicialmente por la presencia sostenida que se advierte durante el análisis de bibliografías y presentaciones recopiladas durante la construcción de los antecedentes sobre este tema. En los mismos emergen coincidencias

entre las imágenes elegidas para representar los cambios de paradigmas, lo que motivó a indagar en diferentes colecciones de fotografías documental sobre la discapacidad, para profundizar en el conocimiento e incorporar las imágenes como parte del análisis histórico del constructo discapacidad. En el seguimiento e investigación de antecedentes se ha observado que la imagen también va haciendo un recorrido focalizado en aspectos particulares y haciéndolos observables.

El significado dado a la imagen plantea una “correspondencia epistémica” (Wittgenstein en Bericat Alastuey, p. 114, 2011) que vincula la forma lógica de una figura con la realidad que representa, verdadera o falsa según el grado de acuerdo entre el sentido y la realidad. La imagen, como medio e instrumento de investigación establece conexiones con los objetos de la realidad representando situaciones que, si bien carecen de una estructura semiótica que le de precisión, portan significados.

Es por ello que en esta reconstrucción del término discapacidad que se hace a continuación, se incluyen imágenes utilizadas para ilustrar aquello que sucedía en la sociedad en relación a la discapacidad antes de la fotografía y desde la aparición de la fotografía en adelante, con sus descripciones de los hechos relevantes que emergen de la misma y dan contexto a la situación de estudio, aportando profundidad a la comunicación sobre lo esencial en el recorrido histórico.

1.1. Modelos explicativos sobre el concepto de discapacidad

La evolución del concepto de discapacidad, las tensiones teóricas, los reclamos de las propias PCD y la participación en la sociedad fueron marcando una transformación que da cuenta de una construcción social. Esta permite poner en contexto diversas prácticas que se fueron dando históricamente respecto a la atención a las necesidades de la PCD y el ejercicio de sus derechos.

Estas transformaciones conceptuales, denominadas por Díaz Velázquez (2020) como “cambios de paradigmas” permiten entender cómo, de acuerdo al enfoque desde el cual se analiza la realidad se define el problema que se intenta resolver y el lenguaje teórico apropiado para tratarlo. Esto está vinculado a la visión de mundo caracterizado en cada época por las concepciones dominantes.

En este recuento histórico Díaz Velázquez (2020) define tres paradigmas: el de la prescindencia, el de la rehabilitación y el de la autonomía personal. De esta manera se muestran tres formas diferentes de trato social a un mismo tema donde la causalidad de la discapacidad establece objetivos de intervención y prácticas disciplinares diferentes para cada caso.

1.1.1. Prescindencia como posibilidad real de desatender la presencia

En una escena donde el hombre era considerado como una creación divina, y esto era una verdad absoluta, surge el paradigma de la prescindencia. El ser humano de esa época como producto de la creación de Dios estaba dotado de valores, pero además de un cuerpo con belleza, poder y fuerza. Es por ello que se consideraba que todo lo que saliera de ese esquema de creencia religiosa y de esa belleza era portador de un mensaje diabólico y producto de castigo de los dioses por un pecado o advertencia. Además, existía la convicción de que estas personas no contribuían a las demandas y necesidades de la sociedad por lo que sus vidas eran desvalorizadas o simplemente sometidas.

En ese contexto en donde la sociedad buscaba borrar la memoria de todo lo que fuera en contra de lo considerado por el estado como esperable y donde se veneraba la perfección del cuerpo, lo diverso estaba marginado y el castigo con la discriminación o la prescindencia de esa persona se encontraba socialmente justificado.

Al interior del paradigma de la prescindencia, Palacios (2008) identifica dos modelos: el modelo eugenésico vinculado con las motivaciones religiosas y su relación con el pecado que justificaba prácticas eugenésicas para terminar con la vida de las personas con discapacidad y el modelo de la marginación, que justifica la exclusión y el rechazo por subestimación de lo que la persona pudiese contribuir a la sociedad y por compasión. Este último modelo, por la misma trascendencia del efecto religioso producto del avance del cristianismo, no permite la finalización de la vida humana pero socialmente impacta en la exclusión o el ocultamiento.

Si bien en este escrito el foco está puesto en el concepto de discapacidad, otras minorías o víctimas de ideologías estuvieron miradas y tratadas por la sociedad de la misma forma: la religión, la pobreza, el género fueron pensamientos imperantes de cada momento que definieron y justificaron prácticas sociales de discriminación y exclusión.

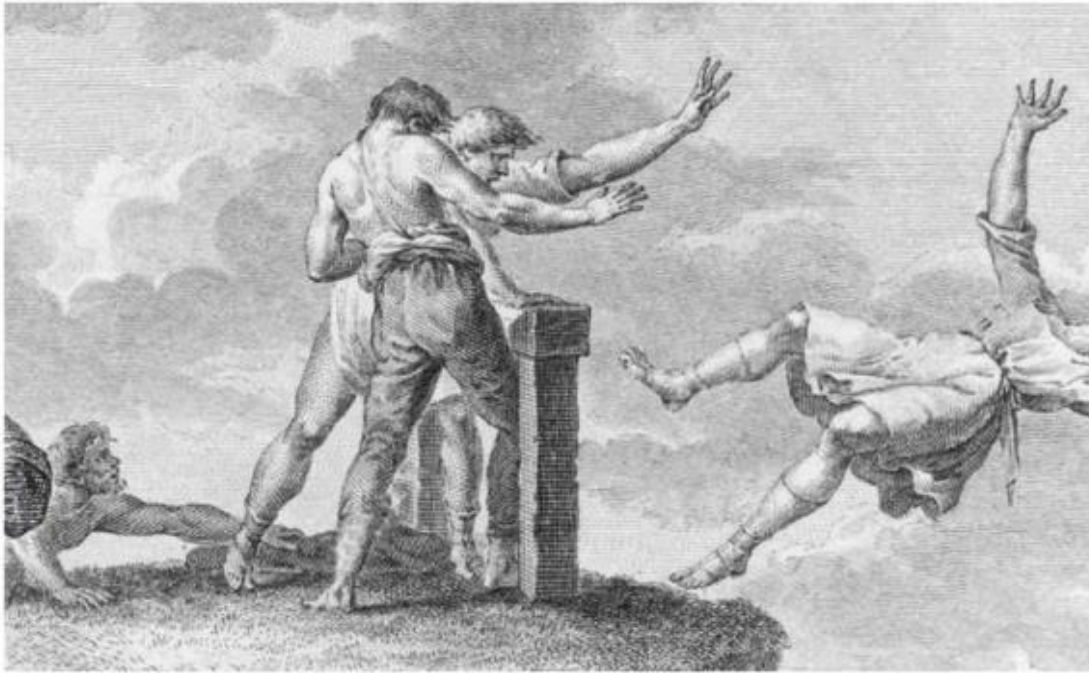


Imagen 1 Casio es arrojado desde la Roca Tarpeya-Joseph de Longueil

Longueil, J. (1694) Grabado sobre la Roca de Tarpeya. Boston Museum of fine Arts. Fuente: <https://accesibilidadweb.uniminuto.edu/modelo-de-la-prescindencia/>

La imagen 1 muestra la práctica denominada *damnatio memoriae*, que significaba la condena de la memoria de todo aquello que debiera borrarse de la memoria social, de un enemigo del estado. En la historia antigua, era socialmente avalado el descarte de todo aquello que se interpretara como una amenaza para la historia y dejara una huella en la sociedad

En la búsqueda de antecedentes para esta investigación se ha encontrado el uso de esta imagen en forma reiterada, como ilustración del modelo eugenésico del paradigma de la prescindencia. En la pintura se puede observar cómo se destaca la perfección de los cuerpos, el poder y el alcance de la decisión de unos sobre otros incluso sobre la propia vida. Los gestos de los cuerpos físicamente vigorosos, en esta escena

eugenésica ubican topográficamente a los personajes desde arriba tomando decisiones y desde abajo suplicando por la vida, en un estado de vulnerabilidad y desigualdad.



Imagen 2 Poussin, N. (entre 1628-1629) Masacre de los inocentes. Louvre.

Fuente: <https://www.descubrirelarte.es/>

Se refleja el genocida abuso de poder y el conflicto con la religión, y aunque esta obra es analizada es puesta en discusión de si realmente ilustra algo que pasó entre Herodes y la orden de matar a niños de Belén, muestra en el relato evangélico el poder opresor usado contra los indefensos.(Dawkins, 2006).

En la imagen 2 el poder es manifestado desde lo físico, pero además se muestran otros componentes como lo es lo generacional y el género. Mujeres rogando por las vidas de sus niños y el hombre ilustrado desde la fuerza física y también con elementos de los que dispone para ejercer la fuerza sobre el otro en una situación de total indefensa. La discapacidad era una de las razones que sostenía estas prácticas, justificadas en el

temor “al tener esta una causa religiosa que en el acervo popular se relacionaba con castigos y malos augurios” (Verlarde Lizama, 2021, p. 115).

En esta etapa considerar que había vidas que no merecían ser vividas permitía pensar y justificar prescindir de ellas, sobre todo en la sociedad griega, donde a causa de una anomalía física o mental se castigaba o rotulaba a las personas. Con la expansión del cristianismo el objetivo de la prescindencia de estas vidas se lograba con la exclusión, la separación de las personas del núcleo social. La sociedad manifestaba abiertamente su aversión por las personas con discapacidad, que mostraba los estados de vulnerabilidad en las que vivía el ser humano y la necesidad de una visión ética para acompañar lo diverso.



Imagen 3 Benlliure (1895) “Francisco pide limosna mezclado con los pobres” Museo de Valladolid. España.
Fuente: <https://www.definiciones-de.com/Definicion/de/prescindencia.php>

En la imagen 3, el lugar de la exclusión, la vinculación con la pobreza y la desvalorización de la vida. Cada una de las personas en actitud de súplica, sus ropas, sus expresiones, sus manos muestran el estado de abandono por la sociedad. “Las personas con discapacidad en esta etapa histórica cumplen un rol en la sociedad, ser mendigos, para que el resto le diera limosnas y así alcanzar la salvación.” (Palacios, 2008, pp. 47)

Ese era el impacto de lo religioso durante este paradigma y el lugar de la Iglesia hacedora de milagros.

1.1.2. Re-habilitar...volver a habilitar

El inicio del siglo XX trae muchas transformaciones que dieron lugar a la consolidación de un nuevo paradigma que ya no plantea la causa de la discapacidad desde una perspectiva religiosa, sino que lo hace desde una perspectiva médica-científica. Para este paradigma el concepto de discapacidad se liga al de enfermedad y los parámetros de normalidad son los que orientan las prácticas de atención al déficit, exigiendo a la persona con discapacidad mejorar su deficiencia para integrarse en la sociedad.

Desde esta perspectiva se busca forzar la desaparición o el ocultamiento de la diferencia, y el éxito es asumido a partir de la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo. El aporte a la sociedad que pueda hacer la persona está vinculado a los procesos de rehabilitación y a los cánones de normalidad desde los cuales es beneficiado.

Durante los años de desarrollo de este paradigma su máximo esplendor estuvo dado en la segunda parte del siglo XX contribuyendo desde el área de salud con el conocimiento sobre las diversas funcionalidades. Esta etapa es caracterizada por clasificaciones de todo lo que salía de la norma en categoría de trastornos. Este conocimiento planteado desde lo científico provoca el desarrollo de medios para hacerlos modificables. En esta etapa, como desarrolla Palacios (2008), hay mucho desarrollo de la prevención, de tratamientos para la rehabilitación y recuperación de la persona. La educación especial se convierte en una herramienta, dentro del camino de la rehabilitación.

Este binomio discapacidad-enfermedad y el camino de la normalización modifica la percepción de la sociedad en relación a lo que se espera que la persona con discapacidad aporte, y aloja en las limitaciones de las personas las posibilidades de participación. Profundiza una actitud centrada en el déficit, de asistencia social que avala prácticas como la institucionalización y favorece las probabilidades de vida de las personas por los avances científicos.

Al interior de este paradigma se identifican dos modelos: el médico y el integrador. Este segundo modelo es el que incluye otros elementos como el entorno físico y social en el proceso de desarrollo de la persona. Si bien continúa centrándose en la problemática de la persona, considera los aspectos biológicos, motivacionales, psicológicos y también los sociales como condicionamiento para la diversidad en las historias de participación de las personas con discapacidad.

El avance de la ciencia impactó en las diferentes áreas de la vida, la aparición de la fotografía también contribuyó a documentar con imágenes las concepciones de discapacidad imperantes en esta etapa.



Imagen 4 Mayne, R (1960) 1960. Colección Roger Mayne. Hospital para discapacidad- Escena en un hospital con jóvenes en sillas de ruedas. Una persona asistiendo a uno de los jóvenes.
Fuente: Biblioteca de imágenes de Mary Evans



Imagen 5

Ambler, M. 1965. Biblioteca de imágenes de Mary Evans- Colección Maurice Ambler. Niña usando bastones durante el tratamiento hospitalario.

Fuente: Biblioteca de imágenes de Mary Evans-



Imagen 6 Wayne, R..(1970.)

Clase de música en Mac Intyre School, Westoning Manor. Una maestra toca piano para un niño y una niña con discapacidad. Fotógrafo Roger Wayne.

Fuente: Biblioteca de imágenes de Mary Evans-



Imagen 7 1970. Clase de música en Mac Intyre School, Westoning Manor. Una maestra con su alumno pupilo con su rompecabezas. En otro pupitre sentado en el banco de atrás está trabajando otro niño. Fuente: Biblioteca de imágenes de Mary Evans

Las cuatro imágenes seleccionadas ilustran los diferentes momentos de este paradigma que tuvo tan fuerte influencia en la historia de la discapacidad. Las imágenes 5 y 6 hablan del asistencialismo y la rehabilitación. La primera etapa del paradigma de la rehabilitación ha planteado estas escenas. La institucionalización como un espacio de asistencia fue una de las acciones de mayor influencia promovida desde el ámbito de la salud. En esta etapa la discapacidad era vista como una amenaza para la sociedad, lo que justificaba el encierro con fines de asistencia y rehabilitación y de esta forma dejar de ser una carga para la sociedad. Estas instituciones le sacaban el control sobre la propia vida a las personas, ya sea con prácticas de esterilidad, la segregación en diversas situaciones problemáticas (lo que profundizaba el deterioro), el maltrato o la negligencia justificada desde una mirada determinista que acreditaba que nada se podía hacer.

La imagen 5 que muestra a una niña en un espacio terapéutico utilizando prótesis para desplazarse, ilustra el concepto de rehabilitación imperante de la época. El médico era el principal asesor, y la destreza o habilidad que la persona pudiese adquirir se transformaba en la meta de estos espacios. El parámetro de normalidad era el estándar

al que se aspiraba, entonces la integración y la participación en la sociedad dependía en hasta donde se podía restaurar a la persona y brindarle la mayor normalidad.

Las fotografías 6 Y 7 ilustran momentos de un modelo bio-psico-social, donde la educación especial tuvo su protagonismo. Este modelo de educación segregado profundizó la exclusión de la persona con discapacidad, sacándola de los circuitos de participación en la sociedad, y donde la igualdad de oportunidades se ve cuestionada. La educación especial junto con las políticas asistenciales y la institucionalización fueron herramientas claves del modelo rehabilitador que se apoyaron y fundamentaron desde una perspectiva médica.

1.1.3. Hacia el cambio social: la búsqueda de la autonomía personal

A partir de 1970 nace un movimiento social que marca un antes y un después en la historia de la participación de las personas con discapacidad. En Estados Unidos y en la lucha por la emancipación y el empoderamiento, sobre todo para quienes necesitan más apoyo, nace el Movimiento de Vida Independiente, impulsado por Ed Roberts. Su objetivo principal era sacar a las personas de los hospitales, instituciones o de los hogares donde se encontraban recluidas, reaccionando a los estereotipos sociales. Este movimiento hace especial foco en oponerse al dominio profesional y demanda oportunidades sociales para la participación, la autogestión y la capacidad de elección.

Estos movimientos sociales dieron lugar al avance hacia un paradigma superador que es el paradigma de la autonomía personal, el cual propone un giro en el análisis del concepto de discapacidad donde el núcleo del problema está en el entorno porque es allí “donde se genera o se consolida la dependencia” (Jimenez Lara, 2007, en Diaz Velázquez, 2020, p. 190). Esto marca el tránsito desde un enfoque de salud hacia un enfoque social.

Reconocer la condición de diversidad permite fundamentar que hay una condición de ser y estar diferente aportando a la sociedad, y esto se debe valorar y respetar como tal. En este contexto la discapacidad se presenta como una construcción social que como tal tiene su origen en la sociedad. Este paradigma potencia el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal y promueve la inclusión social, la vida independiente, la no discriminación, la accesibilidad universal y el

diálogo civil. Estos aspectos promueven y garantizan la participación, ya que generan los apoyos necesarios para eliminar las barreras y que las personas tengan igualdad de oportunidad para decidir sobre su propia vida.

De esta forma es que se afirma que la discapacidad tiene causa social y que la persona con discapacidad tiene mucho que aportar a la sociedad en la medida que se garanticen las posibilidades de inclusión y aceptación de las diferencias. Este paradigma a su interior diferencia dos modelos: modelo social y el modelo de la diversidad funcional. El modelo social se enfoca en la responsabilidad colectiva de la situación, que atraviesan las personas con diversidad funcional, y determina que la configuración de la discapacidad se manifiesta a partir de las barreras que plantea la sociedad para la participación, en interacción con las condiciones biológicas individuales. Enfoca sus acciones en la inclusión de las personas a la sociedad, exige acciones sociales para garantizar la participación en todos los niveles de vida en sociedad. Este modelo ha sido impulsado por activistas de movimientos sociales en torno a las problemáticas de la discapacidad.

El principal planteo, que contribuye al cambio de perspectiva, es que la condición biológica no es el problema, como se argumentaba hasta ese momento, sino que está en la limitación de la sociedad para dar respuesta, para diseñar los servicios que determinan el camino de la inclusión y para la aceptación de la diferencia, que es lo que termina por garantizar una vida digna.

Esta perspectiva social permite observar críticamente el rol de la sociedad cuando no plantea los recursos materiales y actitudinales que promueven una vida de igualdad y derecho, oprimiendo así las posibilidades de las PCD para mantener el control de sus propias vidas, su cuerpo, sus sueños y proyectos emancipadores.

En la búsqueda de respuestas, Barton (2009) plantea que para las propias personas con discapacidad existen algunas limitaciones, porque hay una diversidad de situaciones sociales que no están tomadas en cuenta donde sigue imperando la desigualdad. En un intento de superación, el modelo de la diversidad funcional propone el cambio de término desde discapacidad a diversidad funcional por la connotación negativa que proyecta el concepto discapacidad y por las subjetividades que trae en la representación social y en la propia persona. Este modelo aporta un enfoque desde la bioética sumando el tema de la dignidad y Díaz Velázquez (2020) es quien destaca que

la dependencia que genera el entorno tiene como consecuencia la vulneración sistemática en la misma.

Las imágenes que documentan este momento histórico como muestra de logros en espacios ganados y que plantean a la ciudadanía una perspectiva nueva sobre la participación y el lugar de las PCD en la sociedad, se presentan a continuación:



Imagen 8 - Imagen 9 Olin, T. (1935) Encierro en San Francisco. Fuente: <https://cpsblog.isr.umich.edu/?cat=9>



Distintas actividades de reclamos han sido emblemáticas, dentro de la historia de lucha por la emancipación de las personas con diversidad funcional, como acciones socio-políticas no violentas. En Estados Unidos, y por reclamo a las regulaciones para la ley de rehabilitación - en 10 ciudades se hicieron manifestaciones y en San Francisco fue donde los manifestantes se negaron a dispersarse y tomaron el edificio de la oficina federal permaneciendo hasta la revisión y aprobación de las mismas.



Imagen 10 *Department of dministration.Disability Minnesota.* Ed Roberts, precursor en EEUU de MVI. Fuente: <https://mn.gov/mnddc/ed-roberts/gallery.html>



Imagen 11 Evans

M. / Marx Memorial Library-1988. David Blunkett con un grupo de personas fuera del parlamento, Londres como parte de la delegación de los voluntarios del servicio comunitario para personas con discapacidad contra el impuesto por la matrícula.
Fuente: Mary Evans Collections.

Las cuatro fotografías anteriores, elegidas para este apartado, ilustran momentos históricos sobre el rol activo de la PCD en el ejercicio de la ciudadanía, manifestando sus ideas, posicionándose activamente generando un movimiento social, siendo reconocido como líder y poniendo en actitud de escucha a la sociedad. La imagen 10 de Ed Roberts refleja el poder ilimitado de la vida humana, cualquiera sea la diversidad funcional de la persona, que con apoyos necesarios para participar, se puede garantizar el ejercicio de los derechos y las condiciones de igualdad logrando transformar la realidad social. En este recorrido histórico se puede advertir cómo la lucha de las personas por ser reconocidas desde sus intereses, sus percepciones y sus necesidades específicas se ha constituido en un continuo. Esto impacta de diferente forma en la construcción de identidad y en la experiencia subjetiva de la discapacidad y repercutiendo en formas y posiciones de vida adoptadas.

La cultura con valores, creencias, y prácticas es determinante en este proceso. Según los intereses de cada época, se institucionalizan estas prácticas ganando poder de verdad para cada sociedad. En ese contexto se ha desarrollado el constructo de

discapacidad, interpelado por un concepto de sujeto ideal usado como parámetro para establecer categorías de humanidad, unas sobre otras.

Esto ha repercutido en el ámbito del derecho, utilizando estas diferencias para avalar el reconocimiento o no de determinadas prácticas, e instalándose en un imaginario social construido en torno a esa realidad. La evolución del concepto da lugar o determina un rol en el desarrollo socioeconómico y cultural de cada sociedad que no ha dejado de generar desigualdades, exclusión y discriminación.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) ha significado un hito que plantea un antes y un después en la historia de la discapacidad, pero esto no significa que no exista hoy una convivencia de modelos históricos antagónicos, que se manifiestan en las prácticas sociales actuales.

Los avances en la conceptualización presionan a un cambio en los enfoques de investigación y una apropiada elección de los temas a estudiar, para que reflejen problemas identificados desde las genuinas preocupaciones de las personas con discapacidad, y que además puedan estar éstas representadas y participando activamente desde los momentos iniciales de la investigación.

La investigación es un camino para fortalecer estos cambios de paradigma, beneficiando a la propia persona con discapacidad con resultados que permitan entender situaciones problemáticas, tomar decisiones asertivas, hacer escuchar sus voces, y constituirse un espacio donde habilidades se combinan con responsabilidades sociales para ser una parte activa del cambio y evolución social.

Los estudios sobre discapacidad entendidos como herramientas legitimadoras de conocimiento, plantean relaciones, definen categoría de análisis y temas de interés para la sociedad. En esta acción se pueden transformar en un proceso habilitante que combine aspectos participantes y emancipadores. Eso es en el sentido de que se atienda a quien controla la investigación, cómo participa la persona con discapacidad, cómo influyen en la toma de decisiones y cuál es el destino de la información relevada y analizada.

Barnes y Sheldon (2007) plantean que la no accesibilidad a la educación, al sistema de información y a la comunicación perpetúa el estado de desigualdad. Es por esto que la investigación relevante es aquella que se preocupa por la lucha, por el

cambio, la que está interesada en conocer las barreras materiales e ideológicas que impiden la participación, para que explore la discriminación institucional, la exclusión y la falta de voluntad política para comprometerse con estos temas.

1.2. Derecho universal a participar desde la diversidad

En el desarrollo del concepto de discapacidad, a lo largo de la historia, la presencia y participación de la PCD en cada esfera social muestra que el proceso de cambio es un movimiento que no se puede detener. Ya que la sociedad se niega a asumir sus responsabilidades, la persona con discapacidad a través de sus acciones ha sido el mayor articulador e inspirador de este cambio.



Imagen 12 Vazquez M.A.. 2021. Escena de un espacio de ocio compartido. La fotografía tomada desde el enfoque de la persona en silla de ruedas muestra la diversidad en las posibilidades de participación. Fuente: propia.



Imagen 13 Vázquez M.A. 2021. Espacio laboral inclusivo. En la imagen trabajadores con diversas funcionalidades realizan con una organización laboral cooperativa sus tareas en el área de la panificación. Fuente: propia.



Imagen 14 Salomon J. 2018. Fotógrafo Joey Salomon que registra placeres y dolores vividos desde una discapacidad adquirida. Esta imagen refleja la iniciativa del fotógrafo por comunicar la necesidad de otorgar identidad sexual en cuerpos diversos que la sociedad aún niega. Fuente: <http://joeysolomon.net/>

Las imágenes seleccionadas 12, 13 y 14 traen escenas sobre libertades en la participación desde la diversidad, en cada contexto que relatan las fotografías, social,

laboral, sexual se traducen situaciones y deseos de participación, que reconocen nuevas formas y perspectivas en temas desafiantes, y que interpelan las tradiciones sociales porque estas solo reconocen una única forma de ser en esta sociedad.

Evolucionar como sociedad ante estas problemáticas, no sólo implica cambiar el término y su contexto de implementación, sino que exige una transformación más profunda que interpele los parámetros desde donde se analiza e implementa el concepto de discapacidad. La perspectiva de derecho evoluciona a partir del reconocimiento de la diversidad como valor propio de una sociedad, en la que todos somos diferentes y donde resolvemos y hacemos las tareas en forma diferente, y donde elegimos y disfrutamos con actividades diversas.

La diversidad aporta a la sociedad y rompe con estructuras cerradas y deterministas sobre un único concepto de cuerpo, y pone en tensión y desestima el valor imperante de normalidad como parámetro para medir. Así mismo este concepto advierte sobre la responsabilidad social de la repercusión de las acciones sociales y su impacto en la dignidad de las personas. Como plantea Nussbaum (2007) la igualdad deja de estar alojada en los cuerpos para estar alojada en el derecho universal a tener una vida digna y donde como sociedad se tiene una responsabilidad mutua para que todos podamos alcanzarla.

Luego de este recorrido, queda claro que los problemas de desigualdad social aún están vigentes, porque se observa que la mirada hacia la persona sigue siendo desde una perspectiva utilitaria, a partir de la cual se dimensiona la participación de las mismas.

Aprender a mirar la desigualdad desde el punto de vista de la minoría social es una forma de entender y legitimar el conocimiento sobre lo que pasa con el estado de derecho, en este caso, de las personas con discapacidad. De esta manera se puede advertir la situación sobre las garantías reales con las que transitan sus vidas, y dimensionar las repercusiones de las acciones sociales en la vida individual para mirarnos como sociedad. Las acciones, políticas y servicios aún en la actualidad son legitimadoras de la opresión de derechos de las personas o sostienen acciones que tratan en inferioridad de condiciones a unos sobre otros por la diversidad funcional y esto se

manifiesta en la combinación de factores materiales y actitudinales que fortalecen los procesos de exclusión en historias individuales.

Capítulo 2
VINCULACIÓN ENTRE EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y LA
PRÁCTICA SOCIAL LEGITIMADA POR EL SENTIDO DADO DESDE
INVESTIGACIÓN.

En las últimas décadas las personas con discapacidad alrededor del mundo han creado organizaciones que reclaman ser vistas con igualdad de oportunidades e igualdad ante los derechos humanos. A pesar de todas las conquistas aún se ha requerido de un documento internacional para discutir sobre sus derechos, como lo fue la CDPD (ONU, 2006.)

En este contexto el concepto de discapacidad ha sido redefinido a partir de diversas luchas y ha sido atravesado por diferentes culturas que según sus valores, creencias y costumbres determinan una identidad. Para Tom Shakespeare (2013) las personas con discapacidad, en relación al concepto, hacen una distinción entre deficiencia (sobre el funcionamiento individual) y discapacidad entendida como la relación entre la persona con diversidad funcional y su sociedad.

En este sentido, la discapacidad es una interacción compleja entre factores intrínsecos y extrínsecos de un individuo, entre las convenciones sociales y las circunstancias biológicas. Es por ello que se afirma que la discapacidad es una construcción social que asigna un lugar a las personas en una sociedad, según los intereses de las épocas y del ideal de sujeto que persiguen y que siempre está vinculado a las capacidades.

Como plantean Díaz Castillo y Muñoz Borja (2005), a partir de los rasgos visibles de la persona, se puede ser titular de derechos o dejar de serlo, y “esta situación se profundiza sobre todo cuando se experimenta una situación de discapacidad múltiple” (p. 163). La discapacidad múltiple plantea formas de funcionalidad diferentes y combinadas entre sí (sensoriales, físicos, psicológicos y/o comunicativos) cuya ejecución articulada, demanda de apoyos más específicos que respondan a las necesidades dadas por la condición biológica. Dentro del grupo de las personas con discapacidad, esta minoría es mucho más susceptibles de verse limitada o inhabilitada en los diferentes ámbitos sociales cotidianos, por factores ambientales y sociales adversos que impiden la participación, el acceso a la información y el hacer uso de sus derechos y libertades, dada la falta de apoyos específicos que garanticen su calidad de vida.

En todos los casos y dependiendo de las interacciones con el contexto, la discapacidad se configura a partir de la barrera física, cuando por condiciones contextuales, la persona no puede hacer ejercicio de sus derechos como cualquier otro ciudadano, por falta de acceso y a partir de la barrera social cuando se es receptor de actitudes negativas, culturales y de discriminación.

Así mismo, la discapacidad es un constructo de impacto similar en la vida de la persona, como el referido a otras minorías sociales dadas por el género, la vejez y la pobreza. Es por ello que cuando se asocian estas identidades otorgadas socialmente la persona va enfrentando dificultades cada vez más complejas. Cuando la persona con discapacidad tiene además un estatus social que lo ubica en situación de pobreza va teniendo cada vez más desventajas. Dentro de la población con discapacidad, según la diversidad funcional, algunas personas se encuentran en mayor desventaja que otras, Shakespeare (2013) afirma que este es el caso de las personas con discapacidad intelectual y las personas con condiciones de salud mental que están particularmente excluidas del mundo laboral.

Romper con la lógica del binomio enfermedad-discapacidad ha dado lugar a tensiones y transformaciones de los modelos teóricos para entender este constructo, contraponiendo la perspectiva médica con una perspectiva de derecho que interpela la idea de categorías médica y causalidad única para definir y entender que hay diferentes circunstancias de ser y estar en nuestra sociedad. Bernal (2014) afirma que la separación del constructo enfermedad del de discapacidad marca el cambio del modelo médico-biológico al modelo social.

Ferrante (2019) describe escenas cotidianas en Latinoamérica donde se da la coexistencia de ambas perspectivas y donde aún se comprende a la discapacidad como una “condición indeseable y que exige ser superada” (p. 2). Tanto Palacios (2008) como Brogna (2009) afirman que el modelo social se apoya en la idea central de los derechos humanos, las constantes denuncias, la identificación de situaciones de exclusión, discriminación y vulnerabilidad por las que atraviesan las PCD y que es el tiempo actual donde se transita una transformación del constructo, actuando sobre la representación social que se tiene de la discapacidad.

Es a partir de este modelo que se entiende el concepto de discapacidad como un fenómeno social que surge de la propia limitación social para comprender lo diverso, desprendiéndose de la idea de lo personal y lo orgánico, lo que evidencia un fracaso social.

El fracaso de la sociedad para brindar servicios adecuados para este sector poblacional y erigir barreras que impiden su plena participación social. Este fracaso homogeniza sistemáticamente (y no de forma aislada) la vida del conjunto de personas con deficiencia, configurándolas como miembro de un grupo oprimido. (Oliver, 1990, en Ferrante, 2019, p.82).

De esta forma el modelo social reconoce el movimiento colectivo y las individualidades. Reconocer las individualidades implica considerar que cada historia tiene su propia experiencia construida desde el nacimiento, a partir de las interacciones sociales con los actores que lo rodean, generando relaciones y asignando roles y condiciones favorables o no para la crianza. En ese entorno la madre con sus propias acciones, repercute en estas interacciones sociales y educativas, a través del apoyo en la adquisición de destrezas y conocimientos (Gauvain & Pérez 2007) creando así relaciones de confianza y cooperación, y un entorno comunicativo configurado y desarrollado en las rutinas cotidianas.

La relación madre hijo/hija se construye desde el nacimiento, en una vinculación diádica donde la madre es quien generalmente asume el cuidado del niño/niña. Moreira y Angelo, (2008) plantean que socialmente la madre “es considerada el eje de la estructura familiar, y es bajo su control que está la creación y la educación de sus hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia “(p:2) Es por ello que el papel de madre atraviesa múltiples dimensiones (Silva, Solis –Ponlo 2004) y su representación sobre las propias acciones repercuten en la educación de sus hijos.

Cuando el niño/niña requiere cuidados especiales, cuando las interacciones comunicativas se ven atravesadas por diferentes condiciones biológicas, el camino de la adaptación materna a esta realidad presenta diferencias (Bastidas, Arizas y Zuliani; 2013) y su percepción sobre la realidad que vive su hijo/hija en el contexto de la cultura

y de los sistemas de valores que lo rodean posiblemente repercutan en los objetivos, expectativas y preocupaciones sobre la calidad de vida.

Dado los múltiples estudios y experiencias conocidas que describen el lugar de la madre en el cuidado y apoyo de sus hijos/hijas con discapacidad y la relación estrecha apoyada en el vínculo afectivo, se hace prioritario incluirla en este estudio sobre todo teniendo en cuenta el rol de facilitador en el desarrollo comunicativo de la persona con discapacidad que no maneja un sistema convencional de comunicación.

Las historias individuales y los cambios colectivos en la actualidad, manifiestan la convivencia de transformaciones que se han dado a partir del reconocimiento de los derechos, el entendimiento de diferentes condiciones para ser y estar en nuestra sociedad, y situaciones de desigualdad y exclusión dados por el alcance de la representación simbólica de la discapacidad, lo que demuestra la necesidad de seguir estudiando, documentando y aprendiendo en esta temática, apoyando el poder emancipador de la diferencia.

2.1. El rol de la investigación en la legitimación del concepto. Estado en Cuestión

La investigación sobre temáticas relacionadas con las PCD ha tenido un rol central a la hora de definir y legitimar el concepto de discapacidad para la sociedad, por el manejo del conocimiento científico y por la contribución a la vigencia o transformación de este concepto. Además, con las decisiones metodológicas de implicar o no a la PCD en el proceso de investigación y a través de los enfoques y temáticas a las que se dan relevancia o se desatiende, se pueden identificar modelos teóricos que sostienen estas decisiones.

En relación al escenario académico, Barton (2008) afirma que el crecimiento de la investigación ha impactado en una mayor oferta de formación, financiación y difusión del conocimiento, aunque no se desconocen tensiones sobre si los intereses de la investigación responden a reglas y presiones académicas o si el conocimiento generado contribuye realmente a modificar o fortalecer la experiencia de vida de la propia PCD como así también en relación a su rol dentro de los trabajos de investigación.

A lo largo de la historia y principalmente a partir de seguimientos realizados desde las décadas del 60 y 70 se pueden identificar investigaciones mayoritariamente ubicadas dentro del área de la medicina y otras disciplinas del área de la salud. Luego aparece la incorporación de estudios en el área de la sociología, cultura y educación y más actualmente las investigaciones que se plantean desde el área de la geografía y las ciencias políticas.

Por otro lado, en la historia de la investigación sobre discapacidad, además, se identifican, según Oliver (1992) tres grandes momentos que están vinculados con modelos teóricos sobre el que se desarrollan las investigaciones. Un primer momento positivista que interpreta a la discapacidad como un problema individual donde el investigador tiene una relación simplista con el cambio social en un proceso de aporte a la fabricación de políticas prescribiendo el cambio. Un segundo momento caracterizado por un fuerte impulso desde un enfoque interpretativo donde la relación del investigador con las políticas es de asesor para apoyar la toma de decisiones, y donde los resultados de investigación brindan mayor especificidad a las respuestas o a las críticas, aunque ofreciendo poca posibilidad de cambio a las condiciones de vida. Finalmente surge el planteo más actual, desde un paradigma emancipador, que propone una perspectiva de trabajo más igualitaria esperando que los resultados de la investigación sean más relevantes para las PCD, ya que la teoría tiene “la tarea de impactar en un cambio, abierto, no dogmático, informado y terrenal en las circunstancias de cada día vivido” (Lather, 1987 en Oliver 1992, p. 262).

Un antes y un después se marca a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) en el tema constructo de discapacidad, en donde se muestra una fuerte orientación de los estudios teóricos y trabajos de investigación a profundizar sobre el modelo social y de diversidad funcional y sus implicancias en este movimiento de transformación que se daba en el campo práctico. En este sentido se relevan estudios sobre la convivencia diacrónica de los diferentes modelos teóricos, médico y social. Pérez y Chhabra (2019) ponen en evidencia la diversidad ideológica detrás del concepto de discapacidad y la necesidad de desarrollar una comprensión integral. En un estudio de López González (2016) se investiga sobre la influencia de los modelos teóricos en la investigación contemporánea en discapacidad y su contribución para desarrollar una perspectiva multifacética del concepto además de su influencia en las prácticas situadas socioculturalmente.

Así mismo, Córdoba-Warner (2019) en *Espacios de diálogo para la transición hacia el modelo social de atención a las personas con discapacidad: Una mirada desde la investigación acción participativa* investiga sobre la convivencia de los diferentes modelos en el desarrollo de prácticas de educación temprana y en el trabajo en equipo. Pone en evidencia la necesidad de espacios de diálogo como fuente de cambio en la comprensión de los procesos educativos y sobre la complejidad de las relaciones con los niños y las niñas y sus familias, desde un posicionamiento basado en los derechos humanos como es el del modelo social de atención a las personas con discapacidad.

Vargas Dengo (2012) propone diferentes miradas epistemológicas que sostienen modelos y relaciona perspectivas teóricas con epistemológicas y su vigencia en relación a las posiciones que se asuman desde la investigación. Actualmente, Díaz Velázquez (2020) aporta sobre el análisis de la construcción socio-histórica del concepto de discapacidad definiendo los modelos vigentes al interior de paradigmas desde una perspectiva sociológica.

Por otro lado, la relación discapacidad y cultura ha sido abordada por Soriano y López (2009) en un estudio documental de *Investigaciones sobre discapacidad* como un desafío emergente en el contexto de cambios de paradigmas, a través del cual se identifican cuatro grandes categorías temáticas de investigación sobre discapacidad: percepción cultural de discapacidad, percepciones y creencias de la naturaleza de la discapacidad, rol de los padres y de las familias en la discapacidad y relaciones con el servicio de salud. Estas tendencias en investigación emergen del estudio de artículos publicados entre 1997 y 2007.

También se han registrado trabajos que hacen seguimiento al impacto del modelo social, pero vinculándolos con temas más específico como lo son las teorías feministas, estudiado sobre la lucha por los derechos y la organización comparable como movimientos sociales minoritarios, abordado por Gómez Bernal (2014). En continuación a estos estudios es notable el aporte de Suárez (2009) sobre perspectivas situadas y contextualizadas política y socialmente, vislumbrando un paralelismo en la construcción social, ubicando a unas personas en condición de superioridad de otras.

En la misma línea, pero con una perspectiva crítica Barbosa, Salazar y Beltrán (2019) estudian el impacto del modelo médico como generador de discapacidad. Las

repercusiones de la implementación de la Convención son abordadas por Ferrante (2015) a través de estudios sobre los derechos sociales de los niños con discapacidad de la ciudad de Buenos Aires. Se problematiza el diagnóstico que afirma un cambio en las actitudes hacia esta minoría en cuyo resultado se identifican itinerarios asociados a nuevas formas de vulnerabilidad promovidas por políticas que sostienen un mundo desigual.

Otro aspecto identificado como de interés en los estudios realizados, ha sido el de la instrumentación de políticas. En ésta área se han identificado estudios sobre el impacto de las políticas públicas en los derechos de niños con enfermedades crónicas y con discapacidad en relación a los derechos humanos, a través de lo cual se revisan discursos del modelo social en relación a la responsabilidad del estado a través de una investigación documental de legislaciones, por Tavares y Duarte (2017).

En esta misma línea hay investigación sobre las dificultades y barreras impuestas por la sociedad a las personas consideradas diferentes con impacto de injusticia social y situación de vulnerabilidad en población con lesión medular de Brasil, por Neves da Silva Bampi, Guilhem y Alves (2010). También en ésta área de instrumentación se ubica al estudio sobre el tratamiento de la discapacidad y su inclusión sectorial o transversal, estableciendo comparaciones con otros colectivos excluidos en donde se puede identificar un tratamiento asimétrico y falta de entendimiento a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y la necesidad de que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se convierta en un marco obligatorio y expansivo, por Lindón Heras (2013).

Y finalmente, en esta caracterización del estado en cuestión sobre el tema de estudio y vinculado con la instrumentación de políticas está el estudio de Rodríguez Gamero (2020) que avanza sobre la convivencia de la Convención con las legislaciones de cada país es abordada por y la compatibilidad del enfoque Constitucional peruano y el modelo de igualdad inclusiva a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas evidenciando cómo el plano de lo Jurídico se hace cada vez más presente en las investigaciones.

2.2. La investigación desde la perspectiva de los protagonistas.

Por otro lado, y como resultado de indagar sobre el rol de la persona con discapacidad dentro de las investigaciones, se fueron identificando trabajos que por su perspectiva emancipadora aportan una nueva orientación al conocimiento vinculado a la participación y el rol que se asume desde la propia persona con discapacidad en la investigación y/o en la administración de los resultados de las mismas.

En esta área se destaca el trabajo de Glodkowska y Gosk (2018) aportan con un estudio denominado *Autores de sus propias vidas en personas con discapacidad. Una construcción teórica*, que desde un concepto humanista destaca la importancia de crear una imagen positiva y causal en la sociedad, desarrollando el trabajo de investigación con la participación de PCD, familiares y profesionales trabajando en un marco participativo identificando factores personales, socioeconómicos y culturales que permitan desarrollar un instrumento de evaluación y monitoreo desde esta perspectiva.

En la misma línea está el trabajo de Jenny Morris (2003) en Barnes and Sheldon (2007) documenta su participación en tres proyectos de investigación con jóvenes con discapacidad que tuvieron su aporte al decidir qué información debería ser reunida, colaborando en el diseño de la agenda y la lógica sobre la forma de obtener la información, y participando además en comentar en los análisis e identificar los temas claves y hacer sugerencias para difundir los resultados de la investigación.

Rebeca Yeo y Andrew Bolton (2013) contribuyen a esta línea emancipatoria con un estudio denominado *Vidas reales en el muro: personas con discapacidad* y describen cómo utilizan murales públicos para transmitir la realidad de sus vidas en el Reino Unido. Es una investigación acción diseñada para usar el arte como medio para reclamar un espacio público en el que promover sus mensajes. El proyecto reunió PCD en diversas situaciones para documentar sus experiencias y transmitir mensajes con el objetivo de explorar las experiencias de vida y el poder del arte comunitario como herramienta de investigación –acción emancipadora.

Barnes y Garbutt (2007-2010) plantean un trabajo de investigación denominado *Hablando de sexo y relaciones: opiniones de jóvenes* que estudia las relaciones y la

sexualidad de los jóvenes con problema de aprendizaje, con el objetivo a largo plazo de mejorar el futuro de la educación sexual y sobre relaciones para jóvenes con problemas de aprendizaje. La metodología incluye un taller de teatro, encuentros nacionales, entrevistas a padres y grupos focales. Entre las características emancipadoras se destaca que las PCD han dirigido la planificación del proyecto, son parte de la organización y trabajan para la misma en igualdad de condiciones, dictan talleres y plantearon su punto de vista e ideas sobre sexualidad.

También Rosa Moreno (2010) con su trabajo *¿Investigamos juntos?: historias de vida y emancipación* comparte un proceso de investigación desde una metodología biográfica narrativa en el que la investigadora y el protagonista van aprendiendo a asumir una investigación más eficaz y más ética.

Conocer sobre los antecedentes desde diferentes perspectivas es revelador cuando contribuye con nuevos conocimientos y resultados de experiencias superadoras, pero además amplía los marcos de análisis que no siempre deben ser exclusivamente vinculados a la discapacidad. En el presente estudio, que indaga a partir de la experiencia de vida desde el punto de vista de la persona con discapacidad y de su madre, ha requerido también ampliar el relevamiento de antecedentes hacia nuevos tópicos relacionados con la importancia de las interacciones entre madre-hijo/hija sostenida desde el vínculo y determinantes para el desarrollo de la persona. Sobre estas interacciones en circunstancias atípicas de salud o vulnerabilidad los estudios relevados destacan el rol de la madre en el cuidado, la importancia de sus expectativas, lo determinante de sus valores e iniciativas.

En este sentido, Moreira y Angelo (2008) con el objetivo de comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer a través de un estudio cualitativo, encuentran que los resultados muestran cómo el componente tiempo de la enfermedad y tiempo de lucha contra la enfermedad determinan la construcción del papel de madre identificada como la fuente principal de soporte que asume el cuidado del niño, redefiniendo su auto identidad a partir de la confirmación de un diagnóstico, creando estrategias por las demandas de su hijo frente a la enfermedad. El cuidado protector aparece como determinante y significa vigilancia intensa y mediada por el tiempo protegiendo a su hijo.

También Álvarez Lorenzo, M., Rodrigo López, M. J., & Rodríguez Suárez, G. (2017) en su estudio sobre interacciones eficaces entre madre e hijo/a en contexto de riesgo psicosocial, plantean la influencia de las prácticas, metas, representación materna de las propias acciones sobre la interacción madre-hijo/a observada en una tarea colaborativa. El estudio profundiza sobre la interacción educativa que se desarrolla entre padres e hijos y cómo las situaciones de estrés y preocupación interfieren en la eficacia de las interacciones afectando la posibilidad de brindar una estimulación adecuada a su hijo.

En la misma línea, de vincular la relación madre/hijo-a, Argote y Vásquez (2007) plantean el tema de la importancia del anhelo del hijo sano en la mujer gestante desplazada en Colombia y el peso de las tradiciones, creencias y valores sobre lo que significa que el niño nazca bien para poder practicar lo que aprendieron de sus madres tías y abuelas. El estudio analiza el interjuego y valor de las creencias del autocuidado para garantizar un buen estado de salud y los aprendizajes que las madres reciben a partir de los servicios de salud determinando cuáles creencias se pueden conservar y cuáles se deben reacomodar y reestructurar, donde la discapacidad es una de las realidades más fuertes asociadas con la consecuencia por irse de su lugar de origen.

Muñoz y otros (2013) en un trabajo sobre las interacciones tempranas madre-hijo en niños con riesgo de daño neurológico perinatal, se especifica cómo estos niños dependen de las iniciativas de las madres para que aumenten sus iniciaciones y disminuyan su irritabilidad, destacando la importancia de la calidad de las interacciones en el desarrollo cognitivo, social y lingüístico de los niños y los programas de atención temprana. Este estudio identifica estilos de interacción más directivos y controladores en madres de niños con discapacidad, asociando el éxito del programa con el conocimiento y sensibilidad materna para detectar las necesidades de los niños.

Dentro de la diversidad de factores que se identifican como más relevantes para definir una interacción de calidad, se indaga más específicamente sobre la importancia de la comunicación como indicador de la calidad de la interacción entre la madre y el hijo, sobre lo cual se relevan diferentes trabajos, entre los cuales está el de Sousa Paiva, S., Gimenez M., Pagliuca L. y Almeida. (2010). Estos investigadores contribuyen con un estudio sobre la trascendencia de la comunicación no verbal en la relación madre hijo con HIV, sobre todo en el inicio de la vida para observar el sentido de una relación

saludable. Entre los resultados se destaca la importancia de los elementos paralingüísticos como la cenestésica, la proximidad, el contacto visual, el tono de voz y el comportamiento táctil materno para demostrar el apego y poder detectar posibles anormalidades.

Así mismo, Muñetón, M. A., & Rodrigo, M. J. (2014) estudian sobre la comunicación multimodal, y describen la importancia del rol materno en la combinación y uso de señales y referencias verbales durante rutinas diarias en el hogar para el desarrollo de referencias implicando un flujo multimodal de comunicación. Las madres con su lenguaje materno aportan gestos y referencias verbales desempeñando un papel importante para el enriquecimiento de la comunicación.

Caldas I., Garotti M., Gomes Chermont A. y Carvalho dos Santos A. (2016) plantean un estudio sobre prematuros con bajo peso y posibles déficits neurológico y el valor de las interacciones tempranas, a partir de los cambios en la comunicación no verbal. El estudio hace hincapié en el desarrollo sociocomunicativo durante el primer año de vida en las interacciones diádicas y que son principalmente caracterizadas por el contacto visual mutuo, las secuencias en el comportamiento de los niños y las reacciones de los adultos y su papel en la trayectoria de desarrollo de las habilidades socio comunicativas. Entre sus resultados y en comparación con niños nacidos a término demuestra que los bebés prematuros representan una población vulnerable a las alteraciones socio comunicativas ya que tienen mayor riesgo de padecer cambios neuroconductuales. En las primeras interacciones entre la madre y el bebé, se destaca la importancia de la mirada, la vocalización y el movimiento como acciones de ella para evitar consecuencias.

Y finalmente, sumado a esta búsqueda de interés se encuentra el trabajo de Muñoz Londoño y Farkas (2018) que plantean la significación de la interacción entre el niño y la madre durante la atención compartida y cómo su evolución en el sistema diádico va incorporando a medida que el niño crece el mundo exterior.

Conocer el estado en cuestión sobre los aspectos comunicativos en la calidad de la interacción madre/hijo-a dio paso a un relevamiento más específico, de más proximidad con el área de interés que es la diversidad funcional y la vinculación. En esa búsqueda se han analizado estudios sobre el vínculo madres e hijos, atravesados por una

situación de discapacidad o situación que requiera cuidados especiales entre los que se destaca el de López, n. c. y Muñoz de Rodríguez, L. (2011). Esta investigación estudia el significado que las madres tienen sobre cuidar al nacido prematuro en el hogar a partir del cual surgen dos temas: el de los cuidados directos que requiere habilidades específicas antes desconocidas y el de la adaptación materna lo cual combina sensaciones complejas de cuidados, de estar pendientes y en un sentido diferente al que lo cataloga una madre típica cuando habla de cuidados básicos donde los nuevos conocimiento que debe adquirir conviven con las creencias, valores, tradiciones y mitos.

También en este tema de interés, Fávero-Nunes, M.A. y Dos Santos, M.A. (2010) evalúa la prevalencia de los síntomas depresivos en mamás de niños con trastornos autistas, caracterizan las interacciones y cambios de rutinas que implica la convivencia con un niño con autismo, y cómo estos factores pueden afectar el trato posibilitando efectos adversos en la relación con los miembros de la familia. Realizando un rastreo de diversos estudios en esta línea y tomando como eje la salud mental materna, destaca que la mayoría eran cuidadoras y dedicadas exclusivamente al trabajo doméstico, si bien la mayoría no se ajustaba a un diagnóstico de depresión todas informaron elementos aislados de algún nivel. La relación madre-hijo no se aborda en este estudio, pero se detecta la importancia de las redes de apoyo para mejorar las oportunidades en la calidad de vida de los cuidadores.

Alarcón ME, López MdR, Ramón M, Alvarado IR, González M. (2018) en un estudio sobre las prácticas maternas de alimentación e inclusión social de niños con discapacidad, plantean el desarrollo de comportamientos sociales a partir de prácticas cotidianas y cómo los niños con discapacidad se encuentran con barreras que los excluyen de la vida social por no participar de estas actividades esenciales. Esto repercute en la autoestima siendo una tarea que habitualmente recaen en las madres, tías, abuelas, porque la mujer es una figura de protección y satisfacción de necesidades y fuente de socialización positiva.

Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. (2013) en su estudio sobre el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza, plantean cómo después del nacimiento la madre se mueve hacia una nueva organización psíquica, en la que interactúan la experiencia con su propia madre, la consideración de sí misma como madre y el encuentro con su hijo que, en el caso del niño con Síndrome de Down

transitoriamente puede aparecer el sufrimiento. Sin embargo, al reconocerlo como miembro de la familia, se construyen los vínculos que van a fomentar el desarrollo de potencialidades, y por eso es importante comprender la relación madre-hijo para acompañar a las familias que así lo requieren. El percibir de la madre sobre su hijo como sujeto social, inicia un proceso de crianza más acorde.

El relevamiento histórico, la motivación por entender y conocer otra mirada sobre esta situación asincrónica de los cambios en la sociedad en relación a los cambios de paradigmas, y la inquietud por proyectar un trabajo que convoque e incluya a la persona con discapacidad y a su madre, como vínculo familiar más directo que es testigo de esta experiencia, han sido los principios orientadores en esta búsqueda de antecedentes.

En la misma se ha podido descubrir, destacar y reconocer la necesidad de seguir, desde la investigación, en un trabajo comprometido que proponga nuevos interrogantes, a una sociedad que no logra dar respuesta al ritmo de las demandas y a las necesidades que plantea la persona con discapacidad.

Capítulo 3

INTERACCIONES COMUNICATIVAS DE CALIDAD EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

El silencio del sin habla nunca es dorado. Todos necesitamos comunicarnos y conectar con los demás, no sólo de una manera, sino de tantas como sea posible. Es una necesidad humana básica, un derecho humano básico. Y mucho más que eso, es un poder humano básico. (Bob Williams en Beukelman y Mirenda, 2012, p. 248)

La vida en sociedad nos conecta con la existencia del otro en un contexto que contribuye a otorgarle sentido a las experiencias vividas. Esa conexión social, se da a partir de la comunicación y el lenguaje en común, que facilita la interacción y garantiza la participación, otorgando, además, un sentido de pertenencia. En convivencia y en comunidad se transmite el conocimiento, las formas de relacionarse, los descubrimientos sociales, las costumbres y los valores: todos elementos constitutivos de la cultura que dan identidad al grupo social.

En este camino de construcción social, el lenguaje es el mecanismo para vehiculizar la cultura. Ese lenguaje tiene la intención de traspasar la sabiduría social y para ello se apoya en la competencia instrumental que se dispone para compartir la información, para regular la acción comunicativa, y para comprender y categorizar conceptualmente la realidad que significamos.

Este lenguaje no sólo es mediador de la relación con los demás sino también es la herramienta de comunicación interna, de reflexión y meta cognición que junto con la libertad de expresión permite ir revisando y modificando la experiencia humana.

El reconocimiento como seres sociales y donde la comunicación constituye un aspecto esencial para una vida de calidad, es una afirmación que no excluye a las personas con discapacidad (PCD) que no disponen del lenguaje oral como herramienta constitutiva de su dimensión humana. Solo requiere identificar y considerar múltiples formas en las que se da la comunicación, y apoyos que la generen y promuevan, para que este concepto de calidad de vida también las englobe. Impulsar interacciones de calidad con este colectivo requiere de disponer y manejar otras herramientas comunicativas que permitan recuperar, sostener y desarrollar la propia voz de la PCD, cualquiera sea el formato simbólico que se utilice, y que sea tomada con valor real desde los distintos agentes sociales de la comunidad a la que pertenece.

La competencia comunicativa se debe dimensionar mucho más allá del habla, hay otros componentes que la habitan a través del uso de los diferentes canales sensoriales (auditivos, visuales y táctiles) y todos son elementos constitutivos de la libre expresión. Estos se manifiestan en gestos, signos manuales, movimientos más allá de lo que expresamos verbalmente y también a través de la escritura.

En este capítulo se tendrán en cuenta las características y objetivos del estudio para avanzar en el conocimiento de herramientas que facilitan la conexión con la realidad de aquellas PCD que por múltiples razones no acceden a una comunicación a través del habla. Se trata entonces de profundizar sobre los apoyos más utilizados para acceder a la información, participar y expresar el punto de vista de estas personas.

3.1. Comunicación Aumentativa-Alternativa

Es muy difícil poder imaginarse, con sentido de realidad, la situación que transita una persona que no comparte elementos comunicativos con otro y trata de ser comprendido/a para expresar lo que siente o piensa. Así como también es complejo dimensionar la importancia liberadora de ese momento en que a veces hasta accidentalmente se comienza a construir con un otro una herramienta comunicativa que permite la conexión.

Con su historia autobiográfica Guido Fernández Cornide (2015) en *Abrir los ojos*, comparte su experiencia de cómo a partir de una meningitis, despierta con sordera y ceguera. Esta historia, nos acerca escenas muy vividas sobre el impacto de no tener un sistema comunicativo, que le permita comprender lo que pasa alrededor, y cómo la angustia, el miedo y el desconcierto, comienzan a desaparecer cuando la realidad de lo que acontece se traduce letra tras letra en la palma de su mano.

En un sentido similar, Jean-Dominique Bauby (1997) con su libro *La escafandra y la mariposa* comparte su experiencia a posteriori de una congestión cerebral que lo deja paralizado. En su capítulo *el ángel de la guarda*, identifica y describe al personaje que estableció el código de comunicación, sin el cual se hubiese hallado aislado del mundo, y cómo recorrer el alfabeto con la mirada y el señalamiento con un guiño, fue el camino para construir letra por letra su libro.

Estas y muchas historias contadas por los propios protagonistas nos enseñan a reflexionar sobre la importancia del rol como acompañantes de esta situación, como sociedad, y nos desafían a entender, de igual manera, la necesidad de aprender nuevos saberes para implementar acciones que faciliten la comunicación, que multipliquen los canales para la expresión y por sobre todo, que nos den la oportunidad de conocer el punto de vista del otro. Es claro que hay otras formas de comunicación y que son igualmente importantes y pueden reemplazar al habla.

Hay muchos lenguajes y muchos silencios. Silencios más centrales y más periféricos, más o menos sentidos como tales, más vacíos o llenos, más definitivos o transitorios, más ajenos o implicados (...) Hay duros silencios cargados, que ocultan un rico mundo interior, como el de tantos PC cuyo silencio puede tener un alto coste de sufrimiento. (Riviere en Valdez, 2009, p 89)

Las PCD no son débiles, dependientes y pasivas, sino que pueden ser fuertes, independientes y activas. Para ello el sistema de comunicación que utilicen, debe ser una herramienta que realmente contribuya a la participación y que permita aprender, reflexionar, disentir, acordar. En ese mismo proceso de apropiación de un sistema de comunicación, y a partir del conocimiento social compartido, es que además se construye el sentido de pertenencia.

La forma que toma el lenguaje deriva del hecho de que se lo usa socialmente y de que, a través de su uso, los usuarios del lenguaje, incluyendo los niños, crean y aprenden las convenciones del lenguaje o las reglas sociales para crear una comunicación fácil y eficiente. (Moll, 1993, p 272)

Esta construcción social, es la que va a permitir conectarnos, compartir y producir conocimiento. Si como sociedad no podemos comprenderlo y cambiarlo, seríamos parte de un grupo opresor que no habilita, que no tiene en cuenta la diversidad del otro para ser comprendido, y que tampoco propone caminos de conexión social para salir de una realidad aislada.

Es habitual que, a partir de un desarrollo típico, se entienda que, en comunicación, interaccionar en un nivel simbólico de forma inmediata y eficiente, logrando transmitir significados, se vincule rápidamente con el habla y el lenguaje escrito. Este planteo implica contar con las posibilidades de hacer emisiones vocales,

receptar auditivamente y/o transmitir mensajes a través de la escritura y receptorlos visualmente. Lloyd y Karlan (1984) advierten que, estas formas simbólicas, no son las únicas. Hay otros caminos, como los símbolos manuales, que se pueden recibir visualmente o táctilmente. Estos también, se constituyen en caminos simbólicos arbitrarios que permiten compartir conocimiento, sensaciones, ideas, evocaciones, etc.

La asociación ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) define a la comunicación como:

el proceso activo de intercambio de información e ideas e implica tanto la comprensión como la expresión. Las formas de expresión pueden incluir movimientos personalizados, gestos, objetos, vocalizaciones, verbalizaciones, signos, imágenes, símbolos, palabras impresas y resultados de dispositivos aumentativos y alternativos. Cuando las personas se comunican eficazmente, son capaces de expresar sus necesidades, deseos, sentimientos y preferencias de forma que los demás puedan entenderlos. (ASHA, 2022)

La posibilidad de transmitir un significado de un individuo a otro, implica un proceso de interacción social, que se constituye en sí mismo como un acto comunicativo, sea cual sea el medio que se utilice para hacerlo y que dé respuesta a diversidades funcionales, incluso donde el habla no sea la forma comunicativa posible a desarrollar.

En este contexto, los sistemas alternativos de comunicación se plantean como:

un instrumento de intervención destinado a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o lenguaje, cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales necesitando o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable) por si solos, o en conjunción con otros códigos no vocales. (Tamarit, J. en Arteta y Preciado, 1988,p.2)

La comunicación aumentativa y alternativa (CAA) abre un nuevo campo de conocimiento multidisciplinario para resolver problemáticas de la comunicación,

originadas por una diversidad de causas, y logra desarrollar técnicas alternativas para la producción y recepción de mensajes. De esta forma, la CAA se construye en un proceso de interacción social, que va a implicar la transmisión de un significado, donde al menos uno de los interlocutores es usuario del sistema y en contexto con otras conductas que aportan al significado. Esto incluye “Símbolos, ayudas, estrategias y técnicas que además complementan la comunicación gestual, oral, y/o escrita” (Light, 1988, p 66).

Considerar como comunicativo estos sistemas alternativos, va implicar:

- Ser propositivo y estar planificada para afectar al receptor constituyéndose como dispositivo de mediación. (Lloyd, Quist y Wendt, 2011)
- Tiene que estar gobernada por reglas que impliquen significados compartidos de los símbolos. (Ronski, Sevcik y Pate, 1988)
- Tiene que estar en contexto con otras conductas para determinar contenido y forma. (Patterson, 1983)

El sistema de comunicación puede ser multimodal de acuerdo a las diversidades funcionales de la persona con discapacidad, incluyendo todas las ayudas técnicas que se requieran, y complementándose con otros métodos de comunicación que faciliten las interacciones.

Incluir diferentes modalidades puede aumentar el interés, hacer más dinámicos los tiempos en la interacción, y reparar bloqueos o interrupciones comunicativas. (Lloyd, Ratcliff y Koul, 1997)

3.2. CAA y Tecnología: Apoyos Analógicos y Tecnológicos para la Comunicación.

El acceso a la tecnología a nivel mundial ha revolucionado la vida de las poblaciones. El desarrollo en opciones y complejidad de dispositivos, el uso de internet,

el avance en procesadores de información, ha generado un escenario de interacción con mucho crecimiento e innovación en estas últimas décadas.

La tecnología ha modificado los entornos incrementando en algunos casos, como afirma Lloyd (2008), las posibilidades de participación y aprendizaje. Para algunas personas con discapacidad, esto ha significado ampliar las oportunidades de hacer, que de otra forma no podría ser posible, ganando trascendencia sobre todo en el dominio comunicativo.

Sadao y Robinson (2010) identifican diferentes rangos en la caracterización de la tecnología, como:

- **Baja tecnología:** adaptaciones sencillas y de bajo costo que garantizan el acceso a libros, juegos y actividades. Estas configuraciones facilitan el desarrollo de áreas funcionales destacando el crecimiento en impacto sobre el desarrollo motor, el juego y alfabetización.
- **Media tecnología:** se definen como adaptaciones con un nivel de complejidad en su diseño, que requieren formación mínima para su implementación. Ejemplo de este grupo son los dispositivos con salida de voz o dispositivos que proveen apoyo para el aprendizaje y participación en oportunidades sociales.
- **Alta tecnología:** son los dispositivos de alta complejidad que requieren entrenamiento para su uso y su propósito principal es constituirse en un vehículo para el desarrollo del lenguaje y aprendizaje de métodos alternativos de comunicación. (p.5)

En el campo específico vinculado con la comunicación y participación de las PCD surge el término Tecnología Asistiva, el cual engloba a: “cualquier artículo, pieza de equipo o sistema de productos, ya sea adquirido comercialmente, modificado o personalizado que se utiliza para incrementar, mantener o mejorar la capacidad funcional del niño con discapacidad”. (ECTA, 2020)

La decisión de la implementación de la Tecnología Asistiva, se define a partir de las posibilidades que da, para el incremento de oportunidades de aprender y comunicarse. Así mismo, a partir de su implementación, la valoración también se enfoca

en las posibilidades que brinda esta tecnología para mantener y proveer capacidades funcionales nuevas y acordes a la edad. Esto último permite crecer en la participación.

La tecnología juega un importante rol para las PCD cuando hace posible concretar acciones, que de otra forma serían imposibles. Esta es la conexión central que relaciona el tema Tecnología Asistiva con la CAA.

Dentro del universo de la CAA, los símbolos y las técnicas se pueden agrupar en con y sin ayuda. Con ayuda dispositivos externos al cuerpo: símbolos *bliss*, pictogramas, símbolos tangibles, dispositivos electrónicos. Los símbolos y técnicas sin ayuda, se relacionan con la lengua de seña, los gestos y la dactiloescritura. La tecnología asistiva se vinculan con la tecnología aplicada para la asistencia individual en funciones y actividad (Lloyd, Quist y Wendt, 2011, p. 8) y dentro de los sistemas de ayuda se identifican ayudas analógicas y concretas diferenciadas de las tecnológicas.

- Ayudas analógicas: dispositivos para la comunicación, tableros de comunicación, pictogramas individuales, comunicadores fijos, comunicadores con objetos, agendas visuales.
- Ayudas tecnológicas: pueden ser de media tecnología como los *switch* con salida de voz y los pulsadores, o de alta tecnología como los *softwares* de comunicación y aprendizaje, *tablets* y micro procesadores con salida de voz y/o con habla sintetizada.

La combinación de las ayudas tecnológicas y analógicas con la baja media y alta tecnología, se determina de acuerdo a las necesidades individuales y los contextos de trabajo para que puedan generar las máximas acomodaciones de acuerdo a la diversidad individual. De todas formas, estas ayudas deben ser muy accesibles, requerir el mínimo de aprendizaje y energía para su uso, y ajustarse al entorno de trabajo no provocando interferencias. (Lloyd, Quist y Wendt, 2011, p 8)

3.3. Interacciones de Calidad con Ayudas Analógicas y Tecnológicas.

La incorporación de ayudas analógicas y tecnológicas en las interacciones comunicativas, deben estar reguladas por propósitos que se buscan lograr o favorecer a

través de las mismas. Para identificar el verdadero sentido de la implementación de estas ayudas, es necesario conocer a la persona usuaria de este sistema y del contexto donde participa, lo que permite organizar prioridades y hacer seguimiento sistemático sobre el impacto y los ajustes necesarios, a partir de esta toma de decisión. Light (1997) propone atender a los siguientes aspectos orientadores para decidir la más óptima implementación, definiendo categorías comunicativas que podrían estar presente para cualquier persona, en cualquier lugar y cuyo vocabulario se ajustaría a la edad cronológica y a la cultura a la que pertenece la PCD. Estas categorías de comunicación están organizadas a partir de sus funciones comunicativas, las cuales permiten la participación a la PCD en la comunidad a la que pertenece. Son las siguientes:

- Comunicar necesidades y deseos: regular el comportamiento orientando la acción.
- Pasar información: mensajes más complejos con gran variedad de temas. Requiere precisión y ritmo.
- Proximidad social: Saludos, modos de alentarse, expresión de simpatía.
- Comunicación de etiqueta: Convenciones sociales, interacciones breves, vocabulario predecible.
- Diálogo interno: listas, calendarios, reflexiones personales.

Estas funciones comunicativas, dan respuesta a las necesidades de aquellas personas que, por restricciones transitorias o permanentes para hablar y/o escribir, requieren de diseño y/o adquisición de apoyos y/o asistencia para su implementación, cuando la comunicación está afectada.

Las funciones básicas de la comunicación, definen el vocabulario asignado sujeto a tradiciones culturales y a la edad cronológica del usuario, lo que da una orientación para la selección de aquellos elementos comunicativos propios para la participación actual y futura, partiendo desde la situación real a partir de la cual se planifica.

En los contextos más familiares de participación, es propio que el vocabulario esté conectado con resolver necesidades básicas en situaciones cotidianas. El

intercambio social, toma así características propias del entorno familiar, recuperando una identidad familiar y promoviendo diálogos en la cercanía social. En los contextos específicos de participación (educativo, el laboral o el acceso a servicios de salud de cuidado) el objetivo de las interacciones estará orientado a construir una teoría de la realidad, compartir su comprensión sobre las acciones y situaciones y/o adquirir conocimiento. En el entorno laboral el vocabulario debería aportar a los intercambios específicos, a las temáticas propias del área laboral, y a resolver problemas que indaguen sobre aspectos nuevos y que combine con charlas de cercanía social.

En el diseño de apoyos comunicativos, si bien existen estos puntos generales que orientan la toma de decisiones, requieren del conocimiento profundo de la PCD, sus necesidades e intereses y los contextos de participación. Estos apoyos comunicativos, se configuran teniendo en cuenta los estilos de aprendizaje y los niveles de simbolización actuales, en las diferentes escenas de participación. Es por ello que, los apoyos comunicativos, pueden estar organizados todos con una misma complejidad o variar de acuerdo a la experiencia y sistematización en la participación en determinados entornos.

Desde el sentido más concreto al más abstracto, se pueden encontrar las diferentes opciones: comunicadores fijos, comunicadores con objetos, agendas visuales, tableros de comunicación.

- Comunicadores Fijos: la posición de los símbolos está predeterminada. El usuario puede acceder de forma directa señalando o indirecta, escaneando. Tanto su topografía como la selección de pictogramas no se puede intervenir. Están diseñados para interactuar con pares y los símbolos representan a un objeto. La complejidad del símbolo va a estar conectada con las habilidades cognitivas y estilos sensoriales del usuario. Posibilita el desarrollo de la comunicación expresiva y receptiva.

- Comunicadores con Objetos: diseñados para personas con algún intento de comunicación o que son capaces, desde lo motor, para señalar una elección y que aún no alcanzan otro nivel simbólico. Los objetos son tridimensionales, con texturas y propiedades táctiles y visuales. Se ordenan en *boxes*, su significado es totalmente arbitrario. Inicialmente se usan objetos similares a los de uso

cotidiano. Esta metodología limita la amplitud del vocabulario a incorporar, al no tener referentes de objetos de todos los significados..

- Agendas Visuales: pueden organizarse con objetos, dibujos o imágenes, que representan las actividades diarias y ayudan a entender la secuencia de los eventos, permitiendo anticipar qué sucede próximamente y reduciendo la ansiedad entre las transiciones.

- Tableros de Comunicación: son comunicadores de letras y palabras, dibujos o símbolos gráficos. Son contruidos en papel u otra superficie. Se pueden posicionar en forma horizontal, inclinados o verticales. Los símbolos, siempre están acompañados por la escritura, el diseño y complejidad está pensado para cada usuario.

En estos apoyos la selección y la organización del vocabulario se va modificando de acuerdo a los propósitos y a las necesidades individuales. Beukelman y Miranda (2013) afirman que hay metodologías que son más o menos estrictas en relación a esto, pero que tienen en común que en lo cotidiano, el comunicador debería proponer tres categorías de mensajes. Estas le dan al usuario una posibilidad de uso lo suficientemente flexible para tener autonomía en el desarrollo de la interacción, más allá del soporte en el que se presenta el apoyo comunicativo. Estas tres categorías son:

- Mensajes de recuperación rápida: ¿Con quién? ¿Qué? ¿Dónde?
- Símbolos individuales: letras del alfabeto, números, imágenes, fotografías, para usar individualmente o como códigos.
- Comandos opcionales interactivos: “espera un minuto”, “Lo que quiero decir no está en el tablero”, “Lo has entendido mal”.

3.4. Estrategias de Implementación: El Valor de la Individualidad de la PCD en el Contexto General de Interacción.

Lo hasta aquí desarrollado, permite advertir necesidades y situaciones compartidas que atraviesan las PCD, que pueden ser beneficiadas con la

implementación de sistemas alternativos de comunicación, organizados con diferentes configuraciones para favorecer la participación.

A medida que se avanza en el análisis de implementación, es importante destacar que la diversidad funcional comunicativa, en cualquier escena de interacción, demanda un interlocutor calificado, para acompañar en la construcción de significados y sentidos sobre el mundo que rodea a la PCD. Esto implica, sumar a la propuesta de diseño y a los materiales analógicos y/o tecnológicos, una actitud profesional creativa, flexible y con conocimiento, para trabajar en un sentido inclusivo, además de administrar el manejo de diferentes herramientas combinadas para generar interacciones comunicativas de calidad. Estas herramientas, se materializan en metodologías, diseño de materiales, orientaciones para organizar configuraciones semióticas, elementos básicos para planificar y ejecutar caminos alternativos que den respuesta a los diferentes estilos comunicativos de las personas.

3.4.1. La Implicancia del Interlocutor y la Construcción de Significados.

La construcción de significados y sentidos requiere de una implicación, tanto de la PCD, en la participación sistemática durante la implementación de un sistema alternativo, como así también del profesional que monitorea y coordina esa propuesta comunicativa.

Esta implicación profesional, es sumamente necesaria ya que va a permitirle estar conectado con la necesidad más básica de la PCD, de comunicar sus deseos, puntos de vista, elecciones, entre otras alternativas.

Esta implicancia, sólo se sostiene desde el vínculo, para trabajar en una relación confiable, que potencie la participación y que asegure incorporar habilidades, aprendizajes, motivaciones e intereses que trae la persona. En este encuentro, se da la construcción del significado del concepto, construido en esta interacción de tal manera que permita representar la realidad que atraviesa a la PCD. Valdez (2009) afirma que diseñar un sistema alternativo, que proponga avanzar hacia la construcción del sentido, retroalimentando con contenido, gramática, sintaxis y semiótica diversa, sólo se puede pensar en una interacción confiable, que conozca en cercanía la realidad de la PCD. En

este encuentro, en el que se incluye su realidad y sus intereses, se busca generar un espacio de comprensiones compartidas, donde conviven aspectos cognitivos y emocionales.

Las consideraciones personales sobre las necesidades comunicativas y las motivaciones individuales, definen la prioridad del aprendizaje en las interacciones. Con el uso se complejiza o profundiza, retroalimentado con la propia experiencia comunicativa y las posibilidades de participación que tiene la PCD. Es por ello, tan importante esta implicancia con la vida del otro, para poder orientar el recorrido de la comunicación.

Que el lenguaje humano es adecuado y relevante en tanto y en cuanto esté adaptado a esas otras mentes... Cuando yo hago lenguaje, realizo una actividad esencialmente destinada a producir cambios en la mente de otros, y esta es la actividad mentalista por excelencia. (Riviere en Valdez, 2001, p. 28)

Construir significados y sentidos a partir de un símbolo, implica incorporar aspectos intelectuales, actitudinales y procedimentales, de manera que se integren instrumentos de mediación semiótica, que faciliten la participación y la profundización del concepto trabajado. Esta construcción de significados y sentidos, también le implican al profesional pensar en la intervención al contexto y en la configuración comunicativa de los ambientes de pertenencias, para transformarlos en oportunidades latentes de interacciones de calidad, y que no se transformen en barreras para la participación.

Para generar los ajustes necesarios que promuevan la comunicación en el contexto, se requiere considerar dimensiones culturales, psicológicas, sensoriales, motoras y cognitivas (David R. Beukelman Pat Mirenda, 2013), que combinadas y mediadas por valores sociales y expectativas, determinan el escenario de intervención.

Para analizar ese contexto, David Beukelman y Pat Mirenda (2013) plantean componentes del macro, meso y micro sistema, como determinantes en el desarrollo de un plan de comunicación exitoso. Dentro del “macro” del contexto, advierten lo determinante que es la existencia de políticas y financiamiento que den respuesta a las necesidades planteadas por la PCD, para lograr la incorporación de dispositivos y/o materiales alternativos para la comunicación. Esta lectura de la realidad, a nivel general,

pone en perspectiva el nivel de complejidad de los sistemas de apoyo a los que se puede acceder.

El nivel “meso”, refiere a la caracterización de las comunidades más inmediatas y las condiciones de accesibilidad en los entornos de participación. Esta caracterización es propia de cada cultura y sociedad, y está relacionada con la proyección y el nivel alcanzado en el camino de constituirse en una comunidad inclusiva.

Finalmente, el “micro” sistema, refiere a las opciones y accesibilidad en la vida personal.

Estos tres componentes (macro, meso y micro), juegan un papel determinante en la proyección e impacto de la implementación de sistemas alternativos, analógicos y tecnológicos, para la comunicación y la participación.

Es habitual que, en los procesos de planificación e implementación de sistemas alternativos de comunicación, las evaluaciones iniciales se centren en relevar información de los micro sistemas, y en menor medida sobre meso y macro sistema. Esto puede determinar un limitante en la proyección del impacto y además, de alguna forma, refleja la resistencia a un cambio de perspectiva, que se haga eco de los movimientos más actuales sobre reclamos de Derecho de la PCD, estudiando en profundidad la diversidad funcional, pero trabajando, en menor medida, en la identificación de barreras que configuran la discapacidad y que determinan una participación obturada en los más cotidiano.

3.4.2. El Valor de lo Individual

Ferrante y Ferreira (2009) investigan cómo trabajar desde un modelo social, en el diseño e implementación de estrategias, implica conocer el marco contextual donde se configura y determina la situación de discapacidad, con características específicas dadas por una condición biológica. La discapacidad, es asumida a partir de aspectos objetivos y de subjetividades, que se fueron construyendo desde la propia experiencia de vida, durante una trayectoria social. No es única, es dimensionada desde un cuerpo, con características funcionales específicas, observado desde el parámetro de cuerpos

legitimados, en un contexto socio histórico particular, y valorado desde una perspectiva de salud.

Reconocer las singularidades estructurales en la funcionalidad de la persona, no solo implica conocer las condiciones biológicas, sino también esas trayectorias sociales que lo definen de la forma más actual. Las condiciones biológicas específicas no son determinantes, solo generan patrones y parámetros definidos, y apoyados en una dicotomía de ausencias y presencias de habilidades y funciones corporales.

En relación a los aspectos comunicativos, Ashwal (2014) afirma que, algunas diversidades funcionales, impactan generando desórdenes en la articulación, el habla ininteligible, el retraso o desorden del lenguaje y también, en algunos casos, pueden afectar el funcionamiento intelectual y también visual. Estas formas de funcionar, asociadas a diagnósticos, generan patrones que, ante una condición biológica dada, orientan las primeras valoraciones sobre la persona, pero es necesario que esto se interpele con el conocimiento acerca de las barreras y ajustes razonables, disponibles o no, a las que accede la PCD, porque es allí donde se podrá dimensionar la discapacidad.

Además, profundizando sobre los aspectos comunicativos, es importante destacar que los factores culturales, cognitivos, sociales se combinan e influyen en el desarrollo del lenguaje, que está compuesto por cinco dominios: fonológico, semántico, sintáctico, morfológico y pragmático. Estos cinco dominios, refieren a la comprensión del significado de las palabras, a las reglas que ubican a las palabras en la estructura de la oración, a la organización interna de las palabras y a las funciones del lenguaje en el contexto social.

Con el dominio de las complejidades del lenguaje, e incorporando sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación, la PCD puede lograr comunicar de forma elocuente, escribir sobre sus más profundos sentimientos y transmitir conocimiento.

Las condiciones y dificultades expresivas y receptivas del lenguaje que atraviesan las PCD son muy diversas, con experiencias de aprendizajes y apoyos distintos. Entonces, es prioritario conocer el bagaje logrado por la persona, y la estructura organizativa con la que se maneja, para definir una estrategia de trabajo que dé organización y configure la comunicación. Este proceso se planifica desde los

aspectos generales a los específicos, incluyendo propuestas estructuradas, pero también atento al aprendizaje incidental, a las conversaciones dirigidas y espontáneas y al modelado en contextos reales.

Cada camino diseñado para el desarrollo de la comunicación, cada conducta comunicativa seleccionada como meta es priorizada evaluando el efecto que tendrá esa conducta en la percepción del usuario sobre su propia competencia comunicativa (Bedrosian, Hoag, Calculator, y Molineux, 1992, p. 1110).

La situación individual propone un marco de proyección sobre una pregunta: ¿Cuál es el mejor camino para incorporar un sistema alternativo de comunicación? Pero el contexto (con todos sus aspectos anteriormente descritos), la edad cronológica, las motivaciones y la autopercepción, definen el marco donde se valora la mejor estrategia de implementación.

Desde esta perspectiva, pensar en un sistema alternativo de comunicación, e implementar estrategias de intervención, va a requerir conocer a la persona desde los diferentes aspectos que sostienen los estilos y posibilidades de aprendizaje:

- Estilo de registro y procesamiento sensorial: para observar el impacto de la condición biológica en el funcionamiento de la persona conociendo cómo se recibe y da sentido a la información.
- Almacenamiento sensorial y memoria: su implicancia en el manejo y disposición de la información.
- Estilo comunicativo: formas y funciones para la expresión y recepción de mensajes.

El conocimiento sobre estos aspectos, permitiría tener elementos fiables para definir su competencia comunicativa, que en términos propuestos por Light (1989) se define como un proceso complejo, que se basa en el conocimiento, el criterio y las habilidades en cuatro dominios: operativo, lingüístico, social y estratégico.

- Operativo: aspecto voluntario donde se aloja el sistema comunicativo, y que incluye los aspectos cognitivos y sensoriales.

- Lingüístico: se incluyen los aspectos semánticos, morfosintácticos y pragmáticos.
- Social: vinculado a las convenciones, la cultura y la pragmática que ordena el discurso para participar activamente.
- Estratégico: caminos prácticos que reflejan de la mejor manera lo que las personas pueden decir.

Beukelman y Mirenda (2013) proponen, como estrategia transversal que está en la base de las intervenciones (más allá del dispositivo desde donde se propone), a la organización estructural en la presentación del lenguaje. Los autores describen diferentes propuestas de organización para los comunicadores. Estas propuestas se basan en estudios realizados sobre las configuraciones, que han sido diseñadas a partir de habilidades básicas comunicativas, que permiten construir competencias comunicativas.

Por su parte, Blackstone (2004) agrega que este tipo de organización “implica definir una estructura que promueva la máxima eficiencia y la comunicación efectiva” y que “bajo la modalidad de grilla o cuadrícula con símbolos/palabras o frases se configuran de acuerdo a diversos esquemas de organización.” (p 261)

Esas configuraciones pueden diseñarse según las diferentes características:

- Comunicadores semánticos sintácticos: donde la organización del vocabulario es de acuerdo a las partes del lenguaje y su relación en el marco sintáctico (ej.: pronombres, sustantivos, verbos, adjetivos).
- Comunicadores taxonómicos: símbolos organizados de acuerdo a categorías generales como: personas, lugares, comidas, sentimiento, acciones.
- Comunicadores de actividad: organización de vocabulario de acuerdo a eventos cotidianos, rutinas, actividades. Estos comunicadores contienen vocabulario que son específicos de la actividad, como, por ejemplo: fiesta de cumpleaños.

- Comunicadores de organización pragmática: es un sistema que combina estrategias de organización de vocabulario para apoyar las funciones comunicativas. Estas configuraciones incluyen frases genéricas, que necesitan expresarse rápidamente y se interpretan en el contexto de la actividad, y estrategias de navegación que conectan un comunicador con otro, y/o también símbolos vinculados unos con otros para reparar la conversación. Estos componentes en el comunicador son los que facilitan la autonomía en el manejo de la comunicación.

- Comunicadores de escenas visuales: símbolos asociados a rutinas y/o actividades específicas, que generalmente son fotografías de contextos reales y eventos muy específicos e importantes para la persona.

- Comunicadores híbridos: combinan fotografías y símbolos.

En cada uno de los tipos de comunicación aquí presentados, el tamaño y las unidades de mensajes van a variar de acuerdo al usuario. Los enfoques de enseñanza serán los caminos que permiten aprender acerca de los significados de los símbolos, solos y combinados y cómo usarlos en el contexto comunicativo. La comunicación receptiva y expresiva se deben trabajar con estrategias que fortalezcan la comunicación y la hagan desarrollar.

Según los diferentes estudios relevados sobre implementación de estrategias, se pueden identificar modelos de trabajo, con estructuras y apoyos en diferentes elementos, que siguen un proceso general de enseñanza. Este proceso comienza desde que se define una meta, y se explica o modelan las habilidades que se esperan de las personas con discapacidad, y continúa al utilizar diferentes pistas verbales, físicas, con materiales, que los comunicadores, con diferentes configuraciones, hacen funcionar al proceso como una guía práctica, que recupera y promueve la espontaneidad de la comunicación.

El diseño e implementación de un sistema alternativo de comunicación es mucho más que un enfoque de trabajo y requiere del conocimiento de diferentes dimensiones que atraviesan la realidad de la PCD. En palabras de Valdes (2009) implica que “La filosofía de la comunicación total supone el asumir la polifonía de voces y la pluralidad de herramientas semióticas posibles, aumentativas y alternativas, para que la comunicación se produzca”. (p 32)

Capítulo 4

MARCO METODOLÓGICO

4.1. Objetivos de Investigación

Conocer desde la perspectiva de los participantes la problemática en estudio, ha implicado definir objetivos que orienten el trabajo hacia la acción de comprender y explorar un fenómeno que por su complejidad requiere de la experiencia, percepciones y vivencias de las personas que están involucradas en esta investigación. Esto permite captar sus propias visiones enriquecidas y detalladas sobre ¿cómo es significado el constructo discapacidad en relación a sus derechos y sus responsabilidades como ciudadano en el contexto donde cotidianamente participa?

Para guiar el proceso de investigación, enfocar la recopilación y análisis de datos y monitorear el desarrollo durante el estudio, se definieron los siguientes objetivos generales y específicos:

Objetivo General

- Analizar el impacto de la perspectiva social en la vida cotidiana y actual en relación a los derechos y responsabilidades de una persona con discapacidad múltiple, a partir de un estudio intensivo de caso.

Objetivos específicos

- Indagar sobre las características de las escenas vividas y significadas como muestra de una vida de derecho en la historia estudiada.
- Analizar la influencia del impacto positivo de experiencias de vida en relación a las actividades de participación desarrolladas por la PCD.
- Identificar apoyos y barreras físicas y/o sociales que resolvieron la participación u obstaculizan una vida de derecho. en los contextos sociales donde se desarrolla la historia de vida.
- Describir aprendizajes que construye la PCD identificados como facilitadores de la participación y el ejercicio de los derechos.
- Delinear procesos individuales en la construcción del concepto discapacidad que se identifiquen a partir de la experiencia vivida.

- Incorporar el punto de vista del entrevistado utilizando enfoques de trabajo que recuperen la voz de los participantes que no se comunican a través del habla para promover un mensaje de cambio.
- Proyectar acciones conjuntas con la persona participante, para difundir y socializar resultados de la investigación.

4.2. Enfoque metodológico

Entender el proceso de investigación como una propuesta habilitante a la participación de la persona con discapacidad (PCD) , ha definido el enfoque cualitativo como el marco de trabajo adecuado para llevarla adelante. El mismo propone un diseño de investigación flexible que permite seguir el movimiento de la escena estudiada, realizar ajustes en el proceso y además sostener la discusión y el diálogo, la apertura y la crítica, sobre las direcciones futuras.

La metodología elegida determina entonces la óptica desde la cual se analiza el problema de estudio y cómo se lo aborda, lo que implica que hay una concepción de sujeto, de mundo y de relaciones de ambos que especifica el modo en que se construye el conocimiento. (Guardián Fernández, 2007).

El enfoque cualitativo plantea un recorrido a partir de la recolección de datos, desde la inducción, para luego buscar la teoría interpretativa o crítica de acuerdo al paradigma de investigación, que explique las relaciones encontradas. La naturaleza de esta realidad es entendida como dinámica, múltiple, holística, construida, por lo que estudiarla va a tener como finalidad explicarla, interpretarla o aún más, transformarla a través del empoderamiento de los sujetos investigados. Este enfoque plantea entonces una relación entre el sujeto y el objeto interdependiente, fluida con valores compartidos, y una relación teoría práctica de retroalimentación, donde las técnicas de recolección de datos se plantean para tomar los puntos de vista de los participantes. Según Gialdino (2010) el planteo desde un enfoque cualitativo se apoya en la posibilidad de emprender un proyecto que implique una reflexión epistemológica constante y que busque acortar la distancia entre sujeto que se está conociendo y el investigador.

Esto permite un abordaje desde lo particular y requiere estar enfocado en poder recuperar para profundizar y entender una realidad desconocida. Esta reflexión

epistemológica, transitada desde un paradigma interpretativo, donde “los sujetos no sean considerados como objetos sino como sujetos, pero sujetos de una realidad ontológica distinta y presupuesta en la epistemología anterior, la de sujeto cognoscente” (Vasilachis de Gialdino, 2003, en Gialdino 2010, p.4) va a significar estar interpelado por la participación del otro, donde no hay certezas sino que se instala la intención de recuperar el punto de vista del otro, otro que no utiliza un lenguaje simbólico, lo que no significa que no tenga cosas para decir.

En síntesis, este estudio se identifica en su desarrollo, con las características generales sobre la metodología cualitativa, definidas por Guardián Fernández (2007) descriptas como:

- un proceso de construcción progresivo de conocimiento que se describe como dinámico, de retroalimentación, confrontación,
- con un diseño semi estructurado flexible que va evolucionando con el proceso de la investigación,
- donde cada hallazgo es un nuevo punto de partida dentro del mismo proceso de investigación,
- y se valida con el consenso y la interpretación de las evidencias.

Así mismo, los intereses de la investigación se llevan adelante a partir de un estudio de caso, entendido el mismo como “una descripción intensiva, holística y en un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social.(...) que se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos (Perez Serrano, 2003). Este diseño da la posibilidad de concentrarse en la especificidad de una situación para analizar las redes, elementos, aspectos que en interacción la conforman y también permite darle más protagonismo a lo individual y comprender la singularidad.

4.3. Delimitación del caso.

Hacer factible este estudio, requirió de la conformidad y consenso para su participación de una dupla de madre e hijo en situación de discapacidad y un terapeuta que acompaña el trabajo desde lo comunicativo y de incorporación de tecnología como

facilitadora de las interacciones. La elección del caso ha sido por el interés en el mismo para profundizar en su conocimiento global e iluminar el problema conceptual que se plantea a partir de la pregunta de investigación. La definición del mismo, es entendido como sistema delimitado en un tiempo y espacio para conocer desde la complejidad. En esa escena, de acuerdo a los objetivos de la investigación, se entiende como actores centrales de esta complejidad a un joven con discapacidad, su madre y también uno de sus terapeutas por la especificidad en el campo de la comunicación.

El joven participante, de 22 años, es quien a partir de un accidente adquiere una discapacidad que afecta fuertemente el dominio motor, quedando con posibilidades de movilidad reducida y requiriendo silla de rueda para trasladarse, con pérdida del campo visual de un ojo y sin posibilidades de habla. Actualmente maneja sistemas alternativos de comunicación, y dispositivos tecnológicos para el desarrollo de la comunicación. Se encuentra en un proceso de aprendizaje para trabajar con nuevas herramientas comunicativas, en paralelo a un proceso de reinserción social en esta nueva etapa de su vida.

La selección de la dupla madre-hijo/hija con discapacidad múltiple, quien no se maneja con un sistema de comunicación convencional, se realiza teniendo en cuenta que:

- Es una población que dada la necesidad de manejo de sistemas alternativos de comunicación no es habitualmente entrevistada.
- La participación de las madres/cuidadoras está apoyada en que usualmente, toman la voz por la persona con discapacidad (PCD) y también como estrategia para corroborar hechos, buscar información desde otra perspectiva, y también triangular la información.

Como la definición de la población, la selección y el muestreo no es un proceso estático, sino secuencial (Goetz y Le Compte, 1988) el alcance del estudio va planteando la necesidad de ampliar o profundizar o diversificar las fuentes para matizar las cuestiones y constructo y si es necesario, buscar nuevas. En este caso la selección de la dupla madre/hijo con discapacidad es realizada por conveniencia intencionado, por la facilidad en el acceso y porque responde a los criterios previamente presentados. Y la

incorporación de la entrevista al profesional responde a la necesidad de ampliar la información sobre los aspectos comunicativos.

La decisión metodológica de trabajar con un caso único, es para entender la naturaleza distintiva de lo particular y estudiar lo singular y lo exclusivo. El caso único permite analizar a fondo, logrando una comprensión profunda y detallada sobre el fenómeno en estudio. La elección del mismo está dada por su valor intrínseco, lo que permite descubrir, analizar e interpretar en una forma exhaustiva sobre cómo piensan, sienten y actúan estas personas (Simons, 2011) en relación a la temática de investigación.

De esta forma “el caso es resultado del recorte temático” (Vasilachis, 2006. p219) que buscará dar prioridad al conocimiento profundo. La elección de esta historia única es entendiéndola como la expresión de un problema social que, a partir de las preguntas de investigación, busca captar y describir la complejidad del fenómeno en estudio y aportar a su conocimiento más amplio.

Además, estas fuentes de información permiten conocer la complejidad y el contexto en que se da el fenómeno estudiado, respetando los significados dados por estos actores sociales involucrados. Para ello, es importante considerar que el investigador tiene conocimiento y experiencia sobre comunicación aumentativa y alternativa y manejo de software para la comunicación, lo que facilita la recolección de datos en busca de la respuesta al problema de investigación.

Poner el conocimiento y la experiencia del investigador al servicio de una participación recíproca con la persona en situación de discapacidad, persigue la intención de aprender a escuchar otras voces, conocer y comprometerse con otras perspectivas, sobre todo con aquellos individuos que no se comunican a través del habla, doblemente silenciados.

Recuperar la vida cotidiana para entender la porción de la realidad que se estudia se entiende como el “carácter dialógico en la que las creencias, los valores, los mitos, los prejuicios y los sentimientos, entre otros, son aceptados como elementos de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana” (Guardián Fernández, 2007, p. 95).

4.4. Recolección y análisis de datos

En muchas escenas de la vida la persona en situación de discapacidad, sobre todo de aquellas que requieren de apoyos generalizados para participar, han sido considerados como objetos, no como sujetos participantes. Conocer su identidad, sus puntos de vista, y su historia, ha estado impuesto por el afuera a partir de una interpretación generada desde la limitación comunicativa de quien lo hace. Acercarse al mundo de la persona en situación de discapacidad con diversidad funcional comunicativa, implica conocer un sistema comunicativo alternativo, para estar en situación de igualdad con el sujeto conocido. Además, implica acercarse al mundo de la madre, inmerso en esa relación madre-hijo/hija justamente por el rol de cuidadora y mediadora de la comunicación con la sociedad. En este punto se coincide con Gialdino (2010) al afirmar que es necesario conocer ambos mundos para no caer en el riesgo de ejercer una violencia interpretativa.

Trabajar con estrategias para que el otro pueda dar a conocer lo que piensa y siente, y además se lo pueda conocer con respeto, implica un acercamiento con intimidad y tiempo. De esta manera no solo se busca identificar los puntos en común con otras historias, sino también los componentes individuales que definen el rumbo de esta historia de vida. Para ello, para lograr una imagen real, el desafío es diseñar formas de conocer distintas, para que haya una interacción real igualitaria y una interacción cognitiva apoyada en sistemas alternativos de comunicación que permitan llegar a un sistema de conocimiento superior.

Estas decisiones tienen una identidad ontológica, epistemológica y metodológica cuyos puntos centrales fortalecen y le dan sustento a la propia pregunta de investigación. Es por ello que la selección de esta perspectiva, que entiende que quien conoce y quien es conocido se descubren a sí mismos simultáneamente (Berger, 2001, en Gialdino, 2010) y que este recorrido también permite aprender y conocernos a nosotros mismos (Saukko, 2002, en Gialdino, 2010) en una relación dialógica entre el investigador y las personas que se quieren conocer acortando la distancia entre ellos, es el mejor camino para acercarnos a la realidad que interesa conocer.

La elección de las diferentes técnicas de recolección de datos está apoyada en la posibilidad que dan estas para comprobar la exactitud de la información que se ha reunido, y hacer triangulaciones. Las mismas se priorizaron teniendo en cuenta que facilitarían la interacción comunicativa a través de sistemas icónicos de comunicación y entender así la realidad del estudio y propusieran diversos caminos, como medios alternativos, para recuperar los diferentes puntos de vista y de esta manera obtener una “representación más general o aspectos de la vida y el entorno de los sujetos de investigación de los que el investigador, simplemente no puede disponer” (Mizen, 2005 en Banks, 2010, p.111).

Así mismo, la incorporación de diferentes técnicas de recolección de datos también contribuye a comprobar la exactitud de la información que se ha reunido, haciendo triangulaciones para ampliar el ámbito, la densidad y la claridad de los constructos desarrollados en el curso de la investigación, esto ayuda a corregir los sesgos que aparecen cuando el fenómeno es observado por un solo investigador ya que los datos permiten ser analizados de forma global (Glaser y Strauss, 1967, en Goetz y LeCompte, 1988).

Es por ello que las estrategias de recolección de datos, no solo permiten recuperar información descriptiva, sino también la perspectiva de los participantes sobre la temática de estudio y la combinación de diferentes métodos le da más rigor y densidad a esta tarea (Flick en Denzin y Lincoln, 1994).

Este encuentro entre el investigador y el sujeto que se investiga, es un espacio de discusión e interacción inclusivo para que habilite a la participación igualitaria, accesible comunicativamente hablando, y además flexible para poder estar abierto a nuevos intereses, interrogantes o tensiones que se identifican en el proceso de ingreso al campo, para ello se llevaron adelante. Para lograr ello las estrategias metodológicas utilizadas fueron:

- Observación participante, camino metodológico que ha permitido la vinculación y el conocimiento sobre las particularidades comunicativas a través de sistemas icónicos de comunicación y entender la realidad de estudio. En este estudio, a partir del acuerdo con el entrevistado para la participación, se compartieron varios encuentros que seguían las rutinas. Se

realizaron dos observaciones en el espacio donde realiza rehabilitación y se acompañaba las visitas semanales, durante un mes, sobre todo para aprender a interactuar y tener la información adecuada y diseñar los apoyos para la entrevista.

- Entrevistas en profundidad para recuperar la voz de las/los protagonistas y los significados que atribuyen a los acontecimientos de sus propias vidas. La particularidad en la implementación de algunas de estas entrevistas es el diseño en torno a sistemas alternativos de comunicación (con imágenes) y usando dispositivos tecnológicos (comunicadores y *softwares* específicos) e incorporando señas para una interacción igualitaria con la PCD. La comunicación aumentativa alternativa es el conjunto de recursos y estrategias que ayudan a complementar o reemplazar el habla funcional. Lloyd, Quist y Wendt (2011) plantean la importancia de estos sistemas de comunicación por la amplia gama de funciones comunicativas que permiten, además por lo compatible que es con el desenvolvimiento cotidiano, sin restringir el tema y el alcance de la comunicación, entre otros aspectos favorables de su implementación.

- El registro de datos visuales como medio alternativo para recuperar los diferentes puntos de vista y escenas cotidianas de la historia y los contextos donde participa la PCD. La fotografía ha sido utilizada como herramienta para mostrar la sociedad, se han documentado momentos, historias, situaciones que de otra forma no se podrían haber vivenciado como humanidad. (Alastuey, 2011). En este estudio la fotografía va tomando un protagonismo complementario en el análisis de la información, desde su conexión física con una realidad, evocándola (Marco, 2006) y como contribución a la dimensión narrativa, mostrando conexiones que enriquecen la idea general superando la materialidad. (Berger, 1998 en Escalona, 2011). En ambos casos, la fotografía propone otra expresión para tomar conciencia de lo que se está observando, que puede ser imperceptibles en lo cotidiano y conectarse con historias, notas, conocimientos desde los cuales se hace el análisis.

La discapacidad no define a la persona, su diversidad funcional demanda del diseño de métodos alternativos que respeten su humanidad y que permitan revalorizar

sus voces, sus puntos de vista y sus perspectivas sobre la propia vida y el impacto de la mirada social en sus historias, es por ello que tiene que poder ser conocido, aunque se tenga que aprender nuevas formas de conocer.

Entendiendo como Denzin y Lincoln (1994) que estos caminos permiten una construcción social de la realidad, y también una íntima relación entre el investigador y lo que estudia y las constricciones del contexto que condicionan la investigación, no se pueden plantear de otra forma que no sea rompiendo jerarquías entre investigador y sujeto participante, y reconociendo el compromiso y el posicionamiento que el investigador tiene sobre las transformaciones del constructo discapacidad a partir de la propia experiencia. La convicción sobre estos aspectos es lo que acerca a la meta de hacer una investigación más relevante para la vida de las propias personas en situación de discapacidad.

Por lo anteriormente expuesto, la elección de este enfoque ha tenido que ver con las posibilidades que da para revalorizar la voz de los actores, hacer conocer sus perspectivas y para construir otros métodos que respeten individualidades diversas, utilizando estas historias como promotoras de cambio donde se compartan los aprendizajes, los recursos desarrollados y las luchas.

Luego de la recolección de datos y en un proceso inductivo de análisis se ha dado sentido a lo relevado en el marco de un paradigma interpretativo, que lejos de definir una única verdad lo que asume es hacer una lectura holística, interactiva y reflexiva, que como plantea Guardián Fernández (2007) acerca de los aportes de Taylor y Bodgan (1986) genera una interacción reflexiva centrada en una lógica interna que es propia de la realidad que se analiza. Esto no lo hace menos riguroso, sino por el contrario, propone un análisis profundo que le da exhaustividad y sentidos comparativos dando lugar con el tiempo a la teoría, en su búsqueda o desarrollo de conceptos nuevos, o su revisión.

En este marco se identifican en el trabajo tres categorías de análisis que son:

- Interacción: origen de la construcción de un significado en las condiciones contextuales.
- Participación: la dominación de la expresión cuando la voz no está.
- Percepción: entre una vida de derechos y su experiencia subjetivante.

La interacción es entendida como uno de los procesos originales identificados, donde se ubica el primer estado de relación que le devuelve y determina a la PCD, con la acción y la mirada del otro, una perspectiva y un lugar asignado en la sociedad. La participación definida como el proceso determinado en una esfera más íntima, construido en base a demandas derivadas de la interrelación entre la diversidad funcional y el acceso a las condiciones óptimas y a los apoyos necesarios, lo que le da la identidad al constructo discapacidad. Y la percepción entendida como proceso de construcción activa, en el que se conjugan los sueños, expectativas y prioridades establecidas por la propia persona, contextualizadas en una realidad estructural.

Para realizar este análisis ha sido necesario sostener un enfoque que permita organizar, codificar y analizar los datos de una forma sistemática y rigurosa, por lo que el uso de técnicas informáticas en esta investigación ha permitido cumplir con esas tareas, facilitando el análisis de datos, agilizando la organización y categorización de la información recolectada. En este caso la implementación del Atlas.ti, con su capacidad de codificación, etiquetado y categorización, fue utilizado como apoyo en la organización y análisis del material recolectado. Este software además, acepta la diversidad de formatos de archivos, (textos, pdf, fotografía, audio y video) en los que estaba organizada la información, facilitando el manejo de los tiempos para por ejemplo transcripción de audios y por otro lado la incorporación de la fotografía con una lógica que la integra con objetividad al análisis. A partir del análisis y organización del material recopilado, se ha logrado identificar patrones y relaciones que enriquece la manera de presentar los resultados de la investigación.

La informática utilizada en la investigación educativa, apoya la tarea de sistematización del proceso de análisis generando una base de datos sólida para administrar y sobre la cual volver en todo el proceso de análisis explorando las relaciones entre las categorías.

Capítulo 5

ANÁLISIS DE DATOS: UNA APROXIMACIÓN A LA COMPRENSIÓN DE SIGNIFICADOS.

Descubrir el significado de un concepto a partir del conocimiento de quienes lo habitan, en esta investigación, implica asumir el desafío de recuperar las voces de los entrevistados, pero también tensionar esos puntos de vista con la teoría y con el propio aprendizaje que se va haciendo como investigador.

El significado del constructo de discapacidad desde el punto de vista de quienes están involucrados, como actores directos o como red inmediata en una historia de vida, ha sido abordado pensando a la persona con discapacidad en igual condición que cualquier otro par tomando como referencia, en el sentido de derecho humano, libertad en participación y responsabilidad social asumida.

Esta iniciativa busca identificar nuevas explicaciones y argumentos para entender el alcance de las acciones sociales en la vida de la persona y la responsabilidad social que eso implica a partir de la visión de la propia persona con discapacidad (PCD) y su red de apoyo inmediata, sobre una realidad que históricamente es ignorada.

Del análisis de entrevistas y fotografías se accede a un esquema general sobre una trama de ideas donde se pueden identificar tres grandes categorías conceptuales, que conjuntamente repercuten en la construcción de un significado y a modo de espiral se van integrando una a una en el análisis, otorgándole cada vez más profundidad al interrogante en estudio: interacción, participación, percepción. En ese orden estas tres ideas, que van de lo más general a lo específico, emergen como resultado de un análisis que en su desarrollo va profundizando y caracterizando cada una de ellas, a partir de una trayectoria de vida que muestra el impacto de la responsabilidad social en la propia percepción de lo diverso.

Estos tres grandes bloques que se identifican a partir de la pregunta de investigación, además recuperan aspectos centrales y cualidades reales que ayudan a pensar acciones de cambio, apoyado en la valoración positiva sobre hechos, que resultan de la propia experiencia de vida. Esto da lugar a los siguientes apartados:

- Interacción: origen de la construcción de un significado en las condiciones contextuales de una historia individual.
- Participación: la dominación de la expresión cuando la voz no está.
- Percepción: entre una vida de derechos y su experiencia subjetivante.

5.1 Interacción: El origen de la construcción de un significado en las condiciones contextuales de una historia individual

Los derechos y responsabilidades humanas y legitimadas por cada sociedad, se constituyen en marcos universales, fundamentales y también jurídicos que fomentan la convivencia y las relaciones entre las personas y las instituciones. Los mismos legitiman prácticas normalizadoras y con un sentido global y absoluto para todas las personas. Cuando las necesidades y la diversidad determinan una funcionalidad diferente y requiere de recorridos diversos, el sentido de la participación ¿puede tomar otra interpretación? Los derechos y las responsabilidades ciudadanas reflejan el encuentro entre una perspectiva global y una individual, dada por la historia personal.

A partir del análisis bibliográfico, se advierte que en la problematización que se hace del concepto de discapacidad, realizado desde el análisis de historias individuales, se identifica como aspecto en común la idea de una participación periférica (Bourdieu, 2007; Castell, 1998; Skliar 2000; Vallejos, 2005) concepto propuesto para calificar el destino, como ciudadano, de la PCP en relación al resto de la sociedad, lo cual reafirma y legitima como prácticas normalizadoras el no pertenecer o pertenecer en desigualdad de condiciones.

En la interacción PCP-contexto se teje el primer estadio de una relación que, en general, no tiene una vinculación recíproca. Esta interacción le devuelve y determina a la PCD, con la acción y mirada del otro, una perspectiva y un lugar de participación que es necesario identificar, conocer y caracterizar para entender el alcance del constructo. En esta interacción se asignan roles, se define una proyección de futuro, un sentido de libertad y a partir de ello se construye una identidad.

En los discursos, las miradas, las acciones, se puede observar la vigencia de diferentes paradigmas que determinan posibilidades de participación, de esta forma, en los testimonios recuperados se advierte la distancia en el avance de la teoría, en cuanto a la implicancia del concepto de discapacidad, y lo que pasa en la práctica:

**P 9: E 1- profesional .pdf - 9:39 [V: si...si, no desde los discurs..]
(9:808-9:1354)**

si...si, no desde los discursos, pero si desde las formas, sigue siendo tratado como un adolescente, ...era una actividad de adultos. y ahí nos íbamos a constituir nosotros en apoyo...hasta podría haber ido solo con su enfermero. Y bueno...fue con su madre su hermana

P 9: E 1- profesional .pdf - 9:42 [V: Yo creo que es complejo...por...] (10:1719-10:2275)

Yo creo que es complejo...porque los circuitos de los especial tenemos instalado en general, la perspectiva médica, la perspectiva de la rehabilitación... () hasta para argumentar el trabajo uno necesita recurrir a lo mal que está el sujeto, lo que hay que rehabilitar. Ahí es donde creo que está la mayor barrera para pensar en hacia dónde van los servicios.

P11: E 3-E-familia.pdf - 11:1 [Pero no hay que angustiarse, a.../ (2:729-2:1112)

Pero no hay que angustiarse, acá hay que pechar, acá la angustia dejala metida en otro lado porque ya pasaron las cosas...o sea...costó un montón...pero bueno. Por ahí decía...bueno...A ver... ¡acá hay que darle! y por ahí baja...cae ...cae, yo también. Antes me decía. Pero! si llegas a ser vos!... bueno, ahora no...ahora ya paso...(cambia de tono como reafirmando) ya paso la etapa de caer.

P11: E 3-E-familia.pdf - 11:11 [E: siempre tuve negocio, la vi..] (4:3-4:332)

siempre tuve negocio, la vida esa volvió. Durante bastante tiempo siguió L., yo no quería ni entrar. Porque todo el mundo me preguntaba...-¿Cómo anda tu hijo?...ahhh...no quería ni atender ni hablar con nadie, ahora ya estoy mejor...me costó un montón entrar al negocio...poner precios volver a atender, me costó un montón.

A partir de estos relatos se infiere que, en esta historia, la definición de la situación de discapacidad determina circuitos de interacción y modalidades de relación. En estos circuitos es donde ocurre la retroalimentación. La misma se da entre, la PCP y el propio núcleo de apoyo y de relaciones más cercana, en contexto con los servicios y espacios sociales movilizadores por las propias representaciones, sobre el constructo de discapacidad.

El alcance de la unidireccionalidad en la interacción de los servicios y la atención a la discapacidad, muestra la vigencia de viejos paradigmas, como cuando no se busca el punto de vista del otro. Esto no significa el no cuidado, sino la ausencia de una perspectiva que le devuelva a la PCD el sentido y la autonomía de gestionar sus apoyos, hacer sus elecciones y/o manejar información sobre su propia situación de discapacidad. En esa interacción es donde podría alojarse la experiencia del significado dado a la discapacidad y materializar la idea del significado de participación periférica.

**P10: E2-M-PCD.pdf - 10:36 [cómo te lo imaginas? ¿cómo ant..]
(11:977-12:61)**

(sobre el proceso de rehabilitación física)

-cómo te lo imaginas? ¿cómo antes?

-no contesta

-lo hablaste con alguien?

-NO

- ¿Querés consultar con alguien? por ejemplo el equipo de rehabilitación tiene información que te puede ayudar con la respuesta...por ejemplo si necesitas algún apoyo..

-NO

-te puedo preguntar porqué?

-SEÑAS

-no entienden las señas?

-NO

- ¿es por eso que no preguntas?

-SI

-¿querés que les cuente esto para ayudar a entenderse?

-NO

**P10: E2-M-PCD.pdf - 10:4 [Entra la enfermera y comienza ..]
(3:1123-3:1263)**

(Estamos en uno de los momentos de entrevista)

Entra la enfermera y comienza a poner la alimentación por la sonda...me mira y me dice - “-Sigán ustedes...esto es un ratito...” Cambio de tema

Los aspectos actitudinales tienen un componente motivacional, pero también de percepción y pensamiento, lo que significa que es aprendido y que transmite valores y/o emociones de agrado o desagrado, acuerdo o desacuerdo. Es por ello válido afirmar que las interacciones están transversalizadas por actitudes, sostenidas desde el conocimiento y que estas generan un impacto en el otro. Las actitudes y los actos del entorno que rodea a la PCP, le devuelven una imagen sobre la percepción que la sociedad tiene en cuanto al alcance de su participación, sobre lo que puede hacer y no hacer, hasta donde y en qué momentos se debe/puede implicar a la PCP.

En la ausencia de intercambio con el otro, se establece una relación de desigualdad, donde unos deciden sobre los demás, avalados en el status profesional que justifica la idea de no informar los procedimientos que se hacen sobre el propio cuerpo. Esta acción de alguna manera refleja que no es importante lo que la PCD piense, sienta o desee, solo es importante seguir el procedimiento de salud. Basado en la idea de cuidado se definen circunstancias cotidianas que colocan a la PCD en situación pasiva

en cuanto al manejo de información sobre su propia condición, no permitiendo entender la finalidad de una práctica a la que se somete, las metas por las que se realiza y la existencia o no de posibilidades para participar activamente en alguna instancia de decisión.

No participar al otro, entendiendo como otro a la propia PCP y al entorno inmediato, quizás es un resguardo, como sociedad, en un silencio a voces para no asumir la responsabilidad de garantizar una calidad de vida digna para todas las personas, incluso aquellas con una alta necesidad de apoyos. Es muy posible que este tipo de interacción, desprovista de información y sentido, a largo plazo define un futuro tan incierto al que no se le abonan sueños ni expectativas, porque no hay elementos desde donde anclarse, no hay deseos y conocimiento claro de lo que se puede alcanzar y de cómo hacerlo:

P 9: E 1-V- profesional .pdf - 9:41 [V: sí, me parece que también e..] (9:2393-10:875)

- sí, me parece que también es la perspectiva en general en relación a la discapacidad, a las oportunidades que ofrecemos como sociedad, ¿no? Cuando hablábamos con E(madre) acerca de posibilidades de que M se proyectara como trabajador, creo que ni fue retomado en la conversación, ni se lo plantean como opción, ¡lo del gimnasio fue como oohhh! una gran cosa...y bueno, tampoco era tan loco que él recuperase eso.

Pero...es...entiendo...emm no deposito la responsabilidad en la familia, entiendo, es lo que socialmente construimos, si puede o no puede decidir un adulto con discapacidad, o si puede o no puede hacer algo una persona con discapacidad, ¿no? está influido por eso...me imagino E desde su historia propia con la discapacidad son temas que ni se le deben haber cruzado por la cabeza, porque socialmente ni se instalan....A lo mejor no está construido en sus representaciones que un adulto con discapacidad altamente asistido pueda trabajar o pueda vivir solo, o tener una vida independiente. Eso no lo construimos como sociedad...

P 9: E 1-V- profesional .pdf - 9:13 [V: Y con pandemia mediante..o ..] (4:671-4:1011)

- Y con pandemia mediante...o sea...entiendo que verse ahora como sujeto de participación y derechos es reciente. Pero realmente la vida de él hoy está como muy acotada al contexto del hogar y al centro de rehabilitación. Son como los dos espacios centrales en los cuales transcurre su rutina, no?.

Ahora bien, en estas palabras se puede identificar algunos aspectos que ilustran lo que hoy ya es un tema puesto sobre la mesa, temas que sacan el foco de atención en resolver lo cotidiano y animan a pensar en el futuro. Pero ese futuro se construye hoy, en el mientras tanto, según se afronta la situación actual, cargada de interrogantes, necesidades, aprendizajes que, aunque estén sometidos a esta forma unidireccional de relacionarse, va generando un sentir a partir de la experiencia de vida y una acción en respuesta a esta situación.

P11: E 3-E-familia.pdf - 11:14 [Tener que nada...a necesitar ayu..] (4:1096-4:2438)

-Tener que nada...a necesitar ayuda para todo...y yo me puse ...yo me arremangué y dije...me pongo a cuidarte...tenía que dormir acá (señala piso de la cocina) ...yo dormía acá...hacía “mmm” y yo rápidamente estaba allá...estuve hasta marzo así...por eso me vine. Allá (señalando una pieza fuera de la casa) lo usábamos como gimnasio. En la pieza esa (señala otra pieza) duerme L. según ella yo ronco...M. en su habitación con el enfermero asique, yo acá al medio...era cinco estrellas...corría la mesita y era mi hotel 5 estrellas. A la mañana (hace seña de levantar todo) está ...y listo...yo no me movía del lado de M...no me permitía moverme. Después cuando bueno...iba conociendo a los chicos... bueno...cuando en Marzo ...el primero de marzo me dijeron comenzamos el gimnasio y desocupan allá (habitación de afuera de la casa) ahí fue otra perspectiva...ahí hubo un cambio... entonces dije...bueno...me voy allá...me voy a despejar de este chico...me voy a dormir. Yo acá me levantaba 500 veces, cuando había cambio de enfermeros, entraba la guardia...era un q...allá ni los escuchaba, y después me fui allá (señala la pieza del al lado) ese fue otro cambio. Antes pasaba de las 10hs de la noche a la 20hs sin volver para acá. Entonces cuando venía ya había descansado, hacia yoga, lloraba, rezaba, me aislaba, que ellos ni se enteran, del mundo

P11: E 3-E-familia.pdf - 11:55 [Claro...si, fue un placer ..pero..] (15:538-15:708)

Claro...si, fue un placer ...pero puede salir todo bien...o puede salir todo mal...ahora ya....como que puede salir todo bien...pero como no sabes lo que puede pasar te asustas

P11: E 3-E-familia.pdf - 11:20 [Del día 1..nosotros allá..no, ..] (6:3363-7:395)

-Del día 1...nosotros allá...no, del día 1 no...cuando recién se accidenta él...a ver...el 5 de Febrero nos metimos en C M ...en CM ..nada, primer mes...nada...segundo mes nada...tercer mes ya empezamos a entendernos un poco más entendernos en

que...lloraba y yo le decía “-no llores boludo” y entonces cuando yo me quedaba solo con él ...nos poníamos los dos , nos sentábamos los dos así, así comencé a comunicarme que ahora me acuerdo con M, mira M ..estábamos solos allá. El padre en el departamento 24 horas...yo 24 horas, nos cambiábamos.

La diversidad da oportunidad de re pensar las creencias y verdades que como ciudadanos se tiene, de poder hacer una observación objetiva del comportamiento en el reflejo de la vida de la otra persona, de asumir el desafío y responsabilidad de ser parte de un cambio por el solo hecho de tener conocimiento de la magnitud de lo que la PCD y su familia está viviendo. Las historias de E y M., muestran la capacidad de fortalecimiento ante un cambio de configuración de escenarios y redes a partir de la vivencia de una situación de discapacidad adquirida. Este lugar, es importante reconocerlo porque, mientras continúa el reclamo y la búsqueda de cambio para generar espacios de participación recíproca, las personas se re construyen en una nueva versión para volver a ser, levantando su propia voz y apoyados en su propia fortaleza. Los sueños, los miedos, las expectativas, las elecciones, las tristezas, las alegrías, todo sigue ahí, está intacto para volver a ser, en una nueva versión.

***P11: E 3-E-familia.pdf - 11:45 [y vuelve a mover el brazo! mir..]
(12:1319-12:2332)***

-y vuelve a mover el brazo! mira cual! el izquierdo...que nada que ver...el izquierdo es el que hoy menos mueve ..hizo así dos veces...y les digo ¿qué paso? me dice...salió del coma...el angelito...a la mochila ..M ..le dije...y el tipo empezó a sacudir todo el cuerpo...no lo tenía ni Dios quieto ..yo decía Ay M!!tenía tubos y cables por todos lados...y me dijeron...mamá no le hables! ya se tranquiliza ...la desesperación de ese cristiano! se movía tanto ! ay! M! me hacen seña...callate mama. Tranquila ya lo sedamos de nuevo ..salí de ahí...entre al baño agarre el angelito y dije “ahora si me quedo” y agarre el teléfono y llamo a G que estaba afuera con todos...eran como 80 afuera y le digo “G! salió del coma! ahora sí me quedo! y corte...era el día del cumpleaños de I (su sobrino) y se fueron todos los médicos y me lo dejaron así hecho un loco...y digo no!!y le pedía que se calmara , y me dice la enfermera en 5 min se seda y entonces duerme...5 eternos y le preguntaba ¿te duele algo? estas bien?

***P11: E 3-E-familia.pdf - 11:46 [no, no había caso y empezó a d..]
(12:2336-12:2934)***

-no, no había caso y empezó a dormir y la enfermera me pregunta ¿ya se te durmió? Pero se iban las hdp...te dejan sola. Antes quería

que se despertara, ahora quería que se durmiera. Luego salí...y les dije...bueno chicos...salió del coma ahora acá se sigue...eso fue después del 14, a los 4-5 días ya empezaron sacaron respirador, sondas, hizo pis. Fue todo rápido ...cuando quisimos acordar nos dijeron se va a piso. Que en realidad en ese momento parecía que hacía 7 meses que estaba en ese estado...pero fueron cuatro días de coma nomas...pero fueron eternos...parecía que no pasaba más el tiempo.

**P10: E2-M-PCD.pdf - 10:1 [Hola M, para comenzar necesito..]
(2:60-2:1591)**

-Hola M, para comenzar necesito que me digas tu nombre y tu edad.

-(deletrea en lengua de seña) MATIAS

-¿Me recordás cuántos años tenías?

- 22 (deletrea en lengua de seña)

-¡Nos llevamos nada más y nada menos que 30 años M!

-Sonríe.

-Como te anticipé esta entrevista es para conocer tu historia y el análisis de la misma contribuye, tengo la intención, a conocer sobre cómo repercute el entorno, la sociedad en tu vida. Qué cosas favorecen o no a que puedas hacer lo que quieras o no quieras hacer, de acuerdo a tu edad, o que cosas estás haciendo o dejaste de hacer a partir del accidente.

Yo tengo preparadas algunas preguntas, con algunos temas y como siempre vos podés elegir contestar o no. Voy a usar los diferentes recursos que estas implementando en tu comunicación. Necesito mejorar la lengua de seña porque voy lento, pero si me das tiempo te sigo.

-se sonríe

-¿Podemos comenzar?

-SI (gesto)

-M, para comenzar esta entrevista, vamos hablar un poquito de tu vida, rutinas, personas que te rodean. Así conocemos tu familia y gente cercana y lo que estás haciendo hoy.

- ¿Con quién estás viviendo?

-(seña letra por letra) E-L-E-N-A

-¿Quién es?

- M-A-M-A (seña letra por letra)

- ¿Con quién más vivís acá?

- L-O-U-R-D-E-S ...HERMANA (seña letra por letra)

- ah! justo te iba a preguntar...Lourdes es tu hermana

-SI (gesto)

- ¿alguien más?

- I-A-N...S-O-B-R-I-N-O (seña letra por letra)

- Ah! Ian! si, lo vi cuando llegué... ¿alguien más vive acá?

- NO (gesto)

- ¿Siempre viviste acá?

-SI (gesto)

A partir de esta historia, se puede identificar y fortalecer la idea de que en la interacción entre PCD y sociedad, está el origen de la construcción del significado de discapacidad. Eso se conoce, pero además es importante también entender que, en esa interacción se abona y contextualiza la construcción de la identidad, y en eso hay una responsabilidad social.

En el análisis de esta categoría conceptual, el foco se coloca en las acciones que habilitan a la persona con discapacidad para promover una identidad emancipadora, donde la interacción persona- contexto devuelva el poder a la PCD sobre el ejercicio y defensa de derechos humanos y ciudadanos. En esa búsqueda, se ha detectado elementos facilitadores sobre las condiciones contextuales y que ubican en la responsabilidad social hitos positivos, desde la propia mirada de la PCP y demás entrevistados.

En ese contexto se ubican aspectos relacionados con:

- condiciones contextuales generales que favorecen la participación.
- condiciones colaborativas: redes de apoyo identificadas.
- condiciones estratégicas: acciones globales y específicas para promover la participación.

5.1.1. Condiciones contextuales generales: enfoque emancipador de trabajo

Los aspectos relacionados con estas condiciones son aquellos que atienden a la globalidad de la persona para favorecer la participación. La participación se analiza en el acceso a las situaciones más cotidianas en las que la persona desee estar, y que sean propias para la edad y contexto al que pertenece. En la discapacidad adquirida, el antes y después en una misma situación, es un aspecto latente para analizar las demandas de ajustes en la búsqueda de recuperar la vida y lo cotidiano, volviendo a los mismos lugares y relaciones.

***P10: E 2-M-PCD.pdf - 10:7 [Ahora te pregunto ¿por qué ele..]
(4:107-4:320)***

-Ahora te pregunto ¿por qué elegiste ese gimnasio?

-CONOCÍA ANTES (seña letra por letra)

- ¿Antes ibas ahí?

-SI(gesto)

- ¿Ibas mucho? todos los días?

- SI(gesto)
- Ahora ¿cuántos días?
- UNO(gesto)
- algo nuevo cuando fuiste?
- NO(gesto)
- ¿Te hubiese gustado hacer algo que no hiciste esta vez?
- SI(gesto)
- ¿qué hubiese hecho?
- TRICEP (seña letra por letra)
- no sé dónde están los tríceps (señala en su cuerpo)
- risas
- ¿qué otra cosa? .
- HACER PECHO (seña letra por letra)

**P10: E2-M-PCD.pdf - 10:16 [Te puedo preguntar de otros lu..]
(6:1006-7:107)**

- Te puedo preguntar de otros lugares que salen en tu comunicador?
- SI (gesto)
- Dentro de las opciones de los lugares está rehabilitación ¿podes contarme qué haces en rehabilitación?
- PARADO
- ah! ¡altísimo quedas! te acordás que una vez que fui a conocer donde hacías rehabilitación y justo estabas vos parado en esa máquina? ¿te acordás? fuimos con V.
- SI(gesto)
- Te gusta eso?
- SI(gesto)
- ¿Sabes porque haces esos ejercicios? ¿Por qué te paran en esa máquina?
- SI(gesto)
- Me podés explicar
- MUSCULOS
- para trabajar los músculos?
- SI(gesto)
- Para relajar los músculos?
- NO(gesto)
- jaja te pregunté para ver si me estabas verseando
- se ríe

**P11: E 3-E-familia.pdf - 11:57 [Ella le dijo al padre que no f..]
(15:1560-15:2203)**

- Ella le dijo al padre que no fueran a buscarlos que volvían en colectivo...y él no quería, yo las hubiera dejado...pero les dijo no...que se van a venir en colectivo ...si no pueden bajarlo...entonces a ella le dio miedo...está bien que tienen las rampas pero le dijo al colectivo ¿si quiero traer a mi hermano en colectivo? se puede o no? y él le contestó: “vos traelo que buscamos la forma de bajarlo.”. Porque acá (señalando cerca de su casa) la parada es horrible, “lo bajamos en el medio de la calle ..no te hagas

drama...” le dijo. Así que ella dice que lo próximo es subir al colectivo...ellos estaban los tres sentados en la parada...ya van hacerlo.

En las condiciones contextuales interacciona la motivación y el deseo, la experiencia de vida y la estrategia o decisiones tomadas para materializar esa iniciativa. La sociedad no da las mismas oportunidades ante situaciones de diversidad funcional, las oportunidades no dadas impactan en la calidad de vida, en el disfrute, en los proyectos más sencillos como podría ser trasladarse en la propia ciudad. ¿Desde dónde se construye esa diferencia que da como resultado distintas experiencias de vida?

Las condiciones contextuales pueden imponer barreras y también proponer redes y estrategias, esta diversidad ilustran la tensión entre las ideas de condición y situación de discapacidad. Liliana Pantano (2005) diferencia el concepto de situación de discapacidad del de condición de discapacidad, para plantear la oposición que existe entre las condiciones generales, cualitativas y cuantitativas, definidas como atributos objetivos de un contexto particular y la propia experiencia individual de esas condiciones generales objetivas entendidas a partir de la vivencia subjetiva de la persona. (en Ferrante y Ferreira 2010)

Esta construcción subjetiva del concepto de discapacidad, se conecta con la experiencia de vida dada a partir de la interacción con condiciones contextuales. Dentro de esas condiciones contextuales, hay algunos sistemas instituidos que determinan circuitos, no compartidos por toda la sociedad, exclusivos para la participación de la PCD. Por ejemplo, a partir de un certificado de discapacidad, se conecta a la persona a una red de apoyo, propia para esa categoría de ciudadano, diseñando un nuevo recorrido que inmediatamente lo sitúa por fuera del circuito socio-económico al que accede cualquier ciudadano. Esa es la escena donde se construye el significado de esta experiencia de vida y que posiciona a la persona en su contexto social.

En la realidad que se analiza en este estudio, esta idea instituida entra en tensión con un movimiento instituyente, que trabaja por transformaciones sociales profundas para romper con la distancia entre condición y situación de discapacidad, y habilitar una nueva perspectiva que reformule el concepto de participación.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:14 [Volver a recuperar otros conte..] (4:1306-4:1605)

-Volver a recuperar otros contextos que son significativos para él.
 Es un proyecto... entiendo que re descubrir la participación en esos espacios, con los apoyos que requiere hoy para participar es bastante reciente para él y para la familia, por lo que no sé si se lo está considerando todavía

En las condiciones contextuales analizadas sobre la historia individual de este estudio, se pueden identificar estrategias que, desde una perspectiva de derecho, son facilitadoras de la participación y de una práctica emancipadora, las cuales podrían ser tomadas en cuenta al momento de diseñar y valorar interacciones de calidad. Las mismas refieren a: respetar los deseos y prioridades identificadas por la persona, brindar información necesaria para poder participar activamente de las decisiones en los diferentes espacios, diseñar circuitos de participación que excedan los circuitos especiales y brinden oportunidad de trabajar con nuevas redes, trabajar desde una perspectiva inclusiva y de participación plena.

- Respetar los deseos y prioridades identificadas por la persona.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:2 [¿Qué te gusta más de esta list..] (3:1-3:583)

- ¿Qué te gusta más de esta lista?
 -IR AL GIMNASIO-PESCAR-IR AL CINE- ESCUCHAR UN PROGRAMA EN LA WEB-SALIR EN EL AUTO-REHABILITACIÓN-DESCANSAR-ESCUCHAR MÚSICA (escaneo auditivo)
 -Levanta la mano cuando escucha pescar. hace el gesto de sostener la caña.
 -Del 1 al 5 pescar es.
 -marca 5 (gesto)
 Del 1 al 5, salir en auto ¿cuánto te gusta?
 -marca 4 (gesto)
 -del 1 al 5 escuchar música ¿cuánto te gusta?
 -marca 3 (gesto)
 -del 1 al 5 ir al cine ¿cuánto te gusta?
 marca 3 (gesto)
 Sigue siendo pescar lo que preferís
 SI (gesto)
 -Asique pescar es lo mejor...y vas seguido?
 -SI (gesto)

- Brindar información necesaria para poder participar activamente de las decisiones en los diferentes espacios.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:32 [Entonces te sacan la tráquea....] (10:1387-10:1546)

-Entonces te sacan la tráquea...y eso significa que te vas a ir a Córdoba y te tenés que internar
-SI(gesto)
-Mucho tiempo
-NO..SEÑALA 2
-Dos días?
-SI(gesto)

- Diseñar circuitos de participación que excedan los circuitos especiales y brinden oportunidad de trabajar con nuevas redes.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:32 [V: El va a ir con alguien, tam..] (7:2392-7:2700)

-Él va a ir con alguien, también lo pensamos con alguien que específicamente acompañe esa actividad, que entiende y decodifica su sistema de comunicación y que trabaja en red con algunos profesionales del área de rehabilitación, sobre todo porque la condición motora de M entendemos que lo requiere.

- Trabajar desde una perspectiva inclusiva y de participación plena.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:58 [Eso es lo que pasa con estos c..] (15:2208-15:2886)

-Eso es lo que pasa con estos chicos...tiene mucha juventud cerca...se animan a todo...le dicen al padre...dale papi hagamos! y él los lleva! . Se van al Andino...yo los llevo allá y los dejé...los tiré...me vine limpié la casa...me bañe y después los fui a buscar me quedé a comer pizza con ellos y los traje...Todo lleva un esfuerzo pero ahora yo lo dejo...no es que voy yo, también me canso...yo tengo 55 años...busca un video de un recorrido en el andino...ellos se ríen mucho porque le pasaban muy cerca a la gente, lo llevaba su sobrino ..lo llevaba para todos lados y le decían ¿cuidado! dobla! seguí! tengo muchas filmaciones con I ..él siempre está chocho (por el nieto)

Estas condiciones contextuales, conecta los intereses de las personas con el conocimiento del entorno, para trabajar desde una perspectiva inclusiva-emancipadora. Cada uno de estos puntos, emergen de los discursos analizados y son identificados porque recuperan información sobre lo necesario para poner en el centro deseos y demandas de la persona para, a partir de allí, re configurar y diseñar los ajustes necesarios, que permitan devolverle la responsabilidad y derecho de asumir sus decisiones, y decidir sobre la administración de los apoyos y prioridades.

5.1.2. Condiciones de trabajo colaborativo: redes de apoyo

La familia y las instituciones tienen un rol central en el desarrollo de la trayectoria social que la propia persona recorre y a partir del que construye un significado sobre su vida. (Bordieu.1997). En una historia de discapacidad adquirida, donde anteriormente había una pedagogía familiar identificada con formas propias y en consonancia con una cultura familiar de valores consensuados, requiere ser reestructuradas por el cambio profundo que se atraviesa. Este cambio, que obliga a una transformación de perspectiva desde la cual se venía compartiendo, transforma, moviliza y define nuevas redes, otorgándoles diferentes contenido, intención y actitud a las interacciones que se dan, y a partir de las cuales también se construye el significado del concepto de discapacidad.

Estas redes, tienen diferentes objetivos, y si bien descansan en la confianza, en los vínculos, en el amor, en la historia compartida, se van transformando de acuerdo al rol que cumplen en el proyecto de vida de la persona. Estas redes de apoyo, no sólo son identificadas por la PCD, sino también por el núcleo más íntimo identificado como apoyo directo, ya que sus referentes comparten la misma historia que ha transformado los roles, las conexiones y el propio significado vincular que los conecta como actores de una misma familia.

Hay identificadas dos categorías importantes de redes, que otorgan cualidades a las interacciones que tiene la persona con el entorno, y las transforma en aspectos a tener en cuenta, algunos para sostener y profundizar, y otros para cambiar y descartar: las redes de contención y las redes de apoyo para la participación.

Redes de contención: Estas redes son identificadas con la principal función de apoyo moral ante una situación crítica, que en este caso está determinada por una discapacidad adquirida. El vínculo en estas redes está más directamente relacionado con los afectos, por lo que el sostenimiento de las mismas implica nutrir de acciones para mantener viva esa relación y poder acudir a ellas cuando se necesite.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:13 [Tuvimos lo que teníamos que te..] (4:816-4:1075)

-Tuvimos lo que teníamos que tener, nos sentimos muy apoyados, lo que pasa es que bueno...la realidad era esta...muy delicado lo que paso. Era un pibe que venía de una vida totalmente diferente, independiente, hacía lo que quería a venir, a venir a tener que...

La nueva configuración de la familia, los ajustes en las nuevas rutinas y las conversaciones y sentires, fundan una nueva etapa que obliga a revisar esa cultura familiar consensuada a través de la crianza e incorporarles nuevos acuerdos y atender nuevas necesidades. Hay algunos mandatos silenciosos que asignan tareas en el cuidado, y el sostenimiento de esta red de contención, más allá de las necesidades individuales. Pero es importante, según lo identificado en los relatos, trabajar con un factor tiempo que permita darle más solidez a esta nueva configuración para así de esa forma atender a todas las demandas.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:66 [¿que hago yo con mi persona?(s..] (17:1739-17:3250)

-¿que hago yo con mi persona?(suspira)trato de...todos te dicen vos tenes que vivir tu vida, vos tenes que vivir ..peor yo para mí, mi vida son ellos (hijos) de todas maneras trato...trato...yo soy mucho de comunicarme siempre con gente...me cago de risa ...ahora estoy en pareja. ..ves? esa es una manera de cuidarme a mí , me compre un vestido porque va a venir a fin de año para ver si los chicos lo conocen...ya me dediqué a mí, me compre pinturitas para pintar...ahora puedo ...antes no podía ...a veces te dicen...tenes que pensar en vos pero todo a su tiempo una vez que me organice ...entonces yo me organizo y me ocupo de mí. Fui a decodificación ..ahí entendí que yo no soy la pareja de mi hijo ...eso me hizo muy bien , mi hicieron ver que estaba arriba de él pero que necesitaba tener mi vida para que él también tuviera que la tenía...y es verdad. En relación a la pareja la posibilidad de estar con alguien... porque antes yo pensaba ah! yo no...yo no puedo salir y que él se quede...y ahora no, me enseñaron que él va a salir más adelante...me enseñaron muchas cosas .Yo escucho, pregunto...hago caso ...me dijeron conocé al alguien...dejá de tenerlo a él como si él fuera el hombre de la casa, vos tenés que salir ...antes no permitía que llegara nadie, no tenía nadie...este chico apareció de la nada y dije ...bueno...me voy a dedicar a mí...y me encanta porque entonces yo ya estoy pensando que el sábado voy a salir, Vos M fuiste al egreso...yo voy a salir el sábado . Ahora ya están las condiciones

Nutrir esta nueva configuración de red, colabora de alguna manera a re-fundar el vínculo y llenarlo con nuevas historias que se fortalecerán de nuevas vivencias. Hay espacios, lugares, momentos que por su propuesta en sí misma colaboran a ser el mejor escenario de interacción, donde cada uno puede ser de una forma más íntegra y participar desde esa impronta personal que le da la identidad, entendida como rasgo particular irrepetible, retroalimentando el sentido de la participación.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:3 [- Con quién? - M-A-M-A

(seña l..] (3:587-3:1120)

(sobre la salida a pescar)

- Con quién?

- M-A-M-A (seña letra por letra) L-O-U-R-D-E-S

- y IAN?

- I-A-N, L-O-U-R-D-E-S , L-O-U-R-D-E-S (seña letra por letra)

- dos veces LOURDES?

-N-O-V-I-A (seña letra por letra)

-Ah! cierto! ¡Me olvidé que tenemos Lourdes por dos! ...asique vas también con ella...y a ella le gusta pescar?

-SI (gesto)

- De estas actividades que nombraste...hay alguna que solo hagas con ella...o siempre es con ella y alguien más?

-PASEAR (seña letra por letra)

-solo con ella?

-SI (gesto)

-Te gusta eso de salir solos ?

-SI (gesto)

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:15 [señala letra por letra

PORQUE ..] (6:214-6:1003)

- señala letra por letra PORQUE PESCAMOS

-Todos los caminos conducen a la pesca. ¿qué tiene de especial esa actividad que la hace tu preferida?

-AFUERA

-que la haces al aire libre?

-SI (gesto)

- ¿Necesitas ayuda para hacerlo?

-NO (gesto)

- ¿Vos solo haces todo?

-NO (gesto)

-¿cómo ES?

-ME DAN LAS COSAS

-y después

-PUEDO SOLO

-¿Antes del accidente pescabas?

-SI (gesto)

- ¿Mucho?
- NO (gesto)
- POCAS VECES
- Entiendo bien, según lo que me contas que esta actividad la preferís porque es al aire libre y además porque la haces solo?
- SI (gesto)
- En otras actividades que te gustan necesitas más ayuda y por eso no la preferís?
- SI (gesto)
- (Empieza a usar el teclado)
- VAMOS JUNTOS
- Juntos con la familia...claro...eso es lo que la hace preferida? ¿que todos están juntos haciendo algo?
- SI (gesto)

Compartir la experiencia de vida, que ubica a los actores en la necesidad de una red de contención, es el elemento de encuentro, aunque puede ser que ese hecho a veces asigne un rol como beneficiario o como parte de una red de otros. La vivencia compartida de la discapacidad, de entender desde la empatía el lugar que transita el otro, podría ser la causa de conectar y re fundar redes de contención con personas no tan conocidas, y vinculadas durante la vida, pero que por el solo hecho de compartir un evento traumático da cercanía. Las redes de padres y madres de PCD, podrían ser una de las tantas redes de contención en la que las personas son parte y beneficiarios al mismo tiempo, y donde poder mirarse a partir de la acción del otro y resolver a partir de la experiencia compartida. Estas redes incluso se visibilizan como mucho más duraderas en el tiempo, que algunas familiares que se van deteriorando en este encuentro.



Imagen 15: Vergano, E. 2020. Domingo de bingos; en la imagen se muestra un grupo de padres y madres que comparten una actividad lúdica. La imagen se comparte como ejemplo de actividades compartidas un día domingo mientras pasan el tiempo en la clínica.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:29 [.no voy a poder, me decía.. "lo.."] (8:1863-8:2236)

Sobre la conversación con otra mamá durante la internación: no voy a poder, me decía... "lo pudiste tener ... ¿no lo vas a poder ayudar?" ...pero como hago? andá a abrazar tu hijo , quédate con él , fijate las necesidades que tiene ...miralo ...andá, acercate a tu hijo ..mira a tu marido. El necesita también que vayas, no lo dejes solo ...pero que no puedo...y le decía sí! vas a poder! , vas a poder le digo.....te dejo pensar...y me fui.

Redes de apoyo para la participación: Son redes que están vinculadas a una profesión, a un espacio de participación y/o a un cuidado específico, donde lo compartido es la necesidad de resolver la participación de la persona. Estas redes si bien tienen una característica de vinculación, no necesariamente se deben definir por ello, pero sí es importante que son visibilizados como referentes del apoyo y que su rol es determinante para el logro de objetivos programados.

No necesariamente el conocimiento sobre discapacidad es lo que comparten estas redes, ni siquiera conocerse entre ellos. Pero lo interesante de estos actores es que, si bien algunos significan el vínculo con lo especial, en esta historia, hay redes que se identifican como los protagonistas que facilitan que las interacciones que rompen el circuito de lo especial y transcurren en espacios sociales típicos.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:9 [Quienes te acompañan desde el ..] (4:804-4:1013)

- Quienes te acompañan desde el gimnasio
- PABLO Y MATÍAS (seña letra por letra)
- lo conocías de dónde? ¿del gimnasio o de dónde?
- CONOCÍA ANTES (seña letra por letra)
- ¿Pablo y Matías son profesores?
- SI(gesto)

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:12 [¿Quién te ayudó para hacer los..] (5:372-5:484)

- ¿Quién te ayudó para hacer los ejercicios? PABLO O MATIAS?
- PABLO (señas)
- ¿Te sentiste cómodo con él?
- SI(gesto)



Imagen 16: Jouli 2022. Día de gimnasio. Momento en que el profesor del gimnasio le explica y apoya en la actividad física

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:26 [Hay algo de los cuidados que n..] (9:495-9:699)

(en relación al enfermero)

-Hay algo de los cuidados que no te gustan tanto?

-NO(gesto)

-en general te sentís bien con la ayuda que te dan en los diferentes momentos

-SI(gesto)

-hay algún enfermero que querés que critiquemos?

-SE RIE

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:33 [Esta vez para el estudio no fu..] (10:1549-11:209)

-Esta vez para el estudio no fue E...para cuando saquen la tráquea...preferís que te acompañe?

-SI(gesto)

-Le vas a pedir que te acompañe?

-VA

-Ella va?

-SI(gesto)

-Ya está confirmado?

-SI(gesto)
 -Ah! ya está organizado...creo que va a ir aunque no quieras!
 -SI(gesto)
 -¿Porque querés que esté?
 -no contesta

Las redes de apoyo que directamente vinculan con la atención de la discapacidad, muchas veces no tienen la opción de ser elegidas por lo que son espacios asignados, por esto mismo de la institucionalización de algunas prácticas, vinculando con determinados actores, lo que no siempre resulta una experiencia positiva.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:31 [No, nada, me sentí boicoteada ..] (8:2907-9:94)

-No, nada, me sentí boicoteada, lloré mucho, la pase muy mal, los enfermeros unos h de p
 -si?
 - Los médicos unos h de p
 -En qué sentido?
 - Maltrato...por ejemplo: yo le decía...mirá está hecho pis... "nosotros sabemos cuando lo tenemos que asistir...usted no se meta", ...iba a pelear con los enfermeros...y hasta que nos empezamos a conocer y terminé amiga de todos...pero me costó mucho nos costó mucho. Con G fué ...Córdoba es una cagada ...esa clínica es una cagada ...nos costó mucho hubiera sido mucho más sencillo si en esa clínica hubieran sido buena gente.

Las redes son necesarias, como aspecto determinante de las condiciones que definen la calidad de las interacciones, pero se advierte que no siempre es sencillo transformarse en red de contención y de apoyo, sin compartir una misma vivencia ni un mismo rol. El tiempo, como anteriormente se ha afirmado es un elemento determinante que influencia la transformación de necesidades, y por consiguiente es necesario para la vigencia de estas redes.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:39 [(interrumpiendo)La clínica fué..] (10:2730-11:283)

-(interrumpiendo)La clínica fue algo nefasto...que debería ser el lugar de contención y apoyo.
 -Claro...¿qué cosas facilitaron el tránsito de lo que tuvieron que recorrer y que cosas no, me lo hicieron más difícil? Un poco mirando la sociedad.

- En mi vida mis amistades una cagada, descubrí gente que no servía para bosta
 - y ¿cómo lo descubriste?
 - Porque dejaron de venir, dejaron de existir ...después de 2 años te dicen ya voy a ir a tu casa ...perdete la visita en el c...he roto muchos vínculos ...personas que no entendieron que paso ..en familia no, en familia bien, en la amistad vos te das cuenta o no se animan a venir porque les pasa lo mismo que mí , la discapacidad la odiaba, entonces yo miraba y decía ni en pedo. Me paso también con amigos de él que eran amigos amigos y nunca más vinieron porque les da cosa verlo así entonces su actitud es no venir ...por ejemplo M...no, M nunca más ...él tiene sus razones...pero entiendo a este nivel , yo a mí la discapacidad me daba mucho miedo, me daba rechazo, y bueno...al estar con él así ...pero da rechazo las discapacidad ...a mí me daba rechazo...quizás a tus amistades lo padecieron porque no pudieron acercarse para ver cómo estaba.

De todas formas, la calidad de la vinculación es un aspecto importante para pensar en la posibilidad de replicar los aspectos positivos de las redes de colaboración, que son tan necesarias para sostener y plantear nuevos espacios de participación. Nussbaum (2007) propone una reflexión acerca de esto, a partir de una propuesta central para trascender del plano individual a lo jurídico, y de lo jurídico a lo digno y de calidad, extendiendo en la sociedad el vínculo de calidad que se logra en la historia individual, para garantizar una vida digna. Este paso sería el que acompañe la garantía dada en la adhesión como país a la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad, como primer paso para actuar y diseñar cambios en profundidad, pero trabajar además en la movilización de las emociones para sostener los estados de igualdad y consenso y transformar la realidad.

5.1.3. Condiciones estratégicas: acciones globales y específicas para promover la participación

El planteo sobre lo determinante del impacto en lo personal del constructo discapacidad, a partir de la calidad de la interacción que tiene la persona con el entorno, y como esto determina una constitución subjetiva diferente en cada uno, en lo que refiere a una consideración de los derechos y responsabilidades, no implica desconocer la diversidad funcional, sino atender al lugar que se le asigna a la persona en sociedad por ello.

Esa posición social, tiene una relación directa con la condición orgánica, que le dan propiedades distintivas a la forma de ser y estar en la sociedad. El cuerpo sigue siendo mirado o evaluado desde una perspectiva de desarrollo típico, que descalifica todo lo que se sale de la norma, y esto se relaciona con las posibilidades de participación, el acceso a los servicios, la libre circulación por la vida, entre otros aspectos. En esa escena y a partir de esta historia individual, se ha focalizado en identificar cualidades positivas en las acciones sociales, que promueven la participación en forma general, y de acciones específicas, derivadas de la condición orgánica particular, para entender la complejidad de la demanda a lo social y el alcance del impacto de lo positivo en la vida de la persona.

Dentro de las acciones globales en las redes de contención y apoyo, se puede identificar un aspecto actitudinal determinante, que finalmente le devuelve al otro la idea de participación en un sentido igualitario. Esto es, la actitud básica de ser bienvenido como cualquier otro usuario, ser incluido en una dinámica, o ser convocado para participar en espacio inclusivo. Este componente actitudinal positivo fortalece además un enfoque de derecho, devolviendo a la persona la vivencia de que no sólo corresponde participar, sino que además garantizar una permanencia de calidad, mas allá de la simpleza o complejidad del evento.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:35 [V: Comunicación creo que es ce..] (8:555-8:1390)

- Comunicación creo que es central para garantizar la interacción, que haya un interlocutor que pueda, que si está lo actitudinal me parece que se resuelve más allá de lo especificidad del sistema alternativo, es un interlocutor válido, y me parece que también el apoyo de lo que se valora es que, en el contexto, que actividades podemos pensar o proponer, que si uno no está ahí es difícil pensarlas y proponerlas. Es bien difícil saber que se hace en un gimnasio, pero no solo pensando en M ¿qué conversaciones se dan? ¿cuáles son las rutinas? ¿dónde están ubicadas las máquinas por ejemplo? Todas esas cosas que podrían pasar, por eso al inicio es importante la especificidad del profesional...pero si la idea es siempre que se pueda que ese profesional se corra para que permita aparecer los apoyos naturales.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:37 [V: Miramos a la persona y su p..] (8:2062-9:101)

-Miramos a la persona y su participación en los diferentes contextos; y centrando la mirada en ese contexto, en las oportunidades que ofrece, o como facilita u obstaculiza, empezamos a planificar o configurar algunos apoyos para garantizar el acceso y la participación... físicos, sensoriales, comunicativos, emocionales... depende de cada contexto... Algunos se planifican de manera más transitoria, por ejemplo, hasta que la persona construye un aprendizaje y luego desaparece, y otros permanecen de manera más sostenida en el tiempo... Lo que sí es importante, es que más allá que la persona requiera de apoyos para participar, siempre se prioriza esta participación; nunca es “hacer por el otro”, sino generar las mejores condiciones para que la persona con discapacidad participe e interaccione con el contexto más inmediato con la mayor autonomía posible...

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:44 [¿Ahora querrías hablar de algu..] (13:1460-14:708)

¿Ahora querrías hablar de alguien más?

-LOURDES.

-¿qué me querés contar?

-TIK TOK

-jajja..hacen Tik.Tok??

-se ríe..si

-¿porque te divierte hacer tik tok con tu hermana Lourdes?

¿porqué?

-(pide con seña que le acerque el tablero)

-DISFRAZADO

-no! se disfrazan

-YO

-Ah! ¿a vos te disfraza??? ¿Dónde puedo ver eso?

-CELULAR. Señala la puerta)

-querés que le pida?

-SI(gesto)

-La llamo a la hermana y me muestra...nos reímos de lo que vemos entre los tres.

Se va la hermana

- ¡En los videos sale tu sobrino también!

-SI(gesto)

- ¿Te gusta hacer cosas con él también?

-SI(gesto)

- ¿qué te gusta?

-PISTOLAS

-juegan a las pistolas?

-SI(gesto)

-y cómo es eso

-ESCONDE

-y dispara?

-SI. (gesto)

*-Vuelve a entrar la hermana...y nos dice que tiene el contacto de E.
(un amigo)*

En algunas circunstancias, como lo son las redes de apoyo de profesionales, además de lo actitudinal, se valora positivamente recibir herramientas concretas que permitan resolver conflictos, cambiar enfoque de trabajo, resolver situaciones problemáticas, y conectarse con la historia individual para solucionar realidades cotidianas.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:24 [Quiero preguntarte sobre los e..] (9:5-9:240)

-Quiero preguntarte sobre los enfermeros...podemos seguir?

-SI(gesto)

- ¿porque tenés los enfermeros? ¿en qué te ayudan?

-SON PIOLAS, ME AYUDAN A BAÑARME, CON LA MEDICACIÓN

-en qué más te ayudan?

-CAMBIARME

-con la alimentación?

-NO(gesto)

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:9 [E. yo fui a psicólogo, ella (L.) (3:2332-3:2822)

-. yo fui a psicólogo, ella (L) fue a psicólogo...el papá no sé qué hizo y la L (psicóloga del centro de rehabilitación). La L fue un punto compartido de ayuda. Nosotros llegamos devastados y ella se sentaba con cada uno, te decía “esta semana me toca con vos” esta semana le toca L” “esta semana le toca con el papá “así. No fue solo trabajar con M, nos tocaba a nosotros. A mí me sirvió...no no no ...fue una cosa...La L fue para mí el paso a entrar a casa otra vez

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:10 [E: en un momento me dijo..no, ..] (3:2861-3:3061)

-en un momento me dijo...no, vos necesitas terapia a parte porque yo soy la terapeuta de M...tenés que buscar. Pero a mí, para mí la L fue impresionante, venir y decir - bueno ¿y qué hago ahora?

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:33 [Y..estuvimos meses con ellos....] (9:1001-9:2401)

Y...estuvimos meses con ellos...entonces por ejemplo cuando llegaba alguien nuevo lo íbamos ayudando. ..pero los que se fueron

yendo quedaron en contacto ..hicimos un grupo muy humano ..los fines de semana hacíamos pizza ...nos juntábamos a comer ..todos juntos cada fin de semana , los cumpleaños se festejaban ..yo era la encargada de buscar las tortas, la única que tenía auto y salíaahí adentro había más que hacía dos años que estaban adentro , peleándola con su hijo... Vos sabes lo que eso? yo les conseguía para jugar al tateti, traía juegos de mesa, jugábamos a las cartas , al bingo,...creo que me fui yo y no se hizo más nada. ...Sabes que hacia? - chicas vamos a caminar! ...estábamos con los chicos en terapia así (representa sentada decaída) nos parecemos cada vez más a ellos! y yo decía...que aburrido! así que las sacaba a caminar ...dale vamos. Había una chica de Catamarca con el marido...que falleció también , y ella estaba con su marido hace dos años ...con su marido ahí y él estaba mal¿ por dios! eso no lo podía ver! y el apenas le hacia una señal ...esa era la vida de ella...asique la invitaba a caminar ...y así...entonces ¿que hacíamos? mientras estábamos dábamos vueltas por el predio ...los 40 minutos de terapia y nos juntábamos así a salir adelante...yo he hecho de todo, hasta me fui a la casa de una prima a buscar cotillón ...era una familia ahí adentro.

Hay un sentimiento de empatía que es común a todos los relatos, que promueve a cambiar roles y hacer el ejercicio de pensarse en el lugar desde el cual está demandando el otro, para garantizar resolver y continuar moviéndose hacia adelante.

Las acciones específicas, están vinculadas a las demandas funcionales que requieren ciertos apoyos, para poder garantizar interacciones de calidad. Para ello, reconocer desde la diversidad funcional, identificar las necesidades de apoyos prioritarias y trabajar con redes de apoyo, se destaca como básicamente necesario para poder avanzar y desarrollar un sentido de participación plena. Estas acciones son específicas porque se dimensionan y configuran en relación con las características y demandas de los entornos particulares, por ello se combinan con las acciones globales. La actitud y bienvenida en diferentes entornos se combina con el diseño de apoyos para garantizar de ambos lados la participación.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:37 [es muy importante lo que estás..] (12:64-12:816)

-es muy importante lo que estás diciendo...y me da el pie para otro tema sobre el que quería conocer tu punto de vista y es sobre comunicación y sobre lo que vos entendés en relación a tu propia comunicación.

¿cómo te comunicas vos?

-BOCA SONIDOS

-y este último tiempo aprendiste otras formas

-SEÑAS

-qué otras formas usamos? O estás empezando a usar ...no se da cuenta le muestro los pictogramas viste que a veces usas esas figuras le llaman pictogramas ¿qué otra más?

-ESCRIBIR

-Claro...cuando usamos este tablero es escribir...cuando ponés letra por letra. Todas estas formas son las usas. ¿En tú casa aprendieron algunas de estas formas? Que antes del accidente no usaban.

-SI(gesto)

- ¿Cuáles de las formas? las miramos en el comunicador

-SEÑAS

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:22 [Y un día con la psicóloga, que..] (7:910-7:1571)

-Y un día con la psicóloga, que era una c..., pero no importa, me dijo ..."-tengo como comunicarme con tu hijo" ¿Cómo? la mano, me contestó...él te va a decir algo ...lo descubrí que lo podemos hacer. Lo valoro porque la verdad que eso fue ...entonces me dijo cuando él te quiera decir te va apretar la mano ...escribí le dije...entonces puso mama, le pregunte ¿cómo me llamo yo? escribió E ...nada me diste! tu número de documento...lxxxxxxx...número de la calle donde vivís ...tal, y ahí me di cuenta que M estaba completo...una carta de amor...vamos hacerle una carta a la novia ...listo...en el medio del patio de la nada ..él totalmente así...mal, con la manito.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:5 [Instalar algunas otras formas ..] (2:2252-2:2759)

-Instalar algunas otras formas que le permitan avanzar en las conversaciones porque muchas de sus conversaciones se quedan reducidas al sí y al no, o a la iniciativa que tome el interlocutor en la selección de tópicos. Entonces ofrecer nuevas oportunidades que le permitan a él decir otras cosas, expresar otras cosas que no caigan en la dicotomía del SI O EL NO o quedar 100% ligado a la necesidad o interés del interlocutor de acuerdo a su propia iniciativa. Ese es el desafío más grande, ¿no?

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:9 [Ahí empezamos a usar algunos p..] (3:1717-3:2100)

-Ahí empezamos a usar algunos pictogramas, algunos dispositivos más analógicos como teclados impresos o disposiciones similares a teclados, pero con una organización de letras a partir del cual él puede ir deletreando algunas palabras. Él ha ido incorporando algunas señas de la lengua de señas...algunas señas formales y algunas otras más propias de él por su condición motriz-

Las interacciones de calidad, son el primer estadio en la construcción subjetiva de lo que significa discapacidad para una historia individual. El recorrido de esta categoría conceptual, permite dimensionar la importancia de los aspectos que rodean una interacción de calidad, en las que se diferencian condiciones contextuales globales, estados de los vínculos, y estrategias actitudinales y prácticas dentro del escenario de interacción, con la intención de poner en perspectiva el alcance de estos aspectos en la vida de la PCD, desde su punto de vista.

5.2. Participación: La dominación de la expresión cuando la voz no está

Las condiciones contextuales de la interacción, como lo hemos analizado hasta aquí, tienen una influencia directa en las posibilidades de participación de la persona. La diversidad funcional generada a partir de la condición orgánica individual, demanda diferentes apoyos para que esas condiciones contextuales se transformen en oportunidades y no en barreras.

La comunicación es lo que posibilita la interacción, si no tenemos un sistema comunicativo en común, esa interacción no acontece y la participación no es un hecho.

En esta investigación se ha buscado avanzar sobre este punto de interés especialmente, y transformarse en una herramienta facilitadora para recuperar el punto de vista de la persona que no dispone de habla. Esto ha implicado trabajar, desde el momento mismo de implementación de la entrevista, en explorar entornos y recursos, resolver problemas, aprender el uso de herramientas comunicativas tecnológicas y promover interacciones que permitieran conocer la profundidad de los puntos de vista del otro.

5.2.1. Nuevas formas de decir

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:39 [Cuáles de las formas que nombr..] (12:1046-12:1499)

-Cuáles de las formas que nombraste...te recuerdo sonidos con la boca, señas, yo te dije imágenes. ¿Cuál te es más fácil a vos?

-SEÑAS CON LAS MANOS

-Seña con las lenguas de seña o señalar? ¿cuál de las dos?

-SEÑAS MANOS

-Entonces esta es la más fácil para vos y la más rápida

-SI (gesto)

-Ok, entonces usemos solo las señas hoy. ¿Te parece?

-SI (gesto)

Comprender la vida de las personas con discapacidad, implica conectar sus voces con las verdades comunicadas acerca de su experiencia, esto define un marco para analizar, del cual aprender y a partir del cual reflexionar sobre el impacto de la mirada del otro en la vida de la persona.

Conocer este colectivo con diversidad comunicativa, propone enfrentar el desafío de valorar y entender la importancia y relevancia de nuevas formas comunicativas, tan válidas como la palabra y que construye otro recorrido en el desarrollo de lo comunicativo, requiriendo del entorno cualidades habilitantes en la comunicación.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:3 [En general son historias de ni..] (2:153-2:812)

-En general son historias de niños, jóvenes o adultos que no utilizan la palabra hablada como forma primordial para la comunicación...si existen formas comunicativas muy valiosas, como gestos, miradas, movimientos, entre otros. pero la palabra generalmente no está... además, muchos de ellos tienen un funcionamiento sensorial para tomar y procesar la información que le es propia; algunas determinadas características desde lo motriz; otros desde lo conductual... Cada historia es única en relación a la diversidad funcional, pero lo que es transversal es esta necesidad de encontrar nuevas formas para la comunicación, no solo ligado a la palabra.

Las condiciones de la comunicación no verbal, plantean un escenario diferente, y profundizan un modelo excluyente cuando no se logran garantizar los propósitos más básicos de la interacción comunicativa (Light,1988): la de asegurar la posibilidad de comunicar necesidades y deseos, la de pasar información, la de garantizar la proximidad social, comunicar incluyendo herramientas de etiqueta y desarrollar el diálogo interno. Estos propósitos se materializan en intercambios cotidianos que son muy importantes

porque ocupan una parte significativa de la vida y le dan sentido y desarrollo de pertenencia a la persona.

Entender la historia que el individuo comparte, comunicativamente hablando, es individualizarlo y recuperar su voz en primera persona, para descubrir sus intereses y sus creencias. Por otro lado, ha sido en este estudio un punto en común entre los diferentes entrevistados, la reflexión sobre el impacto de la situación comunicativa de esta historia individual en las interacciones, y el aprendizaje que demanda en la identificación de acciones y estrategias en momentos donde la dominación de la voz no es un hecho, lo que justifica esta categoría conceptual, para dimensionar de forma más concreta la importancia del contexto en las posibilidades y/o barreras de participación de la persona.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:23 [V: Hoy ..con los elementos que..] (6:488-6:828)

-Hoy ...con los elementos que él está utilizando ha incorporado una diversidad de formas más significativas en poco tiempo, eso me parece que es súper válido: las señas, los gestos, algunas vocalizaciones ...hoy los está usando con los interlocutores familiares que son quienes más comprenden, más claramente comprenden sus formas

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:50 [y esa primer sonrisa fué graci..] (13:1074-13:2737)

-y esa primer sonrisa fue gracias a mi apellido...fue pasado el tiempo...ya M estaba mejor ...cuando él entraba le decía -qué haces M...tatata...M estaba ahí...se comunicaba...pero muy serio...no había un gesto en su cara ..no sabías si te estaba entendiendo ...si escuchaba ..o no ...y me dice el negro(el doctor) ¿cómo es tu apellido? Siempre bromeábamos...y él escuchaba esta historia...o cómo me divertía con la gente ...a pesar de verlo así busca la forma de que él no me viera triste...entonces siempre jodía...y en eso este médico me dice ¿cómo es tu apellido...decímelo...entonces le contesto R....entonces me dice...no, ese es de tu marido y yo le contesto: vos te reís y yo te c... a trompadas...Vergano...entonces el médico empezó a c...de risa y lo miro a M y tenía una sonrisa (hace el gesto sobre su cara) y yo... (hace la seña de las lágrimas sobre su cara) y cada vez que lo repetíamos el otro...su cara y la carcajada...y yo (seña de llorar) y digo ...ahí vengo y estaba llorando afuera...Al rato entro ...y le pregunto...ya lo cambiaste...y me contesta si, V ...ya lo cambié y el riéndose...no se dejó de reír más. ¡Esa tarde los llamo - M se rió!

En el circuito profesional, en el reconocimiento personal y en las redes de apoyo más íntimas, la identificación de otras formas para descubrir lo que el otro está diciendo, sintiendo y/o pensando, para instalar un nuevo sistema y para reconocer en la propia persona nuevas formas comunicativas, es una primera parada que rompe con la estructura de un desarrollo lineal de la comunicación y permite identificar otros momentos, formas y caminos para re construir la interacción. Esto sólo se puede concretar si la persona es reconocida en su derecho de decidir, de decir y tener su propio punto de vista sobre las cosas.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:23 [(le dice a su hija) que la tie..] (7:1596-7:2854)

(le dice a su hija) que la tiene en un cuadrito...él le mando una carta...me iba diciendo qué quería que yo pusiera ...yo le decía decime ... "la L" ...con paciencia hasta que logre hacer una carta y le saque una foto y se la mande y le puse a la novia: "- mirá te manda esto M... entendí que su cabeza estaba ...cuando descubrí eso...se la seque ...Bueno, mira, cuando volvamos vamos hacer, vamos a lograr esto...vamos a empezar con esto...así empezamos a comunicarnos.

La comunicación con M fue a los 2 o 3 meses cuando realmente logre comunicarme, antes era la nada misma M. Y un día...ahí me di cuenta de su humor intacto ...se levantó y hacia así...estaba en la silla ...era así había que bajar un pasillo y la gente lo saludaba...que haces? ¿Qué onda? y en un momento hace así (cierra los ojos y se muestra desganado) ...M....M....y no respondía...yo digo...se le corrió el chip ...y me desespero...le grito "- ¡M te pasa algo!" ...me puse loca...y ahí el comienza a reírse y venia c de risa. - Mierda! ¡digo yo y doblo así ...y la psicóloga que venía para recibirlo dice..." Ah! estos dos siempre están de buen humor! ...yo le digo...lo voy a reventar! ¡y le cuento lo que me hizo...y ella le dice "M!!...

Avanzar desde un trabajo más intuitivo hacia construir un sistema más sofisticado que devuelva la dinámica e inmediatez de la comunicación, implica el apoyo de un conocimiento que viene desde el campo profesional para garantizar su estructura y organización, y pueda luego ser incorporado por la persona en todos los contextos de participación.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:8 [Entonces hay algunas que él ha..] (3:2103-3:2325)

-Entonces hay algunas que él ha adaptado a su funcionamiento y ahora. Y ahora, digo a futuro, eso en muy poquito tiempo también, él

ha podido tomar los apoyos de una manera muy significativa, aprendiendo muy rápidamente

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:6 [el desarrollo de la comunicaci..] (2:1979-2:2249)

el desarrollo de la comunicación y pensar y diseñar apoyos desde los sistemas alternativos de comunicación que le permitan comunicar nuevas ideas, nuevos tópicos, avanzar hacia tópicos más simbólicos de la comunicación que hasta el momento no se están resolviendo

El uso de sistemas alternativos de comunicación, tiene como fondo recuperar la intencionalidad, así como la interpretación y transmisión de sentido, que se constituyen en elementos esenciales del proceso comunicativo (Ratcliff, Koul y Lloyd- 2008).

Para analizar la complejidad del impacto de la pérdida del habla, a partir de una discapacidad adquirida, es interesante conocer los diferentes momentos que se vinculan con las necesidades comunicativas, de esta forma identificar las prioridades que se necesitan atender, y los procesos internos que se transitan, a partir de la pérdida del habla.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:7 [Él ha expresado, por ejemplo l..] (3:883-3:1694)

-Él ha expresado, por ejemplo, la última o una de las últimas conversaciones que tuvimos, en relación a retomar algunos espacios de participación como ir al gimnasio, que era algo que él le gusta mucho y que disfrutaba antes, era un entorno en el que él pasaba mucho tiempo, previo a su accidente ...ahí hemos avanzado hacia tópicos sobre las características de las personas que se acordaba formaban parte de ese contexto, deseos de él, interrogantes propios acerca de por ejemplo ¿en qué horarios era mejor ir?, ¿cómo iba a pagar la cuota, ¿cuánto salía? Esos temas son mucho más que el sí y el no, no surgieron de nuestra iniciativa en la conversación, fueron a partir de la iniciativa de él, pero también surgieron porque empezamos a meter otros recursos como mediadores de la comunicación.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:43 [¿Otro amigo? ¿ENZO? ¿No quiera..] (13:1252-13:1457)

- ¿Otro amigo? ¿E? ¿No quieras verlo?

...No contesta

- ¿quisieras que algún día que estés usando la tecnología te pudieras comunicar con alguno de ellos?

-SI (gesto)

- Le voy a decir a las chicas...

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:26 [Y en relación a qué necesita, ..] (6:2444-6:2708)

-Y en relación a qué necesita, me parece que, va muy de la mano de las dos cosas, de las dos partes que participan en la conversación. Por un lado, yo creo que, si enseñamos este sistema y funciona y demás, hay que dar pistas para que el otro lo pueda tomar

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:28 [digo, me parece ...que es la cue..] (7:222-7:777)

-digo, me parece ...que es la cuestión de entender del otro (PCD) que tiene algo para decir y que es válido lo que tiene para decir. Y que eso va más allá de las tarjetas, de las señas, es la cuestión actitudinal de habilitar al otro a decir y a ser escuchado en lo que el otro tiene para, en este caso M, tenga para compartir. Habrá caminos que se puedan prever que se puedan mediar por los sistemas alternativos de comunicación y otros que son parte de las conversaciones que un interlocutor predispuesto, me parece hace de que pueda fluir.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:4 [(L) sabés que hay algo que me ..] (2:2337-2:2954)

-(L) sabés que hay algo que me hiciste acordar...que me da duda a mí... (le habla a la madre y a mí) por ejemplo ayer cuando estábamos en el patio...si a él ¿le gusta quedarse solo? un rato así...o se siente como que lo dejamos...eso ¿se lo pueden preguntar? (me mira a mí) ...porque ayer por ejemplo...porque si se lo preguntas así nomás él te responde lo que vos querés escuchar...por ejemplo cuando vos te pusiste a cocinar yo me vine hacer cosas...yo iba y volvía y él se quedó solo ahí...y yo digo...le gustará? O no...después llegó la Ceci y me dice ¿qué hace ahí solo? estaba sentado en la oscuridad...abandonado...

En esta historia, a partir de las diferentes entrevistas, se puede advertir que las necesidades comunicativas más demandadas, están conectadas con el sentido de participación y con recuperar la identidad a partir de conocer y responder a los deseos personales. El enfoque de participación, que se propone desde una perspectiva de derecho, incluye involucrarse en forma natural en la interacción, pero también desde lo cognitivo, esto es desde la intención y desde las estrategias implementadas para resolver y proponer puntos de vistas. Este enfoque es el que, en la comunicación, va incluir el impulso, la iniciativa y la emoción para participar. La necesidad de una interacción comunicativa de calidad, en los recortes de relatos anteriores, nos muestran la intención de cada uno de los actores, las cuales responden a los diferentes aspectos que confluyen en la participación comunicativa, que es más que el hacer directamente, es la intención

de recuperar el ser en su sentido más profundo, recuperar su voz y a través de ella su deseo.

En la construcción de un sistema comunicativo, cuando el habla no es una opción Ladtkow y Culp (1992) se identifican tres momentos a tener en cuenta: el primero de recuperación inicial, donde la recuperación del contacto con la persona, se apoya en instalar una conciencia que determinadas acciones llevan a consecuencias sistemáticas en el entorno físico y social.

P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:23 [*Cuando me tocaba a mi me aco..*] (6:1385-6:1889)

-me acostaba con él y le explicaba...mirá M paso esto nadie baja los brazos ... y él lloraba (señal de como caen las lágrimas sobre el rostro) vamos a llorar juntos y llorábamos juntos como dos marmotas

Un segundo momento, que implica proporcionar formas de expresar necesidades y deseos básicos, para que la persona sienta que puede controlar acontecimientos más relevantes de su entorno inmediato, y comenzar a establecer interacciones más satisfactorias.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:16 [M. tiene un nivel de comprensi..] (4:2459-5:446)

-M. tiene un nivel de comprensión de las verbalizaciones muy significativo... en el procesamiento de la información auditiva está su fortaleza hoy, y es lo que le permite más fluidez en las conversaciones... las tarjetas con vocabulario es una forma de que él, por medio de un screening auditivo pueda participar de conversaciones con otros interlocutores o iniciarlas... la tarjeta inicial tiene una lista de tópicos como: personas, lugares, necesito, sentimiento, preguntas y otros más.... se deben leer siempre en el mismo orden y cuando él escucha la opción que quiere, levanta su dedo para indicar que eso es lo que quiere decir o preguntar...

y una tercera etapa de diversificar interlocutores y optimizar la comunicación en una multiplicidad de entornos.

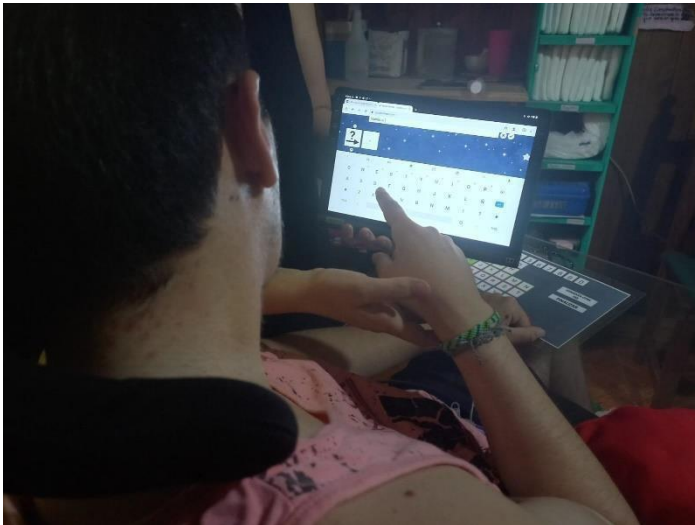


Imagen 17: Vázquez, 2022.
M utilizando comunicadores
analógicos y digitales.
Fuente:propia.

La competencia comunicativa que permite transmitir de forma eficiente y efectiva un mensaje, tiene diferentes componentes: lingüístico, operacional, social y estratégico (Bermúdez, L., & González, L. 2011) que entran en juego con los intereses, circunstancias y habilidades individuales para garantizar una comunicación exitosa. Cuando la interacción comunicativa es con una persona sin habla, es necesario revisar cómo estos aspectos se redefinen en la funcionalidad de la persona, para garantizar una comunicación.

Es en ese contexto que el componente lingüístico, las formas y funciones expresivas y receptivas, el vocabulario y los acompañamientos físicos, sensoriales y cognitivos son necesarios conocer, junto con los componentes operacionales, que refieren a las habilidades técnicas para operar en la comunicación. El estilo personal en las interacciones, se refiere a cómo este aspecto técnico incorpora la parte social, definida por las habilidades de interacción que la persona maneja, y junto con las estrategias que involucran al entorno que rodea a la persona, caracterizando así el estilo comunicativo.

El contenido de la comunicación, está atravesado por la cultura, la edad y la cotidianidad de la persona, por lo que se hace muy relevante conocer esa escena, e indagar a cerca de las historias que se quieren contar.

La vivencia que llena de contenido la comunicación, debe contar con un vocabulario que permita reflexionar con conciencia sobre la pérdida, la adaptación, y la recuperación de información, para que de esta forma la persona pueda expresarse sobre sus emociones y también tener elementos para resolver la necesidad de defenderse y denunciar. A través de estas habilidades comunicativas, y de los apoyos comunicativos, no solo se puede conocer el punto de vista, sino conocer la capacidad de memoria, las dinámicas que maneja para la interacción y los recorridos para salirse de la comunicación.

Todo esto implica una planificación específica, desde los servicios que acompañan la participación de la PCD, para recuperar la intencionalidad de la comunicación, así como la intencionalidad en la transmisión de la interpretación y el sentido del proceso comunicativo.

La Comunicación Aumentativa Alternativa es un suplemento o reemplazo para la escritura o el habla (Lloyd 1997), cuyo conocimiento permite entender la diversidad comunicativa, las problemáticas a partir de la ausencia del habla y desarrollar una propuesta metodológica que cambia la perspectiva de la propia PCD sobre la autonomía de su punto de vista, y la toma de postura y decisiones sobre los tópicos a analizar.

Recuperar el punto de vista de la persona con discapacidad que no tiene habla, enfrenta al desafío de utilizar recursos que habiliten la expresión, y ponerse en conocimiento de herramientas que colaboren en desarrollar interacciones de calidad.

5.2.2. Participación y contexto comunicativo: estrategias y cualidades

La participación comunicativa, requiere de una perspectiva transformadora, que se caracterice por una horizontalidad en las relaciones, otorgando protagonismo e importancia a lo que cada uno tenga para decir. Esta perspectiva, debe contribuir a incorporar como ciudadanos, una actitud vigilante para habilitar la voz, sobre todo de quienes no dispone como recurso el habla. Así mismo, esta perspectiva transformadora necesita plantearse como oportunidad emancipadora para recuperar el poder de la propia opinión, y reconocer como central a la comunicación en las relaciones personales.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:28 [digo, me parece ...que es la cue..] (7:222-7:777)

-digo, me parece ...que es la cuestión de entender del otro (PCD) que tiene algo para decir y que es válido lo que tiene para decir. Y que eso va más allá de las tarjetas, de las señas, es la cuestión actitudinal de habilitar al otro a decir y a ser escuchado en lo que el otro tiene. para, en este caso M, tenga para compartir. Habrá caminos que se puedan prever que se puedan mediar por los sistemas alternativos de comunicación y otros que son parte de las conversaciones que un interlocutor predispuesto, me parece hace de que pueda fluir.

En el ejercicio del derecho a la comunicación, cada persona requiere y se beneficia de forma diferente con los distintos apoyos, si en un sentido práctico se continúa pensando en una única regla para dar respuesta a las necesidades de todos es un pensamiento limitante, que desampara a muchos, dejando de garantizar los derechos a la participación a través de negar algo tan básico como es la comunicación. Las distancias en el ejercicio del derecho solo se pueden disolver con la garantía al acceso, con el simple hecho de romper con un pensamiento homogeneizador en que todos necesitamos lo mismo para participar.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:46 [Podemos terminar esto? Cómo es..] (15:709-15:1136)

-Podemos terminar esto? ¿Cómo estamos?

-BIEN (SEÑA)

-Me quedé pensando en la comunicación con tu amigo...el jueves...te gustó?

-SI

-Te volviste a comunicar durante la semana?

-NO

-Quisieras poder hacerlo?

-SI

-Pero no tenemos celu!

-NO

-Vos tenías celular antes, ¿no?

-SI

-Y no lo tenés

-ESTÁ

-Está, pero no lo usas.

-SI

-Por qué?

-NO PUEDO

- Cuando tengas computadora lo vas a poder usar con el teclado mismo.
- SI
- Tenes ganas?
- SI

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:19 [¿Hablas con ella? le decís lo ..] (7:578-7:949)

- ¿Hablas con ella? le decís lo que querés hacer?
- NO (gesto)
- ¿Hablas con ella o con otros sobre lo que querés hacer?
- ¿Te gustaría decirles más o preguntarles dudas?
- POCO
- S I(gesto)
- ¿Qué cosas?
- EJERCICIOS
- ¿Decirle que hacer? ¿O qué preferís hacer?
- SI (gesto)

En la medida que la funcionalidad de la persona, se aleja del desarrollo de un cuerpo típico, la jerarquía de los derechos pareciera que se re define y se justifica silenciosamente el estado de desigualdad, por lo cual traer a primer plano su voz es un ejercicio y acción necesaria para reflexionar y generar cambios sobre esto.

Si pensamos en la igualdad desde un sentido de derecho para alcanzar una buena vida, entendida como “la vida larga, sana y con sentido (Nussbaum, 2007) respetando la dignidad humana y la libertad, donde la comunidad es entendida como la responsable para que alcancemos esa vida buena, el Estado debería ser la herramienta para garantizar esta vida en comunidad desde el derecho.

Ahora bien, también a partir de esta historia se puede conocer, que no sólo los recursos son el camino, ya que si se piensa de esa manera se estaría optando por una perspectiva segregadora en lugar de otra. Entender y defender la idea de que todos los ciudadanos deben alcanzar una vida digna es progresar como sociedad, y mirar más allá de la individualidad, es decidirse cada uno a reflejar en la historia del otro y aprender para estar a su nivel. Los apoyos no sólo son para las personas, sino para toda la sociedad y contar con ello, va a implicar no perder la oportunidad de escuchar al otro, aprender de su punto de vista y ampliar el conocimiento sobre otras formas comunicativas para captar y comprender las funciones del lenguaje. De esta forma, la lucha por estos

recursos no debería ser individual, sino colectiva y en ese cambio de perspectiva también valorar los recursos desde lo que aportan a la sociedad en general para promover las posibilidades de participación comunicativa.

Esta participación comunicativa se logra cuando cada uno asume la responsabilidad de transformarse en un interlocutor de calidad, que se mueve de su zona de confort para aventurarse a descubrir, conservar y nutrir una relación desde lo comunicativo.

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:38 [¿quien las está aprendiendo? ..] (12:819-12:1042)

- ¿quién las está aprendiendo?

-MI HERMANA

-Te gusta que aprenda las señas para comunicarse con vos?

-SI (gesto)

-L J (Terapeuta que está presente en la sala) sabe señas? ¿o todavía le cuesta?

-SONRIE.Y LEVANTA EL DEDO COMO SI

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:45 [¿Querés que le mandemos un men..] (14:777-15:664)

- ¿Querés que le mandemos un mensaje?

-SI (gesto)

-Hacemos así, podes saludarlo por whatsapp usando una plataforma donde él va a poder escuchar tu mensaje porque sale con audio y después grabamos un video con señas y se lo traducimos...

Plataforma Whats app (Con la cuenta de la terapeuta en comunicación porque M no tiene teléfono)

-Hola soy Mxx Rxxx...tengo esto para decirte

Picto traducción: "vamos a xl el jueves"

"despedimos el año"

"invitemos a Giuli"

-emoticon de sorpresa-¿de qué me perdí?¿qué es esto?

emoticon lupa

-Foto de M.

- (Respuesta al mensaje): A dónde hay que salir de joda? (gif de amigos encontrándose) que lindo , si, ahí entré a la página y escuché la traducción

(gif de adulto emocionado) Vamooooo..que imagen tiene de mi..como si me gustara la joda...pero en silencio porque si no la Lulu nos hace cagar a los dos

(emoticon tapando la cara)

-Picto traducción "chau nos vemos"

-ya me despide tan rápido? en estos días le caigo a romper las bxxx..mandale un abrazo grande

- video de M. mensaje en lengua de señas
- respuesta del amigo en lengua de señas “Hola soy E, estudié algo de lengua de señas...para M...tenemos que ir a factory XL saludos.”
- M se emociona.

Cuando la diversidad funcional de la persona implica restricciones en el habla, asociadas además a la discapacidad motora y a necesidades específicas de salud, se profundizan las diferencias en la participación. Esto hace necesario revisar las prioridades que son facilitadoras, para acceder a los apoyos que garantizan la participación a la PCD, desde lo comunicativo y en igualdad de condiciones con el resto de los apoyos, para lograr una vida de calidad.

La participación comunicativa es un aspecto central para una vida saludable y de pertenencia, no atender este aspecto se transforma en una vulneración de derecho para una vida con dignidad.

Este análisis vincula la contextualización de la interacción, con las posibilidades de participación facilitada desde el contexto comunicativo, en el intento de aprender caminos, estrategias, tomas de decisiones que permitan detectar algunas prioridades para transformar realidades. Como anteriormente se ha planteado la participación comienza con la garantía de un sistema comunicativos que sea compartido.

La participación de una PCD que requiera de múltiples apoyos, no depende de la propia persona, sino que involucra a referentes de los diferentes escenarios donde desarrolla su vida, desde los más cotidianos y casuales hasta los más específicos. Atender a la individualidad no significa hacer responsable a la PCD de su participación sino asumir como sociedad la responsabilidad de aprender y promover estrategias y recursos que reconozcan y apoyen las individualidades y faciliten la participación.

En ese contexto, y sobre todo aprendiendo de la historia analizada en este estudio, se fortalece la idea de implementar estrategias de intervención y de incorporación de tecnologías que apoyen, a quienes tienen discapacidad, a ganar autonomía y desarrollar habilidades comunicativas, porque la dominación de la expresión es una realidad cuando los medios están garantizados.

5.3. Percepción: Entre una vida de derechos y su experiencia subjetivante

La percepción sobre la propia vida se configura en diferentes formas, como producto de una perspectiva individual, contextualizada en una realidad estructural, y con la cual se interactúa durante la vida orientado por expectativas y sueños personales. Es por ello que en este análisis se transitó de lo general a lo específico, para poder ir al centro del interrogante de investigación, porque hay una realidad estructural que se necesita conocer desde la perspectiva de la propia persona, en tensión con una experiencia de vida que está conectada con la diversidad funcional, para poder significar el constructo discapacidad.

No todos tienen las mismas posibilidades sociales de acceso a las diferentes alternativas de acción, ni eligen los mismos caminos para alcanzar una meta, ni consideran las mismas metas para la propia vida. Comprender que todos son diferentes, entender a lo diverso como un aspecto positivo para tener una vida en libertad, es una perspectiva social que provoca grandes desafíos al pensamiento colectivo. Esto se pone más en evidencia cuando se requiere hacer lecturas generales de una misma situación, sobre todo para grupos sociales que salen de lo convencional y que por diversas circunstancias pertenecen a minorías sociales.

Es que lo distinto rompe la estructura de un pensamiento globalizado y esta reacción social vuelve en forma de estereotipo cultural, mandato social, de actitud, de ley, de concepto, a la vida de la persona situada en este colectivo minoritario. Este contexto estructural va a configurar el desarrollo de su propia vida, generando una percepción y una visión de seres humanos mirados como diferentes, muchas veces sistemáticamente discriminados por esta diferencia y desconcertados ante la percepción sobre el valor de sus vidas en relación a otros pares. (Romanach, 2008).

El cambio de funcionalidad de la persona como consecuencia de una discapacidad adquirida, sobre todo en una fase evolutiva, la enfrenta a un gran desafío para aprender a vivir con la discapacidad, no solamente en relación a una nueva funcionalidad sino también al entorno donde la persona participa y se desarrolla,

alcanzando diferentes consecuencias en la calidad de vida y en las posibilidades de participación.

**P: 2: ENTREVISTA 3.pdf - 3:8 [. todavía no lo podía creer ..]
(6:1385-6:1889)**

... (sobre el momento del accidente) todavía no lo podía creer, no entraba en razón (la p...m...) ¿por que paso esto? O había días que pensaba ¡sí!... ¡dale, se puede! ...pero hasta cuando ...no... fue tremendo, bravísimo

P: 2: ENTREVISTA 3.pdf - 3:23 [. Cuando me tocaba a mi me aco..] (6:1385-6:1889)

Cuando me tocaba a mi (cuidado) me acostaba con él y le explicaba... ”-mira M. paso esto. Nadie baja los brazos ...” y él lloraba (señal de como caen las lágrimas sobre el rostro) “- Vamos a llorar juntos... “y llorábamos juntos como dos marmotas ...otro día era: “- ¡no vamos a llorar! “no me h. las b! y empezábamos...pero llorábamos mucho allá.! ¡Y me decían “- pero haces llorar al chico ...!” y yo les decía: “-pero no me h las p...! (con gesto de enojo)”

El primer momento que quiebra, por diferentes circunstancias, el ritmo de un ciclo de vida, inicialmente enfrenta a la propia persona y su familia a una ruptura de un proyecto de vida individual y colectivo, y muestra una nueva versión de vida que puede no reconocerse como propia, reconfigurando sueños y proyectos, desconocidos hasta ese momento.

**P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:51 [.le contesto es que no está ma..]
(11:1717-11:1759)**

(cuando estaba inicialmente en coma y no respondía) Le contesto (al padre) es que no está M. ahí! ¡No es él ese!

**P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:82 [Yo agradezco que esté Matías t...]
(17:2352-17:2916)**

Yo agradezco que esté M. todos los días...todos los días pienso en el dolor si no hubiera sobrevivido. ¿qué pasaría en una fiesta? ¿qué pasaría en un cumpleaños? yo no hubiera podido seguir ...cuando vos tenés a quien cuidar ...

De esta forma, el impacto de la situación de discapacidad adquirida toma, según esta historia una dimensión diferente a medida que va pasando el tiempo.

**P 1: entrevista 1 (1).pdf - 1:13 [Creo que también me parece que..]
(3:2404-3:2685)**

Creo que también me parece que el tiempo en relación a su historia, desde que sucede ese hecho significativo en su vida, que fue el accidente, que marca un antes y un después en su propia historia de vida y en el de su familia, es relativamente corto para verlo...fue hace poco

P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:80 [Siempre...porque cuando estás ah..] (17:1517-17:2067)

Siempre...porque cuando estás ahí metido no sos vos, yo voy con él...voy saliendo con él, ¿me entendés? entonces cuando la gente me decía antes hace tu vida...yo pensaba ¿qué vida? mi hijo está ahí postrado ¿qué vida voy hacer? ...mi vida va a ser cuando mi hijo haga algo

La percepción de lo que está pasando tiene un ciclo personal, interrumpida por un evento en la trayectoria vital que como sujeto social se recorre, y que se advierte, en el desarrollo del relato, que requiere de tiempo para poder reacomodarse en una nueva forma y ante nuevas prioridades. Quizás esto último es lo que más dificultades implica en la sociedad en general entender. Las prioridades, necesidades y deseos no están identificadas con un desarrollo típico, sino con el estado de necesidad que se genera a partir de la interacción de lo personal y funcional con lo contextual, definiendo una forma de participación que requiere de otros recorridos y recursos, a través de los cuales se va a garantizar el estado de derecho. Derecho conectado con la humanidad de la persona, a hacer desde un sentido de prioridad y no como mandato social, a tener un tiempo personal para atender lo necesario y no un tiempo evolutivo para recorrer un ciclo vital, de acuerdo a las necesidades que plantea el propio cuerpo.

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:33 [y cómo te pone eso Maty?¿qué p..] (10:1042-10:1273)

(sobre sacar la traqueotomía)

-¿y cómo te pone eso M? ¿qué pensas de eso? ¿qué sentís? una palabra..

-FELIZ

-Si! nosotras también nos ponemos felices

-él sonríe

-porque esto es camino al éxito...celebramos también esto M

-me agarra de la mano como celebrando

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:34 [¿qué cosas te dijo el médico

q..] (10:1276-10:1631)

- ¿qué cosas te dijo el médico que van a cambiar después que te sacan la tráquea?

-COMER

-Hay alguna comida que recuerdes o mejor te pregunto hay alguna comida que preferís para cuando vuelvas a comer?

-MILANESA

-Sii! estaría bueno una milanesa para celebrar...pero seguro vas a tener que ir comiendo de poco...hasta llegar a la milanesa...asique paciencia

En este contexto de sentido de humanidad, se reconoce la diferencia entre la percepción de unos y de otros sobre el concepto de discapacidad, y el impacto de la misma como posibilidades o barreras en la participación de la persona y la calidad de la interacción con la que se vive. Esto es lo que enfrentamos cuando hablamos de un cambio de paradigma, es un cambio de enfoque donde aprendemos sobre prioridades humanas, sobre diversidad en formas de participar y sobre igualdad de derechos para una vida digna.

P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:62 [Todo lo que no es normal - (I)..] (13:985-13:3018)

(sobre discapacidad) Todo lo que no es normal...yo lo veo como lo anti normal(...)es grave lo mío...no es normal...no debería ser así. (...) todos te dicen sobre esto: a partir de esto...hay otra cosa...se fue aprendiendo. A mí me costó...como un montón...a mí me cuesta...me costaba verlo sentado...me cuesta verlo sin actividad...

P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:62 [Todo lo que no es normal - (I)..] (13:985-13:3018)

yo antes era re r p...ahora lo dejo ..que haga lo que quiera...antes estaba : M hagamos algo...hagamos esto...hagamos lo otro ...no lo podía ver sin hacer nada...M pintemos...M dibujemos...M hagamos, M, M, M ..todo el tiempo queriendo hacer cosas...no lo podía ver inactivo...discapacidad es para mí inactividad...es tremendo ver la inactividad ..porque somos tan activos...la inactividad me mata...me preocupa que no...que él no pueda...ahora ya no porque ya siento que hace cosas...pero en ese momento me preocupaba que no pudiera volver a ser...eso siento...no puedo verlo sin hacer nada...

P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:81 [Todo es despacito..todo va cre..] (17:2093-17:2310)

Todo es despacito...todo va creciendo...él va avanzando...yo voy avanzando ...M va avanzando y todos vamos avanzando...entonces así

si...yo sola no puedo...sino no. yo sola no puedo...yo sola avanzar no iba avanzar, no...

La representación de la participación vinculada con el hacer es muy fuerte, y quizás esto fundamente la necesidad de un ciclo mediado por el tiempo para transformar la propia percepción personal sobre una diversa forma de ser y estar en la sociedad.

Pero no solamente el tiempo personal es un factor de transformación de esta percepción, los factores externos determinan y dan referencia a la transformación de esta representación. El principio del entendimiento a esta nueva configuración se da cuando se considera que no hay una única forma de funcionar, sino que la propia persona es la que define cuáles son las formas más importantes y necesarias para transitar su vida desde una diversidad funcional, a partir de sus propios deseos y necesidades.

La condición biológica es el aspecto individual, íntimo y privado, pero las posibilidades de funcionar y participar de acuerdo al proyecto de vida personal es un aspecto estructural, social y público. En esa interacción, se da la participación mediada por el factor tiempo, y a partir de ello la percepción personal sobre la diversidad funcional se va transformando.

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:24 [Dentro de las rutinas, que est..] (8:172-8:687)

-Dentro de las rutinas, que están en tu comunicador. Todas son sólo para disfrutar, o hay algunas que tengas responsabilidades...o sea no solo ir sino que tenés una tarea...una responsabilidad.

Leo las opciones

-IR AL GIMNASIO-PESCAR-IR AL CINE- ESCUCHAR UN PROGRAMA EN LA WEBREHABILITACIÓN- SALIR EN EL AUTO-DESCANSAR-ESCUCHAR MÚSICA.

-Se detiene en rehabilitación

- ¿cuál es tu responsabilidad)

-EJERCICIOS

-hacer los ejercicios?

-SI, ESTAR MEJOR

-Es tu responsabilidad hacer lo que te mandan para estar mejor?

-SI

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:22 [Pero en general, te gusta ir a..] (8:1-8:123)

- ¿Pero en general, te gusta ir a rehabilitación?
- SI (gesto)
- Porqué?
- ESTAR MEJOR
- Porque querés estar mejor
- SI (gesto)

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:26 [Y en los otros lugares? qué pa..] (8:1321-9:234)

- Y en los otros lugares? ¿qué pasa?
- CASA DE MAMA, CASA DE PAPÁ... tenés responsabilidades? ¿sos encargado de alguna tarea?
- NO
- ¿quisieras tener alguna tarea? como...regar las plantas...poner los precios en los productos del negocio...no se
- no contesta...me mira
- lo pensaste?
- NO
- ¿Entiendo bien si digo que hoy tu trabajo o tu tarea es ir a rehabilitación?
- SI

Esta retroalimentación con la experiencia es la que va definiendo a través de acciones el sentido del ser ciudadano, y lo que implica en relación a las responsabilidades. Este concepto, que está tan vinculado a las formas de ciudadanía en la adultez, etapa del desarrollo donde la madurez alcanza su plenitud para acceder a los derechos y responsabilidades sociales y legales, en las respuestas de M. nos muestra otras circunstancias para hacer ejercicio de la misma.

El compromiso personal para mejorar, hacerse cargo de las consecuencias sobre su propia vida y tomar acciones para transformar su situación actual es, en un sentido práctico el ejemplo de cambio, en el orden de prioridades impuestas como propias que demanda la diversidad funcional. Este es el aspecto más profundo y que requiere más trabajo en la sociedad, entender que la diversidad demanda diferentes prioridades y recursos para alcanzar una vida de calidad.

La fuerza que tienen en el saber colectivo los conceptos de desarrollo típico pone en estado de rigidez las representaciones sociales, que de alguna forma explican el ritmo

tan extremadamente lento que tiene la sociedad para hacerse eco de las necesidades diversas de las personas con discapacidad.

En relación a las minorías con discapacidad se puede identificar un modelo individualista en la atención, atendiendo a la condición biológica y dando prioridad a aspectos vinculados a la salud, pero desatendiendo los procesos y las políticas que garantizan los derechos y el trato digno de las personas.

P11: Entrevista 3-E-familia.pdf - 11:45 [y vuelve a mover el brazo! mir..] (12:1319-12:2332)

-y vuelve a mover el brazo! ¡mira cual! el izquierdo...que nada que ver...el izquierdo es el que hoy menos mueve ...hizo así dos veces...y les digo ¿qué paso? me dice...salió del coma...el angelito...a la mochila ...M ...le dije...y el tipo empezó a sacudir todo el cuerpo ...no lo tenía ni Dios quieto ..yo decía Ay M!!tenía tubos y cables por todos lados...y me dijeron...mamá no le hables! ya se tranquiliza ...la desesperación de ese cristiano! se movía tanto ! ay! M! me hacen seña...callate mama. ¡Tranquila ya lo sedamos de nuevo ...salí de ahí...entre al baño agarre el angelito y dije “ahora si me quedo” y agarre el teléfono y llamo a G que estaba afuera con todos...eran como 80 afuera y le digo “G! ¡salió del coma! ahora sí me quedo! y corte...era el día del cumpleaños de I (su sobrino) y se fueron todos los médicos y me lo dejaron así hecho un loco...y digo no!!!y le pedía que se calmara, y me dice la enfermera en 5 min se seda y entonces duerme...5 eternos y le preguntaba ¿te duele algo? ¿Estas bien?

P10: Entrevista2-M-PCD.pdf - 10:22 [Podés identificar un desafío s..] (8:537-8:1170)

-Podes identificar un desafío superado en el espacio de rehabilitación?

-NO CONTESTA

- ¿No hablan de eso con el equipo?

-NO

-Algo te pregunté, pero quiero entenderlo desde el sentido de la responsabilidad, ¿Elegís que hacer en rehabilitación? hablamos del trabajo con Pauli, pero en general con todos, ¿elegís? o ...no se si es un lugar para elegir...el orden? con quien trabajar? ¿El espacio donde trabajar?

-NO

-GUSTA ELEGIR, PERO NO PUEDO

-le preguntaste?

-NO

-quisieras preguntarle?

-NO CONTESTA...

- ¿piensas que no debería preguntarle?

-SI
 -por qué?
 -DECIDEN
 -ellos deciden?
 -SI
 -ellos te preguntan si vas bien? ¿si estás conforme?
 -SI

Aunque diversos estudios (Bury, M. 2008) advierten sobre cómo los tratamientos médicos de enfermedades crónicas y/o diversidades funcionales que requieren mayor intervención en el entorno y apoyos individuales, derivadas de la diversidad funcional física y mental, deberían tener la previsión de mayores y más específicos soportes sociales y económicos, aún dista de que se sienta en el relato de las personas la repercusión de una percepción que considere la diversidad humana y rompa con esa alianza entre las actitudes sociales adversas vinculadas a la consideración de limitaciones funcionales en la diversidad.

Esta falta de previsión, repercute en la vida de la persona y determina un desarrollo personal con falta de reconocimiento de la misma, pero también con falta de humanidad. Todas las personas, incluso las personas con una diversidad funcional, gozan de un derecho humano que no requiere de condiciones de salud y de estado corporal específico (Degenere, 2016), un derecho humano donde se incluyen los derechos económicos, sociales y culturales. Si como sociedad no se asume esa responsabilidad se sigue funcionando en un modelo opresor que devalúa y margina amparándose en individualidades propias de las condiciones biológicas e interpretándolas como perjudiciales para la dignidad humana.

Este concepto de dignidad y de ser considerado para una vida de derecho, en la sociedad actual, se vincula muy directamente con el de individuo valorado a partir de su participación económica y contribución en iguales proporciones al desarrollo económico colectivo. Esto nos traslada a otro aspecto muy importante que es la relación entre la diversidad y las demandas de la sociedad.

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:52 [Para eso hay que trabajar, pen..] (17:370-17:612)

-Para eso hay que trabajar, ¿piensas en trabajar?
 -NO
 -Te puedo preguntar porqué?
 -NO CONTESTA
 -y en el futuro?
 -SI
 -ESTAR MEJOR
 -Cuando estés mejor físicamente?
 -SI
 - ¿Pensás en algo en especial?
 -NO CONTESTA...SUSPIRA
 - ¿no querés hablar de esto?
 -NO

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:51 [a tomar algo...y ¿cómo te imagin..] (16:209-17:366)

-a tomar algo...y ¿cómo te imaginás? necesitamos transporte
 -SI
 -a quién le pedirías que te lleve?
 -PAPA
 -Y ¿tenés pilcha para la ocasión? o necesitás algo nuevo.
 -PANTALONES
 -Ah! ¿necesitás pantalones nuevos?
 -SI
 -y ¿tenés moneda para pantalones, salida..etc?
 -NO CONTESTA
 -le pedís a alguien?
 -SI
 -a quién?
 -MAMA
 -y cuánto le pedirías
 -no contesta
 -no sabés lo que hace falta?
 -NO
 -yo tampoco...tendría que averiguar. ¿Para qué otra cosa necesitás dinero?
 -COMPU
 -Pero eso lo tiene que cubrir la mutual...no lo pagas directamente vos
 -SI
 -Sabés que otra cosa te cubre la mutual?
 -ABOGADO
 -Si, tu familia puso un abogado para que te cubran la computadora, el transporte...no sé que más...¿sabés cómo funciona eso? O mejor ...sabés porque es eso?
 -NO
 -Tenemos una ley que cubre las necesidades de la persona con discapacidad, vos vas al médico...el médico certifica que tenés una discapacidad...bueno es un poquito más complejo...pero para no hacerla larga...con ese certificado vas a la mutual tuya y

pedís lo que necesitas para vivir de una forma saludable y justa...cuando la mutual se niega, con la ayuda de un abogado reclamas eso...porque es un derecho tuyo... ¿se entiende?

-SI

-Las cosas que te cubre no son cualquier cosa...sino las cosas que necesitas para funcionar mejor. Por ejemplo...una silla de rueda te ayuda a trasladarte, sentarte apropiadamente lo tiene que cubrir tu mutual?

-SI

-la cena con la lulu la tiene que cubrir tu mutal.

-NO se ríe

-Debería! ¡es para hacerte sentir mejor! pero no...para eso tenés que tener el dinero vos

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:47 [V: Si, y creo que acompaña con..] (12:3-12:740)

- Si, y creo que acompaña con el saber de la experiencia, que ya haya podido gestionar un recurso de amparo para con la mutual para reclamar las cosas que la mutual no cubría, reclamar por su derecho al acceso, esa fue como la primera parada. Después discutiremos en otro momento el derecho a la vida independiente, el derecho al acceso al trabajo. O sea, pero son discusiones que se van dando y que uno va acompañando a esa transformación. Pero sí me parece que es como ...bueno es reconoce ...acompañas el proceso más allá de M, acompañas el proceso del contexto, aunque sea como facilitador de información y respetuoso de su proyecto de vida ... que es de él y no es de toda la familia...creo que se va como de a poco

A esta perspectiva de la igualdad en la participación económica se le puede contraponer la noción de equidad en el acceso, en las condiciones de vida de calidad, para avanzar sobre logros esperados y de realización personal. Desde los argumentos interpretativos que emergen de las fuentes de este estudio se puede advertir que, en la diversidad se teje una relación entre la vivencia desde una perspectiva de derechos humanos en tensión con una perspectiva de derecho civil, para definir la situación de la participación y la equidad en esta historia de vida.

La visualización personal como trabajador, en el sentido que se había significado antes de la adquisición de la discapacidad, no es una posibilidad hoy ante las necesidades y demandas que atraviesa el joven. A esa percepción además se suma cómo es mirado como ciudadano de derecho a partir del acceso a los apoyos, que en la actualidad van por un reclamo privado. En esa escena de contrariedad está anclado el concepto de discapacidad, entre una perspectiva socio-económica y humanitaria, y en ese contexto

se transita la vida.

Como anteriormente se ha afirmado, la percepción se va construyendo en esta realidad que a veces es adversa, pero que naturalmente se realiza con una perspectiva de futuro. Apoyado en logros sobre integridad, salud, pensamientos y emociones superadoras que dan realidad a un constructo nuevo de persona nueva, se reconoce la realidad para atender, la cual se asume responsablemente, con adultez y realismo.

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:38 [Hola M! empezamos el final de ..] (11:536-11:1109)

-Hola M! ¿empezamos el final de la entrevista?

-SI (gesto)

-Dejamos la entrevista cuando hablábamos del estudio que te hicieron, donde te confirmaron lo de la tráquea, y antes hablamos de rehabilitación, de tus rutinas, de la gente con la que vivís (le voy leyendo algunas notas más del cuaderno que llevé) y pensaba en todos los desafíos que fuiste enfrentando... algunas de estas cosas que hablamos son desafíos superados?

-SI

-cuál?

-TRAQUEA ES DESAFÍO SUPERADO

-y estás trabajando para seguir adelante...cuál es el próximo desafío?

-PIERNAS

-cuál es el objetivo

-CAMINAR

P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:90 [y el después no se..en cuanto ..] (19:798-19:1419)

-y el después no se...en cuanto a la rehabilitación es lo que te acabo de decir...el caminando...con ayuda capaz, pero caminando

-y en relación a las otras cosas...como joven?

trabajo...salidas...pareja

- El hoy está en pareja...no sé cuánto durará... espero que mucho porque M. se muere si no tiene más a Lulú...trabajo...hoy su trabajo es ir a rehabilitación... ahí están todas las energías...yo no sé si él quiere trabajar...el renegaba mucho con su trabajo...laburaba como perro...creo que él hoy quiere descansar...ojalá pueda...y salir...mientras se den las condiciones...porque hay a lugares que es imposible salir...no se...

P 1: entrevista 1 (1).pdf - 1:15 [él..al menos desde la perspect..] (4:155-4:479)

-él...al menos desde la perspectiva, em... de la perspectiva desde donde lo conocemos es muy deseoso, no sé si está bien la palabra deseoso, pero ansioso por recuperar algunos otros contextos de

participación, de ocio, de disfrute, hasta pensándolo en el plano laboral que no tengan que ver con, ni la salud ni el hogar.

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:44 [En relación a las personas, qu..] (13:462-13:698)

-En relación a las personas, que pueden ser las que te rodean u otras...o puede ser también en relación a situaciones... ¿qué otras cosas querés que cambien?

-MAS SALIDAS

-con tu familia

-AMIGOS

- ¿qué amigos?

-CON F Y E... L Y G

P 2: ENTREVISTA 2- M. (1).pdf - 2:50 [y que otras cosas pensas para ..] (15:1146-16:206)

-¿y qué otras cosas pensás para el futuro?

-AMIGOS

-¿ver a tus amigos?

-SALIR

-¿querés salir más?

-SI, JUNTADA

-Juntada como antes

-SI

- ¿Sabes de ellos?

-NO

- ¿qué más pensás para el futuro

-L

-¿qué querés con L?

-SALIR SOLOS

-a pasear?

-BOLICHE

-ah! ¿salir a la noche?

-SI

-Estamos hablando de tu novia, ¿no?

-SI

-A dónde la quisieras invitar?

-TOMAR

La percepción personal se retroalimenta de la experiencia, una experiencia sobre lo que significa vida digna, sobre lo que significa responsabilidades, una experiencia que alimenta sueños y expectativas.

En esa retroalimentación la sociedad tiene responsabilidades y oportunidades para fortalecer las percepciones. El valor de la experiencia concreta sobre la discapacidad nos da la posibilidad de identificar oportunidades para realizar cambios que impacten

en la desigualdad histórica con la que sistemáticamente la PCD recorre el trayecto de su vida y asumir la responsabilidad social sobre el resultado positivo y negativo que se tiene sobre la vida de la persona. Para pensar en el desarrollo de la sociedad es necesario reconocer las necesidades de todos y no es posible pensar en crecimiento si las cuestiones básicas que hacen a una vida digna no se pueden garantizar.

**P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:7 [E: Está tan acostumbrado a las..]
(2:1882-2:2508)**

- Está tan acostumbrado a los millones de preguntas que le hacemos... ¿querés tele? No ¿querés escuchar música? no ¿querés estar afuera? Si, pero si yo no le pregunto ... ¿cuándo me vas a decir lo que querés? ¿ como m... me lo dice? Yo tengo 25 millones de preguntas ...el las contesta...pero necesito que él me diga. Nos falta esa comunicación. Yo creo que la tecnología nos va a dar eso, lo eficiente de la comunicación lo rápido, la iniciativa, lo demás, no depender de que otro le alcance, está tan acostumbrado a que nosotros le preguntemos que no se si a él en este momento le surge decir . Hoy está dada la comunicación así.

**P 3: ENTREVISTA 3.pdf - 3:91 [No, hablamos de rehabilitación...]
(19:1444-19:1732)**

-No, hablamos de rehabilitación...yo le he dicho lo importante que esto para su futuro...y él lo entiende...hace mucho esfuerzo por la rehabilitación...pero de las otras cosas solo a veces...más que nada de las amistades que es lo que él más extraña...pero algunos como te conté ya no los ve...

No se puede confundir sueños con derechos vulnerados, la atención a la salud, la silla postural, las calles accesibles, la herramienta tecnológica para comunicarse no son sueños, son derechos para lograr la vida de calidad y digna que todos merecen.

P 9: Entrevista 1-V- profesional .pdf - 9:29 [y me parece que se mira esta c..] (7:1481-7:1729)

-y me parece que se mira esta cuestión actitudinal el otro, que sea esperado para después entender que también es responsabilidad nuestra y de M para trabajar con esos contextos ...ahí M llega con sus sistemas para incidir en estos contextos.

La percepción como ciudadano se nutre de las experiencias de participación y esa participación se da en un contexto de interacción. Esa percepción hoy se construye en un estado de desigualdad, para trasladarse, para acceder a recursos que le permitan comunicarse, para elegir y administrar los propios apoyos y desde una pérdida de

autonomía para decidir sobre la propia vida, donde la sociedad a través de sus representantes e instituciones tiene una responsabilidad directa. Sobre la calidad de vida individual se impacta desde decisiones globales que requiere de apoyos de gobiernos, y desde decisiones específicas que garanticen espacios de elección y de decisión individual. Sobre la calidad de la sociedad se impacta con la historia de vida individual, con la contribución de estos relatos que ponen luz sobre la trascendencia de los nuevos paradigmas y la distancia en el impacto en los servicios.

CONCLUSIONES

El planteo del interrogante de esta investigación intenta entender, desde las circunstancias de una historia individual, cómo es significado el constructo de discapacidad a partir de un estudio de caso. Esto ha permitido conocer aspectos que interjuegan en un plano más general, y otros en un plano más particular e individual, tomando diferentes valores a partir de una historia real.

En este planteo, el concepto central y determinante para comprender sobre la realidad en estudio ha sido el de derecho, que si bien en su defensa aparenta un mismo significado, en la historia de vida se advierte una perspectiva anclado en lo civil y otra en lo humano. Los derechos humanos transversalizan el análisis, mientras que el civil lo vincula con áreas de participación. Si bien en el interrogante de investigación se propone el concepto sin ninguna aclaración, durante el análisis se identifican estas diferentes acepciones en la interpretación de los entrevistados. El concepto de derecho que repercute en el sentido dado a la participación y aunque lo civil y lo humano, se van trabajando en consonancia en cada categoría identificada, muestran la incidencia que tienen sobre la conceptualización de la discapacidad.

Desde el análisis bibliográfico en adelante, se ha podido describir el recorrido que va asumiendo el concepto de discapacidad, reafirmando la idea de que la misma es una construcción colectiva, de una complejidad dada por las múltiples dimensiones que la atraviesan. Este enfoque ha permitido identificar tres categorías conceptuales:

Interacción: el origen de la construcción de un significado en las condiciones contextuales de una historia individual

Participación: la dominación de la expresión cuando la voz no está.

Percepción: entre una vida de derechos y su experiencia subjetivante.

En las mismas interaccionan las perspectivas de derecho, y se pone en evidencia la posición del protagonista de la historia que con sus afirmaciones, continuamente trae a la escena el sentido de humanidad necesario para orientar la reflexión sobre el concepto de derecho desde el cual estamos analizando esta realidad.

¿Cómo es significado el constructo discapacidad en relación a sus derechos y sus responsabilidades como ciudadano en el contexto donde cotidianamente participa?

Cuando se plantea la idea de derechos y responsabilidades como ciudadano, es casi inmediato identificar que el planteo vincula con aspectos que conectan con la

adultez y con ciudadanía en relación a roles que da la pertenencia al trabajo, el estudio, la familia. Participar a través de estos roles en la sociedad se asume como referencia de un ejercicio pleno de la ciudadanía. Pero a medida que se profundiza en la historia individual se reafirma que, más profundo que el reclamo civil está el sentido dado a la humanidad. La historia individual permite poner en contexto esta complejidad, y su análisis deja en evidencia los niveles a veces hasta insondables que alcanza este término de discapacidad.

Este ha sido un aspecto central y de aprendizaje, que hecha luz sobre prioridades, deseos y necesidades. La construcción de sujeto civil se hace sobre la base de un reconocimiento más profundo y humano, y se nutre del reconocimiento propio de lo que es prioritario o no. Para hablar de derechos y responsabilidades, inicialmente se debe garantizar el reconocimiento de que la propia persona con discapacidad es la que gestiona esto, pero no vinculado a un estatus social, sino a la prioridad individual identificada, a partir del cual se define la necesidad de apoyos y recursos necesarios para garantizar la participación.

Quizás esta idea contribuya a entender el porqué de la insuficiencia en el alcance de políticas y acciones que se llevan adelante, para dar respuestas a las necesidades derivadas de una condición biológica que requiere de apoyos y alternativas específicas, situación que se hace visible en el análisis de esta historia. En un sentido global las políticas dan respuestas a aspectos valorados desde la consideración de igualdad civil, que muchas veces justifican el crear un circuito social para lo especial, que no transita por los mismos carriles que para cualquier ciudadano, y no facilita una igualdad desde lo humanitario.

En esta escena, entre lo civil y lo humano, el constructo de discapacidad se gesta en un contexto de interacción, más o menos facilitador para las individualidades funcionales de cada persona, se materializa a partir de la participación, donde las posibilidades de comunicación son centrales para acceder a la información y para ser escuchados. En esa relación de interacción y participación está situada la percepción, experiencia subjetivante de la discapacidad, pero no como algo estático e individual, sino como lugar donde están las respuestas para generar un cambio y una transformación social. En esa experiencia subjetivante está la información para crecer como sociedad.

Ahora bien, esta posibilidad de desarrollo social, está ligada a entender y respetar la perspectiva que atraviesa hoy la vida de la persona. Ella misma es la que

decide cuáles son las necesidades más importantes y prioritarias, para transitar una vida de calidad y no el parámetro de una línea de desarrollo. La tensión se identifica entre el valor y respeto por cada derecho humano, visibilizado en la posibilidad de concretarlo en un contexto de interacción y participación de calidad, y la responsabilidad asignada a la PCD de acuerdo a rol y edad, en el plano individual. La vida digna requiere de acciones individuales, pero también del reconocimiento de individualidades por parte de la sociedad, para habilitar circuitos comunes y no especiales. Los derechos, las libertades y el acceso a las mismas, deben estar garantizadas más allá de la diversidad. Las garantías y responsabilidades civiles deben reconocer esta diversidad, no para crear circuitos alternativos de respeto a los derechos, sino para asegurar los recursos y apoyos que protejan los mismos.

En la evidencia de esta investigación aún se puede observar acciones que no facilitan respuesta y oportunidad a una diversidad funcional, pero también esta historia ayuda a descubrir actuaciones diarias que gestan un cambio a fuerza de convicción y también reclamos. La voz de la persona con discapacidad es central para orientar y descubrir nuevos parámetros, nuevas formas de resolver, nuevas prioridades para significar una vida de derecho.

El siguiente gráfico, intenta ilustrar, en un lenguaje icónico, la complejidad del concepto de discapacidad, retroalimentado de una experiencia que se da en interacción con un entorno.



Imagen 18: Vázquez. 2023. Discapacidad: la complejidad de un concepto que se retroalimenta de la interacción con el entorno. Fuente: propia

Este estudio ha permitido, entender en la profundidad de una realidad individual que: las prioridades, necesidades y deseos no están identificados con un desarrollo típico, sino con la interacción entre lo personal y contextual, elevando el volumen de una voz personal, sobre una realidad que se asume con adultez y realismo.

En su análisis se ha documentado un recorrido desde aspectos generales hacia específicos, identificados en su construcción: interacción, participación, percepción. Estos términos han definido bloques conceptuales, que, a través de una historia particular, dan lugar a significados sobre el concepto de discapacidad y donde se muestra el impacto de las acciones sociales en la vida de la persona.

Un hallazgo inicial está definido en la primera categoría conceptual identificada, denominada: *Interacción: el origen de la construcción de un significado en las condiciones contextuales de una historia individual*. En el análisis de la misma se muestra cómo directa o indirectamente cada miembro de la sociedad es parte de las condiciones que rodean el hacer de la persona con discapacidad (PCP), y en ese contexto nace la responsabilidad social sobre la construcción del concepto, apoyando el logro de una vida de derecho u obstaculizando la misma.

Dado los intereses de la investigación, en el análisis que permite la individualidad de esta historia, se ha hecho foco en identificar acciones que facilitan las interacciones de calidad y roles que va asumiendo la sociedad en este proceso.

Dentro de las acciones identificadas se incluyen: el respeto de deseos y prioridades identificadas por la persona con discapacidad, promover participación activa en la toma de decisiones, proponer pertenencia en diferentes circuitos de acción comunes a toda la sociedad, y el trabajo desde una perspectiva inclusiva y de participación plena. Cada una de esas acciones no hablan de discapacidad, sino de humanidad, y esto es muy importante, ya que habitualmente en el colectivo social hay una representación de que no se involucra la sociedad en general, en acciones vinculadas a las situaciones de discapacidad porque falta el conocimiento específico. Sin embargo, en este análisis, lo más interesante que surge, es que cuando se habla de condiciones de interacción, se habla de características generales que garanticen lo propio para la edad e intereses de la individualidad. Estas acciones caracterizan

roles, que en algunos casos puede estar vinculado con el apoyo específico configurado de acuerdo a la diversidad funcional, identificado en el rol de la comunidad profesional. Así mismo, se le asigna mayor importancia a las redes humanas, redes de apoyos y de contención que en forma espontánea se organizan y abrazan, en sentido figurado, a la PCD y su familia con una actitud de bienvenida, acompañando y brindando herramientas para resolver lo cotidiano, aunque no haya un conocimiento disciplinar que conecte con el tema. La mayor o menor calidad y calidez en estas redes es la escena general donde comienza a tomar dimensión el constructo de discapacidad.

Esta escena general, va a definir el alcance de la participación, aspecto analizado en la segunda categoría conceptual: *Participación: la dominación de la expresión cuando la voz no está*. La individualidad de esta historia, que muestra los desafíos que derivan de la asociación de la diversidad funcional y las necesidades de salud, enseña sobre el sentido que va asumiendo el concepto de participación cuando la diversidad implica la no palabra. Las posibilidades comunicativas, cuando el habla no existe, complejizan y obturan las posibilidades de interacción, impactando en formas de participación más acotadas, unidireccionales y con carencias.

En las garantías de la comunicación para la participación, desde un sentido de derecho, no solo se incluye las interacciones de calidad, sino también el manejo de información por parte de la persona con discapacidad, la participación en la toma de decisiones, y la potestad de la información, incluso en relación al impacto de la condición biológica en la propia vida. No se podría afirmar que si el habla estuviera garantizada este manejo de información por parte de la PCD sería un hecho. De todas formas, se puede inferir, que la participación está determinada por un aspecto vinculante con la diversidad funcional y también con una disposición de comportamientos de parte del contexto que rodea a la persona, para garantizar un derecho a la participación.

En esa garantía, reconocer que hay otras formas decir y habilitar con actitudes, espacios y recursos, se considera una responsabilidad social que tiene un alto impacto en la vida de la PCD y combina la necesidad de un conocimiento específico, pero sobre todo actitudinal. Es necesario reflexionar sobre las acciones que deben emprenderse para que se garanticen los procesos de desplazamiento y

transformación del contexto social, y se propicien y garantice la comunicación con el mundo. Esto incluye implementar estrategias de intervención y tecnologías que apoyan a quienes tienen discapacidad a ganar autonomía, y también implica apoyar para desarrollar habilidades comunicativas. La dominación de la expresión es una realidad cuando los medios están garantizados y la participación pone en un lugar centrar a la comunicación como el elemento más desafiante para comprender y asumir como sociedad, cuando de diversidad funcional hablamos.

Entonces, el concepto de discapacidad es una construcción colectiva y también es significado desde una percepción individual. Cada experiencia de interacción social y de participación define historias que son subjetivadas particularmente y esta idea se plasma en la tercera categoría conceptual: *Percepción: entre una vida de derechos y su experiencia subjetivante.*

Es tan importante captar estas percepciones individuales, porque aportan desde sus enfoques diferentes concepciones, planteos y sentidos diversos, cuyo conocimiento permite romper estructuras rígidas que vienen fundamentando las acciones sociales durante demasiado tiempo. No hay un solo camino para recorrer, ni todas las personas con diversidades funcionales similares necesitan los mismos apoyos, ni tampoco se puede pensar a los mismos apoyos durante toda la vida, ni los planteos de metas son iguales para todo el mundo. La idea de diversidad hoy habita y tiene más presencia en acciones y políticas sociales, pero es importante asumir el desafío de entender que tener metas diferentes no califica de forma diferente el valor de la vida de cada persona.

En este sentido el concepto de diversidad es superador al de discapacidad, no sólo por la connotación negativa, con el que históricamente se asocia a la discapacidad, sino porque el de diversidad eleva a toda la sociedad asignando un valor a la individualidad. La interacción, la participación y la percepción son procesos propios de la existencia de la humanidad, que no están sujetos a una condición biológica. En este proceso, cada individuo en interacción con la sociedad donde se desarrolla, define diferentes caminos para transitar la vida. En el contexto de esta reflexión, las historias personales enseñan sobre la fuerza que conserva en la actualidad un enfoque que pone en el centro la condición biológica sobre una integridad corporal, pero también muestra las acciones que fortalecen el desarrollo de una vida con sentido y derecho.

Desde el inicio esta investigación ha estado interpelada por diferentes desafíos algunos vinculados a la temática y otros vinculados a los diferentes momentos del estudio.

La incorporación del conocimiento a partir de la experiencia de vida de una PCD, que maneja otros sistemas de comunicación que no incluyen el habla, ha implicado una tarea de profundización de saberes específicos y compromiso para realizar una entrevista con otros recursos comunicativos. En el proceso de aprender nuevos caminos, también se ha ahondado sobre lo que implica la preparación como agente facilitador para diseñar un puente que garanticen la participación en el ámbito de la investigación. Como investigador se es parte de una sociedad que debe avanzar en el compromiso de una convivencia y con acciones reales que de bienvenida a la diversidad.

Las experiencias de respeto a lo diverso, que eran parte del interés que se desprenden de la pregunta general de investigación, permite caracterizar circuitos de interacción, impactos sobre la recuperación de la voz de la PCD en la participación y sobre la propia percepción. Esta última, a partir del análisis realizado, se puede caracterizar como, el producto resultante del reclamo a la sociedad de una actitud responsable sobre el tema, la garantía dada a la horizontalidad de las relaciones, para romper con esquemas de vidas que avasallan los derechos de unas personas sobre otras y la convocatoria real para la participación de la PCD en los diferentes espacios de toma de decisión que se tiene como sociedad.

Este análisis realizado desde una perspectiva de derecho, re direcciona la mirada hacia las garantías que sostiene la sociedad para las PCD. Las garantías demandadas se encuentran con la contradicción de una sociedad productora de barreras que muchas veces profundiza la desigualdad. A lo largo del análisis de los cambios de paradigmas sobre el concepto de discapacidad, se puede observar las transiciones que recorrieron las sociedades en el tiempo, con conductas negacionistas, segregadoras, normalizadoras e integracionistas sostenidas en una visión de humanidad diferenciada, dada a partir de una condición biológica.

A esta realidad es a la que reacciona el colectivo de PCD, cuestionando abiertamente las garantías que ofrece la sociedad. En esta historia analizada se hacen observables aspectos de la sociedad que, a través de sus acciones responden a

diferentes momentos históricos y aún están vigente en la actualidad. El no acceso a la información, a la comunicación, la falta de inclusión en la toma de decisiones entre otras, se hacen escenas cotidianas que irrumpen en una vida lejos del derecho. Esto es lo que justifica la afirmación sobre la existencia del abandono sistemático de la sociedad en relación a todo lo que sea diverso, asociado a un ideal de sujeto que define categorías de humanidad.

El contexto devuelve un significado sobre el constructo discapacidad en la vida de la persona, utilizando diferentes estrategias para perpetuar una realidad. En este sentido la sociedad no garantiza el derecho, sino la no accesibilidad a la educación, a la información, a la comunicación. De esta forma el significado del constructo discapacidad, está definido en el contexto donde cotidianamente participa y garantizado en un ejercicio social que sostiene un estado de desigualdad.

Es real que el concepto de discapacidad está asociado a una representación negativa y también que a través de las historias aún se pueden encontrar demasiadas experiencias de vida alejadas de una vida de derecho. El cambio del lenguaje es significativo para una transformación de la representación social, pero la responsabilidad social para lograr el cambio, es una realidad que alcanza a todas las esferas de la sociedad.

Cambiar a la sociedad va implicar transformar acciones y esto no significa dar un derecho, sino trabajar para estar a la altura de las diversas demandas de la humanidad, tensionando las tradiciones sociales y responsabilizándonos de la repercusión de las acciones sociales en la dignidad humana. Cambiar significa conectar con el otro, con una condición biológica que es necesario conocer, en interacción con las barreras de contexto para poder tomar las decisiones necesarias que garanticen la participación plena.

Respetar lo diverso ha sido un gran aprendizaje, porque incluso en el contexto del interés por apoyar la diversidad, se conserva una representación anclada profundamente en la idea de que todos soñamos lo mismo para una vida de calidad. Las prioridades, necesidades y deseos son diversas y es un derecho individual poder dar el sentido de prioridad. Como sociedad un gran desafío- meta, es acompañar una interacción entre lo personal y lo contextual, con los recorridos y recursos que requiera, pero por sobre todo con un sentido de humanidad.

La presencia de las PCD en los equipos de trabajo y sus aportes mostrando otros puntos de vistas y otras formas de hacer, amplia las discusiones, las reflexiones y los aprendizajes como sociedad. Como investigador la sensación es saber menos al aprender más, pero un saber menos en un sentido actitudinal intentando dejar de pre establecer lo que tiene que pasar, y aprender y descubrir nuevas formas y nuevas metas para lo que significa una vida de calidad.

Como parte de la sociedad somos cien por ciento responsables, y tenemos la posibilidad hoy de ser cien por ciento parte protagonista de un cambio que transforme vidas, no solo la de las PCD, sino la de toda la sociedad.



Imagen 19: Vázquez. 2023. Categorías de construcción del concepto de discapacidad. Fuente: propia

BIBLIOGRAFÍA

- AACRERC. (2012). *How Far We've Come, How Far We've Got to Go: Tales from the Trenches*. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=f14uio_2tNk
- Alarcón ME, López MdR, Ramon M, Alvarado IR, González M. (2018) Prácticas maternas de alimentación e inclusión social de niños con discapacidad. Aproximación con grupos focales. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*.;35(1)32-8. doi: 10.17843/rpmesp.2018.351.3597.
- Alastuey, E.B. (2011) Imágen y conocimiento: Retos epistemológicos de la sociología visual. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*. N.p. 113-140. ISSN: 1139-5737. Sevilla.
- Ariza, V. y Cossio, K. (2022). *Modelos de discapacidad*. <https://es.slideshare.net/jesusaguirre995/modelos-de-discapacidad-68718926>
- Arteta, R. y Preciado, P. (2006). *Comunicación con PECS como regulación de la conducta*. <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/TECNOLOGIA%20EDUCATIVA/SAAC/LENGUAJES%20PICTOGRAFICOS/PECS/Comunicacion%20con%20PECS%20como%20regulacion%20de%20la%20conducta%20-%20Artela%20y%20Preciado%20-%20art.pdf>
- ASHA. (2022). American Speech-Language-Hearing Association. *Definition of Communication*. <https://www.asha.org/njc/definition-of-communication-and-appropriate-targets/>
- Ashwal, M.D. (2004). *Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society*. American Academy of Neurology.
- Álvarez Lorenzo, M., Rodrigo López, M. J., & Rodríguez Suárez, G. (2017). Predictores de una interacción eficaz entre madre e hijo/a en contextos de riesgo psicosocial. *Universitas Psychologica*, 16. P 1-10. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-1.piem>

- Argote, L.A y Vásquez, M.A.(2007) Ante la desesperanza del desplazamiento: un hijo sano, el mayor anhelo de la mujer gestante. Colombia Médica Vol. 38 N° 4 (Supl 2) (octubre-diciembre) P:27-43
- Avanessian, A. (2002). *La locura, la revuelta y la extranjería. Entrevista con Julia Kristeva*. Signos filosóficos, México.
- Bank, M. (2010). *Los datos visuales en la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, Madrid.
- Barbosa Ardilla, S., Villegas Salazar F., Beltrán J. (2020) *El modelo médico como generador de discapacidad*. Revista latinoamericana de bioética. <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/4303>
- Barnes, C. y Garbutt, R. (2007/2010). *Talking about sex and relationships: the views of young people*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/research/talking-about-sex-and-relationships-the-views-of-young-people/>
- Barnes, C. y Sheldon, A. (2007). *'Emancipatory' Disability Research and Special Educational Needs*. The Sage Handbook of Special Education.
- Barton, L. (2008). *Cómo Superar las barreras de la discapacidad*. Morata.
- Barton, L. (1998). *Developing an emancipatory research agenda: possibilities and dilemmas*. Paul and Chapman. Londres, Inglaterra.
- Barton, L. (2005). *Emancipatory research and disabled people: some observation and questions*. Educational Review. Londres, Inglaterra.
- Barton, L. (2008). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad-observaciones. *Revista de educación*, núm.349, pp.137-152.
- Barton, L. (2009). *Stuggle support and politics of possibility*. Universidad de Estocolmo, Suecia.
- Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. (2013) Reconocimiento del niZuliani L. . ty.bility.a búsqueda de la inclusividad-obsFac. Nac. Salud Pública; n° 31.P 102-109.

- Bauby, J.D. (1997). *La escafandra y la mariposa. Un sobreacogedor testimonio sobre los límites de la naturaleza humana*. Ediciones Robert Laffont.
- Bedrosian, J.L, Hoag, L.A., Calculator, S.N. y Molineux, B. (1992). *Variables influencing perceptions of the communicative competence of an adult augmentative and alternative communication system user*. J Speech Hear Res.
- Bericat Alastuey, E. (2011). Imagen y conocimiento: Retos epistemológicos de la sociología visual. *EMPIRIA, Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, núm.22, pp. 113-140. <https://www.redalyc.org/pdf/2971/297124014005.pdf>
- Bermúdez, L., & González, L. (2011). La competencia comunicativa: elemento clave en las organizaciones. *Quórum académico*, 8(1), 95-110.
- Beukelman, D. & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs 4th Edition*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. <https://www.asha.org/njc/definition-of-communication-and-appropriate-targets/>
- Blackstone, S. (2004). Clinical news: Visual scene displays. *Augmentative Communication News*, 16(2), pp.1–8.
- Bourdieu, P. (1997). Espíritu de familia. *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*, 126-138.
- Broгна, P. (2012). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cad ESP, Ceará*, núm. 2, pp. 7-11. https://www.researchgate.net/publication/277871773_El_nuevo_paradigma_de_la_discapacidad_y_el_rol_de_los_profesionales_de_la_rehabilitacion
- Broгна, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica, México.
- Bury, M. (2008): “Defining and Researching Disability: Challenges and Responses”, en Watson, N. (ed.): *Disability: Major Themes in Health and Social Welfare*, Vol. III, 57. Londres: Routledge.

- Caldas I., Garotti M., Gomes Chermont A. y Carvalho dos Santos A. (2016) Factores de riesgo e desenvolvimento sociocomunicativo em prematuros Revista Psicologia: Teoria e Prática, 18(2), 129-141. São Paulo, SP, maio-ago. 2016. ISSN 1516-3687 (impresso), ISSN 1980-6906 (on-line). <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n2p129-141> Universidade Federal do Pará, Belém – PA – Brasil
- Constructos imaginarios: Panorámica histórica de los modelos de Educación Inclusiva. (2022). En TimeToast. <https://www.timetoast.com/timelines/del-exterminio-a-la-educacion-inclusiva-una-vision-a-los-modelos-de-la-ei-a-traves-de-la-historia>
- Córdoba-Warner, E. (2020). Dialogue Spaces for the Transition to the Social Model of Care for People with Disabilities: A Look from the Participatory Action Research. Revista Electrónica Educare, 24(1), 1-17. <http://doi.org/10.15359/ree.24-1.20>
- Dawkins, 2006. “El espejismo de Dios” Ed Espasa. España
- Degener, T. (2016): “Disability in Human Rights Context”. Laws, 5 (3): 35 (en línea). <<https://doi.org/10.3390/laws5030035>>, acceso 19 de mayo de 2019
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (1994). *Introduction: Entering the field of qualitative research*. Handbook of qualitative research.
- Díaz Castillo, L. y Muñoz Borja, P. (2005). *Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad*. Revista Ciencia Salud, Vol.3. Núm. 2. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-72732005000200006&script=sci_abstract&tlng=es
- Díaz Velázquez, E. (2020). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. Revista sociológica de Pensamiento crítico. Vol. 14.
- ECTA. (2020). Early Childhood Technical Assistance Center. <https://ectacenter.org/>
- Escalona, A. V. (2011). El ensayo fotográfico, otra manera de narrar. *Quórum académico*, 8(2), 301-314.
- Fernández Cornide, G. (2015). *Abrir los ojos*. Argentina.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. (2009). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y sociedad*, Vol,47, num. 1:85-104.

- Fávero-Nunes, M.A. y Dos Santos, M.A. (2010) Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo Rev. Latino-Am. Enfermagem Jan-Feb18{1) P:33-40 www.eerp.usp.br/rlae
- Ferrante, C. (2015). Discapacidad y mendicidad en la era de la convención: ¿postal del pasado? *Revista Convergencia: revista de Ciencias sociales*, n° 68. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Ferrante, C. (2019). En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. *Boletín Científico Sapiens Research* vol. 9.
- Gauvain, M., & Perez, S. M. (2007). The socialization of cognition. En J. Grusec & P. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and research* (pp. 588-613). Nueva York: Guilford.
- Goetz, J. y LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Ediciones Morata.
- Gómez Bernal, V. (2014). *Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas*. Estudios pedagógicos XL, n°2.
- Głodkowska, J. y Gosk, U. (2018). Autores de sus propias vidas en personas con discapacidad. De las fuentes y el constructo teórico al diseño de etapas y procedimientos de investigación. *Siglo Cero*, vol. 49 (4), n° 268.
- Guardián Fernández, A. (2007). *El paradigma cualitativo en la investigación Socio educativa*. Colección Investigación y desarrollo.
- Guzmán Martínez, G. (28 de junio de 2018). Movimiento de Vida Independiente: qué es y cómo ha transformado la sociedad. *Psicología y Mente*.
<https://psicologiaymente.com/cultura/movimiento-vida-independiente>
- Lidón Heras, L. (2013). Discapacidad y observaciones generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*.

- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communications systems: State of the art and future directions. *Augmentative and alternative Communications*, 4,66-82
- Light, J. (1997). "Let's go star fishing": Reflections on the contexts of language learning for children who use aided AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 158-171.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative*, 5, 137-144.
- Lloyd L., Quist, R. y Wendt, O. (2011). *Assistive Technology: Principles and Applications for Communication disorders and special education*. Emerald Group Publishing limited, UK
- Lloyd, L. y Karlan, G. (1984). Non.speech communication symbols and systems: Where have we been and where hav we going? *Journal of Mental Deficiency Research*, 28,3-20
- Lloyd, L. L., Fuller, D., Loncke, F. y Bos, H. (1997). Introduction to AAC symbols. En L. Lloyd, D. Fuller, y H. Arvidson (Eds.), *Augmentative and Alternative Communication: A handbook of principles and practices* (pp. 43-47).
- Lloyd, L.L, Ratcliff y Koul. (2008). Preparation in Augmentative and Alternative Communication: An Update for SpeechLanguage Pathology Training. *American Journal of Speech-Language Pathology*, Vol. 17 • 48–59, 1058-0360/08/1701-004.
- López González, M. (2016). *Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal*.
- López, n. c. y Muñoz de Rodríguez, L. 2011 Visión de las madres en el cuidado del hijo prematuro en el hogar. Rev. Avances en enfermería.VOL. XXIX N.º 1 Colombia. ENERO-JUNIO 2011. P 120-129.
- Marco, S. R. (2006). Wittgenstein, la imagen mnemónica y la imaginación estética. *Teorema: Revista Internacional de Filosofía*, 95-107.

- Moll, L. (1993). *Vygotsky y la educación: connotaciones y aplicaciones de la psicología socio histórica en la educación*. Aique grupo editor. Bs As.
- Moreno, R. (2010). ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. *Revista educación inclusiva*, vol. 3, n°3.
- Moreira, P. y Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Rev Latino-Am Enfermagem*, Ribeirão Preto maio-junho;16(3)
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/wWgvTPf6r6fhHQfvdDgS4H/?lang=en>
- Muñetón, M. A., & Rodrigo, M. J. (2014). The early emergence of temporal reference in mother-child multimodal communication. *Universitas Psychologica*, 13(3), P:1123-1134. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY13-3.teer>
- Muñoz Ledo Rábago, Méndez Ramírez, Sánchez Pérez, Mandujano Valdés y Murata (2013) Interacciones tempranas madre-niño y predicción de desarrollo motor mediante ecuaciones a estructurales. Aplicación del modelo en niños con riesgo de daño neurológico perinatal. *Revista INTERDISCIPLINARIA*, vol.30, 1, P:119-138
- Muñoz Londoño, E. & Farkas, C. (2018). Relación entre atención compartida madre-hijo(a), sensibilidad materna y expresión emocional gestual infantil. *Acta colombiana de Psicología*, 21(2), P:131-143. doi: <http://www.dx.doi.org/10.14718/ACP.2018.21.2.7>
- Neves da Silva Bampi, L., Guilhem, D. y Dornelles Alves, E. (2010). Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia1. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.18, n.4, p.816-823.
- Nussbaum, M. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Harvard.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Revista disability, handicap & society*, vol. 7, n° 2. Londres, Inglaterra.
- Oliver, M. (1986). Social Policy and Disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, vol. 1, n°1. Londres, Inglaterra.

- ONU. (2006). Convención internacional de los Derechos de la Persona con Discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Orbey, Eren. (2020). The Visceral Satisfactions of a Disabled Photographer's Gaze. *The New Yorker*. <https://www.newyorker.com/culture/photo-booth/the-visceral-satisfactions-of-a-disabled-photographers-gaze>
- Ortiz Jiménez, L. (2018). *Atención socioeducativa a personas con discapacidad y/o dependencia*. Octaedro, Barcelona.
- Palacios, A., Romanach J. (2008). *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Intersticios.es. p37-47, Madrid.
- Palacios, A. (2015). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://jlcologiuri.wixsite.com/agustina-palacios/page4>
- Parrilla, A. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*-vol. 3. Vigo, España.
- Patterson, M. (1983). *Nonverbal behavior. A functional perspective*. Springer Nueva York, Nueva York.
- Pérez, M. y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*.
- Pérez Serrano, G. (2003). *Investigación Cualitativa. Métodos y Técnicas*. Editorial DOCENCIA. Buenos Aires.
- Powell, R. (2014). Olinda Olson dies after 31-year battle with ALS. *Lincoln Journal Star*. https://journalstar.com/sports/high-school/basketball/girls/olinda-olson-dies-after--year-battle-with-als/article_483521dc-c6ae-5ed8-824d-7c5a2804116e.html
- Prilleltensky, O. (2004). *Motherhood and Disability: Children and Choices*. Palgrave Macmillan.

- Real Aguirre, J. (2016). *Modelos de discapacidad*.
<https://www.timetoast.com/timelines/modelos-de-discapacidad-a8a75b05-3e32-4582-a6f8-d9ac4399651b>
- Redacción Yo También. (25 de enero de 2022). Ed Roberts: el padre del Movimiento de Vida Independiente. *Yo También*, <https://www.yotambien.mx/actualidad/ed-roberts-el-padre-del-movimiento-de-vida-independiente/>
- Ratcliff A, Koul R, Lloyd LL. Preparation in augmentative and alternative communication: an update for speech-language pathology training. *Am J Speech Lang Pathol*. 2008 Feb;17(1):48-59. doi: 10.1044/1058-0360(2008/005). PMID: 18230813.
- Rodríguez Gamero, M. (2020). Nuevas perspectivas conceptuales en la afirmación del derecho a la igualdad de las personas con discapacidad mental: una evaluación crítica de la jurisprudencia del tribunal constitucional peruano. *Estudios constitucionales*, vol. 18, n°1. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Romski, M. A., Sevcik, R. y Pate, J. (1988). Establishment of symbQlic communication in persons with severe retardation. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 94-107.
- Sadao, K. y Robinson, N. (2010). *Assistive technology for Young Children. Creating Inclusive Learning environment*. Brookes Publishing Co.
- Samaniego de García, P. (2009). *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. Harvard.
- Sanders, D.R. (1976). *A model for communication*. Baltimore University Park Press
- Shakespeare, T. (2013). Facing up to disability. *Community Eye Health Journal, International Centre for Eye Health*, vol. 26. N°81.
- Silva MCP, Solis-Ponton L. Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
- Simons, H. (2011) *El estudio de caso: teoría y práctica*. Editorial Morata.

- Soriano, F. y López, L. (2009). Discapacidad y Cultura: desafío emergente en investigación. *Avances en enfermería*, vol. XXVII N° 1.
- Sousa Paiva, S., Gimeniz M., Pagliuca L. y Almeida. (2010) Comunicación no verbal madre/hijo em la existencia del HIV materna en ambiente experimental Rev. Latino-Am. Enfermagem- Brasil Jan-Feb 2010;18. P: 41-7 www.eerp.usp.br/rlae
- Straehle, E. (2020). *Memoria, poder y autoridad. La damnatio memoriae en la antigua Roma*. <https://conversacionsobrehistoria.info/2020/10/10/memoria-poder-y-autoridad-la-damnatio-memoriae-en-la-antigua-roma/>
- Suárez, L. (2009). *Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista*. Espora Consultoría de Género (Gijón).
- Tavares, T. y Duarte, E. (2017). *Derechos sociales de los niños con condiciones crónicas: análisis crítico de las políticas públicas brasileñas*. Universidad Federal de Minas Gerais.
- Tavares, T. y Duarte, E. (2020). *Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of brazilian public policies*. Universidad Federal de Minas Gerais.
- Valdez, D. (2009). *Ayudas para aprender: Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*. Paidós, Buenos Aires.
- Vargas Dengo, M. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista electrónica educare*, vol. 16. n°3.
- Vasilachis de Gialdino, I (coord..) (2006) Estrategias de investigación cualitativa. Editorial Gedisa.
- Vasilachis de Gialdino, I. y Gialdino, M. (2010). *Propuesta de un recorrido epistemológico para las investigaciones cualitativas*. Editorial Aveceve.
- Velarde Lizama, v. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, núm. 15, pp. 115-136. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

Yeo, R. y Bolton, A. (2013). Real lives on the Wall: disabled people use public murals to convey the reality of their lives in the UK. *Disability & Society*, vol. 29, n°7, p.1166-1167.