



Agencia
Nacional de
Discapacidad

Revista Digital

PERSPECTIVA Discapacidad y Derechos

Año II. N° 2 Noviembre de 2023

Edición de la Dirección Ejecutiva de la ANDIS

ISSN 2953-5735



PERSPECTIVA
Discapacidad
y Derechos

Autoridades

Presidente de la Nación

Dr. Alberto Fernández

Vicepresidenta de la Nación

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Secretario General de la Presidencia

Dr. Julio Vitobello

Director Ejecutivo de la ANDIS

Lic. Fernando Galarraga

Subdirectora Ejecutiva de la ANDIS

Lic. Paula Gargiulo

Coordinadora Unidad de Capacitación de la ANDIS

Romina Donato

Coordinación de Comunicación de la ANDIS

Jorge Pardes

Año II. Nº 2. Noviembre de 2023

Edición de la Dirección Ejecutiva de la ANDIS

ISSN 2953-5735



Revista Digital

PERSPECTIVA

Discapacidad y Derechos





INDICE

EDITORIAL

11

SECCIÓN 01

ENSAYOS

15

La aplicación de nuevas tecnologías al derecho de niñas, niños y adolescentes a participar y ser oídos.

Autora: Radcliffe, María Silvina.

16

Trazando trayectorias: las niñas con discapacidad en Latinoamérica desde una perspectiva situada.

Autora: Maidana, Ana Paula.

28

La Inteligencia Artificial y su uso en la educación inclusiva.

Autora: Zapiola, Lidia Viviana.

42

La salud mental de las personas con discapacidad.

Autoras: Damonte, Mariana y
Rinaldi, Victoria.

52

Martín Prestador, ¿me dejará pasar? Barreras en las interfaces de acceso a los servicios de salud para personas con discapacidad y algunas reflexiones desde la edición de esos espacios.

Autora: Liceda, Patricia.

62

La Lengua de Señas, derecho innegable.

Autora: Rabiolo, Sandra L.

74

El MCRLD y sus aportes a los medios de comunicación.

Autores: Nasser, Argento; Cecchini, Ana y
Emanuel, Luis.

80

RBC: Una experiencia de autonomía respetada.

98

Autoras: Olivier, Sabrina; Bareiro, Zoraira y Seubart, Enriqueta Deborah.

Conexión musical tinta y braille en el nivel superior.

106

Autor: Fernández, Jonatan.

El lenguaje como artífice de accesibilidad en el arte conceptual.

116

Autoras: Zapata Palacios, Luciana.

Compartir conocimientos. El camino para que el turismo sea cada vez más accesible, seguro y de calidad.

126

Autoras: Curbelo, Rocío; Ramírez, Carolina; Ruival, Julia y Sosa, Mayra.

Análisis de la influencia que ejerce la calidad puesta en salud, sobre los resultados terapéuticos esperados en el tratamiento de la Fibrosis Quística. Un estudio social, en base al análisis de 126 casos en la provincia de Buenos Aires, Argentina.

136

Autores: Mutti, Romina Paula; Martínez Ferreira, Rosaura; López, Ludmila Celeste; Ferreyra, Jorgelina y Rivero, Federico Nicolas.

La huerta adaptada como herramienta de vinculación, desarrollo y potenciación de la autonomía y equiparación de accesibilidad a personas con movilidad reducida.

144

Autores: Perrotta, Daniela; Delavault, Galo O.; Alet, Julieta y Pepa, Lucas.

Grupo socio terapéutico de personas con amputación “Corazones Valientes”.

152

Autoras: Chironda, Rocío y Peralta, Romina

Accesibilidad cognitiva en atención primaria de la salud.

162

Autora: Ruiz, Belén.

Jóvenes, activismos, feminismos y discapacidad.

172

Autores: Pérez, Marcelo Alejandro y Tiseyra, María Victoria.

Los “Otros” somos muchos. Experiencias en un espacio lúdico reflexivo para la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual.

178

Autora: Córdoba, María Andrea.

ARTÍCULOS

189

La accesibilidad urbana en sitios patrimoniales y de uso turístico. El caso Ushuaia.

190

Autora: [Mora, Catalina Rocío.](#)

Los derechos sexuales y/o reproductivos de las personas con discapacidad.

200

Autores: [Curiel, Alicia](#); [David Maida, Elina](#); [Junco, Silvina](#); [Mijailoff, María Victoria](#); [Santangelo, Yanina Laila](#); [Varela, Luciano](#) y [Vujovich Stefanía Brenda](#).

Poner el cuerpo: Análisis del Proyecto DeSeAr y los aportes del modelo social de discapacidad en la re-construcción subjetiva del cuerpo de activismos actuales .

212

Autora: [Battaglia González, Carolina.](#)



Comité Editorial

Romina Donato (Coordinadora)

Melisa Correa

Gabriela Dueñas

Lucía Pestana

Braian Báez

Eugenia Delorenzi

Comité Científico

Barcala, Alejandra. Universidad Nacional de Lanús

Braga Menendez, Florencia. Alianza Argentina de Pacientes

Brasera, Diana. Universidad de Buenos Aires

Cabeza, Juliana. Universidad Nacional de Lanús

Calgaro, Mariano. Universidad Nacional de Quilmes

Chapero, Mariel. Facultad de Psicología -Universidad Nacional de Rosario-

Copola, Gabriel. Universidad Nacional de la Matanza

Darín, Susana. Universidad Abierta Interamericana

Díaz Evelina. Universidad Nacional de La Plata

Di Cosco, Rodrigo. Facultad de Psicología -Universidad Nacional de Rosario-

Espetxe, Cristina. Universidad Nacional de la Matanza

Gallego, Danna. Universidad Tecnológica Nacional.

García, Carlos. Facultad de Filosofía y Letras -Universidad de Buenos Aires-

López, Alejandro Javier. Universidad Nacional de Avellaneda

Pantano, Liliana. Universidad Católica Argentina

Stolkiner, Alicia. Universidad Nacional de Lanús

Eugenia Tabacco. Universidad de Gran Rosario.

Diseño y edición editorial

Maira Núñez. Coordinación de comunicación (ANDIS)

Néstor Velázquez. Coordinación de comunicación (ANDIS)





Fotografía de Fernando Galarraga entregando dispositivos de PROCER a estudiantes con discapacidad visual.

EDITORIAL



Fernando Galarraga

Director Ejecutivo

Agencia Nacional de Discapacidad

En el marco de los **40 años de Democracia** y con la premisa de continuar con la transversalización de la perspectiva de discapacidad en la agenda oficial, mediática y académica, desde la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) lanzamos el segundo número de la revista digital "**Perspectiva: Discapacidad y Derechos**". Un espacio en el que esperamos que, la diversidad de miradas y abordajes propicien el intercambio de experiencias y conocimientos, que fomenten el reconocimiento y respeto de las personas con discapacidad como parte de la diversidad.

Sabemos que la difusión y concienciación desempeñan un papel fundamental en la promoción del respeto de los Derechos Humanos, en concordancia con los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por ello, esta revista se presenta como una herramienta clave en la toma de conciencia sobre las realidades y experiencias múltiples e interseccionales que atraviesan a las personas con discapacidad y que, configuran su inclusión y participación en los distintos ámbitos de la sociedad.

En este segundo número de la revista presentamos diferentes trabajos que recorren y abordan discusiones, debates, tensiones, experiencias y desafíos

por diversos ejes temáticos que, se constituyen como dimensiones primordiales en la vida de las personas con discapacidad, y a su vez, en las comunidades: Infancias y discapacidad; Experiencias innovadoras en Inteligencia Artificial y tecnologías para la inclusión; Buenas prácticas en turismo accesible; La salud integral de las personas con discapacidad; Identidades, sexualidades, géneros y discapacidad, entre otros.

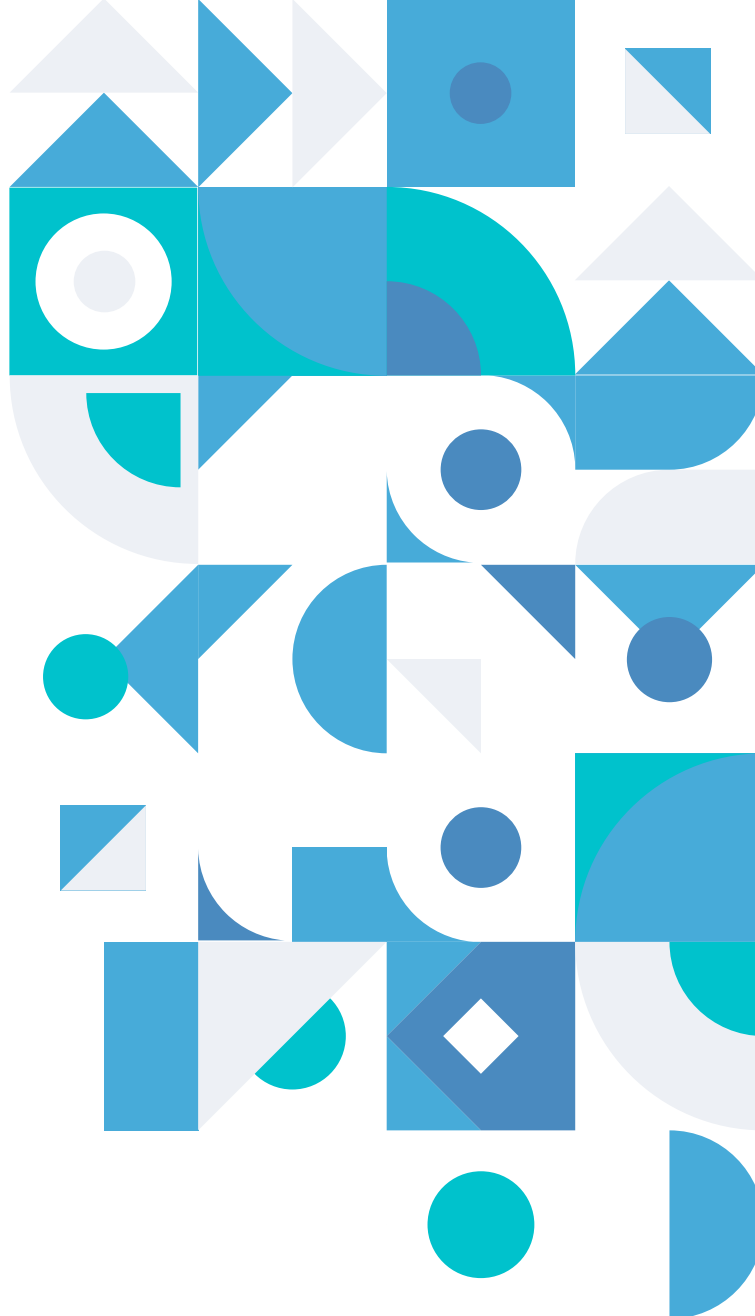
"(...) esta revista se presenta como una herramienta clave en la toma de conciencia sobre las realidades y experiencias múltiples e interseccionales que atraviesan a las personas con discapacidad y que, configuran su inclusión y participación en los distintos ámbitos de la sociedad."

Los temas abordados en los trabajos de esta segunda edición de la revista nos representan una nueva contribución e insumos para el desarrollo de políticas públicas inclusivas que, desde el enfoque del modelo social y la perspectiva de Derechos Humanos, nos permitan avanzar hacia la transformación simbólica, social y cultural, que constituya una sociedad cada vez más accesible e inclusiva.

"(...) el enfoque del modelo social y la perspectiva de Derechos Humanos, nos permitan avanzar hacia la transformación simbólica, social y cultural, que constituya una sociedad cada vez más accesible e inclusiva."



Lanzamiento de la primera edición de la Revista Digital: Perspectiva, discapacidad y derechos.



SECCIÓN 01

ENSAYOS

La aplicación de nuevas tecnologías al derecho de niñas, niños y adolescentes a participar y ser oídos.

Autora: Radcliffe, María Silvina



Fotografía de varias manos de niños que representan su participación.

Abstract

En este ensayo, se realiza una referencia a las disposiciones contempladas en tratados internacionales suscriptos por Argentina que consagran el derecho de niñas, niños y adolescentes a participar y ser oídos en los procesos donde sus intereses se encuentran comprometidos.

Asimismo, y con el propósito de garantizar los derechos enunciados y revertir la vulneración de derechos, se efectúa un punteo de nuevas tecnologías que permiten a las personas con discapacidad poder comunicarse y expresar sentimientos, ideas y emociones, con el objetivo de que las mismas sean aplicadas en los procesos judiciales cuyos protagonistas sean niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

Introducción – Planteo de la temática

El artículo 12 de la Convención de los Derechos del Niño (CDN) indica que **“Los Estados Parte garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.”** En consonancia con ello, en el artículo 23 los Estados Parte de dicho instrumento reconocieron **“... que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.”**

Al dictarse la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), el artículo 13 estableció que **“Los Estados Parte asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos...”**

En tanto que, específicamente con relación al colectivo de niñas, niños y adolescentes (en adelante NNA) el artículo 7 de dicho instrumento internacional dispuso que los Estados parte se debían comprometer a garantizar las medidas necesarias para que **“...todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.”** Se agregó además que es condición primordial en todos los procesos la consideración del interés superior del niño y que tendrán derecho a expresar su opinión libremente en todas las cuestiones que los afecten conforme su edad y grado de madurez y, en igualdad de condiciones que las demás NNA. Además, se reconoció el derecho a recibir la asistencia adecuada para poder ejercer dicha prerrogativa.

Estos instrumentos internacionales de Derechos Humanos incorporados al ordenamiento jurídico argentino, como consecuencia de su jerarquía constitucional, y los efectos que el proceso de constitucionalización y convencionalización tuvo en la normativa privatista, generaron las bases para el dictado de un Código Civil y Comercial respetuoso de la persona y su dignidad. Una base que implicó la reforma de institutos que requerían una adecuación al paradigma de Derechos Humanos.

“(...) todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.”



Imagen de la palma de la mano, de niños y niñas, con diferentes colores de pintura, sobre una superficie blanca.

El proceso referenciado, tuvo impacto en el derecho de las familias no solo de fondo sino también en el derecho de forma. Esto permitió dentro del Libro Segundo del Nuevo código Civil y Comercial, la incorporación del Título VIII "Procesos de Familia". Al respecto, el artículo 706 dispuso que los principios que deben regir los procesos de familia son: tutela judicial efectiva, intermediación, buena fe y lealtad procesal, oficiosidad, oralidad y acceso limitado al expediente. Además de que incorporó las siguientes reglas:

- a) Las normas que rigen el procedimiento deben ser aplicadas de modo de facilitar el acceso a la justicia, especialmente tratándose de personas vulnerables, y la resolución pacífica de los conflictos.
- b) Los jueces ante los cuales tramitan estas causas deben ser especializados y contar con apoyo multidisciplinario.
- c) La decisión que se dicte en un proceso en que están involucrados niños, niñas o adolescentes, debe tener en cuenta el interés superior de esas personas.

En consonancia con la doctrina de Derechos Humanos, se modificó la concepción de las personas menores de edad, como sujetos de derecho que por la condición de tales se les reconoce la facultad de participar en el proceso. Por lo tanto y en este marco, el artículo 707 del código de fondo estableció: **"Las personas mayores con capacidad restringida y los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser oídos en todos los procesos que los afectan directamente. Su opinión debe ser tomada en cuenta y valorada según su grado de discernimiento y la cuestión debatida en el proceso."**

Este breve recorrido por Instrumentos Internacionales con jerarquía constitucional y la idea de un ordenamiento jurídico constitucional convencional, orientan la mirada con la que se deben interpretar las normas, sin perder de vista que las mismas se insertan en una realidad social que debe contemplarse. Una visión que exige considerar los adelantos de la ciencia y la tecnología y, en la que toman la delantera la Inteligencia artificial y las Tecnologías de la Información y la Comunicación (en adelante TIC). Actualmente se puede observar que estos avances irradian sus efectos en todos los actos de la vida cotidiana, desde agendar una cita, tener una reunión con personas que están ubicadas en diferentes partes del mundo de forma simultánea, encender electrodomésticos vía Wi-fi, entre otras variadas actividades. Por ello, estos avances, podrán ser una herramienta útil al momento de garantizar la participación de NNA con discapacidad en los

procesos donde se discutan cuestiones que involucren sus intereses.

Esta realidad no escapa a los procedimientos judiciales, que también deben actualizarse a los avances. Pero no se hace referencia aquí al expediente electrónico, la notificación electrónica, la posibilidad de realizar trámites o denuncias on-line, sino que el objetivo es que las herramientas que aporta el avance de la ciencia y la tecnología se apliquen a garantizar el ejercicio del derecho de participación de NNA con discapacidad. Como así también, hacer efectivos los principios y valores contenidos en Instrumentos Internacionales. Como se desprende de lo expuesto entonces se busca garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de NNA en situación de discapacidad, a través de diversas herramientas.

Participación de NNA con Discapacidad en el Proceso Judicial

Tal como se indica en la introducción, tanto la CDN y la CDPD señalan que debe asegurarse la participación de NNA con discapacidad en los asuntos en que se encuentren comprometidos sus intereses y, en caso que fuera necesario, esa participación deberá contar con los apoyos que se requieran. Esta intervención a la que aluden los Instrumentos Internacionales, pueden derivar en una participación procesal o pueden implicar el ejercicio del derecho a ser oído. Al respecto, se efectúa una breve distinción.

La participación procesal está relacionada con la capacidad de ejercicio y no es equivalente al derecho a ser oído o el derecho de participación. Este último, implica una interpretación amplia, una acción activa y compleja de parte de la jueza/ del juez, poniendo especial atención a lo que expresa el/la emisor/a, y no limitándose solo a la percepción auditiva de sonidos (Mizrahi, 2015, 362-363). Respecto de ello se debe recordar que se trata de un derecho, es decir que se puede ejercer o elegir no hacerlo y que, en su ejercicio siempre se encuentran algunas limitaciones en pos de la protección del interés superior de este colectivo.

Cuando se habla de participación procesal, se debe distinguir la participación procesal directa, la cual sucederá cuando haya un supuesto de capacidad procesal y participación procesal indirecta, cuando sea necesaria la designación de un representante autónomo – tutor ad litem conforme el

art. 109 CCC- por no alcanzar la/el NNA el requisito primeramente señalado. (Mizrahi, 2015, 391-392)

En este sentido, tanto en una participación procesal directa o indirecta o que, en el asunto sometido a la justicia se persiga el ejercicio del derecho a ser oído, para llevar adelante cualquiera de estas acciones, será fundamental la comunicación. Acción a la que la CDPD refiere en su artículo 2 en el que incluye **"... los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso."** Así también agrega que por "lenguaje" se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal.

Gran aporte efectúa la Observación General Nro. 12 del Comité de los Derechos del Niño (2009) al puntualizar que los procesos de escucha de NNA deben ser transparentes, informativos, voluntarios, respetuosos, pertinentes, adoptados a los niños, incluyentes, apoyados en la formación, seguros y atentos al riesgo y responsables. En tanto, cuando dicho documento refiere a que el proceso de escucha o, agregan las autoras de este artículo, de participación, debe ser adaptado a los niños, se concentra en que los ambientes y los métodos de trabajo deben ajustarse a la capacidad de los niños. Se debe prepararlos para dicha actividad, generar confianza con quienes participarán de este proceso y no olvidar **"... el hecho de que los niños necesitarán diferentes niveles de apoyo y formas de participación acordes con su edad y la evolución de sus facultades."**

En relación a la inclusión, se indica que se deben evitar las pautas existentes de discriminación. **"Los niños no constituyen un grupo homogéneo y es necesario que la participación prevea la igualdad de oportunidades para todos, sin discriminación por motivo alguno. Es necesario también que los programas sean respetuosos de las particularidades culturales de los niños de todas las comunidades."**

Ahora bien, pese a la normativa referida, la Observación General Nro. 9 del Comité de los Derechos del Niño, observa que los NNA con discapacidad, continúan experimentando graves dificultades y tropiezan con innumerables obstáculos para el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones con los demás. Es por ello que al entender también que la CDPD reconoce otras

formas de comunicación sin que sean excluyentes las formas verbales y/o escritas, se confía en que las TIC y las diversas aplicaciones de Inteligencia Artificial llevarán a garantizar el ejercicio de este derecho. Pudiendo entonces desplegar los alcances del modelo social de discapacidad, respecto de aquellos NNA que su situación de discapacidad no les permite comunicarse en igualdad de condiciones que los demás.

“Los niños no constituyen un grupo homogéneo y es necesario que la participación prevea la igualdad de oportunidades para todos, sin discriminación por motivo alguno (...)”

Para poder lograr este propósito, se debe recurrir al auxilio de la interdisciplina, pero no solo pensada desde el aporte de instrumentos y/o soluciones tecnológicas, sino como aquella herramienta que permitirá abordar el sujeto desde diversas perspectivas. Una base que encontrará la forma de participación que mejor resguarde su interés superior y garantice el ejercicio de su capacidad jurídica.

En esta línea, se dijo que “Es imprescindible pensar al niño, al adolescente y a cada integrante de su familia, como sujeto de derecho y como objeto de intervención. Sólo así se podrá escuchar algo de su experiencia, al brindarles el lugar para ser protagonistas de su propia historia y, al ofrecerles un sostén para acompañar su deber. Ello tendrá que ver también con correrse de un lugar de omnisapientes donde se detentaría algún saber acerca de lo que cada uno de esos sujetos necesitan. Así que quienes también trabajan en esta problemática necesitan del trabajo con otros, del aporte de otros, para posibilitar la formación de un dispositivo de atención flexible y articulado que posibilite la producción de los recursos adecuados para dar alguna respuesta eficaz.” (Medina, 2021, 71)

Utilización de TIC e Inteligencia Artificial en los procesos judiciales.

La Observación General Nro. 25 del Comité de los Derechos del Niño, reconoce que **“El entorno digital abre nuevas vías para que los niños con discapacidad se relacionen socialmente con sus iguales, accedan a la información y participen en los procesos públicos de adopción de decisiones.”** En razón de ello, **“Los Estados parte deben promover las innovaciones tecnológicas que satisfagan las necesidades de los niños con diferentes tipos de discapacidad y garantizar que los productos y servicios digitales estén diseñados en función de la accesibilidad universal para que puedan ser utilizados por todos los niños sin excepción y sin necesidad de adaptación.”**

Si se toman las obligaciones que el estado argentino asumió en relación a la CDN y la CDPD y, lo que se desprende de esta Observación General, parecería que se debería contar con sistemas de tecnología compleja que permitan la participación de NNA con discapacidad en el proceso. Sin embargo, basta recorrer brevemente la red para encontrar múltiples herramientas que permiten la comunicación en sus diversas formas, pensadas para favorecer la comunicación con personas con distintas discapacidades. Entre las estudiadas, se destacan dos, ya que se presentan como aplicaciones fácilmente adaptables a cada subjetividad y que se pueden descargar en el teléfono móvil.

En primer lugar, se hace referencia a ISay, que se describe como un sistema aumentativo y alternativo de comunicación destinado a aquellas personas que tienen dificultad al momento de expresar sus deseos, sentimientos, y pensamientos. Permite crear un ambiente de expresión integral, con juegos, ejercicios y actividades didácticas para desarrollar al máximo las capacidades de las personas.

La segunda herramienta es OTTAA Project, cuya presentación describe que tiene como objetivo integrar a todas las personas con discapacidad en el habla. Además de que se desprende que está orientada específicamente a personas con autismo, afasia, parálisis cerebral y síndrome de Down.

Con este objeto, se expresa que **“Nuestra visión es llegar a todo aquel que posea cualquier tipo de dificultad para comunicarse, porque consideramos que el diálogo y la interacción con el entorno son aspectos esenciales de toda sociedad y es una pieza clave en la integración social y laboral.”** (Balbi, 2017).



Fotografía de una niño y una niña sentados delante de una computadora con anteojos 4D

Al retomar lo que se dijo en el inicio del trabajo, que entre los principios del proceso de familia se destaca la intermediación y la interdisciplina, cabe destacar que la intermediación, implica trabajar por una justicia de acompañamiento, con Jueces y Juezas que tengan contacto directo no solo con las partes, sino también con los peritos, los progenitores de los NNA, los NNA, los apoyos de las personas con capacidad restringida, el Ministerio Público, entre otros. Es decir, con quienes tengan participación activa en el proceso. Y, claro que esta facultad toma mayor protagonismo cuando se lo relaciona con lo dispuesto en el artículo 707 del CCC, que es clave en la interrelación que se pretende desplegar entre tecnologías y garantía del derecho de participación de NNA con discapacidad. Nada de ello sería posible si un juez/a no tiene contacto con quienes están involucrados en el asunto que debe resolver y si no conoce su realidad. (Krasnow, 2017, 95-96)

Es por eso que, cobra especial importancia que no solo la judicatura sino también los profesionales que intervienen en estas causas son quienes deben proponer esta relación necesaria entre participación y herramientas tecnológicas.

En base a ello, se refieren aquí muy brevemente dos antecedentes jurisprudenciales que se pueden considerar “oportunidades perdidas”.

El primer antecedente refiere a un recurso de casación interpuesto por la madre de un adolescente con “discapacidad” (presenta una serie de síntomas compatibles con un trastorno del espectro autista), contra la sentencia que, al confirmar la de primera instancia, otorga en forma unilateral el cuidado del hijo a su padre, sin que se haya dado participación y posibilidad de emitir su opinión al respecto, a la persona menor de edad involucrada, porque existían barreras en su expresión.

El segundo caso refiere a un precedente de Cámara que debió resolver si correspondía la designación de la figura de abogado del niño o recurrir a un tutor ad-litem, donde se debatía esta cuestión, como consecuencia de que el adolescente cuyos intereses estaban involucrados en el caso, tiene un trastorno del espectro autista que le impide comunicarse oralmente y por escrito.

Con solo apuntar este breve relato de los hechos, y recordar la definición de comunicación y lenguaje aportada por la CDPD, se comprende que desde los operadores del derecho se podría haber recurrido a herramientas y tecnologías que permitieran el ejercicio del derecho a la capacidad jurídica y de participación de estos adolescentes con discapacidad.

Reflexiones

Lo brevemente recorrido, demuestra que pese al reconocimiento jurídico de NNA como sujetos de derechos y de la diversidad de este colectivo, las personas menores de edad con discapacidad aun encuentran numerosas barreras en el ejercicio de los derechos de los cuales son titulares.

Por ello, se plantea la necesidad y la importancia de que las herramientas que brindan los avances científicos y tecnológicos puedan colaborar en eliminar las vulneraciones de sus derechos, propugnando que las mismas no se vuelvan obstáculos o nuevas barreras en el ejercicio de la capacidad jurídica.

Referencias Bibliográficas

Balbi, M. (2017), El invento de dos hermanos que ayuda a miles de personas, Infobae, disponible en <https://www.infobae.com/play-tv/2017/01/24/el-invento-de-dos-hermanos-que-ayuda-a-miles-de-personas/>

Krasnow, A. (2017), Tratado de Derecho de las Familias. Un estudio doctrinario y jurisprudencial, T. I, La Ley, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Medina M.L. (2021), “La interdisciplina como herramienta para el análisis sociojurídico. Niños privados de cuidados parentales”, en Rey Galindo, M. J. (dir.) Silva, M. C. del H. y Acuña, M. N. (coord.) Derecho de las familias, temas de fondo y forma. La incidencia de la interdisciplina, ConTexto, Resistencia, Argentina.

Mizrahi, M. (2015), “El interés superior del niño y su participación procesal”, en Krasnow, A. (dir.), Di Tullio Budassi, R. – Radyk, E., (coord.), Tratado de Derecho de Familia. Una introducción al estudio del derecho de familia, T. I, La Ley, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Trazando trayectorias: las niñeces con discapacidad en Latinoamérica desde una perspectiva situada.

Autora:

Maidana Ana Paula.

Doctoranda en Trabajo Social.

Universidad Nacional de Mar del Plata.

anapaulamaidana1983@gmail.com



Imagen de collage donde se observan figuras de infancias con y sin discapacidad.

Abstract

El trabajo analiza las trayectorias de vida de las niñas con discapacidad en Latinoamérica, considerando la tensión entre las escuelas especiales y las escuelas inclusivas. Además, examina la influencia de los discursos y prácticas impuestas por la sociedad en la constitución de las subjetividades de estas niñas. Se destaca la emergencia de la discapacidad en sociedades dominadas por el capacitismo y la normalidad ligada al orden social capitalista. Reconoce la importancia de comprender las experiencias situadas y la diversidad de las niñas con discapacidad en sus propios contextos culturales. También, se reflexiona sobre los discursos y prácticas que perpetúan la exclusión y marginación de estas niñas.

Palabras Claves: Niñas con discapacidad - escuelas especiales - escuelas inclusivas - Discursos y prácticas – territorios.

Introducción

El presente trabajo intentará analizar las complejas y diversas trayectorias de vida de las niñas con discapacidad en el contexto latinoamericano. Niñas que se encuentran atravesadas por la tensión entre las arraigadas y naturalizadas escuelas especiales, que funcionan como dispositivos normalizadores, homogeneizadores y rehabilitadores, y las prometedoras escuelas inclusivas. En este contexto, es imperioso reconocer el cruce entre los discursos y prácticas impuestas mediante el sometimiento y la dominación, y las experiencias situadas, para comprender la realidad de estas minorías.

Por lo tanto, en este trabajo se abordará la noción de niñas con discapacidad desde una perspectiva o pensamiento situado, reconociendo la significativa injerencia de la producción social en la constitución de las subjetividades. Se entiende así las concepciones de niñez y discapacidad como una construcción social y cultural, impuesta y perpetuada desde el centro, desde las arraigadas matrices del pensamiento hegemónico, a partir del cual se clasifica, rotula o categoriza a las niñas.

Entonces, resulta crucial destacar y resaltar que la discapacidad emerge en sociedades en las cuales impera una matriz de dominación sustentada en el capacitismo y normalidad, estrechamente ligada y anudada a la producción, reproducción de un orden social capitalista. Por lo tanto, aquellas niñas que se ajustan a los estándares socialmente aceptados son reconocidas y consideradas como niñas socialmente aptas y útiles, mientras que aquellas que se apartan o desvían de la norma son negadas, acalladas y marginadas.

En este sentido, es relevante señalar que la conceptualización de las niñas con discapacidad adquiere un significado distinto cuando se desarrolla en sus propios contextos, territorios y culturas. Comprendiendo que el territorio, en tanto paisaje cultural, genera implicaciones adicionales donde se enlazan y articulan sentidos y símbolos del estar siendo niñas con discapacidad en Nuestra América. Al recuperar la perspectiva geocultural, se habilita un modo otro de construcción de las alteridades del otro diverso, animándonos a concebir, pensar y sostener la existencia de una multiplicidad de niñas con discapacidad.

Por lo tanto, se analizará y reflexionará sobre las formas actuales de nombrar, mirar y habilitar a las niñas con discapacidad mediante el

reconocimiento y visibilización de cómo se construyeron y se perpetúan ciertos discursos y prácticas que contribuyen y sostienen a la exclusión y la marginación de estas niñas.

Trayectorias Otras.

Resulta fundamental abordar el tema de las niñas en situación de discapacidad desde la perspectiva moderno/colonial y, cómo ésta delineó y configuró la deshumanización de estas niñas. Es así que, a lo largo del tiempo y los espacios, la discapacidad ha sido marcada, estigmatizada y considerada como un atributo que debe ser ocultado y negado en y por la sociedad. Frente a esto, los marcos conceptuales eurocéntricos y hegemónicos establecieron mediante la imposición, las categorías necesarias para justificar la inferiorización y marginalización de estas niñas, mediante una mirada que se sostiene, perpetúa y las reconoce como personas. Aníbal Quijano (2007), señala:

"La Colonialidad es uno de los elementos constitutivos y específicos del patrón mundial de poder capitalista. Se funda en la imposición de una clasificación racial/étnica de la población del mundo como piedra angular de dicho patrón y opera en cada uno de los planos, ámbitos, y dimensiones materiales y subjetivas, de la existencia social cotidiana y a escala societal." (p:93).

"(...)a lo largo del tiempo y los espacios, la discapacidad ha sido marcada, estigmatizada y considerada como un atributo que debe ser ocultado y negado en y por la sociedad."

Para que esto se pudiera llevar a cabo, fue necesario e imperioso que ciertas instituciones reprodujeran socialmente estos mandatos considerados universales, únicos y verdaderos. La escuela, como institución central en la formación y socialización de las niñas, desempeñó un papel fundante y

fundamental en el proceso de ocultar, negar y silenciar los saberes, cuerpos y sentimientos de las niñas en situación de discapacidad.

Este proceso de imposición, se pudo dar a través de mecanismos de disciplinamiento y control sobre los cuerpos y saberes de las niñas, y donde la escuela asistió y contribuyó a construir un cuerpo anormal, incapaz y enfermo; que restringe su autonomía y participación de estas niñas en el ámbito educativo en particular y en la vida social en general.

En este "escenario social" (Erving Goffman) que actualmente se mantiene arraigado, es que surge la necesidad de repensar y cuestionar el modelo educativo tradicional, proponiendo una perspectiva distinta, una mirada inclusiva de la educación pensada como una alternativa que reconozca y habilite la singularidad de cada niña y respete su subjetividad. Una educación inclusiva que tenga como norte detectar, superar y eliminar las barreras físicas, sociales y actitudinales, que promuevan la participación plena de todas las niñas, independientemente de su situación de discapacidad.

Este terreno de la inclusión supone tensionar lo normativo, lo sistemático y protocolar para considerar el itinerario de cada niña, mediante la habilitación de un espacio a la historicidad, que permita comprender cómo se construyó su devenir en tanto niña y reconociendo el entramado de lazos sociales que influyen en su estar y ser. Por lo tanto, es menester o fundamental adoptar nuevos marcos conceptuales que vayan más allá de la visión estigmatizante, biologicista y capacitista y que promuevan la valoración de las singularidades y la diversidad en todas sus formas.

La escuela como mecanismo de control disciplinario.

La escuela como institución disciplinadora, normalizadora y clasificatoria, delimitó y estableció una clara dicotomía entre lo que se considera normal y anormal. Esta dicotomía puso en evidencia los cánones impuestos por el sistema de dominación eurocéntrico, que buscó y busca sostener y reproducir el control sobre las personas, sus cuerpos y sus comportamientos en la sociedad en pos de un orden. Sin embargo, desde el pensamiento decolonial, resulta fecundo cuestionar, tensionar y problematizar esta dualidad, ya que la misma se encuentra arraigada en lógicas de poder y control que perpetúan desigualdades, exclusiones y negaciones.

"La escuela como institución disciplinadora, normalizadora y clasificatoria, delimitó y estableció una clara dicotomía entre lo que se considera normal y anormal."



Fotografía de mesas y sillas de un aula de escuela.

La norma, como instrumento o herramienta de disciplinamiento, no solo se encargó de separar, clasificar y etiquetar las conductas de las niñas, sino que también actuó como una forma de imposición cultural y epistémica. El proyecto normativo impuesto por la escuela, basado en una visión hegemónica y occidental, busca moldear a los individuos para que se ajusten a los estándares y valores dominantes, mediante la homogeneización, dejando de lado otras formas de conocimiento y modos de estar y ser. Así, negó y arrasó con otras culturas.

Desde el pensamiento decolonial, es necesario reconocer que la norma no es universal ni objetiva, sino que está enraizada en una matriz de poder colonial que impone una visión particular del mundo. Mirada que se postula como única y legítima que anula la diversidad y la pluralidad. Es así que la escuela como institución disciplinadora refuerza los procesos de deshumanización, silenciando y negando las singularidades y saberes no hegemónicos. Esto puede llevarlo a cabo, por medio de la creación de escuelas especiales, encargadas de segregar a aquellos cuerpos, saberes de niños que no se adaptan a los estándares de la sociedad normativa.

El proyecto colonial influyó en la concepción de las diferencias humanas, preponderó las jerarquías raciales y categorizó cuerpos según su capacidad para mantener un ideal de sociedad. En este sentido, las escuelas especiales fueron definidas como aquellos lugares que encarnaron y legitimaron los procesos de patologización de los cuerpos y saberes diferentes. Este fue el espacio-tiempo donde las niñas con discapacidad fueron relegadas y separadas del entorno educativo general. Del resto de las niñas para poder controlarlas por ser los anormales, para perpetuar así una noción de la discapacidad que necesita y requiere ser rehabilitada, recuperada y corregida, negándoles mediante estas prácticas la posibilidad de participar de la vida en sociedad.

Estas escuelas especiales han profundizado la visión deficitaria de las niñas con discapacidad, reforzando las estructuras opresivas en la legitimación de las diferencias. Resulta clave entonces reconocer que mediante ciertas prácticas patologizantes y cristalizadas se afianzaron concepciones de niñas, basadas en estereotipos rígidos y miradas adultocéntricas. Miradas que le quitaron voz a las niñas, por considerarlas incompletas o en proceso de serlo. Se refiere aquí a niñas doblemente estigmatizadas cuando se trata de niñas con discapacidad.

"Estas escuelas especiales han profundizado la visión deficitaria de las niñas con discapacidad, reforzando las estructuras opresivas en la legitimación de las diferencias."

En esta línea, las escuelas especiales fueron creadas para controlar y regular los cuerpos de las niñas consideradas deficientes, a través de la contribución al refuerzo de los discursos y prácticas medicalizantes en el área pedagógica. De esta forma, esta disciplina se encargó de clasificar las deficiencias, etiquetándolas y subdividiéndolas de acuerdo al tipo de incapacidad. De manera tal que la pedagogía quedó reducida a prácticas tendientes a corregir a los niños desviados.

En esta línea, las escuelas especiales surgieron como una respuesta para controlar y regular los cuerpos de las niñas consideradas deficientes, contribuyeron de manera significativa a reforzar los discursos y prácticas medicalizantes dentro del ámbito pedagógico. De esta manera, estas escuelas se basaron en la clasificación y etiquetado de las deficiencias, subdividiéndolas de acuerdo al tipo de discapacidad.

Esta forma de clasificación y etiquetado tuvo un impacto negativo en la pedagogía, ya que redujo su alcance a prácticas y miradas orientadas únicamente a corregir y normalizar a los niños que se consideraban “desviados” (Goffman 2006) o diferentes. La enseñanza se volvió a un proceso homogeneizador, en el cual las niñas fueron agrupadas en base a sus discapacidades, donde se ignoraron sus habilidades, saberes y sentires. Resulta claro entonces, que la pedagogía se centró en la corrección de las diferencias y en adaptar a los niños a los estándares establecidos.

Además, el enfoque medicalizante de las escuelas especiales promovió la idea de que las deficiencias eran problemas médicos que requerían soluciones y tratamientos clínicos. Esto abrió espacio, para que la medicina y la psicología abordaran las necesidades educativas de los niños con discapacidad, mediante el desplazamiento de la responsabilidad de la educación hacia especialistas médicos, rehabilitadores. Es necesario entender esto dentro del contexto de los procesos históricos, sociales, culturales y económicos que determinan y supervisan cómo se conceptualizan y categorizan los cuerpos y las mentes (Skliar, 2000).

Desde esta mirada, la discapacidad es concebida como una marca socialmente despreciada, negativa tal como lo señala Goffman (2006), un estigma que lleva consigo una carga significativa que cuestiona y tensiona la humanidad de aquellos que la portan. La sociedad tiende a estereotipar a las personas con discapacidad, por poseer un atributo negativo, asignado por la misma sociedad. Esta percepción está arraigada en una perspectiva médica que las ve como seres incompletos y asociados con una falta, carencia biológica personal.

Por lo tanto, el estigma implica que las niñas con discapacidad son miradas y excluidas en función de su diferencia física o cognitiva, ya sea a Escuelas especiales de mentales, intelectuales, sordos, ciegos y motores. Como resultado, se les niegan oportunidades y se las limita en diversos aspectos de la vida, producto de esta perspectiva reduccionista que se centra exclusivamente en la deficiencia física. Para ello, Goffman (2006) señala que un estigma es “una clase especial de relación entre atributo y estereotipo”. (p.14).

A partir de la perspectiva de Goffman, es que comienzan a surgir estudios sobre discapacidad que cuestionan el paradigma biomédico que consideran la necesidad de desafiar estos estereotipos y cuestionar las estructuras sociales que, reproducen este tipo de construcción social de la discapacidad.

Ahora bien, reconocer a las niñas con discapacidad como constructos sociales y no como responsabilidad individual de orden biológico, implica poder mirar más allá de las limitaciones físicas y poner en tensión el orden social como instancia o entorno discapacitador. Frente a este posicionamiento es que surge o se piensa en dar un giro desde las escuelas especiales a las prometedoras escuelas inclusivas

En función de lo planteado, las escuelas inclusivas se postulan como una fuerza transformadora que pretende hacer frente y desarmar las estructuras opresivas que deshumanizan y marginan a las niñas con discapacidad. En este sentido la Educación Inclusiva se configura como un discurso, narrativa y práctica que trastoca y perturba el statu quo. Esta concepción se caracteriza por abrirse a la posibilidad de crear algo nuevo y desestabilizar las formas históricamente legitimadas de abordar y entender a las niñas con discapacidad en su espacio, territorio.

La teoría de la Educación Inclusiva, considerada como un suceso trascendental, se erige como un espacio propicio para futuros imaginarios posibles. Es una respuesta creativa que se despliega en múltiples dimensiones, que abarca aspectos conceptuales, políticos, éticos, epistemológicos, culturales y pedagógicos. Dicha teoría traza formas de acción y establece patrones de comportamiento y de comprensión del mundo en virtud de la diversidad, la justicia y la inclusión.

La educación inclusiva no pone el acento en las limitaciones de las personas, sino que busca romper con las relaciones verticales de poder que clasifican a las niñas con o sin discapacidad.

"La educación inclusiva no pone el acento en las limitaciones de las personas, sino que busca romper con las relaciones verticales de poder que clasifican a las niñas con o sin discapacidad."



Desde esta perspectiva, se pretende respetar y valorar las diferencias, la pluralidad de maneras de vivir, la niñez y promueve la construcción de espacios, entornos y sociedades donde puedan estar todas las niñas sin limitaciones o restricciones. Es decir que, se trata de un posicionamiento que busca repensar las instituciones educativas, las prácticas escolares, las maneras de mirar a las niñas, las dinámicas áulicas, las actitudes y vocabularios hacia la discapacidad, con la intención de detectar y eliminar las barreras del entorno, que son las que dificultan y obstaculizan la inclusión de las niñas con discapacidad. Entendiendo que la discapacidad resulta de la interacción de las limitaciones físicas y las barreras del entorno. Por lo tanto, el enfoque se centra en eliminar o reducir esas barreras, para que todas las niñas, independientemente de sus características individuales, puedan participar activamente en la sociedad y en el entorno educativo.

La escuela, vista, habitada y vivida desde un enfoque, paradigma inclusivo, debe trascender su papel disciplinador, patologizante y clasificador de niñas y convertirse en un espacio-tiempo de encuentros y diálogos genuinos, donde se reconozcan y respeten las múltiples formas de ser-estar y saber. Desde esta óptica, la inclusión educativa, debe proyectar ir más allá de una simple integración, y convertirse en una invitación o convite a repensar los sistemas de poder y a construir prácticas educativas que respeten la diversidad cultural de cada territorio.

Esta noción de territorio va más allá de lo geográfico debido a que vincula, anuda y relaciona los aspectos sociales, históricos y culturales que influyen en la forma en que las niñas con discapacidad son concebidas y vividas.

Cada territorio tiene sus propias tradiciones, valores y creencias que moldean la manera en que se comprende y se relaciona con las niñas con discapacidad. Estas concepciones locales pueden variar mucho, desde comunidades que valoran y celebran la diversidad hasta aquellas que estigmatizan y excluyen a las niñas con discapacidad. Es fundamental reconocer y respetar estas diferencias culturales para comprender completamente las realidades y necesidades de las niñas con discapacidad en cada contexto.

En este sentido, es fundamental adoptar un enfoque “geocultural” (Kusch, 2012) para comprender plenamente las experiencias y necesidades de las niñas con discapacidad. Esto implica considerar la intersección entre la discapacidad y las dinámicas culturales específicas de cada territorio, así como reconocer las fortalezas y recursos que pueden surgir de estas

comunidades. Solo a través de este pensamiento situado podremos desarrollar estrategias efectivas y respetuosas que promuevan la inclusión y el bienestar de las niñas con discapacidad en América Latina y más allá.

Conclusión

Como se propuso en el comienzo este trabajo se centró en analizar las trayectorias de vida de las niñas con discapacidad en Latinoamérica, mediante el reconocimiento de la tensión existente entre las escuelas especiales y las escuelas inclusivas, que hoy en día conviven en muchos territorios y que resultan trabajosas de desterrar. Razón por la cual resulta importante comprender las concepciones de niñez y discapacidad como construcciones sociales y culturales impuestas desde el centro y, cuestionar los discursos y prácticas que perpetúan la exclusión y marginación de estas niñas, dando lugar al territorio como espacio para mirar, narrar y enunciar a las niñas desde un lugar de respeto y habilitación.

Se profundizó en la emergencia de la discapacidad en tanto déficit en sociedades donde prevalece una matriz de dominación basada en el capacitismo y la normalidad asociada a la producción y reproducción de un orden social capitalista. Entendiendo que aquellas niñas que se ajustan a los estándares establecidos son consideradas socialmente aptas y útiles, mientras que aquellas que no se ajustan a la norma son ignoradas y excluidas.

En este sentido, se ha reflexionado sobre la necesidad de nombrar, mirar y habilitar a estas niñas de manera inclusiva, mediante el desafío de los discursos y prácticas que contribuyen a su exclusión y marginación. La escuela, como espacio educativo, debe trascender su papel disciplinador y convertirse en un lugar que habilite, respete las diversas formas de ser, estar y saber. En palabras de Oscar Madoery (2020), implica poner en tensión los saberes puros y telúricos, “fundadas en la recuperación del espacio vivencial como legado, e introducir el interrogante por reconocer desde dónde pensamos y actuamos” (p: 35).

Referencias Bibliográficas

- Goffman, E. (2006) Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
- Kusch, Rodolfo (2012). Geocultura del hombre americano. Rosario, Argentina: Editorial Fundación Ross
- Madoery, Oscar (2020): Espacios de la Política. Editorial Fundación Ross, UNR Editora, CEDET. Rosario.
- Madoery, Oscar (2020): Desarrollo Territorial Federal, Foro Universitario del Futuro, Programa Argentina Futura, Jefatura de Gabinete de Ministros, Argentina.
- Skliar, C. (2000). Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente. En P. Gentili (Coord.), Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de la libertad (pp. 1-13). Buenos Aires: Santillana. Recuperado de https://www.canales.org.ar/archivos/lectura_recomendada/Skliar-Santilla-1.pdf
- Quijano, A. (2007) "Colonialidad del poder y clasificación social", En S. Castro-Gómez y R Grosfoguel (eds). El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global. Bogotá: IESCO / Instituto Pensar/ Siglo del Hombre Editores.

La Inteligencia Artificial y su uso en la Educación Inclusiva

Autora:

Lidia Viviana Zapiola.

Programadora y Diseñadora Web

Instituto Chaqueño de Ciencia y Tecnología e Innovación

Gral. San Martín-Chaco

lidia.v.zapiola@gmail.com



Fotografía de un niño frente a una computadora con auriculares.

Abstract

Este ensayo analítico e interpretativo aborda las oportunidades, aspectos claves, tensiones y desafíos relacionados con el uso de la Inteligencia Artificial (I.A.) en la educación inclusiva de personas con discapacidad y, en línea con el enfoque del modelo social de la discapacidad adoptado por la **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**. Un universo que conocí en mi viaje como desarrolladora de una aplicación educativa digital que incorpora Inteligencia Artificial, para adaptar el contenido a las necesidades individuales de cada estudiante. Un universo desafiante, retador pero muy inspirador.

Por lo tanto, este ensayo explora cómo la I.A. puede contribuir a la adaptación y personalización de la experiencia educativa, con la finalidad de lograr que **"...todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de sus derechos, disfrutando de una vida plena y digna en igualdad de condiciones; donde puedan expresar su opinión libremente y recibir asistencia apropiada de acuerdo a su discapacidad."** (CDPD, 2006 Artículo 7).

Este ensayo también destaca la importancia de, no descuidar el valor de la interacción humana en el proceso y los aspectos clave a tener en cuenta en la implementación de la I.A. en entornos educativos de nuestra región.

Introducción

Comenzaremos primero con la explicación breve de qué es la **Inteligencia Artificial (I.A.)** y por qué deberíamos prestarle especial atención.

Su origen se remonta a la década de los 30 del siglo pasado, de manos de una figura muy relevante en el desarrollo de las nuevas tecnologías: **Alan Turing**, quien no solo es considerado **el padre de la inteligencia artificial**, sino como el precursor de la informática moderna. Él ingenió numerosas soluciones basadas en computación y el uso de algoritmos para la previsión y prevención de casuísticas ya en la primera mitad de siglo, siendo una de ellas relevante para que el bando aliado ganara la segunda Guerra mundial, al ser capaz de descifrar los mensajes ocultos que los nazis se enviaban a través de la máquina Enigma.

Pese a lo relevante y reconocido de los aportes de Turing, no se empieza a hablar de inteligencia artificial en los términos que hoy la conocemos, hasta 1956, cuando John McCarthy, Marvin Minsky y Claude Shannon acuñaron formalmente el término durante la conferencia de Dartmouth denominada “Dartmouth Summer Research Project on Artificial Intelligence” (Proyecto de investigación de verano de Dartmouth sobre inteligencia artificial).

La Inteligencia Artificial es un campo de estudio y desarrollo en ciencias de la computación que busca crear sistemas y máquinas capaces de realizar tareas que normalmente requieren de inteligencia humana. Su objetivo principal es simular y replicar, en cierta medida, las capacidades cognitivas y de aprendizaje de los seres humanos.

El concepto de Inteligencia Artificial se centra en la creación de algoritmos, programas y sistemas que pueden procesar grandes cantidades de datos, aprender de ellos, tomar decisiones, resolver problemas y adaptarse a nuevas situaciones sin intervención humana directa. Estos sistemas se basan en modelos matemáticos y técnicas de aprendizaje automático, que les permiten mejorar su rendimiento y desempeño a medida que adquieren más información y experiencia.

Podemos clasificar la I.A. en dos categorías principales. Primero, **la débil o estrecha**: se refiere a sistemas diseñados para abordar tareas específicas y limitadas. Estos sistemas son altamente especializados en un dominio particular y no tienen conciencia ni comprensión general del mundo (por ejemplo, un asistente de voz, que puede responder preguntas y realizar tareas específicas, pero no posee comprensión real del lenguaje o el

significado detrás de las palabras). Por otro lado, **la fuerte o general** hace referencia a sistemas que se asemejan más a la inteligencia humana en términos de versatilidad y capacidad de aprendizaje. La I.A. fuerte tendría la capacidad de razonar, comprender, aprender y adaptarse a múltiples tareas y situaciones, similar a la inteligencia humana.

La Inteligencia Artificial ha tenido un gran impacto en diversos campos, como el procesamiento de lenguaje natural, la visión por computadora, los vehículos autónomos, la medicina, la robótica, entre otros. A medida que la tecnología avanza, la I.A. continúa evolucionando y se espera que siga teniendo un papel crucial en la mejora y automatización de numerosas tareas y procesos en nuestra sociedad.

Es por esto, que el uso de la Inteligencia Artificial (I.A.) en la educación inclusiva de personas con discapacidad ha abierto un horizonte de posibilidades y desafíos. Donde mediante algoritmos de aprendizaje automático podemos plantear una educación más efectiva y significativa.

Por ello, en este ensayo se analizarán las tensiones que surgen en torno a esta temática bajo el marco del modelo social de la discapacidad adoptado por la CDPD. A través de un enfoque analítico e interpretativo, se explorarán los dilemas éticos, los riesgos potenciales y las oportunidades que presenta la I.A. en la búsqueda de una educación inclusiva y equitativa, dilemas con los que me crucé en mi investigación durante el proceso de desarrollo y validación de mi proyecto.

Desarrollo

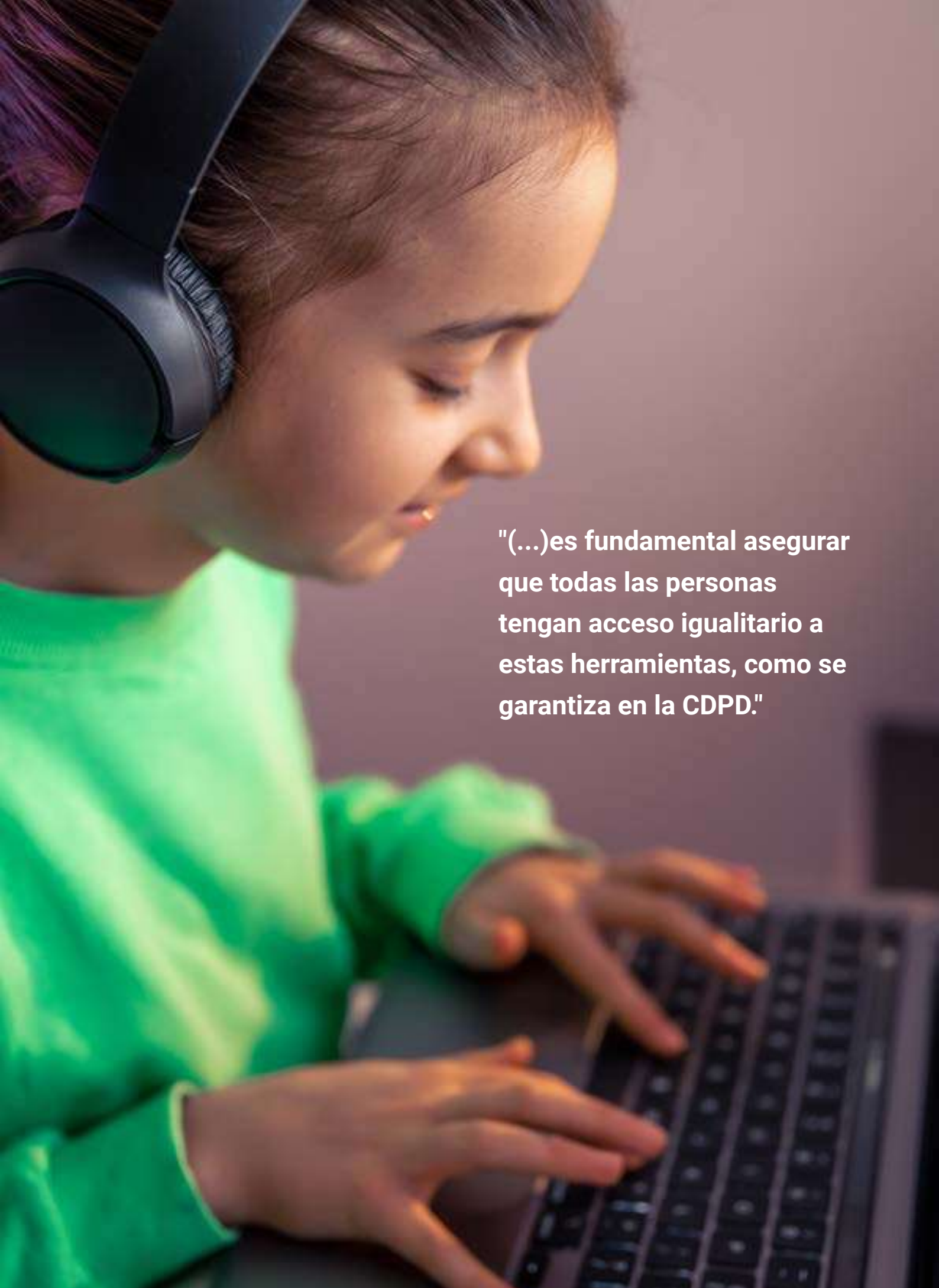
El modelo social de la discapacidad adoptado por la **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**, pone de relieve la importancia de eliminar las barreras sociales y promover entornos inclusivos, integrados, que permitan la plena participación de las personas con discapacidad. En este sentido, la I.A. puede ser una herramienta poderosa para adaptar, personalizar, brindar apoyo y recursos que logren cumplir con los derechos mencionados en el Artículo 24 de la CDPD, "... donde reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación inclusiva, de calidad y gratuita en igualdad de condiciones y oportunidades. (...) **Asegurando que se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales, se preste el apoyo necesario**

para facilitar su formación efectiva y se faciliten medidas personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social.”

La IA puede brindar diversas herramientas como lo explica la UNESCO, donde vemos que el campo del Aprendizaje Asistido por Computadora (CAL) crea alternativas para apoyar las estrategias de aprendizaje de los estudiantes con tecnología digital e I.A. (Schitteck Janda et al., 2001). **Puede ayudar a mapear los planes y trayectorias de aprendizaje individuales de cada estudiante, sus fortalezas y debilidades, materias que cuestan más y son fácilmente asimiladas o aprendidas, y preferencias y actividades de aprendizaje. Sobre la base de algoritmos para ayudar a los estudiantes a navegar por diferentes caminos de contenido, la I.A. puede personalizar el aprendizaje y mejorar las oportunidades para los estudiantes con la ayuda de sus docentes y escuelas. Los Sistemas de Tutoría Inteligente forman parte de las nuevas posibilidades tecnológicas para expandir el aprendizaje educativo en países en desarrollo, como se muestra en revisiones recientes (Nye, 2015).**

Sin embargo, este enfoque no está exento de tensiones y desafíos. Una de las tensiones más relevantes radica en la incertidumbre de los potenciales alcances del uso de las IA y en la ética aplicada a la educación inclusiva. Si bien la IA puede mejorar la experiencia de aprendizaje y proporcionar un apoyo individualizado, también plantea interrogantes éticos en términos de privacidad, seguridad de datos y sesgos algorítmicos. Es crucial garantizar que las decisiones tomadas por los sistemas de I.A. sean transparentes, justas y respetuosas de los derechos de las personas con discapacidad, que eviten cualquier forma de discriminación o exclusión involuntaria.

Otro desafío importante es la brecha digital y la accesibilidad a las tecnologías. Aunque la IA. tiene el potencial de impulsar la inclusión educativa, es fundamental asegurar que todas las personas tengan acceso igualitario a estas herramientas, como se garantiza en la CDPD. En ella se destaca la importancia de **promover el acceso igualitario de las personas con discapacidad a la información y las comunicaciones, incluidas las tecnologías y los sistemas de la información, para que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, mediante la identificación y eliminación de los obstáculos y barreras de acceso. Promoviendo el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información.**



"(...)es fundamental asegurar que todas las personas tengan acceso igualitario a estas herramientas, como se garantiza en la CDPD."

“Debemos renovar este compromiso, ya que nos acercamos a una época en que la inteligencia artificial – la convergencia de tecnologías emergentes – transformará todos los aspectos de nuestras vidas (...)”, afirmó la Sra. Stefania Giannini, Subdirectora General de Educación de la UNESCO, durante la Conferencia Internacional sobre Inteligencia Artificial y Educación, que tuvo lugar en Beijing, en mayo de 2019. “Debemos orientar esta revolución hacia la dirección correcta para mejorar los medios de subsistencia, reducir las desigualdades y promover una mundialización justa e inclusiva.”

Esto implica tener en cuenta que, como lo menciona la UNESCO, Si bien la IA. puede abrir numerosas posibilidades, también puede ser una tecnología disruptiva y profundizar las desigualdades y divisiones existentes, ya que es más probable que la población marginada y desfavorecida quede excluida de la educación impulsada por la IA. El resultado es un nuevo tipo de brecha digital: basada en el uso del conocimiento sobre datos para informar la toma de decisiones inteligentes (Hilbert, 2015). Para eliminar estos obstáculos, deben implementarse múltiples políticas. Es esencial comenzar definiendo Internet como un derecho humano y crear múltiples alianzas internacionales para construir infraestructuras en los sectores más pobres del mundo en desarrollo (Mutoni, 2017).”

Además, es necesario considerar la formación y capacitación de los docentes y profesionales de la educación en el uso de las herramientas con IA, ya que deben entender cómo utilizar la tecnología de manera efectiva, y cómo complementarla con la interacción humana para crear un ambiente educativo enriquecedor. La colaboración entre profesionales de la educación, programadores y expertos en IA, es esencial para diseñar y desarrollar soluciones efectivas y coherentes con los objetivos educativos locales.

Porque si bien los algoritmos predictivos ciertamente facilitan el análisis e interpretación de datos, estos no garantizan que los sistemas de análisis de aprendizaje sean poderosos. La efectividad de estos sistemas radica en su utilidad y relevancia para los estudiantes y educadores. El procesamiento de datos en tiempo real debe traducirse en retroalimentación con una intervención rápida e instrucción individualizada. **Como tal, los educadores continúan desempeñando el papel principal. A los maestros y directores se les debe dar suficiente autonomía para gestionar sus respectivas aulas y escuelas,** basados en la idea de que conocen mejor las necesidades de sus estudiantes. Pues los análisis automatizados, solo sirven para esa autonomía si los docentes y directores están capacitados para gestionar

la provisión de aprendizaje en sus respectivas escuelas. Si no es así, la implementación de cualquier herramienta impulsada por IA, solo puede lograr avances hasta cierto punto.

Para aprovechar plenamente las tecnologías de IA, en la educación los docentes necesitan adquirir nuevas competencias. Esto incluye entender cómo la I.A. puede mejorar el aprendizaje y tomar decisiones sobre su uso en nuevos productos educativos, tener habilidades de investigación y análisis de datos para utilizar la información proporcionada por la IA, desarrollar capacidades de gestión para administrar recursos humanos y de IA, adoptar una perspectiva crítica sobre el impacto de esta en la vida humana y fomentar habilidades digitales en los estudiantes. Además, los maestros pueden centrarse en proporcionar habilidades humanas únicas, como tutoría y apoyo emocional, y asegurarse de que los estudiantes adquieran habilidades que la IA no puede reemplazar.

La implementación exitosa de la IA requiere una comprensión profunda de sus capacidades y limitaciones. La capacitación continua y el desarrollo profesional son esenciales para maximizar el potencial de la IA en el ámbito educativo. Para esto se están tomando medidas como el Consenso de Beijing, donde los representantes de los Estados Miembros de la UNESCO, de organizaciones internacionales, de instituciones académicas, de la sociedad civil y del sector privado aprobaron el **Consenso de Beijing sobre la inteligencia artificial y la educación**, durante la Conferencia Internacional sobre la Inteligencia Artificial en la Educación que tuvo lugar en Beijing, del 16 al 18 de mayo de 2019. Allí, se trabajó el primer documento que proporciona orientaciones y recomendaciones sobre la mejor manera por parte de los Estados de responder a las oportunidades y desafíos vinculados con la IA, para acelerar el progreso en la consecución del Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS 4.) El mismo, reafirma el enfoque humanista del despliegue de las tecnologías de IA en la educación, para mejorar la inteligencia humana, proteger los derechos humanos y promover el desarrollo sostenible gracias a la colaboración eficaz entre los humanos y las máquinas en la vida, el aprendizaje y el trabajo.

Debemos recordar, que aún falta un marco de políticas concertado y holístico para la IA en la educación, por lo que es fundamental encontrar un equilibrio entre el uso de ella como apoyo y herramienta complementaria y, el valor de la relación humana en el proceso educativo.

Conclusión

En conclusión, aquí se plantea que el uso de la Inteligencia Artificial en la educación inclusiva presenta tensiones y desafíos que deben abordarse de manera cuidadosa y reflexiva. Si bien la IA puede ser una poderosa herramienta para la adaptación y personalización de la experiencia educativa, es esencial tener en cuenta los principios éticos, la accesibilidad, la formación docente y el equilibrio entre tecnología y la interacción humana. A través de un enfoque analítico e interpretativo, se puede avanzar hacia una implementación responsable de la IA en el contexto educativo, que empodere a todas las personas, sin importar sus capacidades. Es fundamental reconocer que la Inteligencia Artificial ofrece importantes avances para la educación, ya que proporciona herramientas útiles para romper las barreras de la comunicación y el acceso a la información, permitiendo a los alumnos comunicarse, interactuar en sociedad, educarse libremente y acceder a las mismas posibilidades que sus pares. Debemos concluir que los nuevos avances nos enfrentan a un futuro en el que debemos capacitarnos para aprender a usar las herramientas que nos facilita la Inteligencia Artificial, adaptándolas a las necesidades educativas de nuestra región. Sin perder de vista el valor de la interacción humana, esa conexión genuina que fomenta el desarrollo y el bienestar integral del alumno.

Referencias Bibliográficas

- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Subosa, M. Rivas, A. Valverde, P. (2019). UNESCO United Nations Educational Scientific and Cultural Organization "Artificial intelligence in education: challenges and opportunities for sustainable development". Recuperado en <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000366994>,
- "Conferencia internacional sobre la Inteligencia Artificial en la Educación". (2019). Beijing, China. Recuperado en <https://es.unesco.org/themes/tic-educacion/conferencia-ia-educacion-2019>,
- (UNESCO. (2019). "Beijing Consensus on Artificial Intelligence and Education". Recuperado en <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000368303>

ENSAYO 4

La salud mental de las personas con discapacidad.

Autoras:

Mariana Damonte

Lic. en Psicopedagogía

Mg. en Integración de Personas con Discapacidad

Comisión Directiva CIPAI

Victoria Rinaldi

Lic. en Trabajo Social

Mg. en Integración de Personas con Discapacidad

Comisión Directiva CIPAI



Abstract

Nos proponemos realizar la presentación de un dispositivo de salud mental ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, en el barrio de Almagro que, trabaja desde el enfoque de derechos para con las personas con discapacidad y sus familias. Es un dispositivo interdisciplinario creado a partir de la adhesión de la Argentina a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

El recorrido social y normativo

En el ámbito internacional, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo fue aprobada el 13 de diciembre de 2006, en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. La Argentina adhiere en el 2008 a la misma y aporta lo que representa el último avance normativo en la materia, ya que en su Preámbulo explica la necesidad de un trato específico para este grupo de personas. Debido a que, pese a contar con un nutrido marco internacional de derechos humanos, las PCD "...siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo".

En este sentido, la Convención obliga a interpelarnos sobre la forma en que tratamos a las PCD, y como reforzamos su calidad de sujetos de derecho, para de esta manera avanzar en las modificaciones de prácticas paternalistas, sostenidas en las lógicas de la normalización o la caridad. Teniendo en cuenta que, la discapacidad no surge por una deficiencia que porta un cuerpo, sino por las barreras sociales que se verifican en una sociedad que no considera, o lo hace de forma insuficiente, a las personas con discapacidad y las excluye de las posibilidades de una vida en común. (Bologna Tistuzza, 2020).

Palacios (2008), en El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, afirma que la igualdad de condiciones para la vida en familia, la educación, el juego, la salud tienen bajo este paradigma, un lugar importante en tanto se considera que los niños y niñas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás.

Parece mentira que, a quince años de haber adherido a la Convención, se siga hoy con la explicación sobre la importancia de garantizar derechos, brindar apoyos y promover la accesibilidad para todos y todas. Las PCD son un grupo poblacional que históricamente se ha encontrado en los márgenes de la vida en sociedad. Asesinados en un principio, encerrados, ocultos, excluidos, discriminados e ignorados.

Con los avances de la medicina comienzan a identificarse y a denominarse las distintas enfermedades y curas o terapéuticas respectivas, por lo que aumenta la expectativa de vida de las personas y con ello los desafíos

que presenta la convivencia. La discapacidad es reconocible y aislable, puede tomarse como objeto de estudio independientemente de quien la padezca. Pero así también comienza la discriminación y marginación del “discapacitado”. La magnitud y las consecuencias de tener una discapacidad, desde la perspectiva del contexto histórico y el entorno social en que se manifiesta servirá para comprender el presente.

La transición desde un modelo médico hegemónico imperante durante siglos, en donde tiene importancia el diagnóstico desde el déficit, hacia un modelo social o de autonomía personal, en el cual se considere al individuo como un sujeto de derechos y en donde se entienda que la persona es una persona con discapacidad y no un “discapacitado”, es un recorrido que aún continúa en construcción.

Actualmente, se reconoce la necesidad de tener en cuenta no sólo las necesidades y situaciones individuales, sino también las diferencias y actitudes de la sociedad en cuanto a la generación y mantenimiento de conductas discriminatorias y prejuiciosas que constituyen un obstáculo en relación con la plena participación de personas con discapacidad. La inclusión plena requiere una amplia toma de conciencia por parte de la comunidad, alcanzando a la sociedad toda en los niveles de interrelación de una persona con discapacidad.

Las leyes otorgan un encuadre desde donde pensar a las personas con discapacidad y, en este sentido, es que desde el marco normativo se elabora en la década del 80 la Ley n° 22431, la cual está vigente hoy en día, y entiende a las personas con discapacidad como aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Al mismo tiempo legitima a la autoridad competente para el otorgamiento del Certificado de Discapacidad, a partir de cuya obtención se podrá acceder, según la Ley n° 24901 de Prestaciones básicas, a servicios de salud, educación especial, terapéuticos y subsidios con cobertura integral. Esta norma describe los beneficios sociales y prestacionales de las personas con discapacidad y obliga al Estado Nacional a cumplir con todos los derechos de la población. Es una ley que, sin dudas, ha sido útil y aun hoy sirve como sistema de protección integral de las personas con discapacidad. Pero, se encuentra posicionada desde el modelo de rehabilitación, ya que caracteriza aún de alguna manera a la persona en función de su déficit, de su dificultad, de lo que no puede y por lo tanto la sitúa en el lugar de no poder acceder a diversos sectores y las opciones son excluirla o integrarla.

Está claro el marco dominante en el cual fueron creadas estas leyes, entienden que una persona es un minusválido o discapacitado, no una persona, no un sujeto de derechos, con derecho a ser escuchado, a ser reconocido, a tener los apoyos necesarios. Se posicionan en el déficit de la persona y no en la sociedad toda. No obstante, ambas leyes permiten evidenciar las obligaciones estatales y los derechos sociales, aunque convivimos hoy en día con una mirada que mucho tiene que ver con la rehabilitación, cambiar y entender que las personas con discapacidad son sujetos de derechos por ser en primera instancia personas con sus particularidades es fundamental y, se avanza en la modificación en las representaciones sociales muy lentamente.

A partir del año 2008 y una vez que la Argentina adhiere a la Convención es el modelo social o de autonomía personal el que debería prevalecer, es a partir de aquí que se empieza a pensar que los impedimentos están en el entorno, en las barreras que la sociedad impone como tal a las personas que tienen alguna deficiencia física sensorial o mental. Aún falta mucho por recorrer.

Atento al paradigma de autonomía personal, se mira a la persona como tal, sin importar la deficiencia, sino desde un lugar que comprende a la persona y promueve la comunicación y entiende que con apoyos la persona con discapacidad puede participar plenamente en su comunidad.

Ahora bien, la ley n°22431, de algún modo ha quedado antigua para nuestra sociedad, de todas maneras, junto con la ley n°24901, en la actualidad permiten que los apoyos que requiere una PCD sean garantizadas por el Estado mediante las prestaciones que proveen las obras sociales y a través de las cuales se accede como participante del dispositivo aquí presentado.

Es en este contexto, que un grupo de profesionales comience a pensar en un dispositivo diferente, en donde se considera a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, que a lo largo del tiempo fueron vulnerados, y pensar en personas que dejan de tener que ser rehabilitadas para poder ser pensadas como sujetos que aprenden, trabajan, socializan, participan y llevan una vida activa en la comunidad, fue y es un desafío.

De esta manera, un equipo de profesionales y técnicos de diferentes disciplinas, con una importante trayectoria en el abordaje de la asistencia e inclusión social en la discapacidad mental y neuromotora para infantes, niños, adolescentes, jóvenes y sus familias conformaron un equipo de trabajo. Un equipo cuyo objetivo es la atención en salud mental a personas con discapacidad desde la interdisciplina.

"Atento al paradigma de autonomía personal, se mira a la persona como tal, sin importar la deficiencia, sino desde un lugar que comprende a la persona y promueve la comunicación y entiende que con apoyos la persona con discapacidad puede participar plenamente en su comunidad."

En este sentido, se piensa a la interdisciplinariedad como un posicionamiento, que obliga a reconocer la incompletitud de las herramientas de cada disciplina. Así pues, la actividad interdisciplinaria se inscribe en la acción cooperativa de los sujetos (Stolkiner, A, 2005).

Este dispositivo tiene como modalidad de trabajo realizar evaluaciones diagnósticas, entrevistas sociales y familiares y posterior tratamiento en caso de requerirlo cada persona, en este caso devenido consultante. Considera que cada persona es singular y que cada tratamiento tiene que ser pensado en particular, así como también que cada profesional que interviene genera una acción y es a través de él que el equipo interdisciplinario actúa en su totalidad.

Es a partir de esta idea, que surge el dispositivo de abordaje integral, no como un dispositivo pensado en la rehabilitación sino como un espacio de intercambio, aprendizaje y sinergia hacia la inclusión. Un lugar en donde se piensa al sujeto desde la mirada de un otro significativo, en donde la salud es, además de un derecho, una garantía y donde se intenta no mercantilizar la misma, garantizando la igualdad de oportunidades.

Armar un dispositivo de atención a las PCD

Dispositivo es un término proveniente del pensamiento de Foucault (1970), que indica un conjunto heterogéneo que incluye discursos, instituciones, decisiones reglamentarias, leyes, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales y filantrópicas. Todos estos elementos son del dispositivo.

Por lo tanto, incluirá a las personas consultantes, a los profesionales terapeutas, el espacio, los tiempos, las concepciones, los discursos que atraviesan.

Trabajar interdisciplinariamente, permite pensar al sujeto como singular, abordar su problemática desde todos los aspectos y trabajar sobre la autonomía de la persona durante todo su desarrollo. Lo interdisciplinar en la mirada de la persona con discapacidad, supera a la prescripción médica. Se piensa en interdisciplina como un posicionamiento que legitima los aportes de todos, que requiere atender a la complejidad para delimitar y planificar los campos de intervención.

Al organizar un dispositivo integral de salud se garantizan los derechos de las personas con discapacidad y se piensa al sujeto como sujeto de derechos especialmente porque se trata de garantizar un derecho fundamental: el derecho a la salud, a recibir un tratamiento adecuado. Ahora bien, en el derecho a la salud se anudan otra serie de derechos, sin los cuales el primero es impensable (por ejemplo, el derecho a una vivienda digna, a no ser discriminado), derechos que también se intentan visibilizar en el abordaje, como mínimo en el asesoramiento al sujeto acerca de cómo alcanzarlos y/o defenderlos.

"Al organizar un dispositivo integral de salud se garantizan los derechos de las personas con discapacidad y se piensa al sujeto como sujeto de derechos (...)"

El desafío de crear, pensar y armar un dispositivo diferente es un sueño en desarrollo, el espacio promueve derechos y reconoce garantías de todos y todas las personas que allí asisten. El objetivo principal es ofrecer el mejor tratamiento posible para la problemática singular que presenta cada paciente.

La salud es un derecho y como tal es necesario lograr el libre acceso, la salud mental para las PCD también debe estar garantizada como un derecho humano y por tanto con acceso para todas las personas que así lo requieran.

Pensada la salud mental como un derecho, se accede a la misma por intermedio de la cobertura social, no obstante, para aquellos que no la posean en este espacio se realizan talleres gratuitos, se brinda asesoramiento, se efectúan espacios recreativos y didácticos para los niños y niñas que allí asisten, como así también se efectúan encuentros con familias y miembros de la comunidad, donde se brinda atención y contención en lo que a la discapacidad se refiere.

Los tratamientos terapéuticos en salud mental son apoyos necesarios para aquellas personas con discapacidad y sus familias. Si bien el Estado hace lo posible para continuar en retirada de la garantía de dichos derechos, es hora de continuar en la visibilización de dicha situación. No hay que olvidar que, con apoyos necesarios, las personas con discapacidad pueden acceder a una maratón, a un puesto de trabajo o a educación en igualdad de condiciones y, eso es una tarea permanente y constante. Se entiende por ajustes razonables, la idea de ajustar cuestiones técnicas para que permita la accesibilidad a los derechos y apoyos para la vida independiente y la toma de decisiones. El apoyo por su parte, tiene como origen del respeto a la dignidad inherente y se traduce en el tiempo, en dispositivos de comunicación, en estructura. El sujeto, es ahora, el que toma decisiones sobre su salud, el apoyo es a la decisión del otro, es elegido por la persona, debe cubrir las garantías, facilita y acompaña para que el otro pueda, no para que haga bien, sino para que haga.

Capacitación y difusión de derechos es algo que se debe realizar constantemente y, el abordaje integral permite no perder de vista que la situación contempla más allá del trabajo terapéutico con el consultante, sino que también incluye lo familiar, educacional y comunitario en un entramado.

Mucha participación y educación sobre la discapacidad y sobre las PCD, permitirá garantizar la igualdad de oportunidades y posibilitará brindar o acceder a mayores oportunidades con equidad para todos.

Este dispositivo jerarquiza la interdisciplinariedad e intersectorialidad, se escucha la palabra y la mirada del otro como profesional, como equipo tratante, es decir, que ya no es sólo la mirada del médico o del director de la cura. Es el equipo quién va a considerar la intervención a adecuada. El abordaje interdisciplinar es necesario para pensar la cuestión social. La evaluación constante de los actos cotidianos, ya que las situaciones problemáticas pueden cambiar, variar, no pensarlas estáticas y repensarlas constantemente ayuda a visualizar a la persona como sujeto de derechos. Es necesario tomar al sujeto como un sujeto integral, universal y saturado de singularidad.

La PCD es un sujeto de derechos y, el Estado debe ser el garante de los mismos mediante la generación de sistemas de apoyos o ajustes necesarios, es decir que, el Estado debe garantizar las condiciones de acceso a la salud. En conclusión, se parte de la presunción de capacidad pensando como sujeto de derechos de los individuos con pleno goce de los mismos.

Referencias Bibliográficas

- Iglesias M. (2016). Modelos de apoyos: ¿Cómo se construye un apoyo? Revista de Derecho Privado y Comunitario/ Número 2016. P 557-592
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. (2008). Buenos Aires, Presidencia de la Nación.
- Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. (2006). Digesto de normas sobre personas con necesidades especiales, Buenos Aires.
- Eroles C- Fiamberti H. (2008). Los Derechos de las personas con discapacidad. Secretaria de extensión universitaria y bienestar estudiantil. Universidad de Buenos Aires. Argentina
- Muslera, Dadamia. (2002). Documento marco del área de educación especial, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid. Ed. Cinca. pág. 123.
- Revista la Voz, año1 N°2 junio de 1987, Montevideo
- Rey, M. G. (2017). Reflexiones a 5 años de la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental. Diplomatura en salud mental y Derechos Humanos. Universidad de José C Paz.
- Stolkiner, A. (1987). De interdisciplina e indisciplinas, del libro El niño y la escuela- reflexiones sobre lo obvio. Nora Elichiry, (comp) Ed. Nueva Visión, Buenos Aires.
- Stolkiner, A. (2005). Interdisciplina y Salud Mental. IX jornadas nacionales de Salud mental. I jornadas provinciales de psicología salud mental y mundialización. Estrategias posibles en la argentina de hoy. Misiones. Argentina.
- Stolkiner A. (2015). Salud mental: avances y contradicciones de su integración a la salud comunitaria
- <https://www.pagina12.com.ar/diario/contratapa/13-215793-2013-03-14.html>

Martín Prestador, ¿me dejará pasar? Barreras en las interfaces de acceso a los servicios de salud para personas con discapacidad y algunas reflexiones desde la edición de esos espacios.

Autora:

Patricia Liceda

pmlicateda@filo.uba.ar



Abstract

Este trabajo se propone reflexionar sobre algunas barreras de acceso a las interfaces de servicios de los prestadores de salud, partiendo del concepto de accesibilidad. Teniendo en cuenta la normativa vigente y desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, se analizará el impacto de algunas de esas barreras, que si bien son un problema para cualquier persona, suelen resultar aún más insalvables para personas en situación de discapacidad, ya que les impiden que puedan utilizar los servicios médicos de manera efectiva y segura. Por último, se analizará el rol que cumplen programadores, diseñadores y editores en la gestión de la accesibilidad de las interfaces que elaboran.

Introducción

En los últimos años y muy especialmente a partir de la pandemia de Covid-19, una gran cantidad de trámites vinculados con la salud comenzaron a efectuarse íntegramente en espacios “no presenciales”. Estudios, recetas, análisis de laboratorio, autorizaciones y un sinnúmero de procedimientos relacionados con el acceso a los servicios de salud, dejaron de hacerse de manera presencial para pasar a ser efectuados únicamente desde plataformas en línea, chats por WhatsApp o conmutadores telefónicos. Y salvo para algunas cuestiones específicas, no hubo vuelta atrás con esa modalidad hasta el presente, a nivel local.

Lejos de desarrollar una investigación exhaustiva acerca del tema en cuestión, la idea de este trabajo es simplemente invitar a la reflexión sobre algunas situaciones cotidianas que echan luz sobre dos temas: las barreras de acceso a los servicios de salud que pueden presentar las mencionadas interfaces -impedimentos que se pueden agudizar para algunas personas en situación de discapacidad- y la importancia de pensar que parte de la solución estaría vinculada con el diseño y edición adecuados de tales interfaces, para lograr la accesibilidad plena.

Su llamado es importante, aguarde en línea por favor

Comunicarse telefónicamente podría parecer la más simple de las opciones para acceder a un servicio de salud. Pero cuando el llamado lo atiende un contestador automático que recita tal cantidad de opciones que es imposible retenerlas en la memoria para optar por la más conveniente, la cosa se complica.

Ni hablar cuando ninguna de las opciones responde a la inquietud de quien llama y la opción de hablar con un operador no aparece por ningún lado. O cuando el recorrido de las opciones nos lleva una y otra vez al punto de inicio.

También puede ocurrir que los datos que el usuario debe proporcionar para poder conformar el acceso, como por ejemplo su número de documento o clave de acceso requieran de alejar o acercar el teléfono al oído para poder marcarlos en el teclado de su teléfono. Además de que el tiempo necesario para esta operación no esté contemplado en el protocolo de acceso, sin tener en cuenta que no todas las personas cuentan con un teléfono que disponga de altavoz, por ejemplo.

Otras barreras que podrían presentarse son las que ofrecen dificultades a las personas con discapacidad auditiva, ya que muchas veces las opciones no se escuchan del todo bien y en consecuencia tampoco admiten la conversión a texto, con dispositivos de apoyo creados a tal efecto. También resulta una barrera el hecho de que no esté prevista una opción alternativa a videollamada que permita la comunicación mediante lengua de señas, para las personas usuarias de ese recurso.

En otras palabras, es la **accesibilidad** de la interfaz de usuario lo que falla, porque no contempla la posibilidad de acceso para la mayor cantidad posible de personas.

Accesibilidad es el conjunto de características que debe disponer un entorno urbano, edificación, producto, servicio o medio de comunicación para ser utilizado en condiciones de comodidad, seguridad, igualdad y autonomía por todas las personas, incluso por aquellas con discapacidades motrices o sensoriales.
(Boudeguer Simonetti, 2010)

Es importante recordar asimismo que la accesibilidad no se limita en absoluto a la cuestión técnica. Werneck (2005) identifica diferentes dimensiones en la accesibilidad, que se refieren a la ausencia de barreras (tanto visibles como invisibles) en seis aspectos fundamentales:

Accesibilidad arquitectónica: vinculada con la ausencia de barreras ambientales y físicas.

Accesibilidad comunicacional: se refiere a la ausencia de barreras en la comunicación interpersonal (cara a cara, lengua de señas), escrita (manual o digital, en todo tipo de medios, incluyendo incluso los textos en braille) y virtual (accesibilidad digital).

Accesibilidad metodológica: hace alusión a que los métodos y tecnologías empleadas no presenten barreras a sus usuarios.

Accesibilidad instrumental: tiene lugar cuando no existen barreras en los instrumentos, utensilios y herramientas que deben utilizar las personas.

Accesibilidad programática: se produce cuando se eliminan las barreras de acceso a las políticas públicas (leyes, decretos, etc.), normas y reglamentos (institucionales, empresariales, etc.)

Accesibilidad actitudinal: se refiere a la ausencia de preconceptos, estigmas, estereotipos y discriminaciones, de las personas en general.

Por último, pero no menos importante, Werneck menciona que “la **accesibilidad tecnológica** no es una accesibilidad aparte, pero debe interpolar las otras accesibilidades, excepto la actitudinal” (2005, p. 20).

Bajo la luz de estos conceptos, ninguna de esas dimensiones estaría adecuadamente contemplada en el caso descrito al inicio, por lo que una mera revisión del aspecto técnico resultaría absolutamente insuficiente para resolver el problema.

Ese bot me rebota

Con el advenimiento de WhatsApp algunos servicios de salud optaron por organizar el acceso mediante esta red, ya que usaron en la mayoría de los casos “bots” para administrar el acceso.

Un problema bastante habitual es que, con el objetivo de reducir la cantidad de operadores humanos que atienden las líneas, muchas veces el menú de acceso se vuelve opaco para el usuario, por la cantidad de menús y submenús que el bot ofrece a cada intento de dar con la opción buscada.

Las opciones únicas de acceso que desconocen que un mismo número de documento puede tener vinculadas dos o más cuentas de servicios médicos diferentes, al igual que las opciones “en bucle”, que vuelven una y otra vez al mismo menú de alternativas inútiles, constituyen una barrera de acceso densa y desalentadora para cualquier persona.

Como si las barreras para el acceso no fueran suficiente problema, tras intentar infructuosamente de acceder al servicio médico en cuestión, es probable que una lluvia de encuestas de satisfacción tan inaccesibles como la página de la que parten, lleguen al email y al móvil del usuario, generándole aún más incomodidad e impotencia.

Se debe pensar también que la barrera es aún mayor para personas con discapacidad visual, quienes suman a esa dificultad la de tener que recorrer con sus lectores de pantalla la larguísima lista de opciones posibles. O para personas con dificultades en su motricidad fina, tratando de moverse en una maraña de selecciones que debe efectuar con el dedo, o con cualquier otro recurso alternativo de selección que disponga en su móvil, tablet o computadora.

Se podría decir entonces, que los problemas de accesibilidad de esta interfaz de usuario se suman a los ya enunciados para el caso del acceso por telefonía de voz a las prestaciones de salud, señalados en el apartado anterior.

Por eso, es muy importante recordar que desde el **modelo social de la discapacidad**, las causas que la originan surgen de la relación de la persona con otras en un contexto determinado. En otras palabras, **el problema de “no poder entrar” claramente no depende de las personas sino de la inaccesibilidad del contexto**. Desde esta misma perspectiva resulta fundamental entender que la discapacidad es una producción socio-política y en tal sentido la participación del colectivo de personas con discapacidad es de vital importancia a la hora de identificar y remover las barreras que impiden su participación plena (Ferrante, 2015). De hecho, este trabajo está inspirado en experiencias compartidas por personas con discapacidad.

Clics modernos

Pero tal vez el premio mayor a las dificultades de acceso se lo lleven las páginas web de algunos servicios de salud. Si bien el acceso quizás pueda darse con un “simple clic”, las posibilidades de navegación de la página y uso de manera autónoma suelen estar lejos del alcance de muchas personas.

Instrucciones poco claras, menús con opciones mal descritas, formularios de contacto que nadie responde, tiempos admitidos de permanencia en la página tan breves que no permiten que los usuarios puedan concretar sus trámites, hacen que con frecuencia las personas requieran la ayuda de otras más avezadas para realizar trámites que podrían autogestionar sin problemas, **si las condiciones de acceso respondieran a lo que exige la normativa internacional y nacional vigente**.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), reconocida en el 2008 por Ley Nacional N.º 26378, ya en su Preámbulo, en el inciso “v” reconoce: “...la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.”

"(...)La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), (...) “v” reconoce: “...la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.”

Por su parte, la Ley N.º 26653 denominada Accesibilidad de la Información en las Páginas Web (2010), también llamada Ley de Acceso a la Información Pública, establece en su artículo 1º que el Estado Nacional y todos sus organismos descentralizados o autárquicos y los entes públicos no estatales “deberán respetar en los diseños de sus páginas Web las normas y requisitos sobre accesibilidad de la información que faciliten el acceso a sus contenidos, a todas las personas con discapacidad con el objeto de garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitando así todo tipo de discriminación”.

También cabe mencionar aquí la existencia de las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web/ Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0., que fueron desarrolladas en el marco de la WAI Web Accessibility Initiative, entidad que elabora estándares y materiales de apoyo para ayudar a comprender e implementar la accesibilidad en la Web. Desde el año 2012, las WCAG 2.0 tienen su propia norma internacional que las valida: la ISO / IEC 40500: 2012.

Accesibilizando ando

Por último, resulta interesante traer a esta discusión un aspecto bastante menos transitado que es el rol que cumplen programadores, diseñadores y editores en la gestión de la accesibilidad de las interfaces que elaboran. Lejos de ser mediadores “neutros” estos profesionales tienen en sus manos gran parte de la posibilidad de mejorar sensiblemente la experiencia de acceso de los usuarios. Lo cual hace pensar en la enorme importancia que reviste el hecho de que la accesibilidad sea un contenido que atraviese las currículas formativas de estos profesionales.

“El tema de la accesibilidad en relación con los dispositivos editoriales y el de la responsabilidad social del editor en cuanto la posibilidad concreta de atender a la demanda lectora de un público diverso, comienza a aparecer en las propuestas de trabajo con los estudiantes, quienes comienzan a considerarlas al elegir sus temas para sus investigaciones, tesinas, pasantías y trabajos prácticos. Incluso en redes sociales se observa que graduados y estudiantes de la Carrera comienzan a postear información sobre temas vinculados con la accesibilidad.” (Liceda, 2021)

Resulta alentador ver en los últimos años que, contenidos vinculados con el derecho de acceso a la información socialmente necesaria, comienzan a aparecer ya no como temas aislados sino como ejes o temas centrales en las agendas de los eventos académicos. Eventos en los cuales se enfatiza, además, la importancia de la participación del colectivo de personas con discapacidad como productoras activas de esos cambios.

La Universidad y la Facultad deberán afrontar el desafío de responder a las demandas de la sociedad toda, atendiendo a los cambios que producen los diferentes colectivos sociales en los que se valora, por sobre todo, la autoafirmación de las personas y sus competencias cognitivas para generar conocimiento y solucionar problemas. (García et al, 2015)

Reflexiones finales

A lo largo de este trabajo se expusieron los inconvenientes que representan las barreras de acceso a las interfaces de servicios de salud. Partiendo del concepto de accesibilidad y desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, se analizaron algunas variables que regulan e inciden en esta problemática.

Es importante recordar que el acceso a la salud es un derecho humano y que las barreras mencionadas impiden que las personas accedan a los servicios médicos de manera efectiva y segura.

Si bien tales inconvenientes resultan una barrera para cualquier persona, estas barreras del entorno suelen resultar aún más insalvables para personas en situación de discapacidad.

Podría pensarse que falta normativa. Pero no, la normativa está. Sólo se debe insistir en el control de su cumplimiento, como se hace desde las organizaciones sociales desde hace muchos años. Esto podría hacer pensar en la necesidad de políticas públicas que garanticen efectivamente que la normativa se cumpla.

También, podría suponerse que la tecnología necesaria para garantizar el acceso tiene costos particularmente elevados, pero no. En ocasiones se trata de los mismos recursos técnicos, aunque arbitrados en perspectiva de accesibilidad.

En relación con los profesionales que intervienen en el diseño, edición y programación de tales interfaces, resulta alentador que la accesibilidad como contenido transversal comience a atravesar las currículas formativas de dichos profesionales.

En definitiva, la lucha por el acceso a la salud es parte de una lucha mayor por la justicia y la igualdad, y en tal sentido es fundamental seguir trabajando para que todas las personas puedan acceder a la atención médica que merecen y necesitan para vivir una vida digna.

Referencias bibliográficas

- Boudeguer Simonetti, A. y otros. (2010). Manual de Accesibilidad Universal. Santiago de Chile, Corporación Ciudad Accesible. Recuperado en <https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2012/06/manual_accesibilidad_universal1.pdf> (consulta: 19-05-2023)

Ferrante, C. (2015). Política de los cuerpos, discapacidad y capitalismo. La vigencia de la tragedia médica personal". En Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales. Vol. Especial. Julio-Setiembre 2015, pp. 33-53. Recuperado en <https://www.researchgate.net/publication/292145216_Políticas_de_los_cuerpos_discapacidad_y_capitalismo_en_America_Latina_La_vigencia_de_la_tragedia_medica_personal> (consulta: 19-05-2023)

García, C; Heredia, M. Reznik, L. y Rusler, V. (2015). El Programa de Discapacidad de la Facultad de Filosofía y Letras. El desafío de comprometernos con la inclusión: avances y perspectivas. En Revista Redes de Extensión, núm.1, pp. 77-88. Buenos Aires, Secretaría de Extensión y Bienestar Estudiantil. Facultad de Filosofía y Letras UBA. Recuperado en <<http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/redes/article/view/1464>> (consulta: 19-05-2023)

Liceda, P. (2021). Las TIC y su relación con la accesibilidad de los materiales y entornos pedagógicos utilizados por los estudiantes en la Carrera de Edición de la Facultad de Filosofía y Letras UBA. Tesis de Maestría en Tecnología Educativa. Universidad de Buenos Aires. Recuperado en <<http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/12471>> (consulta: 19-05-2023)

Werneck, C. (2005). Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación. Realización y organización Escola de Gente - Comunicação em Inclusão para el Banco Mundial. ISBN 85-85644-41-9. WVA Ed, Rio de Janeiro. Recuperado en <https://www.escoladegente.org.br/sites/default/files/anexos/manual_desarrollo_inclusivo.pdf> (consulta: 19-05-2023)

Normativa

Ley N.º 26378. (2008). Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. Recuperado en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>> (consulta: 19-05-2023)

Ley N.º 26653. (2010). Accesibilidad de la Información en las Páginas Web. Recuperado en <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175694/norma.htm>> (consulta: 19-05-2023)

ISO / IEC 40500. (2012). Tecnología de la información - Pautas de accesibilidad al contenido web (WCAG) 2.0 del W3C. Recuperado en <<https://www.iso.org/standard/58625.html>> (consulta: 19-05-2023)

La Lengua de Señas, derecho innegable.

Autora:

Sandra L. Rabiolo

Lic. en Psicopedagogía

Prof. especializada en Discapacitados Auditivos ISPEE

Intérprete de Lengua de Señas

sandrarab81@gmail.com



Fotografía de Intérprete de Lengua de señas Argentina.

Abstract

El presente ensayo tiene por objeto plantear y analizar una antigua problemática en torno a la Lengua de Señas y su uso en la comunidad sorda, a la luz de la actual promulgación de una ley que la reconoce como parte del bagaje cultural de este colectivo. Las tensiones que surgen en relación con esta temática se desarrollan a partir de una mirada crítica basada en la experiencia profesional, dentro del marco de la clínica psicopedagógica con sujetos Sordos. Se despliega el análisis desde diferentes perspectivas, que concluyen en la necesidad de posicionar este código lingüístico como derecho innegable para las personas Sordas y su desarrollo como sujetos plenos.

Los últimos tiempos, han constituido para la comunidad sorda y para los que trabajamos en y con ella, un punto de inflexión que no puede pasar desapercibido a la sociedad en general. Recientemente se ha sancionado en nuestro país la Ley N° 27710, que tiene por objeto “reconocer la Lengua de Señas Argentina (LSA) como una lengua natural y originaria, que conforma un legado histórico inmaterial como parte de la identidad lingüística y la herencia cultural de las personas Sordas, en todo el territorio de la Nación Argentina, y que garantiza su participación e inclusión plena” (Ley N° 27710, 2023). De esta forma, se hace un poco más tangible la posibilidad de pensar en la accesibilidad efectiva de las personas sordas a la vida social, lo que implica la eliminación de barreras comunicacionales y el acceso a la información por parte de los usuarios de LSA, equiparando sus oportunidades con las del resto de la comunidad. Esta perspectiva permite entender la LSA como una necesidad de todo sujeto Sordo y, por ende, un derecho innegable. La aprobación de esta ley marca un hito, por la activa participación de grandes referentes de la comunidad sorda y la implementación de políticas lingüísticas, específicamente diseñadas por sus organizaciones representativas. No obstante, lejos de constituirse como meta final, este suceso empieza a delinearse como punto de partida, como un inicio de procesos de transformación necesarios y urgentes, donde los agentes comprometidos con el bienestar de esta comunidad desempeñamos un rol fundamental, en la implementación de cambios en nuestro ejercicio profesional y en la concientización acerca de esta problemática.

La LSA es una lengua visoespacial, adecuada y accesible desde el punto de vista perceptual para las personas sordas, que les permite el desarrollo de una identidad lingüística y cultural, y la pertenencia a una comunidad. Es un sistema lingüístico, completo y suficiente, con normas gramaticales propias, que permite la nominalización del entorno, la adjudicación de sentido a la realidad circundante; es un medio de simbolización. “Así como no hay lenguaje sin hombre, tampoco hay hombre sin lenguaje (...) El lenguaje trasciende lo inmediato, genera espacio y atraviesa el tiempo. Introduce lo simbólico.” (Lopatín, 2015, p. 37). El acceso temprano a la LSA, como primera lengua de toda persona sorda, garantizará un desarrollo cognitivo y subjetivo acorde a su edad y el posterior ejercicio de sus facultades, derechos humanos, civiles, culturales y políticos. La lengua construye el pensamiento, la identidad y la cultura; por ende, privar a una persona de ello sería vulnerar sus derechos más elementales.

"La LSA es una lengua visoespacial, adecuada y accesible desde el punto de vista perceptual para las personas sordas, que les permite el desarrollo de una identidad lingüística y cultural, y la pertenencia a una comunidad."

En las antípodas del paradigma médico -basado en el déficit y, por ende, en la necesidad de rehabilitación-, la perspectiva que sustenta el movimiento social que dio lugar a la aprobación de la Ley Federal de LSA se centra en el sujeto Sordo como integrante de una comunidad cultural y lingüística minoritaria. De esta manera, la persona Sorda no es entendida como portadora de una discapacidad sino como heredera de un legado cultural que la trasciende e identifica. Avala esta ideología una mirada no patologizante, no centrada en lo deficitario. Una mirada consciente de diferencias cualitativas que forman parte de la singularidad del desarrollo de una persona Sorda. El paradigma que subyace a esta ley pretende mostrar al sujeto Sordo como usuario de un código lingüístico propio, medio de transmisión de principios y pautas culturales, modo de vinculación con pares e instrumento constitutivo del sujeto.

Actualmente, en los espacios de atención y educación de personas Sordas de nuestro país, conviven en mayor o menor medida ambos paradigmas, en permanente tensión y, avalan prácticas terapéuticas y pedagógicas que entran en contradicción permanentemente, confunden a las familias y, por supuesto, perjudican a quienes dicen brindar servicios. Salvo honrosas excepciones, durante los primeros años de vida, las niñas y niños Sordos y sus familias se exponen a puntos de vista extremadamente polarizados, que desatienden las reales necesidades de las infancias y sus particularidades socio-culturales. Desde ya, estos recorridos dejan marcas en las modalidades de vinculación de cada sujeto con su ambiente, delimitan características particulares que, luego -en el mejor de los casos pierden la naturalidad con la que fueron aceptadas y se constituyen como pautas de alarma y preocupación.

Generalmente, en nuestro país la adquisición de la LSA en estos primeros tiempos fundamentales para la constitución subjetiva queda relegada a hijos Sordos de padres Sordos, que conforman un porcentaje mínimo. Por

su parte, en el caso de hijos Sordos de padres oyentes, el contacto con la LSA se hace posible al ingresar a una institución educativa especializada, que sostenga un modelo bilingüe y bicultural, pero, en muchas ocasiones, estas interacciones propias de la pertenencia a la comunidad Sorda quedan limitadas al ámbito escolar y no logran transferirse a otros contextos cotidianos de las niñas y niños. En el resto de los casos, el acceso a la LSA queda relegado como posibilidad alternativa -y secundaria- de comunicación para aquellos que no lograron obtener los resultados esperables en su rehabilitación auditiva, siendo, por supuesto, una adquisición tardía, acotada y asociada al fracaso y la decepción.

Entonces, cuanto más tardía y limitadamente se lleve a cabo el contacto del sujeto Sordo con la LSA, más posibilidades de presentar alteraciones en el desarrollo cognitivo y subjetivo, procesos claramente interdependientes y mediados por el lenguaje. “Lo que caracteriza a la persona Sorda, no es otra cosa que la imposibilidad de acceder espontánea y naturalmente al habla y al lenguaje. Es decir, las problemáticas en la infancia de las niñas y niños con sordera, hijos de padres oyentes, devienen en su mayoría de las dificultades comunicacionales, consecuencia de un mundo de sentidos que los separa de los adultos significativos y a su vez supone un efecto y una marca en esas relaciones.” (Huerín, 2020, p. 82). Por el contrario, mientras más temprano sea esta vinculación con la LSA, más chances tendrá la niña/o Sorda de lograr una estructuración subjetiva sana y un desarrollo cognitivo adecuado para su edad cronológica, que le permitirán desenvolverse plenamente en la sociedad.

Es fundamental entonces que, la aprobación de esta ley nos interpele, nos cuestione y nos invite a repensar nuestras prácticas profesionales cotidianas con personas Sordas, que nos convoque a reflexionar sobre nuestras miradas -en ocasiones sesgadas y que nos posibilite realmente pensar a la LSA como un legítimo derecho de este colectivo, nacido de una necesidad y un reconocimiento genuino hacia él. Es por ello que, nuestro desempeño profesional debe poder reconocer y poner de manifiesto en cada intervención la convicción sobre la LSA como derecho innegable.

Referencias Bibliográficas

- Jodar, M. A. (Comp.) (2020). Sordera y singularidad: interacciones, encrucijadas, intervenciones psicoterapéuticas. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: RV Ediciones.
- Nudman, E. (2019). De la complejidad a la subjetividad: intervenciones clínicas en niños sordos con dificultades del desarrollo. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: IRojo Editores.
- Ley Nro. 27710. (2023). Lengua de Señas Argentina. Publicada en Boletín Oficial de la República Argentina, 3/5/2023.
- Lopatín, S., Guzmán, A., Díaz, E., Nembrini, S., Aronowicz, R., y Nudman, E. (2009). Mitos en torno a la sordera: una mirada deconstructiva. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ruggiero, F. (Comp.) (2015). Una mirada transversal de la sordera. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Económico del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Comisión para la plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad – COPIDIS.
- Sacks, O. (2012). Veo una voz. Buenos Aires: Editorial La Página S.A.

El MCRLD y sus aportes a los medios de comunicación.

Autores:

**Argento Nasser,
Ana Cecchini,
Luis Emanuel.**



Imagen de una mano sosteniendo un megáfono

Abstract

Este artículo reflexiona sobre el rol de los medios de comunicación en la construcción de las concepciones sobre la discapacidad y, toma como eje de análisis al Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad (MCRLD). Los autores analizan qué influencia pueden tener los medios en algunos problemas que aborda el MCRLD como la despersonalización, la inaccesibilidad y la falta de garantía del cumplimiento de derechos y respuestas efectivas a las demandas de las personas con discapacidad.

Palabras claves: medios de comunicación- discapacidad- reconocimiento- vulnerabilidad- identidad

Introducción

El Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad (MCRLD)(1) es adoptado a nivel mundial debido a su propuesta de cambio de paradigma: pasar de políticas de inclusión a políticas de reconocimiento. Este artículo pretende brindar herramientas para conocer su contribución a los medios de comunicación como agentes promotores y creadores de la realidad.

¿Cuáles son las representaciones sociales de los medios de comunicación en discapacidad? ¿Cómo se las nombra y qué dice la Convención y los manuales? Estas preguntas abren el juego para repensar el rol de los medios y su misión en la identidad de las personas y en la promoción de la equidad social.

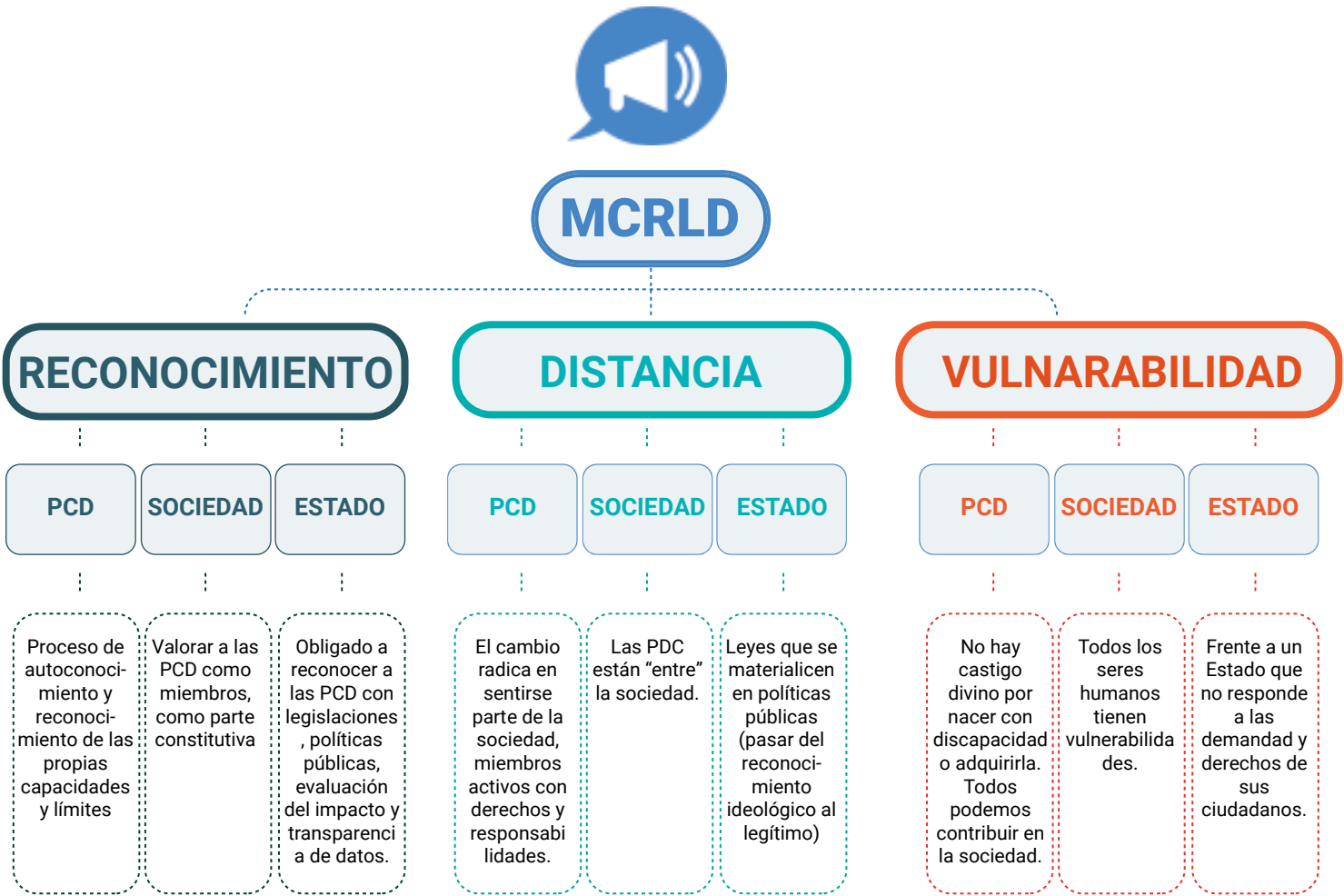
El artículo presenta y vincula las categorías y ejes del MCRLD y los tres problemas que aborda para dar lugar al desarrollo y reflexión del siguiente tema: “¿De qué manera las construcciones discursivas de los medios de comunicación contribuyen al reconocimiento de las personas con discapacidad o a su exclusión?”. En ese sentido, invita a la reflexión sobre qué noticias publican los medios, qué términos utilizan, qué abordaje hacen de las noticias desde la presentación de los hechos, a partir del análisis de titulares de periódicos de diferentes provincias de Argentina y algunos de alcance internacional.

EL MCRLD y su aporte a los Medios de Comunicación

El Modelo de la Comunicación y el Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad (MCRLD) apunta a resolver tres problemas centrales: la despersonalización, la inaccesibilidad y la falta de garantía en el cumplimiento de derechos y de respuestas efectivas a las demandas de las personas con discapacidad. Estos problemas se corresponden a sus tres categorías (reconocimiento, distancia y vulnerabilidad), las cuáles se interrelacionan con tres ejes (persona-sociedad-Estado).

A continuación, desde la enumeración de cada problema, se desarrollará el análisis de la vinculación entre ejes y categorías para dar lugar a los aportes que el MCRLD hace en comunicación y, específicamente, a los Medios de Comunicación. Se abordará el problema de la despersonalización desde la categoría reconocimiento y su vinculación con el eje sociedad. Por otro lado,

se presentará la categoría de vulnerabilidad cómo propuesta de quiebre discursivo, entre algunas dicotomías instaladas en los discursos mediáticos en torno a la discapacidad.



Cuadro sinóptico donde se grafican los aportes del modelo MCRLD mediante el análisis de la vinculación entre ejes y categorías propuestas en el texto.

Despersonalización

Las personas con discapacidad (PCD), así como las personas en general que son miembros de los grupos considerados dentro de “las diversidades” (2), se encuentran en una lucha por su auto-reconocimiento. Entre el ser-deber ser y lo “normalizado”, la búsqueda por su RECONOCIMIENTO como personas “entre” la sociedad es un desafío.

La categoría RECONOCIMIENTO es analizada a partir de este problema de despersonalización, con los ejes PERSONA- SOCIEDAD Y ESTADO. Por un lado, la dialéctica RECONOCIMIENTO-PERSONA, analiza cómo la PCD se percibe como miembro activo (o no) de la sociedad.

Además, permite profundizar en cuáles son las emociones, los valores, las creencias, los prejuicios que experimenta la persona; a su vez, reconocer cuáles son sus posibilidades, cómo potenciarlas y cuáles son sus límites y aceptarlos, como parte constitutiva de la vulnerabilidad social, propia del ser humano. En este eje, la dimensión espiritual, la interioridad es también importante para su auto-respeto, auto-estima y auto-confianza.

Por su parte, en RECONOCIMIENTO-SOCIEDAD, se analiza qué representaciones sociales circulan en torno a qué es la discapacidad y quiénes son las personas con discapacidad. Aquí el análisis de los medios masivos de comunicación es fundamental. Además, el foco está puesto en las representaciones sociales por las cuales se ha creado un marco invisible entre el dentro y fuera de la sociedad, lo que lleva a políticas o medidas que promueven la inclusión de algunos que “no son sociedad” a la sociedad.

El problema es que las PCD o con otras diversidades, no son extraterrestres. Son parte de la sociedad, desde el momento en que son concebidas. Por ello, desde el MCRLD se promueve la fenomenología del entre (BARRERAS CONTRERAS, 2013). Las PCD no están dentro o fuera, sino en el entre social. Conviven.

Para comprender esta propuesta, hay que pensar en el foco y desenfoco, en el zoom in y en el zoom out. Las personas con discapacidad están entre la sociedad (Zoom out, es decir, sería como ver una foto de plano general, sacada desde un drone, con muchas personas con y sin discapacidad juntas, que realizan diferentes acciones cotidianas. (algunas yendo al gimnasio, otras haciendo compras, cruzando la calle, abrazándose, etc).

Ahora bien, ¿esto significa que todas las personas son iguales? De ninguna manera. Las PCD– así como otras personas– requieren apoyos y ciertas políticas públicas precisas y adecuadas a cada singularidad. Por ello, el “zoom in” representa cuándo es preciso aplicar estas políticas y/o apoyos. Allí se focaliza en la persona con discapacidad y se ve con detalle qué necesita para su desarrollo integral. Este hacer foco además de ser personalizado (cada persona es única, tenga o no discapacidad), también es grupal. Es decir, el zoom in puede hacerse a todas las personas de una comunidad para detectar dónde viven, su edad, etc. y convocarlas a cierto evento, o proponerles participar de cierto programa promovido por el Estado, etc.

Por último, en la interrelación RECONOCIMIENTO- ESTADO, el MCRLD desarrolla cuatro estadios: para que el reconocimiento de los colectivos

sociales más vulnerados sea legítimo (materializado) y no sólo ideológico (discursivo), es preciso que:

- 1) Se regule la ley.
- 2) Que esa ley se materialice en políticas públicas.
- 3) Que esas políticas tengan métricas de evaluación de impacto, medible con una periodicidad de máximo seis meses.
- 4) Se visibilicen los resultados del análisis de esas mediciones, es decir transparencia de datos y acceso público a la información.

Por lo tanto, el análisis de esta categoría y eje permite ver la diferencia que hay entre la cantidad de leyes escritas y las que realmente están reglamentadas, con aplicación efectiva de políticas públicas, más su medición de impacto y transparencia, a los fines de brindar seguridad y reconocimiento a todos los ciudadanos, especialmente aquellos que son parte de los grupos comprendidos dentro de las diversidades.

Inaccessibilidad

Las barreras físicas, comunicacionales, aptitudinales, y virtuales imposibilitan el pleno desarrollo de cualquier persona, especialmente de aquellas con discapacidad. Este problema es analizado desde la categoría DISTANCIA.

En primer lugar, en la interrelación DISTANCIA-PERSONA, se analiza la diferencia entre lo que la persona necesita y lo que su contexto en sentido amplio le ofrece. Es decir, qué necesita la persona en cuanto a apoyos de accesibilidad, para que pueda desarrollar su vida de la forma más autónomamente posible y qué realmente existe a su alcance (qué ofrecen los diferentes entornos -físicos, virtuales, comunicacionales, de contexto- para reconocer la presencia de diversidad).

En relación con los medios de comunicación, cabe preguntarse: ¿cuánto está presente la accesibilidad en el diseño de cada propuesta? La formación de los profesionales de la comunicación dista de brindar las herramientas necesarias para una comunicación efectiva y accesible. Son escasos los canales que ofrecen intérprete en lengua de señas o que priorizan por sobre la estética, el contraste de color, las tipografías adecuadas, etc.

En este artículo se analizará en base a esta categoría, de qué manera las construcciones discursivas de los medios contribuyen al reconocimiento de las PCD o a su exclusión. Es decir, qué noticias publican, qué términos utilizan, etc. lo cual favorece su percepción en el entre social o, por el contrario, acrecientan la idea de la inclusión y la distancia y separación del dentro/fuera.

Por su parte, en DISTANCIA-SOCIEDAD se analiza la inversión en formación en el tema de la discapacidad y en accesibilidad, por parte de entidades públicas y privadas.

Finalmente, en el vínculo DISTANCIA-ESTADO, el foco está puesto en analizar las legislaciones vigentes y las políticas públicas medidas efectivas en materia de accesibilidad y, explorar cuáles no existen y son necesarias. En este sentido, es necesario llevar adelante un análisis de cómo los medios masivos de comunicación efectivizan los apoyos de accesibilidad en relación a lo que las leyes les exigen.

Falta de garantía en el cumplimiento de derechos y de respuestas efectivas a las demandas de las personas con discapacidad

Este problema es abordado desde la categoría VULNERABILIDAD, la cual es central dentro del MCRLD.

El Modelo postula que la vulnerabilidad es constitutiva a TODAS las personas, independientemente de si tienen o no discapacidad.

Los seres humanos son vulnerables a factores climatológicos, a la dependencia afectiva, al natural advenimiento de la muerte (DE LA TORRE DIAZ, 2017). El descubrir que todos/as somos vulnerables, permite interrelacionarnos de un modo más empático y también auto-comprender muchos procesos personales.

En el eje VULNERABILIDAD-PERSONA, se analiza cómo la persona se auto-percibe con relación a sus pares y a sus expectativas y proyectos de vida. En este sentido, los medios de comunicación, que crean realidades y contribuyen a la conformación de subjetividades, tienen una responsabilidad fundamental en la configuración de representaciones sociales sobre la mirada de la discapacidad. Hay dos binomios que se suelen repetir a

lo largo y ancho de las pantallas, cualquiera sea su formato: Víctimas o superhéroes / Éxito y productividad versus discapacidad. En ellas, no hay lugar a la vulnerabilidad, se niega esta esencia humana y se profundiza la despersonalización. No somos ni todos vulnerables ni superhéroes. Sino personas con talentos y limitaciones, con derechos y responsabilidades.

En la interrelación VULNERABILIDAD-SOCIEDAD, el Modelo toma los marcos de vulnerabilidad socioeconómica, cultural e institucional de Javier de la Torres Diaz (2017, op.cit) para concientizar en la dimensión humana de la vulnerabilidad. Desde la aceptación de que todas las personas son vulnerables, se abren puertas de vínculos interpersonales e interinstitucionales.

Por último, en VULNERABILIDAD-ESTADO: El Estado es vulnerable. El Estado también necesita de otros para lograr incidencia en sus políticas (articular, por ejemplo, con las ONG) El modelo analiza también en este punto, qué leyes aún no han sido reguladas o cuáles existen y no están reglamentadas y/o son ineficientes, lo que acrecienta la invisibilización y marginación de las personas con discapacidad.

Vulnerabilidad-Persona: el rol de los medios

Es importante volver a la relación de la categoría y eje del MCRLD VULNERABILIDAD-PERSONA, y profundizar en la transversalidad que tienen en nuestra sociedad los discursos que construyen los medios de comunicación sobre la discapacidad.

Los medios, que son la mayor fuente de comprensiones de versiones del mundo y de la vida social en la cultura occidental (Vasilachis, 2003) construyen representaciones del mundo, representaciones sociales entendidas como “construcciones simbólicas individuales y/o colectivas a las que los sujetos apelan o que los sujetos crean para interpretar el mundo, para reflexionar sobre su propia situación y la de los demás, y para determinar el alcance y la posibilidad de su acción histórica” (Vasilachis, 2003, 98).

De esta manera, los medios categorizan a los sujetos y a su acción social, determinan a los sujetos activos y pasivos de la misma, explican los procesos y les atribuyen causas y/o significados (Vasilachis, 2003). Los medios elaboran estructuras de conocimiento que, como otras,

incluyen secuencias de acción estereotipadas, roles, definición de responsabilidades, de culpas, de derechos y de obligaciones. Esas estructuras cognitivas se emplean, más tarde, para explicar e interpretar los acontecimientos sociales.

Debido a los procesos de socialización en los que los medios de comunicación tienen una influencia cada vez más relevante a los que están subordinados los individuos a lo largo de toda su vida, esas estructuras cognitivas son utilizadas, también, en el momento de definir la propia identidad y la de los otros, y de evaluar el alcance y la capacidad de acción histórica con relación al cambio de sentido de los procesos y de las decisiones sociales a los que esos individuos se ven sometidos (Vasilachis, 2003).

Medios y discapacidad

Las noticias sobre discapacidad que aparecen generalmente en los medios hablan sobre temas de la vida cotidiana de las personas con discapacidad y los obstáculos sociales que enfrentan a diario, pero le asignan un alto valor a la espectacularidad y al impacto emocional.

Se construye una imagen conmovedora y desamparada de las PCD, con énfasis en sus falencias y debilidades. Se describe a las personas y se subraya primero su discapacidad, se exagera o llena de emotividad las situaciones que protagonizan.

Alcanza con realizar una búsqueda general en Google o dentro de los buscadores de medios de comunicación, de Argentina y del mundo, para comprender los sentidos que estos asignan a la discapacidad.

Al buscar con las palabra “discapacidad” o “discapacitados” queda en evidencia que en la mayoría de los titulares (3) encontrados se construyen representaciones que se alejan de la vida real de las personas con discapacidad. Estos borran su propia identidad como personas o como sujetos de derechos (despersonalización).

Pese al trabajo de muchas personas y organizaciones para promover los derechos y la equidad para las PCD, y más allá de los avances logrados, en pleno siglo XXI aún se publican noticias en las que el criterio de noticiabilidad (Stella Martini, 2002) siempre es la discapacidad. A continuación algunos ejemplos:

■ La persona con discapacidad como superhéroe

Mide 92 centímetros, tiene una discapacidad en piernas y manos y se recibió con honores en Economía

A24 - 20/09/2022

Si bien son muchas las barreras que aún existen para las PCD para acceder a la educación, en la actualidad es una regularidad y no la excepción que personas con discapacidad física- con adaptaciones y ajustes razonables- puedan estudiar y destacarse.

La conmovedora historia de "Nacho", el hincha de Atlético Tucumán que pese a su discapacidad visual sigue los partidos y fue reconocido

La Gazeta - 23/01/2023

Muchas PCD asisten a eventos deportivos todo el tiempo. El acceso al deporte es un derecho y las personas con discapacidad pueden acceder a este tipo de espectáculos con su certificado de discapacidad.

Pese a su discapacidad se gana la vida vendiendo en la calle

El Tribuno - 19/05/2022

Por las dificultades del mercado laboral, muchas personas con discapacidad deben trabajar en las calles.

■ Las personas con discapacidad como víctimas

LA NACIÓN - 12/04/2023

Santa Fe: una joven con discapacidad fue abandonada en la terminal de ómnibus

La Nación - 12/04/2023

Son muchos los niños y adolescentes que sufren situación de abandono o son olvidados en espacios públicos. La vulnerabilidad no es algo exclusivo de las personas con discapacidad.

La mujer de 43 años y con discapacidad que decidió contratar a un hombre para tener sexo por primera vez

BBC - 09/05/2023

Esta noticia vulnera la privacidad y los derechos sexuales de la mujer. Refuerza el prejuicio de las PCD como “angelitos” o seres asexuados.

SEGUNDAS / EL DIABLO

Sin empleo por secuelas del Covid y con un hijo discapacitado: la desesperación de una familia de La Paz

Los Andes - 28/04/2023

Esta noticia sólo incluye el dato del hijo con discapacidad para conmover. Son muchas las personas que han perdido sus trabajos por secuelas de Covid.

Análisis de los titulares

En todos los titulares, los medios de comunicación enfatizan la diferencia existencial por sobre la igualdad esencial de las personas, y provocan una privación de la identidad (Vasilachis, 2003).

La condición de discapacidad es exacerbada por sobre la condición de persona y se remarca en todas las situaciones, aunque dicha condición no sea determinante en la acción que protagonizan.

De esa manera, los medios establecen diferencias entre personas con y sin discapacidad y refuerzan la lógica exclusión/inclusión que impera en la sociedad, donde parece haber un mundo y una realidad de las personas con discapacidad y otra para las personas sin discapacidad.

Las noticias relevadas configuran a las personas con discapacidad como protagonistas de grandes hazañas que los convierten en héroes o superpersonas, tal como postula el MCRLD en el eje VULNERABILIDAD-PERSONA.

Son noticias espectacularizadas y amarillistas, construidas con el fin de conmover e impactar.

Lejos se encuentran los enunciados de la perspectiva de derechos humanos, consagrada en la Convención internacional sobre los Derechos de las PCD, la cual requiere que se considere a las personas con discapacidad como iguales en dignidad y derechos, y no como beneficiarios de la caridad o la lástima y que se las respete en su integridad y dignidad.

Son escasos los titulares que incluyen datos sobre leyes, programas, organizaciones de personas con discapacidad, herramientas que mejoren la accesibilidad y la autonomía o cualquier otra información relevante, teniendo en cuenta que no sólo gran parte de la sociedad- sino además las propias personas con discapacidad y sus familias- suelen desconocer sus derechos.

"(...)los medios establecen diferencias entre personas con y sin discapacidad y refuerzan la lógica exclusión/inclusión que impera en la sociedad, donde parece haber un mundo y una realidad de las personas con discapacidad y otra para las personas sin discapacidad."

Hacia un cambio de paradigma

En una sociedad hipermediatizada como la que habitamos, el rol de los medios es clave, para la configuración de la autopercepción de las propias personas, incluidas las personas con discapacidad, y de la representación que la sociedad tiene sobre dicho colectivo. Es decir, su impacto en la personalización o despersonalización es clave. La construcción del reconocimiento social también pasa- y muchas veces se construye- en los medios.

Por ello, resulta fundamental que los medios empiecen a cambiar su modo de configurar a las PCD en sus discursos informativos. Mostrarlas como superhéroes o superheroínas acrecienta la distancia y fomenta estereotipos y discriminaciones positivas. El rol de los medios debe ser contar historias reales, sin presentar a las personas con discapacidad como eternos niños/as, asexuados/as, incapaces de tomar decisiones o como personas inferiores, improductivas, etc. En el mismo sentido, para que los medios contribuyan al reconocimiento legítimo de las PCD, es fundamental que los periodistas se formen en la temática a los fines de que puedan utilizar términos y valoraciones correctas, que reconozcan a las PCD como sujetos de derechos y que promuevan su autonomía y desarrollo personal.

Cuando los medios de comunicación comprendan la importancia de su rol en el campo de la discapacidad, contribuirán a configurar una imagen más cercana a la realidad de las PCD. Una imagen que ayude a cada persona en sus procesos de autopercepción y auto-reconocimiento, que promueva en la sociedad adoptar una concepción menos estereotipada y prejuiciosa sobre los miembros con discapacidad que la conforman y le aportan valor.

De esta manera, en línea con lo anteriormente expuesto y tomando la propuesta del Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo, los medios aportarán a la comprensión de que no existen excluidos e incluidos en la sociedad, sino que todos convivimos y nos reconocemos en un “entre”, compuesto por personas con y sin discapacidad. Cada uno con limitaciones y capacidades, con fortalezas y vulnerabilidades. Todos únicos e irrepetibles. Es decir, contribuirán a fomentar la diversidad como un valor constitutivo de la sociedad y, lograrán apartarse de la promoción y difusión histórica de dos ideas que atentan contra la personalización: la homogeneización social y los patrones estereotipados de personas y del éxito y las capacidades de los “exclusivos incluidos”.

Referencias Bibliográficas

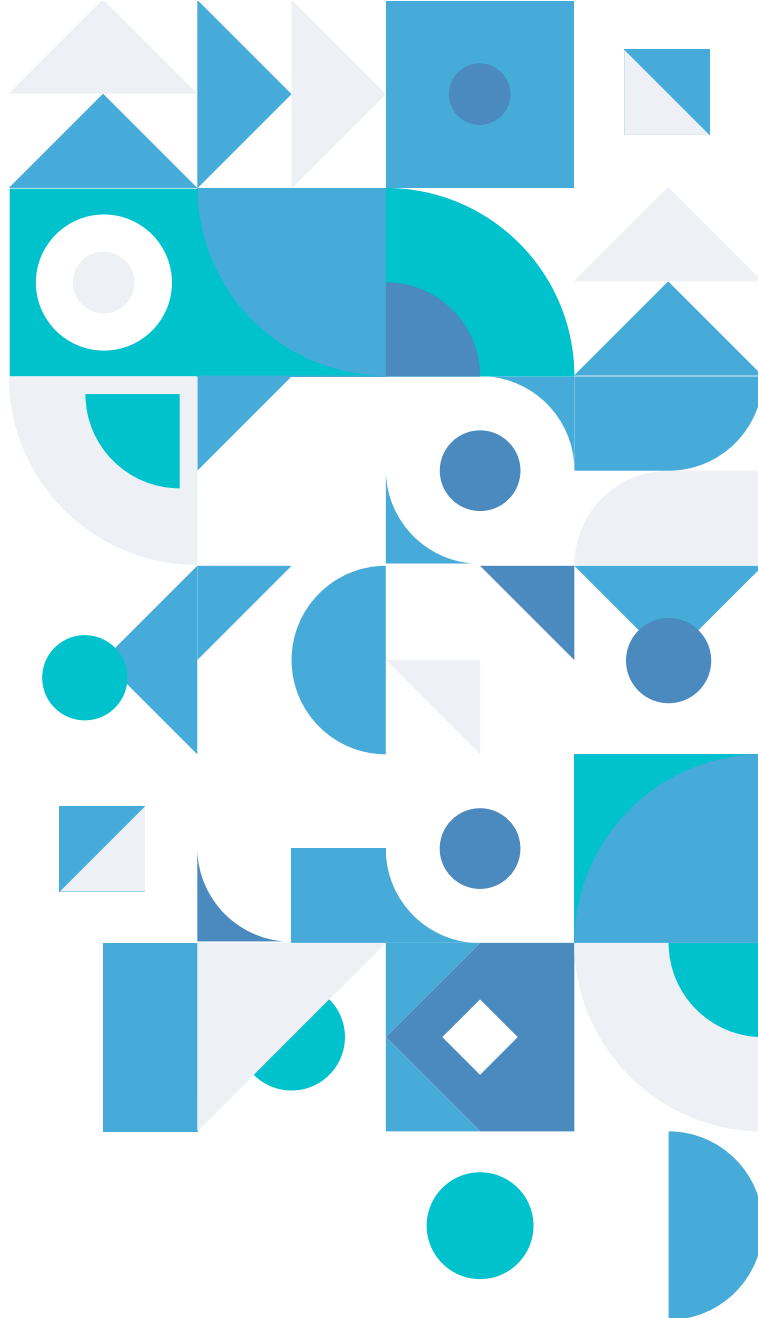
- ARGENTO NASSER, A., & VEGA, J. P. (2022). Un nuevo abordaje para la discapacidad: el modelo de comunicación y reconocimiento legítimo. *Astrolabio*, (28), 139–169. <https://doi.org/10.55441/1668.7515.n28.30299>
- BARRERAS CONTRERAS, Miriam. (2013). Reconocimiento mutuo: de la disimetría a la mutualidad. Análisis y perspectivas en torno a una fenomenología del “entre”.
- En Tomás Domingo Moratalla y Agustín Domingo Moratalla (eds.), *Bioética y hermenéutica. La ética deliberativa de Paul Ricoeur*, pp. 239-247. Valencia: Campgrmfic Editors.
- DE LA TORRE DÍAZ, Javier. (2017b). “Vulnerabilidad. La profundidad de un principio de la bioética”. *Perspectiva Teológica*, 49-1, 155-176. Recuperado en: 10.20911/21768757v49n1p155/2017 [consulta: mayo de 2020].
- GONZÁLEZ BONET, V. (2016). Buenas prácticas en comunicación y discapacidad. Informar con responsabilidad y respeto por la diversidad. Disponible en:
<http://adc.org.ar/wp-content/uploads/2016/03/deca1.html?platform=hootsuite>
- MARTINI. S. (2000). *Periodismo, Noticia y Noticiabilidad*. Buenos Aires: Norma.
- VASILACHIS DE GIALDINO, I. (2003). *Pobres, Pobreza, Identidad y Representaciones Sociales*. Barcelona: Gedisa.

Notas

1. El Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad (MCRLD) fue diseñado en Córdoba, Argentina, por Ana Argento Nasser. A lo largo del tiempo lo ha ido actualizando junto a miembros con y sin discapacidad de la Fundación Por Igual Más, institución que ella co-fundó para promover el reconocimiento de las PCD. Miembros del equipo que actualizan el Modelo: Juan Pablo Vega, Andrea Garde, Macarena Guzmán, Vanina Castelli, Lucas Romero, Luis Emanuel Cecchini y Ana Argento Nasser.
2. La sigla MCRLD puede ser leída tanto como Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Discapacidad como Comunicación y Reconocimiento Legítimo de la Diversidad.
3. Para Vasilachis (2003) los titulares son textos que conforman una unidad semántica, que están separados de las noticias y que tienen funciones in-formativas y persuasivas a la vez.



Personas aplaudiendo en el lanzamiento de la primera edición de la Revista Digital: Perspectiva, discapacidad y derechos.



SECCIÓN 02

RESEÑAS

RBC:

Una experiencia de autonomía respetada.

Autores:

Lic. en Psicología Sabrina Olivier,

Olivierinaolivie@gmail.com

Acompañante Terapeutico Zoraira Bareiro,

zoenina74@gmail.com

Lic. en Kinesiología y Fisiatría Deborah Enriqueta Seubart,
deborahseubart@gmail.com

**Dirección de Discapacidad del Partido de La Costa y
equipo terapéutico.**



Abstract

Desde la Dirección de Discapacidad del Partido de La Costa y junto a nuestro equipo terapéutico integrado por diferentes profesionales durante el año 2022, abordamos situaciones de niñas/os y adolescentes con diferentes discapacidades. La presente reseña intenta compartir una experiencia práctica que propone la articulación de recursos públicos y comunitarios para brindar respuesta a una situación compleja que requería una invención. Creemos que el enfoque desarrollado por la gestión fue clave para llevar adelante la tarea. Concebimos este enfoque basado en los Derechos Humanos, el abordaje interdisciplinario y la llegada al territorio desde la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Decidimos articular con los recursos locales y en el trabajo se incluyó un paciente adolescente, una practicante de la carrera de Acompañante Terapéutico del Instituto Superior De Formación Docente Y Técnica N 89 "Dr. René Favaloro", para lograr su real autonomía e inserción en la vida comunitaria.

Palabras claves: Barreras/Facilitadores, Recursos Locales, RBC, Personas con Discapacidad, Niñez y Adolescencias

Desde los ejes temáticos de “Infancias y discapacidad” y “La salud integral de las personas con discapacidad.” contaremos una experiencia de trabajo en territorio.

Es pertinente explicar las particularidades del territorio para contextualizar al lector. El Partido de La Costa comienza hacia el norte en la Localidad de San Clemente del Tuyú y termina en el sur con Nueva Atlantis que forma parte de la Localidad de Mar de Ajó. Esta disposición de localidades ubicadas a lo largo de una ruta con un servicio de transporte público deficitario, deja por ejemplo a la localidad de San Clemente casi aislada del resto del partido. Por eso, nos servimos de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, para llegar a la mayor cantidad de habitantes en situación de vulnerabilidad psicosocial.

"(...) nos servimos de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, para llegar a la mayor cantidad de habitantes en situación de vulnerabilidad psicosocial."

Desde la Sede Central ubicada en el CIC de Las Toninas y con funcionamiento de la Sede de Mar de Ajó Norte en su Centro Comunitario, decidimos desde nuestra gestión llegar también a San Clemente del Tuyú, Centro de Atención Primaria en Salud del Barrio San Martín y del Barrio Talas Sur. Nuestro equipo de trabajo interdisciplinario formado por Terapistas Ocupacionales, Estimuladora Temprana, Psicólogas, Psicopedagogas, Maestra de Educación Especial, Profesor de Educación Física y Kinesióloga, conformó estos nuevos espacios de atención en los CAPS mencionados.

La RBC se constituye como una estrategia para dar respuesta a las necesidades de personas con diferentes discapacidades en el seno de su comunidad. Se comienza a divulgar por la Organización Mundial de la Salud (OMS) hacia fines de los años 70, como alternativa al modelo tradicional de organización de los servicios de rehabilitación (Nabergoi y Botinelli, 2007, p. 160).



**"La RBC se constituye
como una estrategia
para dar respuesta a
las necesidades de
personas con diferentes
discapacidades en el
seno de su comunidad."**

Los objetivos principales de la RBC son:

- 1.** Asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarias y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general.
- 2.** Impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, como por ejemplo, la eliminación de barreras para la participación. (WHO y otros, 2004, p. 3)

Desde esta idea acercarnos a los barrios más periféricos del Partido nos pareció la forma más acertada de lograr una atención más equitativa, empática y eficiente, poniendo en las familias parte del compromiso con los tratamientos. De esta manera, la responsabilidad es compartida con el Estado, y los gastos de traslados se reducen mediante la capitalización de los recursos. El trabajo Interdisciplinario del equipo de profesionales implica que a pesar de existir una Coordinación General, las decisiones con respecto a cada tratamiento se toman en equipo. Para ello fue necesaria la planificación de reuniones periódicas y la comunicación diaria. La mirada desde todas y cada una de las disciplinas fue fundamental para la evolución de ésta forma de trabajo que, da origen a la siguiente experiencia que, implica además la interacción con futuros profesionales egresados de la carrera de Acompañantes Terapéuticos del Instituto 89 Dr. René Favaloro de la localidad de Mar de Ajó.

El caso que se comparte es el de un adolescente que se llamará “M”. El joven tiene su primer acercamiento con la Dirección de Discapacidad en el año 2018, a sus 12 años y diagnosticado como TEA (Trastorno de Espectro Autista). Desde ese momento pasó por varias terapias, como Terapia Ocupacional, Psicopedagogía, Taller de habilidades sociales, Psicología y Apoyo Terapéutico para la Familia. Surge la necesidad de acompañarlo, ya con 15 años, a lograr mayor integración social y autonomía en el contexto social, familiar y escolar.

Para ello, se realizó un trabajo previo con la familia que en primera instancia mostró algunas resistencias. Pero se logró que comprendan la importancia de darle a “M” su espacio, ya que la situación familiar funcionaba como barrera para lograr el objetivo. Coincidimos con el equipo en que necesitábamos un Acompañante Terapéutico. Hasta aquí lo usual, pero al no

contar con Obra Social se dificultaba realizar lo que reconocíamos como de suma importancia y urgencia para el óptimo desarrollo de la calidad de vida de “M”. En ese contexto, surge la posibilidad de articular con una Institución Local, I.S.D.F.D.y.T N° 89 Dr. RENÉ FAVALORO MAR DE AJÓ, que necesitaba un espacio para realizar sus prácticas preprofesionales y se decidió realizar la experiencia. Con mucha expectativa se comenzó a trabajar dentro de las terapias para construir un vínculo entre “M” y su Acompañante.

A partir de este momento, se comienzan a efectuar salidas por fuera del hogar y de los consultorios. La tarea con la A.T. se realiza siempre en equipo y los objetivos son planteados por los profesionales a cargo del tratamiento. Éstos también se acomodarán de acuerdo con los emergentes, durante el trabajo entre acompañado y acompañante. El espacio que se genera a modo de vínculo entre ambos posee la llave que guarda el potencial del efecto en cada intervención. En la práctica, esto se sostiene a partir de las reuniones de supervisión entre acompañantes, la orientación que da el equipo terapéutico, el paciente y las supervisiones pedagógicas en el marco de las prácticas profesionalizantes.

Dentro de los objetivos planteados se mencionan los siguientes:

- Construir junto con “M” herramientas y recursos de los cuales pueda servirse para habitar, circular y vincularse dentro de su comunidad regional en una creciente autonomía.
- Generar vínculos con niñas, niños de su edad y su grupo familiar.
- Propiciar la realización de talleres o actividades deportivas en instituciones del barrio.
- Cooperar en que adquiera herramientas simbólicas para que se movilice solo en la vía pública.
- Convocar al grupo familiar en actividades compartidas con el adolescente.
- Asistir a espacios públicos y recreativos.
- Generar la posibilidad de usar transporte público.

Hay ciertas situaciones en las que es necesario abrirse a otros efectores de la comunidad y ser creativos para utilizar los recursos disponibles de la manera más efectiva. La experiencia tanto para nosotros como para “M” fue sumamente rica, lo ideal sería seguir replicando a mayor escala.

Esta experiencia de autonomía respetada, enmarcada en un contexto desfavorable en materia de acceso a derechos humanos esenciales, fue un camino transitado en conjunto con el equipo de profesionales y su familia. Ello posibilitó que hoy este joven pueda trabajar de manera muy positiva, junto a su A.T. Es preciso mencionar lo significativo de los avances de “M”, teniendo en cuenta su diagnóstico y las consecuencias de la estigmatización existente en lo social, en términos de prejuicios. Durante su recorrido por el dispositivo durante el año 2022, logró cumplir objetivos a corto y largo plazo. Como por ejemplo, concurrir junto con su A.T en transporte público a sus terapias, ir a comprar al supermercado, reconocer el entorno cercano a su domicilio, etc. Dichos logros cambiaron por completo su actitud, le brindaron mayor seguridad a él y a su familia.

Es sumamente necesario el trabajo en conjunto con la comunidad regional, para garantizar o acercar lo máximo posible a las infancias en situaciones de vulnerabilidad psicosocial al acceso a derechos humanos. (O.N.U, 1948). Entonces, el compromiso ético de las instituciones que intervienen en este proceso tanto como el de los profesionales participantes es un factor importante, con la corresponsabilidad social como una clave que permite pensar para tomar acción en este tipo de situaciones. Hacer presente la comunicación interinstitucional también permitió capitalizar de modo más eficiente el uso de recursos disponibles.

Referencias Bibliográficas

- Nabergoi, Mariela; Bottinelli, María Marcela (2007) DISCAPACIDAD, POBREZA Y SUS ABORDAJES. REVISIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD (RBC) Anuario de Investigaciones, vol. XIV,, pp. 159-165 Universidad de Buenos Aires Buenos Aires, Argentina
- World Health Organization (2004) RBC: Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad.
- Asamblea General de la O.N.U. (1948) Declaración Universal de los Derechos Humanos

Conexión musical tinta y braille en el nivel superior.

Autor:

Jonatan Fernández

Prof. de Música y especialista en Música en Educación Especial

Asesor de Trayectorias Inclusivas en nivel superior

Instituto Superior de Bellas Artes de General Pico,
La Pampa



Fotografía donde se observa la mano de una persona leyendo una partitura en Braille.

Abstract

El principal objetivo de este artículo es concientizar sobre la importancia de generar acciones inmediatas que promuevan la inclusión de estudiantes ciegos en los ámbitos de formación de música académica en el nivel superior, apelando también a la ayuda de las tecnologías como una manera de derribar la barrera de comunicación entre la lectoescritura musical en braille y la musicografía en tinta.

Las barreras en el acceso a la formación en el nivel superior

Antes de todo análisis, debemos saber que el derecho a la educación en clave de inclusión no debe ser obstruido, primeramente, porque es un derecho, como resalta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) en su artículo 24,

inciso 3 división C:

“...Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social”.

Inciso 5:

“...Los Estados Parte asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Parte asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad”.

La inclusión de las personas con discapacidad visual en la educación superior es un tema crucial para garantizar una sociedad más justa e igualitaria. Si realizáramos un censo sobre la cantidad de estudiantes ciegos inscriptos durante esta última década en un conservatorio de música, ya sea de formación clásica o popular, la estadística nos diría que muy pocos son los que han logrado comenzar y que son solo excepciones las personas que han podido terminar la formación.

De una forma sintética, podríamos decir que solo una minoría de estudiantes ciegos reciben nociones sobre musicografía braille en su trayecto escolar obligatorio, por lo que al ingresar a los conservatorios no todos tienen presente esta forma de lectoescritura musical.



"La inclusión de las personas con discapacidad visual en la educación superior es un tema crucial para garantizar una sociedad más justa e igualitaria."

El otro problema lo encontramos del lado del equipo docente de los conservatorios, ya que solo manejan la lectoescritura musical tradicional visual y, cuando se encuentran con el estudiante ciego, se produce una barrera de comunicación, en este caso musical. Aquí surge la pregunta sobre por qué no encontramos profesores ciegos en la formación, pero esto es tema para desarrollar en otra ocasión.

Siguiendo con la idea inicial, la situación es que aparecen dos mundos que acceden a la lectoescritura con sistemas diferentes, porque de más está aclarar que un sistema pertenece al mundo visual y el otro al mundo ciego.

Para contextualizar brevemente, la música escrita en braille es una forma importante de acceso a la música para las personas ciegas o con discapacidad visual. El sistema braille se utiliza para representar la notación musical de manera táctil, lo que permite a los músicos ciegos leer y escribir música con la misma facilidad que los músicos sin discapacidad. Es decir que no podemos pretender que cada uno aprenda la lectoescritura musical del otro. Aunque es lo ideal, como acción inmediata sería muy difícil.

¿Qué podemos hacer ante esta barrera?

Las instituciones de formación tienen el compromiso de promover la sensibilización en la comunidad universitaria, sobre la importancia de la inclusión de las personas con discapacidad en la educación superior y poder trabajar sobre las medidas de accesibilidad que permiten a las personas con discapacidad participar en todas las actividades académicas y extracurriculares. Esto incluye la adaptación de los espacios físicos, la incorporación de tecnologías de apoyo, la accesibilidad en las plataformas virtuales, entre otros. Bertevelli (2010) señala que la enseñanza de la música para personas sin discapacidad visual poco difiere de la enseñanza para personas ciegas, excepto en cuanto a la escritura musical, la cual se produce mediante el sistema braille.

Vamos a centrarnos en esta barrera específica que tiene que ver directamente con la comunicación en lenguaje musical entre un estudiante ciego y un profesor visual. Planteamos un caso hipotético como para ejemplificar este momento de interacción. Supongamos que ingresa un estudiante ciego con conocimientos previos de musicografía braille. Es decir, la escribe y la puede leer en papel braille. Por otro lado, el o la docente visual desconoce totalmente este sistema.

La docente deberá facilitarle el material con el que va a trabajar ese estudiante, y ahí es cuando comienzan los problemas, porque por lo general el material es fotocopias, o archivos digitales PDF que muchas veces son fotos de libros convertidos a este formato, pero que no son accesibles a los mecanismos que utilizan las personas ciegas, como su lector de pantalla en los dispositivos tecnológicos.

Esto simplemente sucede con el material de lectura en primera instancia, que en todo caso puede solucionarse pasándolo a formato digital a través de un documento accesible. Pero aun es más complicado cuando ese material tiene que ver con el lenguaje musical. Porque la signografía musical en tinta, al menos hasta la actualidad, no puede ser leída por los lectores de pantalla. Y es esta problemática una de las tantas que terminan por apartar a las personas ciegas de la estancia en las universidades o conservatorios de música.

Un método de enseñanza musical transcrito literalmente al sistema braille, no presenta un orden lógico del aprendizaje de la teoría musical en braille. Bonilha (2010) señala que las diferencias básicas entre los dos códigos hacen necesario que los medios de aprendizaje sean diferentes.

Al día de hoy, si bien es importante contar con alguien que funcione como asesor del docente, que pueda orientar y ser un nexo hasta lograr una dinámica de par entre docente y estudiante ciego, la realidad nos encuentra sin esta posibilidad la mayoría de las veces. Y es aquí donde entran en juego las acciones inmediatas.

¿Qué podemos hacer al respecto?

La actualidad nos posibilita un sinnúmero de herramientas tecnológicas que hoy tenemos a disposición y que nos ayudarán a ir cerrando la brecha en la comunicación musical. Es indispensable que la tecnología acompañe de forma paralela en la formación del estudiante, para facilitar y hacer más eficiente el trabajo de comunicación entre la musicografía braille y la tradicional, y de esta manera también generar contenidos accesibles para un mejor desarrollo del estudiante. “La tecnología resulta un aliado indiscutible al cumplir esa función de brindar elementos especiales para la satisfacción de necesidades comunes. Las tecnologías al servicio de las personas con discapacidad” (Havlik 2007).

Gracias a la tecnología, es posible escribir música braille mediante programas digitales específicos que se han desarrollado para tal fin. Estos programas ayudan a transcribir, editar y compartir partituras escritas en braille de manera más rápida y precisa. Algunos ejemplos de programas para escribir música en braille son:

- Lime Music Notator: un programa gratuito y de código abierto para escribir partituras en braille que utiliza la notación musical estadounidense.
- Goodfeel Braille Music Translator: un programa que permite escribir partituras en notación musical estandarizada y luego transcribirlas a braille para su impresión.
- Braille Music Editor: un programa desarrollado por la Royal National Institute for Blind People (RNIB) para editar partituras en braille, incluyendo herramientas para importar, exportar y compartir partituras.

Estos programas son especialmente útiles para las personas ciegas o con discapacidad visual que desean escribir música en braille de manera más rápida y precisa utilizando tecnología moderna.

De la misma forma que nombramos algunos programas para escribir partituras en braille, las personas sin discapacidad visual manejamos softwares como:

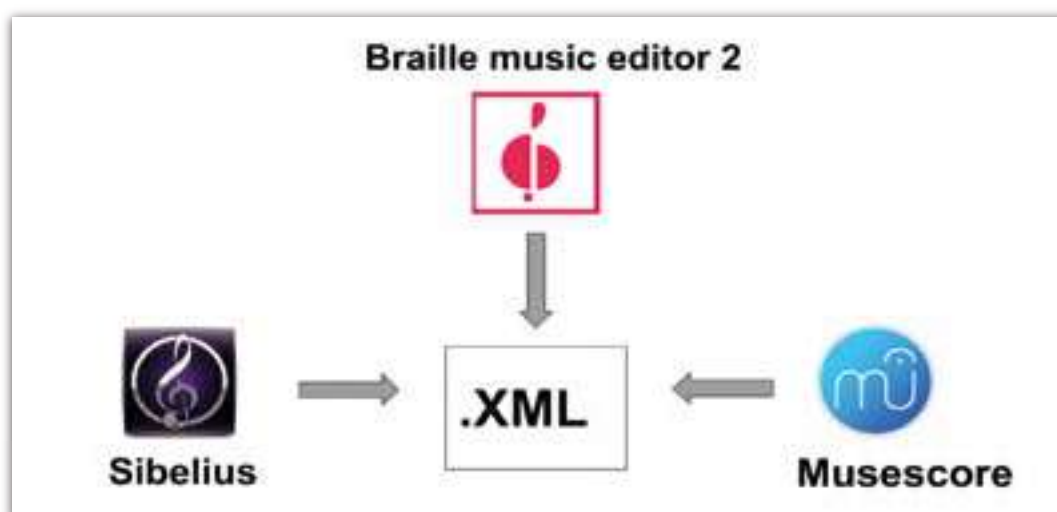
- Finale: es un editor de partituras, es decir, un programa completo para escribir, ejecutar, imprimir y publicar partituras de música.
- Musescore: es un programa de notación musical que funciona en distintos sistemas operativos, está traducido a numerosos idiomas y es de código abierto.
- Sibelius: es un editor de partituras, es decir, un programa completo para escribir, ejecutar, imprimir y publicar partituras de música.

El factor común

Los programas de escritura y edición de partituras, tanto de braille como de tinta, tienen un factor común que va a ser determinante para entablar una dinámica de comunicación en lenguaje musical. Este intermediario es el

formato de archivo XML (sigla en inglés de “Extensible Markup Language”), que permite definir y almacenar datos de forma compatible. Admite el intercambio de información entre sistemas de computación, como sitios web, bases de datos y aplicaciones de terceros.

Dentro de las funciones de los softwares de edición de partituras se encuentra la opción de importar o exportar en formato XML. Para ser más específicos: si hemos escrito o editado una partitura, tenemos la opción de exportarla en este formato. Si la exportación de la partitura se hizo desde alguno de los programas de partituras visuales, puede ser importado desde el programa de partitura braille y automáticamente lo que veíamos en tinta se convierte en musicografía braille. Este mismo proceso puede realizarse de manera inversa: gracias a este “factor común” que es el archivo XML, se puede abrir la comunicación y unir así estos dos mundos, el braille y la tinta, en lenguaje musical.



Descripción de la imagen: gráfico rectangular que tiene en el centro la sigla XML; alrededor de ésta y unidos por flechas que se dirigen al centro, tres logotipos de los programas Sibelius, Braille music editor y Musescore.

Conclusiones

Es importante conocer las herramientas que existen y que podrían traducirse como soluciones de inmediatez, para que de alguna manera podamos sostener la estancia de los estudiantes ciegos en el nivel superior de formación musical. Y es algo muy pequeño dentro de todos los factores que deberían estar articulados para un proceso de inclusión ideal. Pero más allá de las condiciones ideales, la realidad es que no podemos vulnerar el derecho al acceso de la formación.

Es fundamental garantizar el acceso al nivel superior de los estudiantes con discapacidad visual y poder sostener su trayecto en las instituciones. El acceso a la educación superior, incluidas la educación y la formación especializada, es un derecho humano básico que debe respetarse para todas las personas, independientemente de sus condiciones.

Por lo tanto, es necesario brindar educación musical accesible a los estudiantes con discapacidad visual para garantizar que reciban las mismas oportunidades en la formación superior. En este sentido, la utilización de estas herramientas colabora como recurso didáctico inclusivo en la formación musical, que garantiza la posibilidad de tornar accesibles algunos saberes necesarios respecto de la proyección profesional futura de los estudiantes ciegos o con discapacidad visual y se convierte, además, en una estrategia concreta de apertura y adecuación de la oferta académica de las instituciones de nivel superior pertenecientes a la Dirección de Educación Artística, en consideración de los paradigmas de inclusión educativa sostenidos en el Sistema.

Referencias Bibliográficas

- Bertevelli. I. (2017). La escuela de música para los discapacitados visuales. Nucleo do conhecimento. <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/educacion-es/musica-para-discapacitados-visuales>

Bonilha, Fabiana F. G. (2010). Do toque ao som: O ensino da musicografia Braille como um caminho para a educação musical inclusiva. [Tesis de Doctorado en Música]. Instituto de Artes, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. (https://musicaeinclusao.wordpress.com/publicacoes-sobre-musica-e-inclusao/bonilha-fabiana-do-toque-ao-som_-o-ensino-da-musicografia-braille-como-um-caminho-para-a-educacao-musical-inclusiva/)

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2008) [Archivo PDF].

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Havlik, Jarmila M. (2007). Las tecnologías al servicio de las personas con discapacidad. [Archivo PDF]. Proyecto Educación y Nuevas Tecnologías. FLACSO. <http://www.pent.org.ar/debates/especial/tecnologia.pdf>

MusicXML en bibliotecas de música digitales (2022). Aritmetics.

<https://www.aritmetics.com/glosario-digital/xml>

El lenguaje como artífice de accesibilidad en el arte conceptual.

Autora:

Luciana Zapata Palacios

Locutora Nacional (ISER)

Licenciada en Comunicación Social (UNLP)

Diplomada en Accesibilidad y Derechos (UBA)

Directora de Admirarte

loclucianazapata@mail.com



Fotografía de dos personas frente a un cuadro.

Abstract

Admirarte produce videos con imágenes que relatan una descripción técnica y detallada de cada rincón de una obra de arte. El formato tiene movimientos lentos de transición para personas con baja visión, cuenta con subtítulos y LSA para personas con discapacidad auditiva. La estructura conforma una breve introducción para crear el contexto y preparar a la persona espectadora, descripción detallada de la imagen y cierre con algunos datos que acompañan el relato.

“Siempre que se considere el futuro como algo dado de antemano, ya considerándolo como una pura repetición mecánica del presente, con cambios apenas adverbiales, ya porque será lo que tenía que ser; no hay lugar para la utopía, es decir para el sueño, para la opción, para la decisión, para la espera en la lucha, única en que existe la esperanza”. (Paulo Freire)

¿Alguna vez se pusieron a pensar cómo accede una persona con discapacidad visual al mundo del arte plástico sin el tacto?

El arte, medio por el cual una persona puede expresar sus emociones más internas y desarrollar su autoconocimiento. Entendido como la máxima expresión del ser y una manifestación que espera respuesta de otro individuo para adquirir sentido. ¿Pero qué sucede cuando por razones externas, es impedido de valoración?

El propósito de esta reseña es expresar que **todas las personas tenemos derecho a acceder a contenidos artísticos y culturales**. La tarea es contribuir acercando herramientas accesibles a la ciudadanía desde la comunicación y la educación.

Por ese motivo nació **Admirarte: una plataforma educativa/cultural** de audio descripción para personas con discapacidad visual; cognitiva o diversidad funcional. Un soporte audiovisual pensado para instituciones culturales, educativas, empresas de consumo masivo y gobiernos que compartan nuestros ejes estructurales: **Discapacidad, Derechos y Accesibilidad**.

El objetivo es:

- Despertar un nuevo interés
- Promulgar el goce del arte con todos los sentidos
- Posibilitar nuevas experiencias
- Disminuir barreras
- Habitar espacios culturales y hacerlos propios

Nos basamos en la “**Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**” siendo Argentina miembro activo. Enuncio de manera general algunos incisos que creemos pertinentes a la iniciativa:

Artículo 2. Definiciones: Menciona el **lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada** y otros modos, medios y **formatos aumentativos** o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de **fácil acceso**.

Artículo 4. Obligaciones generales: Destaca que se deberá promover el **diseño universal**.

Artículo 9. Accesibilidad: Señala la participación plena en todos los aspectos de la vida y en **igualdad de condiciones**.

Artículo 19. Nombra el **derecho a vivir de forma independiente**.

Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y **acceso a la información sin costo adicional, en formatos accesibles**.

Artículo 24. Educación: Asegurarán un **sistema de educación inclusivo** a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida. **Desarrollar plenamente el potencial humano**, la personalidad, los talentos y la creatividad, el sentido de la dignidad y la autoestima.

Artículo 30. Participación en la vida cultural con medidas pertinentes para asegurar el acceso a material cultural en **formatos accesibles**.

Pero resulta a diario que aparecen infinidad de barreras que imposibilitan el cumplimiento del convenio, por consiguiente, a los derechos de las personas con discapacidad. A pesar de los esfuerzos y el trabajo incansable de diferentes organizaciones sociales y la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS), agentes de transformación y visibilización que construyen puentes entre un mundo que parece estar diseñado desde una perspectiva homogénea y simplista, en términos netamente capitalistas.

A lo largo de nuestra historia se ha instaurado la idea de crear sujetos que puedan cumplir con un modelo industrializado, y aquellas personas que no se ajusten a este engranaje humano y productivo quedan excluidos de esta razón social. Aparece latente la idea de **normalización** comprendido como la creación de una identidad deseable y oponiendo su par por defecto, lo

indeseable, lo que no es ni debe ser porque no cumple con los cánones establecidos.

Resulta necesario saber que hemos entendido a lo largo de los años (siglos) por discapacidad. Un pensamiento muy interesante es el de las académicas Ana Rosato y Alfonsina Angelino en su artículo: "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad" para la revista científica Redalyc.org: "La discapacidad es tradicionalmente considerada como un problema que afecta a individuos, un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina y la pedagogía con un fin correctivo cuyos agentes intervienen para normalizar. En esta perspectiva, anclada en los desarrollos funcionalistas, la discapacidad es pensada en términos de tragedia personal o de desviación social".

Con esta idea compleja pero esclarecedora, planteo las bases del proyecto Admirarte que nació en pandemia durante el 2020. La mayoría de los ámbitos públicos o privados están diseñados para **contextos socioculturales propicios estrictamente para un determinado prototipo**. Sólo las personas más audaces y atentas a sus posibilidades tratarán de cubrir con escasos recursos sus propias necesidades.

Detenerse a reflexionar sobre obstáculos cotidianos como edificios con escaleras sin rampas; ir al cine sin audio descripción, una clase sin lengua de señas puede resultar imposible. Además, es necesario distinguir estas intervenciones temporarias de las dimensiones estructurales que contienen una apropiación y una verdadera transformación.

Celebramos a las instituciones que desarrollan ideas estratégicas para llamar e incluir a toda la sociedad, pero en términos cuantitativos, gran parte de los museos del mundo carecen de un plan analítico para abordar la comunicación accesible en sus espacios. El diseño está pensado para un público con nociones previas en arte plástico. Las obras no cuentan con descripciones detalladas e impide acceder de manera autónoma.

"Celebramos a las instituciones que desarrollan ideas estratégicas para llamar e incluir a toda la sociedad (...)"

Por consecuencia, **hay un eslabón ausente que corta la cadena de posibilidades, crecimiento personal e integración**. Una violencia implícita de este modelo social que genera **barreras comunicacionales y actitudinales**. No invita a la población en general se acerque a conocer el patrimonio cultural, y mucho menos comprender un trabajo artístico, generando el abandono parcial o total a esa posibilidad.

El sociólogo francés Pierre Bourdieu en su obra “El sentido Social del gusto” plantea una importante observación con relación a esta problemática: “**Se ve, por numerosos índices, que los individuos de las clases más desfavorecidas que se arriesgan a visitar los museos se sienten como desplazados, faltos de preparación**”. Admirarte trabaja para disminuir esas barreras intelectuales y la falsa creencia de contenidos incomprensibles y elitistas.

Cada guion tiene un estudio previo, una especie de curaduría para convertir la lectura de una pieza artística compleja en un relato didáctico y sencillo. Se utiliza el método **de lectura fácil y un análisis exhaustivo de las palabras**, pensado para que en diferentes regiones de habla hispana no tengan dificultad de entendimiento. Además, una palabra desacertada es una construcción diferente de la idea pensada y representada por un artista (por ejemplo, cabello ondulado/rizado).

Para llegar al primer bosquejo preliminar del guion se trabajó en talleres individuales con personas de diferentes edades con baja visión o ceguera que fueron guiando la estética tanto visual como sonora. Por otro lado, se articuló con el área de artes plásticas de Fundación Gaude: rehabilitación e integración educativa para personas con discapacidad visual.

Fue un trayecto lento, enriquecedor y reflexivo de abordaje. Es fundamental para lograr la accesibilidad estar dispuestos a contar con tiempo de observación, tomar registros, conversatorios con personas con discapacidad y colaboradores para pensar en las alternativas que se presentan o reajustar algún aspecto.

Aquí es oportuno mencionar el rol valiosísimo de **las personas con discapacidad como guías fidedignas** para lograr resultados acertados y provechosos. Quien mejor analista que el colectivo con discapacidad visual. Es sumamente importante promover la participación política y social de las personas con discapacidad y convertirlas en referentes de asesorías

técnicas. Sostenemos fervientemente el lema **“Nada sobre nosotros sin nosotros”** y rechazamos el preconceito de la discapacidad como una categoría social inferior.

Como dijo el sociólogo Eduardo Díaz Velásquez: **“Lo que cuestiona el modelo social es que se deba articular la concepción social de la discapacidad, las relaciones de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad o, incluso, su identidad, de acuerdo con las implicaciones médicas, biológicas o psicológicas (como en las teorías del duelo o de la tragedia personal) de inferioridad o de no-normalidad. Es decir, que la posición social de este colectivo no debe estar condicionada por el hecho de no estar dentro de los parámetros de salud considerados como normales”**.

El primer video editado y publicado por la plataforma de YouTube fue: **“Audio descripción de La Mona Lisa o Gioconda para personas con discapacidad visual”**. Hoy tenemos **“La Persistencia de la Memoria”** de Salvador Dalí; **“El Hijo del Hombre”** de René Magritte; **“El Nacimiento de Venus”** de Sandro Botticelli; **“Guernica”** de Pablo Picasso y los rostros de los autores. También, estamos empezando a describir fotografías icónicas del mundo artístico y político. El universo de la descripción es tan infinito como las imágenes que nos rodean en el mundo.

Desde el año pasado trabajamos con artistas plásticos para fomentar el ejercicio de audio descripción en la sección **“Auto descripción”**. Son las mismas y mismos autores quienes describen su propia obra. El artista Zeta Yeyati fue el primer artista en sumarse a la propuesta y promueve el mensaje de percibir el arte con todos los sentidos.

Nuestro material se utilizó, por ejemplo, en La Escuela de Formación Profesional N.º 9 de Mar del Plata. trabajaron en habilidades sociales, autoconocimiento y capacidad de descripción en adolescentes y adultos. El Instituto Ortega y Gasset de Mar del Plata utilizó audio descripciones de Admirarte para trabajar textos y oralidad descriptiva.

La Bienal Internacional de Esculturas en Resistencia, Chaco, en el año 2022 apostó por primera vez a descripciones en vivo de esculturas. La Red de Comunicadores con Discapacidad Visual realizó jornadas de clips musicales y artes de tapa audio descriptos por Admirarte. La Escuela Técnica de Educación Superior N.º 77 en Buenos Aires utilizó el material para prácticas de redacción descriptiva.

Este año tuvimos la sorpresa y el orgullo de ser declarados de interés social y cultural por la Legislatura del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

En un principio Admirarte fue pensado para personas con discapacidad visual, pero los mismos usuarios y usuarias fueron transformándolo hacia un proyecto de **diseño universal** para todas las personas. En un futuro esperamos trabajar aplicando la tecnología. Así, instituciones públicas o privadas podrán almacenar la información de forma permanente vinculado a un sitio web o aplicación. Entonces, cualquier persona en el mundo con acceso a un dispositivo electrónico e internet, podrá acceder a los contenidos.

Reflexionamos e investigamos a diario para garantizar campañas oportunas de concientización en redes sociales, promoviendo y fomentando estas prácticas sean adquiridas y replicadas en todo ámbito de nuestra vida. Por lo pronto, seguiremos debatiendo, repensando y desafiando la inclusión y los privilegios de ciertos sectores del mundo que habitamos.

Referencias Bibliográficas

- Admirarte.

<https://admirarte.com.ar/>

- Angelino, A; Rosato, A. et. al. (2009). "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad". En Revista Científica "Ciencia, Docencia y Tecnología", N° 39.

- Audio descripción de "La Mona Lisa o Gioconda" para personas con discapacidad visual.

https://www.youtube.com/watch?v=Zwvy96llq6s&ab_channel=Admirarte

- Audio descripción de "Reina Cartonera" por el artista argentino Zeta Yeyati.
<https://youtu.be/YCX--I-9DkE>

- Bienal Internacional de Esculturas en Resistencia, Chaco.

<https://admirarte.com.ar/luciana-zapata-directora-de-admirarte-participo-de>

- Bourdieu, P. (2010). "El sentido social del gusto. Elementos para una sociología de la cultura". Siglo Veintiuno Editores Argentina S.A. Buenos Aires, Argentina.

- Campaña Admirarte Día de los derechos de las personas con discapacidad.
https://www.instagram.com/reel/CltQdmZDuUf/?utm_source=ig_web_copy_link

- Capacitación Nic.ar a cargo de la [Agencia Nacional de Discapacidad](#):
"¿Cómo crear contenidos accesibles?". (2022).
https://www.youtube.com/watch?v=Uwf-5oCVcBo&ab_channel=NICArgentina%28.ar%29

- Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317/texto>

- Díaz Velázquez E. (2010) "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". Artículo en "Política y Sociedad", Vol. 47 Núm. 1. Universidad Complutense de Madrid.

- Freire, Paulo (1993). "Pedagogía de la esperanza. Un reencuentro con la Pedagogía del oprimido". Siglo Veintiuno Editores Argentina S.A. Buenos Aires. (2002)
- Kitchin, R. (1998). "Out of Place", "Knowing One's Place": Space, power and the exclusion of disabled people. Artículo en "Disability & Society". Vol. 13, No. 3.

Compartir conocimientos. El camino para que el turismo sea cada vez más accesible, seguro y de calidad.

Autoras:

Rocío Curbelo. Lic. en Administración Hotelera / Investigadora y extensionista. Universidad Nacional de Quilmes
rcurbelo@uvq.edu.ar

Carolina Ramírez. Lic. en Administración Hotelera / Investigadora y extensionista. Universidad Nacional de Quilmes
cramirez4@uvq.edu.ar

Julia Ruival. Mg. en Economía y Gestión de Turismo / Universidad Nacional de Buenos Aires / Mg. in Business and Technology / Universidad de San Andrés, EEUU / Lic. en Administración Hotelera / Investigadora y extensionista. / Universidad Nacional de Quilmes
jruival@uvq.edu.ar

Mayra Sosa. Lic. en Administración Hotelera / Investigadora y extensionista Universidad Nacional de Quilmes
msosa21@uvq.edu.ar



Fotografía de un paisaje que contiene una plataforma con el símbolo de discapacidad.

Abstract

Dado que el turismo actúa como una actividad que impulsa la Inclusión Social, éste puede contribuir a que sean respetados los derechos de los segmentos de la sociedad más vulnerables que suelen ser marginados, excluidos y/o discriminados, como las personas con discapacidad. Asimismo, es fundamental eliminar las barreras físicas, sociales y comunicacionales para generar igualdad de oportunidades para todas las personas.

Estas cuestiones fueron perfectamente interpretadas por un gran equipo de trabajo de la Universidad Nacional de Quilmes, que comenzó a investigar sobre la accesibilidad en turismo hace más de una década y encontró el apoyo de una institución pionera en la temática a nivel internacional.

La articulación investigación—docencia—extensión universitaria, permite desarrollar un programa interinstitucional e interdisciplinario que acerque a la comunidad la posibilidad de educarse, capacitarse, concientizarse e informarse sobre la importancia que tiene el turismo accesible.

Así, con las acciones desarrolladas en los proyectos de investigación “Turismo accesible Pos-Covid 19. Análisis de la inclusión social en el turismo para las personas con capacidades restringidas” y de extensión “Seguridad, derechos humanos e inclusión social en el turismo”, se avanza con el objetivo de compartir conocimientos para que el turismo sea cada vez más accesible, seguro y de calidad.

Introducción

Como afirma Luis Grünewald (2004), principal referente de la Universidad de Quilmes en materia de Turismo Accesible, “desde la óptica de distintas disciplinas se afirma que nos dirigimos hacia una civilización del ocio donde la correcta utilización del tiempo libre del hombre adquiere una importancia fundamental para su desarrollo psíquico y social” (www.turismoaccesible.com.ar). Este proceso inicia en 1948 al proclamarse por la Asamblea de las Naciones Unidas la Declaración de los Derechos del Hombre, la cual dispone en su Artículo 24, que “...**toda persona tiene derecho al descanso y al ocio, especialmente a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones pagas...**”.

Al transcurrir los años, este derecho internacional tuvo una evolución y, en 1999 en Santiago de Chile, con la celebración de la 13ª reunión de la Asamblea General de la Organización Mundial del Turismo (OMT), se concluyó con la adopción del Código Ético Mundial para el Turismo, que reconoció la importante dimensión y el destacado papel del turismo como instrumento de alivio de la pobreza y de mejora de la calidad de vida de todas las personas. Su potencial contribuyente al desarrollo económico y social — especialmente en los países en vías de desarrollo —, y su rol relevante en pos de la protección al consumidor, la responsabilidad corporativa, la protección de los grupos de población más vulnerables, así como su visión como potenciador del desarrollo y de los derechos humanos fundamentales, entre otros.

Asimismo, desde hace varias décadas, se trabaja para integrar productiva y socialmente a las personas con capacidades restringidas (PCR) - grupo familiar con niños pequeños, niños y niñas, adolescentes y personas pequeñas, adultos mayores. Personas con limitación funcional temporal (mujeres embarazadas, personas accidentadas o en proceso de rehabilitación, etc.) y personas con discapacidad permanente (motriz, sensorial, mental e intelectual y visceral) -. Ello ha llevado a establecer pautas de accesibilidad, calidad y seguridad integrales para este colectivo que conforma cerca del 40% de la población mundial según las estadísticas. Este relevante porcentaje, sin dudas, requiere una particular atención en la planificación de las distintas actividades turístico-recreativas.

Ahora bien, para comprender claramente de qué se habla cuando se aborda el **Turismo Accesible**, según Grünewald (2010) es “el complejo de actividades originadas durante el tiempo libre que posibilitan la

plena integración desde la óptica funcional y psicológica de aquellas personas con capacidades restringidas, obteniendo durante las mismas una plena satisfacción individual y social del visitante” (www.turismoaccesible.com.ar).

Por su parte, cuando en 1980 se constituyó la Asamblea General de la OMT en Manila, se afirmó en su Declaración sobre Turismo Mundial que el derecho al turismo “...supone para la sociedad el deber de crear para el conjunto de los ciudadanos las mejores condiciones prácticas de acceso efectivo y sin discriminación a este tipo de actividad...”

En 2005, con la aprobación de la resolución A/RES/492(XVI)/10 - “Hacia un turismo accesible para todos” -, la OMT estableció los lineamientos básicos a ser considerados en el sector turístico para permitir la igualdad de oportunidades. Ello implicaba buscar la forma de cumplir el deseo y el derecho de toda persona a disfrutar de las distintas actividades integrada al conjunto de la población. Por fortuna, las PCR hoy se incorporan cada vez más en igualdad de condiciones con el resto de la comunidad a las actividades sociales, económicas y culturales.

De todos modos, es necesario entender la psicosociología de la demanda turística para lograr establecer las variables más significativas que permitan lograr este bienestar personal y social, entendiendo que cada grupo humano tiene un conjunto de conductas y valores cuando desarrolla actividades turísticas y se mueve en función de ello. A su vez, cada actor social involucrado - visitante, prestador de servicio, fuerzas de seguridad entre otros requerirá distintos tipos de información y las estrategias de gestión de la seguridad, la accesibilidad, los derechos humanos y la inclusión social serán diferenciadas.

Sin embargo, a pesar de los avances mencionados, en Argentina, salvo algunos datos cuali-cuantitativos básicos que describen parcialmente aspectos de algún segmento de la demanda, no existe ni a nivel público ni privado dentro del sector turístico, un diagnóstico o análisis en cuanto a: necesidades, hábitos y costumbres de quienes viajan; incidencia de la accesibilidad al viajar; forma de utilización de los servicios; motivaciones al elegir los destinos; impacto sobre la calidad de vida de visitantes y residentes de las comunidades receptoras; etc. Menos aún, si se trata sobre requerimientos en seguridad y accesibilidad de las PCR al viajar.

Asimismo, dado que aún no se encuentra instalada la concepción del servicio con accesibilidad, seguridad y calidad, los prestadores de servicios no conocen las variables conceptuales, metodológicas y operativas de los temas mencionados. A su vez, en general los destinos no cuentan ni con la infraestructura ni con los medios técnicos o planes de desarrollo que permitan la gestión competitiva de estas temáticas aplicadas a la actividad turística, para afrontar estándares de calidad adecuados y emprender acciones sostenidas. Incluso, aun tampoco hay suficientes recursos humanos calificados para desarrollarlas. (Berezín, 2018)

Metodología de trabajo

Para dar tratamiento a estos temas, hace más de una década, que, desde los proyectos de investigación **“Turismo accesible Pos-Covid 19. Análisis de la inclusión social en el turismo para las personas con capacidades restringidas”** y de extensión **“Seguridad, derechos humanos e inclusión social en el turismo”**, se propuso analizar y desarrollar la problemática como un sistema para una mejor comprensión de la realidad con relación a la temática en estudio.

En este sentido, con el objetivo de poder medir los cambios pertinentes para el desarrollo de la gestión de la seguridad, derechos humanos e inclusión social en el turismo, se incursionó en el desarrollo de “indicadores” para organizar la información formalmente seleccionada. Así, en estos proyectos se identificaron y se trabajaron diez indicadores de seguridad turística, siete indicadores de Derechos Humanos en viajes y turismo y cinco indicadores de Turismo accesible: accesibilidad al medio físico, accesibilidad en la comunicación e información, accesibilidad en los medios de transporte, el buen trato y calidad de atención, información y prevención en viajes y turismo.

El Programa de acción conjunta apunta a promover la seguridad, la accesibilidad, la igualdad de oportunidades y la plena integración de las PCR al realizar turismo, mediante la cooperación, el desarrollo y la difusión de buenas prácticas y otras acciones, encaminadas a lograr que todos los segmentos de la sociedad puedan disfrutar plenamente de las actividades que deseen realizar en los destinos que decidan visitar de manera autónoma y segura, sin ser discriminados.

"(...)Turismo accesible: accesibilidad al medio físico, accesibilidad en la comunicación e información, accesibilidad en los medios de transporte, el buen trato y calidad de atención, información y prevención en viajes y turismo."



Fotografía de dos hombres, uno de ellos en silla de ruedas, en una zona urbana.

En este sentido, entre sus objetivos el Programa de trabajo busca fomentar: la cooperación interinstitucional, actividades de formación continua, la utilización de tecnologías de la información y comunicación, la gestión de un sistema integrado de información y prevención sobre la seguridad, los derechos humanos y la inclusión social de las personas en turismo y la concientización sobre la importancia del tiempo libre destinado al turismo para todas las personas.

Articulación Docencia, Investigación y Extensión

Para la concreción de lo antedicho, es fundamental integrar la Extensión a la Docencia -en procesos de enseñanza y aprendizaje- y, a su vez, a la Investigación para vincular el conocimiento adquirido por la Universidad como resultado de las investigaciones llevadas a cabo con la sociedad ávida de aprender y capacitarse. Ello, como se establece en Berezín (2018), constituye una cuestión estratégica de una política educacional en una sociedad democrática, pluralista y participativa inserta en un mundo globalizado.

Entre las diferentes acciones y prácticas desarrolladas por este Programa de acción conjunta liderado desde la Universidad Nacional de Quilmes, se distinguen:

- Acciones y estrategias orientadas a la **Educación formal de grado y posgrado presencial y virtual.**
 - Incorporación al Plan de estudios de la Maestría en desarrollo y gestión del turismo del curso del Diploma de Posgrado en Gestión de la Calidad, Sostenibilidad y Accesibilidad en Turismo denominado "Requisitos y Modelos de Gestión del turismo Accesible".
 - Incorporación al Plan de estudios de la Licenciatura en Administración Hotelera presencial del ciclo superior, un curso del Núcleo de cursos electivos del área de Organización hotelera denominada "Mantenimiento, seguridad y accesibilidad hotelera" y el desarrollo del "curso optativo de "Turismo Accesible" para la Licenciatura en Hotelería y Turismo virtual.
 - Incorporación, debate y organización de actividades de concientización y capacitación de las temáticas en asignaturas de

grado de las Licenciaturas en Administración hotelera, Comunicación Social y Terapia ocupacional.

- **Trabajo en Red** con los Proyectos de Extensión Universitaria “Comunicar EDH — Educación para los Derechos Humanos —” y de Investigación “Seguridad, Derechos Humanos e Inclusión social en el turismo pos-covid 19”.
- Acciones conjuntas con la **División de Salud y Discapacidad de la UNQ** que depende de la Secretaría de Extensión universitaria.
- **Formación de Becarios/as**, integrándolos/as al equipo de trabajo.
- Creación y desarrollo del **Diploma virtual de extensión universitaria en “Política y gestión estratégica del Turismo Accesible, Mg. Águeda Fernández”**, propuesta académica de formación gratuita a nivel latinoamericano que surge por pedido de distintos organismos de la Región, con una carga total de 210hs distribuida en 10 cursos.
- Desarrollo de 10 **Micros de radio** sobre Turismo Accesible en el marco de una campaña radiofónica.
- Desarrollo de **libros, cuadernillos y fichas técnicas** sobre la temática, destacando el **Tesoro de Turismo Accesible** presentado y aprobado por la Junta Académica del Tesoro Turístico Argentino del Ministerio de turismo de la Nación (hoy MINTURDEP).
- Organización de diversos **eventos de sensibilización, concientización, prevención y difusión** acerca de las temáticas de Seguridad Turística, Turismo accesible y Derechos Humanos y Exposición sobre estas temáticas en Congresos y eventos nacionales e internacionales.
- **Colaboración en la confección de 3 normas ISO** — “Visitas turísticas”, “Alojamiento” y “Turismo Accesible” — como integrantes expertos de los comités convocados por IRAM representando a la República Argentina.
- Realización de **actividades educativas y talleres de concientización** en la Universidad de Belgrano y la Universidad Católica Argentina; en la Facultad de Ciencias de la Gestión de la Universidad Autónoma de Entre Ríos en Victoria; y en escuelas en los Municipios de San Miguel del Monte y Pinamar.

- Desarrollo de la plataforma colaborativa de información y facilitación turística "**Argentina accesible**" (www.argentinaaccesible.com.ar), que busca acercar a la sociedad la posibilidad de descargar y ver videos como documentos sobre las temáticas, producidos por quienes integran las iniciativas.
- **Proyecto de Ley "Día Nacional del Turismo Accesible"**: <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2021/PDF2021/TP2021/4889-D-2021.pdf>

Conclusión

Es fundamental para una Universidad Pública como la Universidad Nacional de Quilmes, la integración del trabajo de la Extensión con la Docencia y la Investigación para informar, prevenir, concientizar y capacitar sobre diversos temas como la seguridad, los derechos humanos y la inclusión social de todas las personas en su tiempo libre destinado al turismo.

Impulsar este Programa de acción conjunta ha permitido desarrollar de manera exitosa, mecanismos de cooperación interinstitucional e interdisciplinaria de alcance local, regional, nacional e internacional y acciones de formación formal y no formal, al lograr generar la interacción de proyectos de extensión e investigación, promover el intercambio de experiencias, fortalecer las capacidades humanas e institucionales y alentar las políticas públicas y privadas que busquen el incremento de la productividad y la competitividad del sector turístico-recreativo, a partir de las temáticas trabajadas desde una perspectiva de construcción de un desarrollo inclusivo y seguro.

Así, con el objetivo final de construir y permitir la igualdad de oportunidades para las PCR, también se han logrado incrementar las iniciativas de formación profesional y la inclusión de ellas en el área turístico-hotelera; generar conciencia en la sociedad sobre la importancia de la prevención y promoción de la información y prevención en seguridad y accesibilidad; e impulsar los derechos humanos y la inclusión social buscando eliminar las barreras físicas, sociales, comunicacionales y culturales.

Referencias bibliográficas

- Berezín, S. y otros (2018), E+D+I: Experiencias en el campo de la Seguridad, Derechos humanos e Inclusión social en el tiempo libre. En Suárez, O. (Compilador), (2018) Extensión, docencia e investigación: nuestro desafío: III Jornadas de Intercambio de Extensión Universitaria". Universidad Nacional de Quilmes.
- Grünewald, L. (2004), Turismo Accesible. Documento base I Congreso virtual iberoamericano sobre turismo accesible "Turismo para todos". Recuperado de www.turismoaccesible.com.ar
- Grünewald, L. (2010), Turismo Accesible. Fundación Turismo para Todos, recuperado de www.turismoaccesible.com.ar
- Organización de Naciones Unidas (ONU) (1948), Declaración Universal de Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III).
- Organización Mundial de Turismo (OMT) (1980), Declaración de Manila sobre el turismo mundial. Manila, Filipinas.
- Organización Mundial de Turismo (OMT) (1999), Código Ético Mundial para el Turismo. Resolución A/RES/406(XIII) de la Asamblea General de la OMT adoptada en su decimotercera reunión. Santiago de Chile, Chile.
- Organización Mundial de Turismo (OMT) (2005), Hacia un turismo accesible para todos, resolución A/RES/492(XVI)/10.

Análisis de la influencia que ejerce la calidad puesta en salud, sobre los resultados terapéuticos esperados en el tratamiento de la Fibrosis Quística. Un estudio social, en base al análisis de 126 casos en la provincia de Buenos Aires, Argentina.

Autores:

Romina Paula Mutti, Terapista Física

Rosaura Martinez Ferreira, Licenciada R.R.H.H.

Ludmila Celeste López, Coach Ontológico

Jorgelina Ferreyra, Coach Ontológico

Federico Nicolas Rivero, Coach Ontológico

ONG Tu Lucha es Mi Lucha FQ.

Tuluchaesmilucha1@gmail.com



Imagen de un estetoscopio y una figura recortada que representa los pulmones.

Abstract

Sería un gran aprendizaje concientizar cuán influyente es el grado de involucramiento del equipo de salud, al momento de la prescripción de los tratamientos terapéuticos con relación a la situación psico social que atraviesa el paciente y la familia, respecto a los resultados esperados en la adherencia a todas las instancias terapéuticas para sobrellevar una vida saludable con la enfermedad Fibrosis Quística. Es necesario situar el abordaje conjunto del contexto social, con el acompañamiento del estado nacional a través de políticas públicas que garanticen la calidad y adherencia al tratamiento con propuestas estratégicas pedagógicas. Estrategias que alcancen al colectivo y la sociedad Argentina y que permitan un cambio de paradigma, fuertemente centrado en el cuidado de la salud y no en el tratamiento de exacerbaciones.

Introducción

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad mortal genética multisistémica de herencia autosómica recesiva, caracterizada por la disfunción de las glándulas de secreción exocrinas. En Argentina la incidencia de la enfermedad FQ es aproximadamente de 1 cada 6700 recién nacidos.

El Registro Nacional de FQ en este país notificó en 2022 aproximadamente 1500 casos confirmados. En tanto que, según estadísticas internacionales la “no adherencia” al tratamiento en FQ está representada por el 50% de las poblaciones estudiadas.

La manifestación clínica de la enfermedad es variada, desde la presentación clásica grave con síntomas de malabsorción e infecciones respiratorias agudas y crónicas, pólipos nasales, e infertilidad, hasta fenotipos más leves. Toda persona que posee la enfermedad debe mantenerse a distancia del resto de las personas con su misma patología, debido a la factibilidad de producirse contaminación cruzada de virus, bacterias y hongos, lo que condiciona al individuo respecto al deseo / anhelo de reunirse con sus pares.

Implementar el tratamiento adecuado en forma precoz, los conocimientos de la fisiopatología y la atención brindada por un equipo de calidad y especializado permiten ralentizar la progresión de la enfermedad y aumentar la sobrevida, calculada en alrededor de los 40 años en países desarrollados. La calidad de la atención en salud juega un papel fundamental, en la construcción de un paciente adherente al tratamiento y redundando en una variación positiva en la estadística sobre los resultados esperados. La falta de adherencia puede dar lugar a eventos irreversibles, con mayores costos de tiempo y dinero invertidos en tratar las exacerbaciones.

Se define aquí atención de calidad como el proceso de llevar adelante tareas de manera efectiva, dentro de los estándares esperados, mediante los procesos lógicos de manera preestablecida y protocolizada. A través de la utilización de las mejores prácticas y tecnologías disponibles que dan lo mejor de sí, sin errores y sin necesidad de supervisión constante.

Como comenzó todo y hacia dónde vamos

“Tu Lucha es Mi Lucha FQ” nace en el año 2015 de la mano de Paola Prieto, mamá de Nahuel (paciente FQ), quien, frente al diagnóstico de su

hijo, desconcertada, y con poca información en aquella época respecto a lo extenuante de los tratamientos diarios que implica convivir con esta patología, decide junto a familiares y amigos crear la Asociación Civil sin fines de lucro. Un espacio mediante el que pretendía acompañar al colectivo, en este disruptivo cambio de hábitos familiares, desde la experiencia de referentes pares, y la contención de la difícil situación emocional.

Contando la historia

Muchos son los proyectos que se llevaron, se llevan y se llevarán adelante desde la organización. Actividades sociales, deportivas, de promoción y prevención de la salud, consultorías, asesoría legal y previsional, gestión, educación terapéutica, y construcción de puentes que unen personas interesadas en donar medicamentos e insumos de pacientes fallecidos con familias necesitadas de medicación, que conectan voluntades.

En 2019 el colectivo participó de la creación e impulsó la sanción de la Ley Nacional 27552 que, asegura el acceso al tratamiento, la medicación y terapias para todos los pacientes con FQ. Pero con la llegada de la pandemia y la necesidad de seguir conectados implementaron el uso de la herramienta virtual, que atravesó a todos en lo cotidiano. Esta herramienta de uso masivo posibilitó el hecho de poder llegar a un número mayor de familias, para conocer sus dificultades evitando el entrecruzamiento presencial y seguir orientándolos en el acceso a los tratamientos de forma ágil.

Esto motivó al grupo y en diciembre de 2020 se creó la primera encuesta de fácil respuesta, para identificar las situaciones disruptivas que impiden a los pacientes y su familia, sobrellevar el tratamiento en la forma en que lo delinea el consenso nacional de FQ.

El análisis interpretativo de los primeros resultados estadísticos obtenidos en las encuestas realizadas a través de un formulario digital (Google forms) arrojó resultados alarmantes, respecto a la baja incidencia en el acceso a las terapias de prevención y tratamiento. Se mostró que, sobre una población estudiada de 126 pacientes residentes en la provincia de Buenos Aires, el 50% no recibía tratamiento profesional kinésico diario de rehabilitación respiratoria y aclaramiento mucociliar (gráfico A). Respecto al asesoramiento nutricional por profesionales competentes, los valores obtenidos mostraron que un 57% de los pacientes no estaban acompañados

por un profesional en la planificación de los objetivos en sus dietas (gráfico B). Pero, la preocupación mayor surgió frente a los resultados que arrojó la encuesta en el área de la salud mental, donde mostró que los pacientes y familiares no reciben tratamiento psicológico en un 90% de los casos (gráfico C). Esta realidad de 126 familias que pudimos medir nos impulsó hacia la búsqueda de estrategias para generar un plan de acción prospectivo inminente.

Compartimos los resultados estadísticos con los equipos de salud especializados en FQ que ejercen en instituciones del estado nacional, provincial y municipal de la provincia de Buenos Aires, a través de una convocatoria virtual sincrónica que se llevó a cabo con amplia participación. El objetivo de este encuentro fue facilitar la comunicación entre los diferentes actores y efectores, para la elaboración de estrategias que comuniquen los beneficios de adherir a los tratamientos de forma completa, en pos de evitar el deterioro en las capacidades físicas, nutricionales y emocionales de los pacientes y su familia.

"(...)facilitar la comunicación entre los diferentes actores y efectores, para la elaboración de estrategias que comuniquen los beneficios de adherir a los tratamientos de forma completa(...)"

En el año 2022 se organizaron talleres virtuales sincrónicos y asincrónicos para familiares de pacientes, con profesionales de la neumonología, kinesiología, psicología, nutrición, y terapias alternativas para asegurar la contención, la compasión, la aceptación y acercar información importante que despejaban dudas, a través de consultorías online con profesionales de la salud. Pero en aquella oportunidad se obtuvo una reducida concurrencia a las convocatorias. Este año lanzamos nuevos desafíos, a través de gestiones interinstitucionales, acercamos una propuesta a la Dirección de la carrera de grado en Kinesiología y Fisiatría de la Universidad ISalud, para generar un acuerdo de colaboración mutua que se plasmó en un Convenio Marco. Un acuerdo que posibilitó nuevos proyectos con otras carreras de grado y posgrado de la universidad, mediante el impulso de producciones

estratégicas, con respaldo pedagógico, puestas al servicio del “para que adherir” a los tratamientos, a fin de buscar una transformación social, mediante la promoción de cuidados centrados en prevención y calidad.

Los tratamientos durante los primeros años de vida, siendo éstos los más difíciles e importantes, deben ser llevados a cabo por los progenitores o tutores. La ONG los acompaña durante todo el proceso con compromiso y responsabilidad, centrados en la búsqueda de una comunicación efectiva con madres, padres, pacientes, y equipos de salud, para escuchar, contener, concientizar, educar y brindar herramientas para la gestión emocional y terapéutica, a las familias con FQ.

Los resultados sobre la ausencia al acceso y/o continuidad a las terapias se vinculan a familias vulneradas, y en rebeldía con la exigencia terapéutica diaria, que desconocen el rápido, incipiente y progresivo daño que genera esta enfermedad, y lo beneficioso de adherir a los tratamientos multidisciplinarios en su totalidad. Adherir a un tratamiento implica aprender, comprender, contextualizar, aceptar y actuar coherentemente. Es de vital importancia la construcción de un ser social con herramientas para lograrlo.

Acompañar a las familias desde el estado Nacional, mediante la seguridad y calidad en las prestaciones, además de visibilizar los beneficios de adherir en salud siempre que se adquieran hábitos centrados en la responsabilidad, disciplina, autovaloración y autoaceptación, asegurarían un abordaje integral de la discapacidad causada por FQ. Los medicamentos de alto costo financiados por el estado Nacional justificarían la erogación con campañas que impulsen al paciente y su familia a adherir al tratamiento en su totalidad, dando lugar a la alta efectividad terapéutica esperada, con los nuevos moduladores para el tratamiento de esta enfermedad.

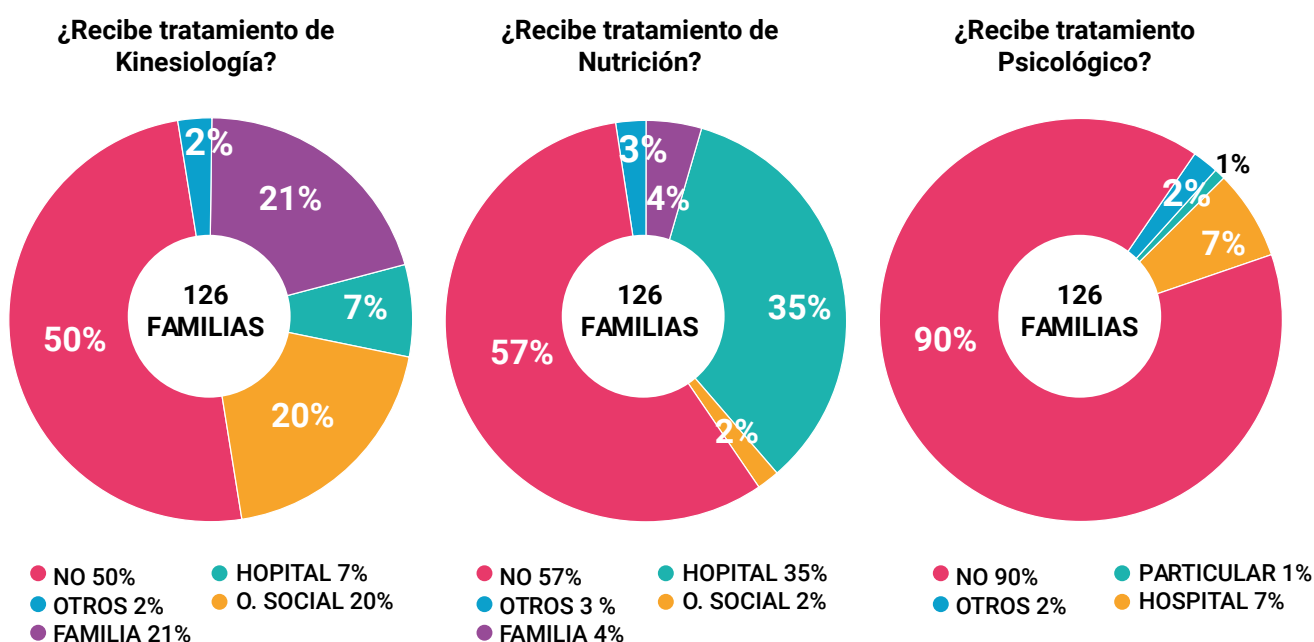
Son necesarias políticas públicas, para alcanzar la circulación transversal de la información sobre la importancia de comprometerse con los procesos saludables que mejoran nuestra calidad de vida, hasta instaurar el hábito, contextualizando el proyecto desde escuelas, clubes, talleres culturales, etc., y lograr penetrar en los hogares.

Conclusión

El abordaje de la enfermedad Fibrosis Quística exige un alto nivel de involucramiento de todos sus actores y efectores, para llevar adelante los tratamientos que promueven la calidad de vida y sobrevida. La dedicación diaria que la familia debe destinar a un hijo menor y enfermo es full time. Promover la adherencia requiere de “equipos” de trabajo, que acompañen y eduquen a los pacientes con responsabilidad, compromiso y disciplina, mediante el liderazgo del acompañamiento empático y con calidad. Es urgente priorizar en la agenda pública de discapacidad la calidad de vida y sobrevida con esta enfermedad, así como también la garantía del cumplimiento del tratamiento de manera completa y de calidad que incluya (medicación, nutrición, kinesiólogía, psicología y asistencia social), a través de programas de educación basados en el cuidado de la salud psico-social de todo el grupo familiar, para dar compleción al equipo de promoción de la salud en FQ.

Gráficos

Los gráficos corresponden a la valoración de la encuesta realizada a 126 familias con FQ en la provincia de Buenos Aires desde octubre 2019 a marzo 2020 a través de un formulario digital de respuesta múltiple.



Tres gráficos de torta donde se plasma la cantidad de familias con hijos con fibrosis quística que realizan tratamientos de kinesiólogía, nutrición y psicología y si se realizan con efectores de salud públicos o privados.

En el primer gráfico se observa que, de 126 familias, el 50% no realizan tratamiento de kinesiología. Del 50% restante, el 21% realiza tratamiento a nivel familiar, el 20% mediante obra social, el 7% en un hospital y un 2% corresponde a otros.

En el segundo gráfico se observa que, de 126 familias, el 57% no realizan tratamiento de nutrición. Del 43% restante, el 4% realiza tratamiento a nivel familiar, el 2% mediante obra social, el 35% en un hospital y un 3% corresponde a otros.

En el tercer gráfico se observa que, de 126 familias, el 90% no realizan tratamiento de psicología. Del 10% restante, el 1% realiza mediante de forma particular, el 7% en un hospital y un 2% corresponde a otros.

Referencias Bibliográficas:

- APAFIQ, Asociación de profesionales de la Fibrosis Quística Argentina.
Recuperado en <https://apafiq.org>

- Bones Rocha, K., Forms Serrallonga, D., & Chamarro Lusa, A. (2009).
Relación entre Adherencia al tratamiento, Clima Familiar y Estilos
Educativos. Revista Interamericana de Psicología/Interamerican journal of
Psychology, 43 (2), 340-349. ISSN: 00349690. Recuperado en

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28412891015>

- Ley Nacional 27.552. (2020). Lucha contra la enfermedad de Fibrosis
Quística de Páncreas o Mucoviscidosis. recuperado de:

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27552-340915>

- Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los
Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado en

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Salcedo Posadas A; Gartner S; Girón Moreno R; García Novo M. (2012).
Tratado de Fibrosis Quística, Colombia. Editorial Justim S.L.

- Rentería, F. Castaños, C. (2008). Argentina, Consenso Nacional de Fibrosis
Quística, Sociedad Argentina de pediatría. Recuperado en

<https://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/v106n5a12e.pdf>

- Ramos Arenas, J. Ramírez, C. (2018). Ontología Social: una disciplina
de frontera. Primera edición. Bogotá : Universidad Nacional de Colombia.
Facultad de Ciencias Humanas. Departamento de Filosofía.

- Salcedo Posadas, A. Gartner, S. Girón Moreno, R. García Novo, M. (2012).
Tratado de Fibrosis Quística, Colombia. Editorial Justim S.L.

*....en homenaje a Fede que partió,
y tantas enseñanzas nos dejó.*

La huerta adaptada como herramienta de vinculación, desarrollo y potenciación de la autonomía y equiparación de accesibilidad a personas con movilidad reducida.

Autores:

Daniela Perrotta,

Galo O. Delavault,

Julieta Alet y

Lucas Pepa.

Intres, Manuel B. Gonnet,

Provincia de Buenos Aires, Argentina



Fotografía de las manos de una persona plantando semillas.

Abstract

En sistemas de producción de alimentos, la huerta históricamente ha sido una opción muy utilizada en los hogares. Este trabajo intenta generar una opción accesible para que las personas con movilidad reducida puedan acceder a estas producciones. Con ello se busca abrir una puerta para revalorizar la autogestión en la producción de alimentos de calidad sin agroquímicos, que además permita reconocer los procesos, épocas de crecimiento y desarrollo de algunos de los vegetales que se encuentran en la alimentación de la mayoría de las personas. Esto instala un nuevo punto de vista como consumidores, y, sobre todo, alienta a la autodeterminación e independencia de las personas con movilidad reducida, específicamente a aquellas que se encuentren en silla de ruedas.

Desde un enfoque social Ferrer Fernández (2018) define al huerto terapéutico como aquel espacio urbano, público o privado de tierra cultivada que tiene como fin el trabajo colectivo, la participación activa de un grupo, el intercambio de ideas, el aprendizaje de la hortoterapia, y una nueva alternativa de consumo (autoconsumo), de ocio más saludable y de medio ambiente más sostenible.

En este sentido, este texto plasma la experiencia en territorio de un proyecto de huerta adaptada en el Centro de Día Intres, ubicado en Gonnet, La Plata, provincia de Buenos Aires. El mismo consistió en la construcción de un macetero de huerta diseñado para el uso de personas usuarias de silla de ruedas. Considera sus especificidades y consiste en la colocación de un macetero, de estructuras de madera de 1x6, con un ancho total de 1 metro y medio por 85 cm de altura, con una profundidad acorde para que se movilice una persona usuaria de silla de ruedas, tal como establece la normativa de accesibilidad. Con el objetivo principal de favorecer la participación por medio de experiencias de exploración, ecología y estimulación, que favorecen la accesibilidad para personas con movilidad reducida.

"(...)favorecer la participación por medio de experiencias de exploración, ecología y estimulación, que favorecen la accesibilidad para personas con movilidad reducida."

El siguiente proyecto tiene como marco teórico fundamental, la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en la Asamblea General de las Naciones Unidas y promulgada en la Argentina como Ley Nacional n° 26.378 en el año 2008. A su vez, tiene en cuenta la Ley 24.901 de prestaciones a nivel nacional y, se ampara en los aportes fundamentales de la Ley Nacional de Salud Mental n°26.657, la Declaración de Alma-Ata, el informe de Lalonde, y la Declaración de Bogotá.

Por otra parte, el proyecto surge de una iniciativa institucional por generar espacios para el desarrollo ocupacional de los usuarios, en el área de participación social a partir de la Ley Nacional N° 24.314 sobre

“Accesibilidad de personas con movilidad reducida”. Entiéndase por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte, para su integración y equiparación de oportunidades (art.20).

Asimismo, se concibe a la participación social como un factor determinante en la calidad de vida de las personas, y se entiende por participación social a aquellas iniciativas sociales, en las que las personas toman parte consciente en un espacio, en el que se posicionan y suman a ciertos grupos para llevar a cabo determinadas causas que dependen para su realización en la práctica.

Para Burin y otros (1998), la participación es un proceso social que supone un ejercicio permanente de derechos y responsabilidades, reproduciendo un modelo de sociedad, por lo que una de sus claves es la adecuada combinación de derechos y responsabilidades. Se debe tratar, entonces, de asumir cada uno, en función de su propio interés y capacidad una responsabilidad.

En concreto, el proyecto “Huerta adaptada” está destinado a personas con edades a partir de los 16 años que formán parte de la institución “INTRES”, específicamente orientada a personas con discapacidad y movilidad reducida, siendo estas según la Ley 26.378 “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p. 5)

La finalidad de este espacio es promover el desarrollo de las personas con discapacidad y movilidad restringida hacia un ecosistema vincular que, enriquezca las redes necesarias para garantizar el acceso a los derechos humanos. Busca fomentar y enriquecer las capacidades de los sujetos desde un espacio natural, el que a su vez se presenta como un espacio accesible, promotor de la igualdad de oportunidades a partir de las estrategias pertinentes del desarrollo sostenible. Con el objeto de articular la biodiversidad del medio ambiente con la diversidad de las personas y priorizar la autonomía y la libertad en la toma de decisiones, como actos fundamentales en el marco de los derechos humanos.

En esta línea de pensamiento, la confección del taller de huerta oscila entre dos ejes necesariamente dialécticos. Un eje que refiere a la especificidad del taller que consiste en una propuesta productiva a partir de la agricultura, la sustentabilidad, la sostenibilidad y las tecnologías apropiadas y accesibles. Y, por otro lado, el eje fundamental del taller es poner en juego dimensiones del sujeto que contribuyan a su vincularidad, autodeterminación, bienestar emocional y desarrollo personal. Estos son los ejes fundamentales y primarios que liderarán en distintas etapas, de forma transversal los talleres durante el presente período.

A partir de esto se prioriza los siguientes objetivos de aprendizaje, que cumplirían carácter de currículum: trabajar sobre elementos fundamentales para contribuir a la universalidad de los derechos humanos, como son el empoderamiento, la autonomía, dimensiones vinculares, desarrollar las capacidades singulares, conocer sus derechos. Con objetivos más específicos que van en el mismo sentido que: Los usuarios se apropien de las herramientas productivas básicas, conozcan y reconozcan los procesos productivos pertinentes y sus requerimientos, adquieran la información necesaria para llevar adelante cualquier proyecto al respecto y, reconozcan la biodiversidad y sus beneficios para poder utilizar la mayor cantidad de recursos disponibles para una producción y vida saludables.

Conclusión

Según Molto y García (2022) el concepto de discapacidad es considerado complejo, dinámico, funcional y multicausal, lejos ya de anteriores paradigmas que proponen a la discapacidad como una condición estática y lineal. Teniendo esto en consideración, y con base en principios del modelo social de la discapacidad y la ley 26.657 de Salud Mental, es que se puede pensar a la salud como un proceso y un estado de bienestar físico, mental y social. Contextualizar a la persona en el entorno en el que vive es primordial para entender las necesidades, barreras y facilitadores que pueden aparecer.

Cuando se habla de procesos dinámicos y necesidades que emergen se puede llegar a la conclusión de la importancia de tener en consideración los cambios históricos y de paradigmas a los que nos sometemos constantemente. En este caso, llevar adelante este proyecto de huerta adaptada brinda, además de autodeterminación e inclusión a las personas con discapacidad, la posibilidad de conocer, reconocer e implementar un

consumo responsable e incentivar a la soberanía alimentaria. Conceptos que en el último tiempo han predominado a partir de diferentes políticas públicas y cambios sociales, como la ley de etiquetado frontal de los alimentos, el cuidado del medio ambiente, entre otros.

Para concluir, si se piensa en una salud integral para las personas con discapacidad, no se puede dejar de mencionar la importancia de la participación activa de los usuarios y el trabajo interdisciplinario. En este caso áreas que quizás en otra situación no se hubiesen imaginado trabajar en conjunto, terminaron compartiendo sus saberes y experiencias, para garantizar un proyecto inclusivo y el acceso a los derechos humanos expresados como derechos a la autodeterminación en la alimentación y la calidad de vida que, constituyeron así subjetividad e identidad.

Anexo

Especificación operacional de las actividades y tareas a realizar

Esta actividad propuesta, involucra diversas tareas y pasos a seguir expuestos a continuación:

PASOS	LISTADO DE TAREAS
1° tarea	Planificación del proyecto en su totalidad: participantes, ideas a implementar, materiales a utilizar, confección del armado de macetero
2° tarea	Gestión de los recursos materiales: compra de maderas y recolección de materiales: tornillos, lijas, tierra y humus
3° tarea	Armado de estructura: lijado de maderas y colocación de maderas en sus medidas correspondientes con tornillos
4° tarea	Prueba de prototipo por diferentes usuarios y ajustes
5° tarea	Llenado de macetero con humus y tierra
6° tarea	Prueba funcional de prototipo y evaluación de accesibilidad
7° tarea	Plantación, riego y mantenimiento



Fotografía de un joven con discapacidad motora y un hombre sin discapacidad regando una huerta.

Proceso de realización de huerta adaptada y producto final



Fotografía de una huerta adaptada, elevada en altura.

Referencias Bibliográficas

- AOTA. (2020). Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: Dominio y proceso. Concepción, región del Biobío, Chile.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006) Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad.
- Ley Nacional N° 26.657. (2010). Salud Mental. Argentina. Recuperado en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>
- Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social. (S/F). Normativa de empleo para personas con discapacidad. Recuperado en <https://www.argentina.gob.ar/trabajo/discapacidad/normativa>
- Necchi, S., Ripa, L., Bastons, L., Díaz Larrañaga, N., Gaviglio, A., Fernández, M. E. Fernández, A. (2014). Personas con discapacidad: Su abordaje desde miradas convergentes. Web
- Burin, D. Karl I. y L. Levin. (1998). Hacia una Gestión Participativa y Eficaz. Ed. Ciccus. Bs. As.
- Ley Nacional 24.314. (1994). Accesibilidad de personas con movilidad reducida. Modificación de la ley N° 22.431. Recuperado en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/713/norma.htm>

Grupo socio terapéutico de personas con amputación “Corazones Valientes”.

Autoras:

Chironda Rocío

Peralta Romina

Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, Dr. Juan Otimio Tesone

(I.Na.Re.P.S), ciudad de Mar del Plata.



Fotografía de una persona con discapacidad motora en la terraza de un espacio urbano.

Abstract

La presente reseña busca socializar la experiencia del grupo socio terapéutico de personas amputadas “Corazones Valientes”, que se desarrolla en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, Dr. Juan Otimio Tesone (I.Na.Re.P.S), ciudad de Mar del Plata. El grupo es un aspecto fundamental del tratamiento de rehabilitación, ya que incide de manera directa en el acceso a la salud integral de las personas con discapacidad. Por ello, propiciar este tipo de práctica de socialización aporta al desenvolvimiento con autonomía, a la salud mental y al fortalecimiento del lazo social. Esta experiencia en particular generó una fuerte identidad grupal y relaciones solidarias entre los participantes. A partir de la mirada disciplinar del trabajo social, se desarrollan algunas líneas analíticas basadas en la experiencia, atravesadas por la cuestión de género y sobre el concepto de envejecimiento activo. La observación de efectos socio terapéuticos positivos motiva en las autoras el interés por el trabajo en y con grupos.

“Aún en nuestra situación que nos falta algo de nuestro cuerpo también podemos”

Rosa.

El presente escrito surge de la participación del Grupo socio terapéutico de personas con amputación “Corazones Valientes”, llevada a cabo durante el 20 de octubre del 2022 y el 16 de marzo del 2023, en el I.Na.Re.P.S. En el marco de las rotaciones de primer año de las residencias en salud de Trabajo Social.

Es menester mencionar que, la creación del grupo fue impulsada por los Servicios de Psicología y Trabajo Social, con la finalidad principal de generar un espacio de encuentro y escucha entre pacientes, que por diferentes circunstancias sufrieron una amputación en sus miembros inferiores. Así como también, en segundo lugar, con el fin de brindar un espacio de acompañamiento y escucha activa desde las disciplinas ante los diferentes emergentes que se presentan en cada encuentro.

Las personas que participan del grupo son pacientes de la institución que se encuentran en distintos momentos del proceso de rehabilitación, dado que algunos ya tienen su prótesis, otros se encuentran a la espera y hay quienes no dispondrán de la misma de acuerdo a su cuadro de salud. En consecuencia, al grupo lo conforman un heterogéneo conjunto de personas atravesadas por singulares estados de salud, situación económica y social. No obstante, los convoca en común a participar del grupo el encuentro con un otro, ese otro que para ellos al igual que uno mismo sufrió una amputación de sus miembros inferiores.

Desarrollo del encuentro con los corazones valientes

Cada encuentro se efectúa por las profesionales bajo la intervención socio terapéutica, entendiendo a la misma como aquella que **“va dirigida a mejorar las vivencias y la participación social de una persona, lo cual implica un desarrollo de las capacidades personales para enfrentarse consigo mismo y con el entorno”** (Rossell Poch, 1998; p.112). En cada uno de los encuentros, el grupo relata sus vivencias personales, experiencias con relación al acceso a sus derechos en salud y los cambios significativos en su vida cotidiana.

Dichos encuentros son semanales y comienzan con la llegada de los participantes, quienes se acomodan en una ronda integrada también por las profesionales. En un primer momento, se suele dar de manera espontánea una conversación entre algunos o todos los integrantes sobre temas de interés general, cuestiones que hayan sucedido durante la semana o aspectos de la vida cotidiana, el cual se denomina caldeamiento. El mismo, sucede a modo de entrada en calor hasta que aparecen los emergentes que guían el intercambio del encuentro. Así cada reunión es única y sin pauta previa, aunque las profesionales intervinientes suelen retomar algunas preguntas a modo de orientar el diálogo.

La forma de llevar adelante los encuentros condice con una de las técnicas de grupo no directivas desarrollada por la autora ya mencionada, Rosell Poch (1998). Las mismas son las que: a) permiten la expresión libre y creativa del grupo, b) el profesional conduce el grupo a partir de los fenómenos y de los contenidos que éste produce, c) no debe confundirse este abordaje técnico con la pasividad o con la posición “laissez faire” del trabajador social.

En consecuencia, esta técnica permite que las personas no solo se expresen con libertad, sino también que se sientan escuchadas y sean los protagonistas del encuentro. Además, dicha técnica se adecúa al objetivo del espacio socio terapéutico que, se vale de los emergentes que surgen únicamente al interior del grupo, y no de cuestiones que los participantes decidan no traer al encuentro.

Participantes: la cuestión de género y el envejecimiento activo

El grupo se conforma por alrededor de quince a veinte participantes quienes asisten al encuentro de forma regular. La mayoría de los asistentes residen en la ciudad de Mar del Plata (donde se encuentra emplazada la institución), y uno de ellos viaja desde una localidad aledaña a participar del grupo como parte de su tratamiento de rehabilitación.

Tal como se mencionó anteriormente, el grupo se desarrolla en I.Na.Re.P.S, que es un establecimiento público, parte del tercer nivel de atención de salud que brinda tratamiento de rehabilitación integral a personas con o sin cobertura social que hayan sufrido una circunstancia de salud, causante de

discapacidad psicomotora. Las personas con amputación poseen un equipo específico de atención dentro de la institución conformado por las siguientes profesiones: Fisiatría, Trabajo Social, Psicología, Terapia Ocupacional, Kinesiología/Terapia Física y Ortesis y Prótesis. El ingreso a la institución se realiza mediante derivación médica del segundo nivel y, luego dicho equipo evalúa de manera conjunta a fin de orientar y/o brindar tratamiento.

Según la Guía de Atención de pacientes amputados **“El 90% de los amputados de la extremidad inferior es mayor de 70 años, la mayoría se debe a arteriosclerosis y a complicaciones de diabetes”** (Rodeiro, 2018).

Esta cuestión de grupo etario se condice también con la participación en el espacio socio terapéutico. Así, la mayoría de quienes asisten semanalmente son personas mayores. Es importante considerar que la sociedad capitalista, entiende el productivismo como un fin en sí mismo, y discrimina a las personas mayores ya que no cumplen este mandato. Desde una lectura feminista se entiende que la división sexual del trabajo produce la valoración de ciertas dimensiones de la producción y reproducción y no de otras. Esto quiere decir que socialmente se le da valor -económico, social, simbólico- a ciertas actividades productivas y no a otras que, aunque también lo son, como están vinculadas al mundo femenino y doméstico, se asocian a la naturaleza y no tienen el mismo peso a la hora de pensarlas dentro del mundo de la producción. Las personas mayores no producen en términos capitalistas y patriarcales, aunque sí cumplen un rol de gran importancia en la sociedad. Muchas de ellas cuidan y crían a las infancias, es decir que son imprescindibles para la reproducción de la sociedad. Además, por sus años vividos son parte de la memoria colectiva de un pueblo. La etapa de las vejez es una más del ciclo vital y cómo se trata a dicho grupo social habla de los valores sociales.

En relación a esto, se puede realizar dos observaciones. Por un lado, cómo la amputación afecta de manera diferencial a estas mujeres y varones que además pertenecen a cierta generación, donde la división sexual del trabajo era más rígida aún. Así, el varón -como sujeto político- ve afectado su rol como proveedor del hogar al no poder cumplir con el mandato del trabajo remunerado, vinculado con habilidades físicas que ya no puede abordar con su nueva realidad funcional. Al contrario, la mujer puede sostener su rol doméstico ya que cumple con dichas actividades asociadas al mundo femenino y de la reproducción.

Por otra parte, algo llamativo para las profesionales intervinientes, fue la cuestión de que se produjo cierta postura normativa por parte de las

mujeres que referían esta actitud positiva frente al evento discapacitante. Así parecía que no se podía escuchar la angustia que generaba en los varones este corrimiento del lugar esperado del “macho proveedor”. Esta cuestión tiene diversas aristas de análisis. Por un lado, la cuestión particular de que la participante portavoz del grupo femenino hace años que tuvo su amputación, por lo que el momento del duelo respecto a su nueva realidad funcional es diferente al de quien traía la voz de los varones, que hacía poco tiempo que había perdido su miembro: “hace doce años que me amputaron el pie y sigo viviendo bien”. Por otro lado, se pudo observar algo del “imperativo de la felicidad”, propio del neoliberalismo en el discurso que niega la tristeza, asociado a algo exclusivamente negativo que intenta negar su existencia. Por último, es menester preguntarse si la propia condición de género no reprime a las mujeres en su posibilidad de expresión de sentimientos considerados negativos frente a situaciones adversas.

Al volver sobre la cuestión etaria, partimos de la base del llamado envejecimiento activo que considera fundamental la inclusión de las personas mayores en actividades de participación social que, aumenten su calidad de vida. Dado que se trata de envejecer sin dejar de participar socialmente, siendo lo más productivos posibles, con el fin de preservar la capacidad funcional y la integración social.

"(...) la base del llamado envejecimiento activo que considera fundamental la inclusión de las personas mayores en actividades de participación social que, aumenten su calidad de vida."

Sumado al aspecto generacional y según es referido en el grupo, la nueva realidad funcional, a partir de la amputación produce una modificación en el tiempo que conlleva realizar las actividades de la vida diaria. En el espacio resonaban frases como “lo que antes hacía en un segundo, hoy lo puedo hacer pero me lleva mucho tiempo”. Más allá de la adaptación individual al cambio, se entiende que esta preocupación parte de la base de lo mencionado anteriormente del deber ser del productivismo actual. Incluso en el último tiempo, con la aparición de tecnologías digitales y de las

conexiones virtuales, la multifuncionalidad de los sujetos se transformó en moneda corriente y una forma de acumulación del capital.

Algunas nociones necesarias: grupo, grupalidad, proceso grupal

“(...) A todo esto, algún lector se puede preguntar con toda legitimidad: ¿por qué este fervor por el trabajo con y en grupos? Porque el grupo es el espacio donde emerge y se construye el sujeto. [...] Porque es el espacio para la reflexión, para la cooperación solidaria, para vivir experiencias intersubjetivas, para la acción creativa. Porque el grupo es el lugar para liberar la palabra y el cuerpo. Porque por el grupo se transita la participación social, y con ella el sentido que le damos a la vida.”

Kisnerman Natalio en Dell’Anno y Teuba (2012)

“Resignificando lo grupal en el Trabajo Social”

Es importante retomar algunos aspectos teóricos que permitan pensar estos espacios desde el campo profesional.

Se entiende al grupo como uno de los dispositivos de intervención del trabajo social: **“recurso técnico-profesional, en general disciplinar, que favorece la formación de un agrupamiento, tratando de generar un ambiente propicio para el intercambio, en torno, generalmente, a motivos de convocatoria.”** (Dell’Anno, 2012; p.20).

Al partir de una perspectiva del Trabajo Social que permita transformar la realidad, el grupo se presenta como un espacio privilegiado para la intencionalidad de cambio. En tal sentido y al retomar los aportes de Dell’Anno (2012), se puede establecer que los grupos pueden jugar un papel importante en relación a la ciudadanía, la vigencia de los derechos humanos y la calidad de vida, en este caso de grupos minoritarios. Desde la perspectiva sistémica, la autora entiende que en estos espacios se dan interacciones vinculares e intersubjetivas, a modo de totalidades que forman parte de la estructura social pero que a la vez se distinguen de ella. En tal

sentido, el proceso grupal se relaciona con el camino por el cual dichas totalidades sociales se forman, transitan y se disuelven en la dinámica del grupo.

Es importante considerar que en las interacciones intersubjetivas que se producen al interior de los grupos se ponen en juego los sistemas de significaciones que el medio produce. Es por ello que, así como las estructuras significantes del contexto social influyen en el devenir grupal, los cambios en los modos de pensar que los grupos generan también influyen en la sociedad toda.

Efectos socioterapéuticos

Identidad grupal. Solidaridad

“El grupo me cambió la vida”.

Isabelino

A partir de la rotación por el grupo, se pudo observar que, hay por parte de los participantes una apropiación del espacio y una pertenencia grupal que los lleva a que continúen participando activamente. En palabras de los mismos “**acá compartimos los mismos problemas**”, “**vengo al grupo para sentirme acompañado, no sólo desde la rehabilitación**”, “**levantar el ánimo al que está mal por más que está en el piso**”, “**en este grupo comparto lo que me pasó y es diferente que decirle a mi familia. Puedo abrirme más y no lastimar a mi familia. Para ellos soy más fuerte**”. La participación y adhesión al espacio obedece al sentido de unidad y pertenencia que se conformó. En palabras de Dell’ Ano “**La pertenencia a un grupo requiere de cada persona el desarrollo de la capacidad de desplazar su propio eje egocéntrico para poder articularse con otros, es un proceso de comunicación y cooperación. Esto representa la posibilidad de un ejercicio donde se combinen la autonomía individual con el interés común, pues es importante lograr un equilibrio entre ambos planos.**” (2015; p.24.).

Con esto, se pretende visibilizar que el grupo socio terapéutico cumple su función como tal y trasciende el espacio donde se fortalecen y desarrollan otras potencialidades a nivel grupal, entre ellas, la solidaridad entre sus miembros. A modo de ejemplificación, uno de los hechos significativos fue la creación de un grupo de WhatsApp, propuesto por los participantes. En

el mismo, las profesionales no tuvieron incidencia, ni tampoco participan de él. La idea de crear este medio de comunicación tuvo dos objetivos por parte de los participantes. por un lado, querían continuar el diálogo con sus compañeros por fuera del grupo, en tanto, compartir chistes, ejercicios, recetas e información relevante con respecto a su proceso de rehabilitación. Por otro lado, que fuera un medio de compañía para **“mandar mensajes de aliento, no solo pasar lo malo, también lo bueno” “conectarnos con un compañero para que venga al taller o que por medios económicos no puede venir” “preguntarle por qué faltó”**. Es importante mencionar que no todos los participantes cuentan con un celular, ante lo cual el grupo se organizó para turnarse y llamarlos a sus teléfonos particulares. Estas situaciones conllevan a que las profesionales hayan construido un espacio de encuentro y solidaridad con el otro, en donde se profundizaron los lazos sociales, mediante el trabajo en equipo y la participación.

Sumado a ello, el grupo propuso contar con otros espacios de encuentro a nivel lúdico y recreativo. Dicha demanda corresponde a la necesidad propia de la vida cotidiana, de sentirse vitales y la ocupación del tiempo libre. **“El tiempo libre es aquel modo de darse espacios personales libres ya que se dedican a actividades autocondicionadas de descanso, compensación y creación de ideas, que le dan sentido a la vida. (...) El concepto de recreación refiere al conjunto de actividades tan indispensables para el hombre como son el trabajo, el sueño, la alimentación. Nos producen entretenimiento, renovación vivificante si se llevan a cabo con otras personas, contactos sociales que nos mantienen vigentes y vitales”** (Ludi, 2005; p.99).

Reflexiones finales

Desde la disciplina del trabajo social, es fundamental propiciar y formar parte de espacios que sean de interés y construcción en colectivo.

En la actualidad, luego de atravesar la emergencia sanitaria que produjo el Covid-19, con el aislamiento social, preventivo y obligatorio se profundizó el individualismo que, deviene en un sentimiento de soledad generalizado. Al tomar esto en consideración, y dando respuesta a una demanda de los pacientes, es la responsabilidad profesional en el marco de una institución pública, brindar estos espacios que fortalezcan los lazos sociales, la grupalidad, el encuentro y el intercambio vincular.

Por último, y no por ello menos importante, quienes escribimos queremos agradecer a las personas mayores que nos dejaron formar parte de esta experiencia y abrieron con nosotras sus historias de vida. Así como también a las profesionales que nos permitieron realizar esa rotación.

Referencias Bibliográficas

- Dell' Anno, A. (2006). Resignificando lo grupal en el trabajo social. Espacio Editorial.
- Ley N°26378. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Ley N°27360. (2017). Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.
- Ludi, M. D. C. (2005). Envejecer en un contexto de desprotección social. Claves problemáticas para pensar la intervención social. Ed Espacio, Buenos Aires.
- Poch, T. R. (1998). Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos. Cuadernos de trabajo social.
- Rodeiro, M. (2018). Guía de atención de pacientes amputados de INaRePS. Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur. Mar del Plata. Recuperado en <https://www.argentina.gob.ar/inareps/guia-atencion-pacientes-amputados>

Accesibilidad cognitiva en atención primaria de la salud.

Autora:

Belén Ruiz

Lic en Psicología

Doctoranda en Trabajo Social

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Universidad Nacional de Mar del Plata

iaaer131617@gmail.com



Ícono de una persona cuyo cerebro está representado por un rompecabezas.

Abstract

La Accesibilidad Cognitiva se define en términos de requisitos que el proceso de comunicación debe cumplir para que la información sea comprensible.

El Proyecto de accesibilidad cognitiva en atención primaria de la salud pretende facilitar la comunicación y cuidados de la Persona con discapacidad intelectual, sensorial, psicosocial, población adulta e infanto-juvenil con alteración o desafíos en el proceso de comunicación. Promueve que cualquier usuario del sistema de salud tenga la máxima autonomía personal para entender un espacio, integrarse a él e interactuar con sus contenidos, mediante la promoción del diseño de apoyos para minimizar y/o eliminar las barreras espaciales, comunicacionales y actitudinales que obturan la accesibilidad en actividades de acceso, deambulación, localización y comunicación dentro del sistema de salud.

La estrategia de atención primaria de la salud, se centra en la atención, promoción y prevención, busca favorecer el acceso a otros niveles y dispositivos de salud, de modo que resulten accesibles y eficaces para toda la comunidad.

Desde una perspectiva de salud comunitaria, se da inicio a un proceso de construcción de demanda y, en este sentido la APS ofrece la oportunidad de trabajar la accesibilidad cognitiva, mediante la promoción del acceso universal e integral a la salud.

Palabras clave

Atención Primaria de la Salud. Accesibilidad Cognitiva. PcD. Proyecto. Barreras. Recursos de Apoyos

Introducción

El sistema de salud es un conjunto de relaciones políticas, institucionales, económicas que se concretizan en organizaciones, reglas, servicios y cuyos resultados se relacionan con la concepción de salud existente en la sociedad.

La estrategia de Atención Primaria- APS- se centra en la atención, promoción y prevención específica e inespecífica, que busca favorecer el acceso a otros niveles y dispositivos de salud, de modo que resulten accesibles y eficaces para toda la comunidad.

Desde una perspectiva de salud comunitaria, se puede dar inicio a un proceso de construcción de demanda. En este sentido, la APS ofrece la oportunidad de trabajar vínculos y lazos sociales, entendiéndolos como parte de una salud integral.

La Atención primaria de la salud ha demostrado capacidad de producir modificaciones en el discurso y actores. Un ejemplo es el debate que precedió la ley y el Programa de Salud Reproductiva, o la forma en que se instaló la demanda de producción estatal de medicamentos esenciales a partir de la provisión gratuita de los mismos. (Stolkiner, 2011)

Se considera que, una de las potencialidades de la estrategia de la APS sería favorecer y propiciar modificaciones en el escenario, para instalar definitivamente el derecho a la salud como valor social hegemónico.

Hablar de accesibilidad cognitiva (AC) implica que Personas con Discapacidad (PCD) intelectual, sensorial, psicosocial o con Trastorno del desarrollo, puedan comprender e interactuar con el entorno, posibilitando la participación, el acceso a servicios, actividades etc. Algo es cognitivamente accesible cuando se puede comprender. Pues la AC se aplica a entornos, procesos, servicios y dispositivos, es decir que resulten de fácil comprensión.

El primer documento que abordó la definición de este concepto fue **“Accesibilidad y Capacidades Cognitivas. Movilidad en el entorno urbano. Conocimiento y Experiencias.”** (Technosite - Fundación ONCE, 2009. p.8). La definición recogida en este documento fue la ofrecida en aquel momento por la organización estadounidense de y para personas con discapacidad intelectual “The Arc”, en su página web y, que definió la accesibilidad cognitiva en términos de “una serie de requisitos que el proceso de comunicación debe cumplir, para que la información sea accesible” tales como:

- Disminuir la dependencia de la memorización como herramienta para recordar información.
- Utilizar el mayor número de formatos complementarios como sea posible (visual, audio, multi-gráfico).
- Reducir la necesidad del destinatario de utilizar sus habilidades organizativas complejas.
- Presentar en un vocabulario o nivel de lectura que se aproxime al nivel de comprensión de los receptores.

Por la vía de generar mecanismos de participación que se sostengan en la accesibilidad cognitiva, se promueve establecer un protocolo de actuación ante personas que puedan llegar al CAPS con dificultad en la comunicación. Contar con sistema de apoyo a la comunicación, utilizar recursos de apoyo homologados (historia social, pastilleros de fácil utilización para su dosificación entre otros), capacitar al personal en el uso de los recursos de apoyo, la forma en la que hay que dirigirse a estos pacientes, la anticipación de acciones a realizar y el uso de material de apoyo visual, para lograr una experiencia positiva, mediante el ofrecimiento de cuidados y atención de calidad.

El Proyecto de accesibilidad cognitiva en APS pretende facilitar la comunicación y cuidados de la PCD intelectual, sensorial, psicosocial, población adulta e infanto-juvenil con alteración o desafíos en el proceso de comunicación de forma transitoria o permanente. Promueve que cualquier usuario del sistema de salud tenga la máxima autonomía personal, para entender un espacio, integrarse a él e interactuar con sus contenidos.

Se diseñan apoyos para minimizar y/o eliminar las barreras espaciales, comunicacionales y actitudinales que obturan la accesibilidad en actividades de acceso, deambulación, localización y comunicación dentro del sistema de salud.

Origen del proyecto. ¿Por qué?

El proyecto surge por motivación personal y profesional, ya que se considera que la implementación de este puede contribuir a optimizar la atención asistencial, profesional y la comunicación con la PCD en el ámbito de la APS.

Los usuarios con déficit del desarrollo socio-comunicativo, alteración en la comunicación, exponen la necesidad que se minimicen o eliminen las barreras comunicacionales y mejoren su asistencia en el sistema de salud

La concurrencia al CAPS resulta una experiencia estresante, por lo que la anticipación de los procedimientos e intervenciones clínicas mediante el uso de la Historia Social mejoraría la comprensión y facilitaría la cooperación.

La Historia social -HS- es un instrumento sencillo y altamente eficaz que se utiliza para transmitir información sobre el qué, cuándo, quién y por qué de las situaciones sociales específicas. Se propone el diseño de la HS con pictogramas con la finalidad descriptiva, interpretativa y directiva de la situación, hecho o intervención a comunicar.

El uso de la HS también resultaría óptimo para la población infanto-juvenil, que presenta falta de colaboración en la atención sanitaria o conductas estereotipadas o auto/heteroagresiones, donde quizás no se tiene en cuenta y se hace difícil asociar con manifestaciones de baja comprensión del ambiente por parte de estos usuarios.

¿Por qué debemos adaptarnos institucionalmente?

El paradigma actual, definido como “Modelo Social de la Discapacidad”, cambia el enfoque de la discapacidad, centralizada en la persona y pasa a definirla como una situación que surge de las interacciones de las personas con los entornos. En efecto, plantea a la discapacidad como una construcción, siendo uno de sus presupuestos fundamentales, concebir que las causas que originan la discapacidad no son individuales, sino que son preponderantemente sociales. Dicho modelo se enfoca en la autonomía de la persona con discapacidad, para decidir respecto de su propia vida, al centrarse en la eliminación de cualquier tipo de barreras, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. De esta manera, se pone claramente de manifiesto que la limitación se encuentra en las barreras existentes en nuestra sociedad y no en la persona.

Las políticas públicas tienden a la plena inclusión social de las personas con discapacidad, mientras que contemplan los principios y obligaciones comprometidos por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley 26.378.

"(...) la autonomía de la persona con discapacidad, para decidir respecto de su propia vida, al centrarse en la eliminación de cualquier tipo de barreras, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. De esta manera, se pone claramente de manifiesto que la limitación se encuentra en las barreras existentes en nuestra sociedad y no en la persona."

Beneficiarios

El proyecto de Accesibilidad cognitiva en Aps, mediante el uso de Historia social con pictogramas (ARASAAC, s. f.) está destinado a PCD intelectual, sensorial, psicosocial, a población adulta e infanto-juvenil con alteración o desafíos en el proceso de comunicación de forma transitoria o permanente :Condición del espectro Autista (CEA), diversos síndromes (Síndrome de Down, West, etc.), pacientes con discapacidad intelectual, disfasias, disartrias, discapacidad auditiva, niños no verbales por su edad, o lectoescritura no instaurada, pacientes con barrera idiomática, adultos mayores con deterioro cognitivo.

Objetivos

Objetivo principal:

- Eliminar barreras de comunicación y acceso al sistema de atención primaria de la salud

Objetivos secundarios:

- Optimizar la comunicación y relación entre paciente/familia y profesional de la salud
- Aumentar la colaboración del paciente y su confort y bienestar en el proceso de atención de la salud.

Adaptación del entorno (señalética, infografía, wayfinding)

Algunas personas con discapacidad intelectual apoyan su comunicación a través del uso de un sistema alternativo de comunicación, por ejemplo, mediante signos o señalando fotografías o pictogramas en un cuaderno de comunicación.

Sea cual sea el tipo de apoyo visual que se haya decidido emplear, los apoyos visuales deben tener las características básicas de ser sencillos,

concretos y esquemáticos (sin mucha información adicional), fáciles de manejar y siempre deben ir acompañados de un lenguaje claro y simple.

Estrategias para mejorar la accesibilidad cognitiva desde el ingreso al CAPS:

- El personal administrativo le facilitará el folleto con información y apoyo visual con la finalidad que pueda localizar y comunicar dónde le duele.
- Anticipar procedimientos con pictogramas, informando que se le va a hacer y qué debe hacer.
- Anticipar con imágenes quien procederá a realizar la intervención clínica
- circuito con imágenes y pictograma que describan las acciones intervenciones, consultas
- identificación con imágenes del personal y circuito institucional

Adaptación funcional (uso de protocolo de ac)

El diseño del Protocolo de atención específica a personas con alteraciones de comunicación, interacción social con o sin déficit cognitivo, promueve cambios funcionales, ya que unifica actuaciones entre profesionales y aportaría al usuario confort, seguridad, mantenimiento de rutinas y acceso integral a los servicios de salud

Conclusiones

El proyecto se sustenta en la adecuación del entorno y las prácticas en APS, teniendo en cuenta la diversidad funcional de las personas, con el objetivo de mejorar la accesibilidad al sistema de salud.

Se deben diseñar apoyos para minimizar y/o eliminar las barreras espaciales, comunicacionales y actitudinales que obturan la accesibilidad en actividades de acceso, deambulaci3n, localizaci3n y comunicaci3n dentro del sistema de salud.

El Proyecto de accesibilidad cognitiva promueve que, cualquier usuario del sistema de salud tenga la m3xima autonom3a personal para entender un espacio, integrarse a 3l e interactuar con sus contenidos.

Un entorno que re3na condiciones adecuadas de accesibilidad cognitiva permitir3 a todas aquellas personas que de modo permanente o eventual tengan dificultades para la compresi3n:

- Acceder a la compresi3n de su entorno inmediato.
- Beneficiarse de una atenci3n personal adaptada y adecuada.
- Orientarse y moverse con facilidad y seguridad en entornos y edificios.
- Acceder a la informaci3n, a los productos y servicios disponibles.
- Utilizar las instalaciones y equipamientos disponibles.
- Participar en la vida comunitaria como ciudadanos de pleno derecho.

Referencias bibliográficas

- Romero, M. V., Castellanos, P. J. B., & Simal, A. G. (2016). Las adaptaciones en el entorno mejoran la percepción de la accesibilidad cognitiva en los adultos jóvenes con trastorno del espectro autista. environmental modification improves perception of cognitive accessibility in young adults with. Recuperado en <http://www.terapeutasocupacionales.es/coptocyl/retocyl1/retocyl-num-7>.
 - Pérez-Castilla Álvarez, L., Sebastián Herranz, M., Abril Abadín, D., & Delgado Santos, C. I. (2017). Tecnología de apoyo y accesibilidad cognitiva: de la autonomía a la participación.
 - Rodrigo, J. M. M., & Corral, D. R. (2012). Comunicación aumentativa y alternativa: La experiencia del Portal Aragonés ARASAAC. Autonomía personal, (7), 54-59.
 - de Luna, M. A. C. (2004). Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración, (50), 21-46.
- ARASAAC. (s. f.). <https://arasaac.org>

Jóvenes, activismos, feminismos y discapacidad.

Autores:

Marcelo Alejandro Pérez (entrevistador)

Co-coordinador de la Comisión de Discapacidad y Derechos Humanos

Universidad Nacional de San Martín

maperez@estudiantes.edu.ar

María Victoria Tiseyra (entrevistada)

Lic. en Sociología

Esp. en Gestión y Planificación en Políticas Sociales en la Universidad

Universidad de Buenos Aires

Mg. en Estudios de Mujeres, Género y Ciudadanía

Universidad de Barcelona, España.

vtisey@gmail.com



Fotografía de cuatro mujeres ubicadas de espaldas, levantando el brazo izquierdo con el puño en señal de lucha. En el dorso de las manos tienen dibujado el símbolo femenino y en las muñecas atadas cintas de color violeta.

Abstract

Hace aproximadamente un año **María Victoria Tiseyra**, junto a **Yael Vega y Lucia Monsalvo**, lanzaron y coordinaron el “**Círculo de estudios UNSAM: (Dis)capacidad: abordajes desde las Ciencias Sociales**”. La intención desde su inicio fue la de promover el diálogo y el intercambio de la temática en el ámbito universitario. En el mismo participaron estudiantes, investigadores/as, activistas y público general de diversos países de Latinoamérica, que aportaron una pluralidad de miradas y perspectivas a fin de abonar a las discusiones presentes desde las ciencias sociales en torno al tema de la discapacidad.

También, desde el 2021 participa de la Comisión de Discapacidad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM) y de las diversas actividades e iniciativas emprendidas desde este espacio, entre las cuales se destaca la coautoría en la ponencia “Discapacidad: Las articulaciones posibles desde el ámbito universitario” (Seleccionada para el Segundo Congreso Internacional de Ciencias Humanas, EH- UNSAM. “Actualidad de lo clásico y saberes en disputa de cara a la sociedad digital”. (1)

En esta oportunidad, se buscará con la entrevistada, dar respuestas a las problemáticas que la becaria del CONICET realiza en la UNSAM y en la Universidad de Buenos Aires (UBA) en torno a las temáticas de género, sexualidad y discapacidad.

1- Para empezar, hablemos un poco de género ¿Cuál es el estado en que se encuentran las ciencias sociales para estudiar y comprender los distintos procesos y dinámicas que impone el feminismo en la región?

En principio, muchas gracias por la invitación. Es un honor ser convocada y poder participar de esta entrevista.

Respecto a la pregunta, desde hace un tiempo las temáticas de Género cuentan con una larga trayectoria y se han impuesto cada vez más en la academia, pero es innegable que la eclosión fue generada a partir de los movimientos feministas que han dado un impulso sin precedentes a estas temáticas, en particular dentro de las ciencias sociales. En este sentido, la trayectoria del movimiento feminista argentino, con una gran impronta generacional por parte de las “juventudes” y con una perspectiva interseccional, ha sido el propulsor para diversos debates a nivel regional y ha impactado indudablemente en las ciencias sociales. Hoy se cuenta con una amplia oferta académica donde las temáticas relativas a los estudios de género(s), sexualidades y feminismos son centrales. También, hay un cúmulo de publicaciones e indagaciones en torno a estas temáticas desde la perspectiva de las ciencias sociales. Sin embargo, considero que la temática de la discapacidad sigue siendo marginal dentro de estas líneas de trabajo. Aunque cabe destacar que esto está cambiando paulatinamente.

En este sentido considero que, gracias al impulso de los debates feministas generados en el último tiempo, la mayor participación y discusión sobre estos temas por parte de diversos grupos de mujeres feministas con discapacidad y de disidencia sexual, y la difusión en las redes sociales está cambiando este panorama.

Así, las temáticas relativas al género y las sexualidades han adquirido, paulatinamente, mayor relevancia también dentro de las agendas del colectivo de personas con discapacidad, tanto a nivel internacional como local. Considero que ello se debe, por un lado, al conjunto de teorizaciones en torno al tema, provenientes principalmente del contexto internacional. A nivel local, creo también relevante el debate suscitado en torno a la legalización del aborto que posicionó en la arena pública aspectos y demandas consideradas del ámbito “privado” y que fueron impulsadas por los sectores más jóvenes de la sociedad (Bianciotti, M.C 2021 p. 1-21) (2); (Faur, E 2019 p. 227-234). (3) Junto con María Cecilia Palermo y María Pía Venturiello, consideramos como hipótesis que esta misma “juvenilización”

podría ser señalada también al interior del movimiento de personas con discapacidad (Tiseyra, Palermo y Venturiello, 2022). Allí también son las generaciones más jóvenes las que participan en activismos vinculados al feminismo las que han generado, en el último tiempo, espacios de debate entre mujeres con discapacidad en relación a temáticas alusivas a su sexualidad y a la salud sexual y reproductiva. (4)

También cabe mencionar que, a nivel nacional, han adquirido trascendencia diversos proyectos y estudios centrados en las dificultades en el acceso a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Ello se advierte en distintos informes y proyectos impulsados por organizaciones de la sociedad civil, como por ejemplo el proyecto “DeSear (Derechos Sexuales y Reproductivos en Argentina) con inclusión”. (5)

"Son las generaciones más jóvenes las que participan en los activismos sobre feminismos y discapacidad".

Fruto de estas confluencias temáticas en el contexto argentino y regional, se evidencian algunas prácticas de movimientos y activistas con discapacidad que establecen vinculación con el colectivo LGTTBIQ+ y adoptan estrategias de lucha similares. En esta línea, también es relevante el creciente corpus de narraciones autobiográficas de la experiencia de la discapacidad generadas en la región por medio de diversas expresiones artísticas, entre las que se destacan las producciones literarias.

2- En el año 2021 la Universidad Nacional de San Martín crea diversos Círculos de Estudios, entre ellos el Circulo de estudios UNSAM: “(Dis)capacidad: abordajes desde las Ciencias Sociales”. ¿Cómo crees que son los puntos o temas principales emergentes de dicha experiencia que pueden contribuir a reflexionar sobre el tema?

Junto a Yael Vega y Lucia Monsalvo lanzamos el Círculo de estudios en

principio, pensando en generar un espacio de discusión y debate entre diversas personas que estuviesen desde la academia reflexionando en torno al tema. Más como un espacio de encuentro e intercambio entre quienes tenemos intereses afines. Sin embargo, tuvo una amplia repercusión que excedió el ámbito estrictamente académico. Así, se acercó gente interesada en el tema, activistas, personas pertenecientes a diversas profesiones y provenientes de distintos países de Latinoamérica. Creo que ello da cuenta del interés que está adquiriendo la temática, pero también de la vacancia de espacios para reflexionar conjuntamente sobre el tema.

Otro de los puntos emergentes de esos encuentros es lo referente a las políticas públicas. En este sentido se advierte un cúmulo de demandas insatisfechas, principalmente en lo atinente al acceso a la salud, a la educación y al mercado de trabajo.

También es destacable el hecho que el círculo contó con la participación como expositores de diversos investigadores/as y activistas de distintas partes de Latinoamérica, dando cuenta de las prolíficas líneas de trabajo que hay en la actualidad en la región con relación a la discapacidad. (6)

Considero que estos puntos pueden contribuir tanto a reflexionar sobre el tema, como a generar líneas de investigación y acción conjunta.

3- Finalmente, ¿Cómo crees que el estado y la sociedad se pueden organizar para dar respuesta a una demanda, por ejemplo, en discapacidad o en género?

Me parece importante generar mayor articulación entre las personas con discapacidad, las organizaciones de la sociedad civil que nuclean a personas con discapacidad y los diversos organismos del Estado. En tal sentido, es relevante que las personas con discapacidad participen en la generación y toma de decisión de las políticas públicas destinadas a este colectivo. Asimismo, considero que es necesaria la articulación entre esas diversas políticas y, a su vez, que en las mismas adquiere mayor relevancia la atención a las desigualdades en materia de género que atraviesan al colectivo.

Es importante también desde diversos espacios generar mayor difusión sobre los distintos aspectos y demandas que atañen a las personas con discapacidad a fin de contribuir a visibilizar las condiciones de vida y desigualdades que atraviesan.

Referencias bibliográficas

- Risso, L, Pérez, M, Rodríguez Y, Tiseyra, M. V, Higa. (2022). Discapacidad: Las articulaciones posibles desde el ámbito universitario. Ponencia presentada en el Segundo Congreso Internacional de Ciencias Humanas, "Actualidad de lo clásico y saberes en disputa de cara a la sociedad digital"

<https://www.aacademica.org/2.congreso.internacional.de.ciencias.humanas/173>

- Bianciotti, M.C. (2021). Somos las nietas de las brujas que nunca pudieron quemar: una reflexión antropológica de la marea verde en Argentina. Polémicas Feministas, N° 5

- Faur, E. (2019). La Catedral, el Palacio, las aulas y la calle. Disputas en torno a la Educación Sexual Integral. Mora.

<https://doi.org/10.34096/mora.n25.8534>

- Proyecto Desear: "DeSear (Derechos Sexuales y Reproductivos en Argentina) con inclusión". <https://grupofusa.org/proyecto-desear/>

- Tiseyra, M. V., Palermo, M. C. y Venturiello, M. P. (2022). Inclusión de temas de género y salud sexual y reproductiva en la agenda de discapacidad. Activismos y acciones públicas. Ponencia presentada en las XVI Jornadas de debate interdisciplinario en Salud y Población del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires, <http://jornadassaludypoblacion.sociales.uba.ar/actas/>

- Universidad Nacional de San Martín (2) (2021). Noticias. Primer Círculo de Estudios en accesibilidad, discapacidad, y derechos en la educación Superior. Buenos Aires. <https://noticias.unsam.edu.ar/2021/10/29/primer-circulo-de-estudio-en-accesibilidad-discapacidad-y-derechos-en-la-educacion-superior/>

“NADA DE NOSOTROS SIN NOSOTROS”

Para las personas con discapacidad y sus familias, ¿que es la discapacidad?.

Autores:

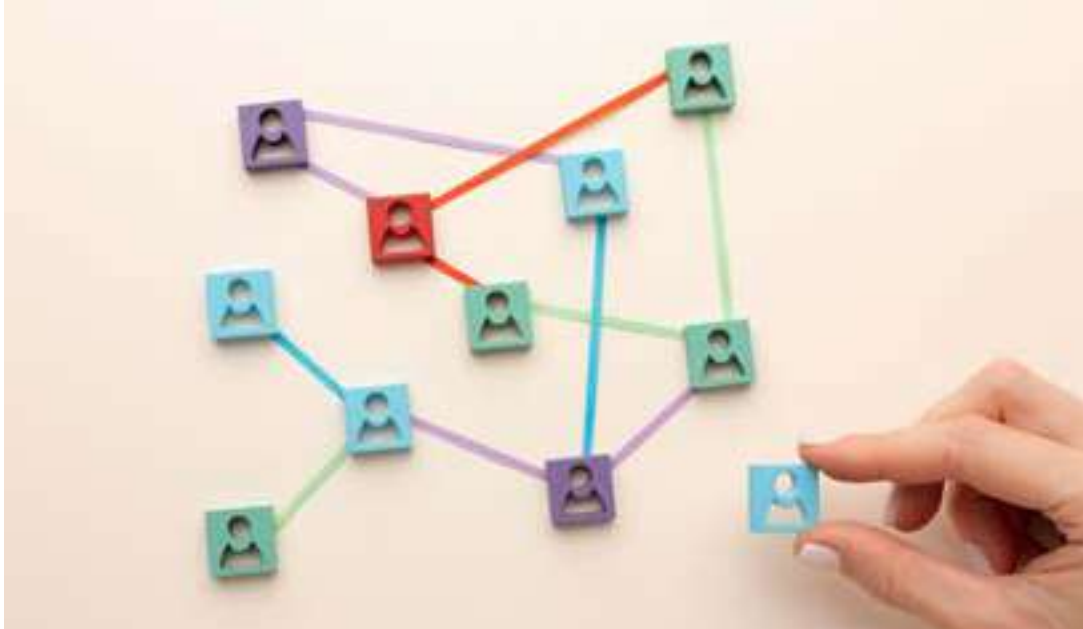
Andrea Córdoba

Lic. en Trabajo Social y Esp. en Estudios Sociales de la discapacidad

Integrante del Área Buenas Prácticas Inclusivas.

DN de Promoción y Protección Integral -SENAF-

Co- Coordinadora Asociación Civil “Activamente, trabajamos por la Inclusión”



Iconos de personas interconectadas.

Abstract

En este ensayo, la frase “NADA DE NOSOTROS SIN NOSOTROS” (lema que utilizaron organizaciones sociales de personas con discapacidad), fue el faro para la realización de la actividad, donde se pretendía conocer la interpretación de un grupo de personas con discapacidad con relación al concepto DISCAPACIDAD.

En él se relatan, algunas actividades, realizadas por este grupo de un taller que tiene como propósito aumentar su calidad de vida, mediante el conocimiento y ejercicio pleno de sus derechos. Así, se propuso informar sobre algunas de las características del denominado Modelo médico o rehabilitador, desde las experiencias de vida de algunos de los integrantes del mencionado Espacio y dar a conocer la opinión de las familias de integrantes en relación al concepto.

Además, se mencionan algunas características del modelo vigente de discapacidad, con una breve descripción de una actividad realizada, donde a partir de una muestra fotográfica se concientiza sobre los Derechos de las personas con discapacidad, plasmados en el primer tratado de Derechos Humanos del siglo XXI. Las voces calladas por tantos años de estos sujetos se alzan y toman protagonismo invitando a reflexionar sobre las barreras existentes que persisten.

¿Qué es la discapacidad?

Fue la pregunta que se formuló en un entorno donde se desarrollaba un taller, el cual buscaba fortalecer la autonomía y la autodeterminación de Personas con Discapacidad intelectual.

Luego de un breve silencio, una mujer correntina, con condición de discapacidad intelectual participante de este espacio contestó. **“...Son las Personas que están “enfermitas”, son las que no pueden caminar y tampoco escuchan.”**

Ramona, era el nombre de la mujer que definía a la discapacidad, ella que había transcurrido buena parte de su vida en instituciones totales, (como las llama Goffman E) tratando de adaptarse a normas que iban cambiando según la institución que la alojaba. Quizás fue en una de ellas, o en muchas, donde había escuchado que las personas con discapacidad eran definidas con esa palabra. A continuación, Ramona, realiza una breve pausa y completa su definición **“...también son las que no pueden hablar.”**

Los demás participantes de ese taller semanal, (adultos con discapacidad intelectual) estuvieron de acuerdo con la definición de su compañera.

Definir este concepto, lo más claro posible para este grupo de personas que se reunían semanalmente en este taller, con el objetivo de aumentar su calidad de vida, era un nuevo desafío.

Este proceso que acababa de comenzar sería complejo, inevitable, pero también sumamente necesario, ya que el propósito había sido brindar un espacio de escucha activa, que contribuya al **empoderamiento y la participación de personas con discapacidad intelectual en la comunidad.**

No había sido casual que se haya definido a los **“OTROS”** (no a ellos) como “enfermitos”. El concepto que una mujer con discapacidad intelectual “eligió” para definir a la discapacidad, estaba íntimamente relacionado con la creencia que la misma proviene de causas científicas o médicas, es decir que el estado de salud de esa persona estaba alterado y requería de un tratamiento o una rehabilitación, para volver a su estado “normal”. **“Ser Normal”** en este modelo denominado Médico o Rehabilitador, era un problema singular o un “problema personal”.

Este paradigma consolidado en el siglo XX que permaneció hasta finales de la década del 50, aún persiste, para Ramona, para la mayoría de los

participantes del taller semanal y también para gran parte de la sociedad.

Muchos de los integrantes de este taller semanal, habían “crecido” sin saberlo, bajo ese modelo y en instituciones donde predominaba el sesgo asistencialista, cuyas políticas públicas se basaban según el Dr. Claudio Jesús Santagatti (2016) “...en respuestas “compensatorias”, y /o “normalizadoras” rehabilitadoras” en la que claramente, vemos manifestarse el enfoque de una discapacidad como “desventaja social” que debe ser compensada, “neutralizada”

Ramona, alzaba su voz para conceptualizar la discapacidad, sin percibir que ella misma por muchísimos años, había sido tratada como “sujeto de tutela” y como “incapaz.

Por su parte, la Dra. Pantano (2009) manifiesta que la discapacidad se agiganta o se reduce a partir de la propia cultura, a partir de los discursos recibidos y de las practicas concretas basadas en diferentes creencias y diversos valores. De este modo ella, lo relataba según su “mirada” y lo aprendido.

Esa tarde, en un taller con integrantes con condición de discapacidad, se había iniciado una transformación. El debate se instaló, permitiendo reflexionar acerca de este concepto, naturalizado por mucho tiempo y un nuevo desafío había surgido.

¿Como aceptar una condición, que nunca nadie explicó? La estrategia tendría que ser protagonista en esta encrucijada. Hablemos de discapacidad, fue la consigna.

¿Cuántos tipos de discapacidad ustedes conocen? se preguntó al grupo y, surgieron inmediatamente varias respuestas, que clasificaban todo tipo de deficiencias físicas, pero ninguna de ellas, tenía relación con su propia discapacidad.

¿Cuántos de los que estamos acá tenemos **“PASE”**? (así nombraban ellos al documento nacional que certifica la discapacidad, Certificado Único de Discapacidad (CUD).

Uno por uno, los integrantes del grupo levantaron la mano, luego se le pidió a Ramona (única que poseía lecto escritura) que leyera ese documento que tenía su nombre impreso.

“...este sirve para subir al colectivo sin pagar...” dijo enseguida que lo sostuvo en sus manos, para luego disponerse a leer muy despacio **“CERTIFICADO UNICO DE DISCAPACIDAD...”**, Dijo y alzó su mirada esperando aprobación.

El CUD, paso de mano de mano con el objetivo de que lo observen todos los presentes y luego instalamos otro interrogante: Ramona, no es ciega, tampoco sorda y puede caminar, ¿porque será que este CUD, lleva su nombre?

Las respuestas fueron diversas, oportunas, equivocadas y también pertinentes.

Así comenzábamos a **problematizar**, sobre uno de los temas que debíamos instalar si queríamos dar comienzo a una deconstrucción que habíamos considerado de vital importancia.

Si bien, el taller “Activamente” originalmente surge como espacio de reflexión con el objetivo de acompañar a Mujeres con Discapacidad Intelectual en su proceso de inserción en la comunidad, luego de varias décadas de vida en instituciones asilares. Este objetivo se modificó y pasó a ser un espacio semanal lúdico reflexivo, para el fortalecimiento de la autonomía y autodeterminación de personas con discapacidad intelectual, donde las actividades eran siempre propuestas y consensuadas por el grupo.

En uno de los primeros encuentros, Ramona dijo: **“me gusta venir, porque acá, se me activa la mente”**. Así, en ese preciso momento era esta mujer que marcaba el camino a seguir. Con tanta claridad puso en palabras el objetivo de este espacio que enseguida bautizamos al taller con el nombre **“Activamente”**.

Correr a este grupo de adultos con discapacidad intelectual de roles pasivos, para activarlos en una participación ciudadana plena, mediante la promoción de la autonomía en sintonía con instrumentos jurídicos internacionales, como lo es la Convención y su espíritu, fue siempre el faro. En palabras de Doctor Santagatti **“...el nuevo sujeto de Derecho que emerge a partir de la Convención debe ser interpretado aún más allá del normativismo clásico, desplazando al sujeto de derecho abstracto, hacia la persona humana”** **viviente corpórea, según sus necesidades demandas de justicia. Pues solo de ese modo el derecho puede transformarse en u instrumento de garantía y de construcción de ciudadanía”**

“Activar la mente”, significa “darse cuenta”, conocerse, mirarse y aceptarse.

El proceso de deconstrucción, construcción reconstrucción, de la realidad se da en el campo Problemático que según la autora Rozas Pagaza, es la intervención profesional, que, a partir de una competencia teórica, posibilita un análisis crítico de una situación particular y cotidiana de la vida de los sujetos, rompe con viejos paradigmas y dejar de lado visiones parcializadas, sectoriales y puntuales de la realidad.

En el taller “ACTIVAMENTE”, se realizan BUENAS PRÁCTICAS que posibilitan el acceso a derechos y ser puentes entre los sujetos con discapacidad y la sociedad. En palabras del Lic. Marcelo Rocha “...Se tratará entonces, de construir espacios para el advenimiento del Yo quiero”, del “a mí me gustaría”, del “desearía hacer” o del “no me gusta eso”, para quienes no puedan tomar la palabra o quienes la tengan denegada, pueden expresar y llevar a cabo su deseo.” Las Buenas Prácticas permiten “ir de los dichos a los hechos acortando el trecho”, ir desde la teoría la práctica, fue el objetivo.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad, es un concepto abarcativo, el cual se refiere a las limitaciones en la actividad y/o a las restricciones en la participación que experimenta una persona con problemas o estados de salud en la interacción con el entorno no preparado para esas diferencias del funcionamiento humano.

Los “OTROS” definidos como “Enfermitos”, “los que no escuchan” o “los que no pueden caminar”, son expresiones que denotan que el modelo rehabilitador persiste y se resiste a desaparecer. Entonces, está muy claro cuál es el compromiso: Remover las barreras para acceder a los derechos, a fin de **contribuir al Modelo Social de la Discapacidad**.

Los auténticos cambios culturales se producen cuando comienza a hacerse visible una situación que estaba “naturalizada”. Es allí cuando la Comunicación toma un papel preponderante y se transforma en una herramienta fundamental para promover transformaciones sociales. Cambios que en muchas ocasiones se consolidan en avances legislativos, aunque también ofician de recordatorios de la legislación existente.

“EN FOCO CON TUS DERECHOS”, fue una muestra fotográfica que se realizó en el taller “Activamente”, con el objetivo de concientizar sobre algunos Derechos que figuran en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Para ello, comunicar mediante imágenes fue una de las herramientas que se consideró para visibilizar, informar, sensibilizar y combatir prejuicios sobre personas con discapacidad intelectual. Con el fin de demostrar que los derechos vulnerados y los prejuicios instalados en nuestra sociedad acerca de las PCD, no solo afectan a “este grupo en particular, se exponen testimonios de la familia de los integrantes del taller, junto a las fotografías que dan cuenta que el grupo familiar también es víctima de esos maltratos y burlas como así también de miradas que lastiman y duelen.

Los derechos que eligieron los participantes se expusieron en sesenta (60) fotografías que permanecieron en una muestra por un fin de semana en un museo histórico de la ciudad de Luján.

Toma de conciencia, accesibilidad, vivir de forma independiente, empleo, participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, fueron algunos de los Derechos que optaron los integrantes del taller, a la hora de realizar la Muestra Fotográfica.

Conocer la opinión sobre la discapacidad por parte de las familias fue sumamente interesante y, se relaciona con lo que las autoras **“¿Que necesitan las familias de personas con discapacidad? Enuncian, “...se sabe que la presencia de discapacidad en una familia le produce un gran impacto, afectando la calidad de vida de todos los miembros según la etapa del ciclo vital que están atravesando...”** (Pantano Núñez y Arenaza (2012)

La madre de uno de los participantes de **“Activamente”**, relató: **“..... Cuando él nació, uno se pregunta porque a mí, pero realmente él cambió nuestras vidas, es un chico muy feliz. “...He pasado muchas cosas y mucha discriminación, pero hemos salido adelante. Una de las discriminaciones que sufrí, que sufrí bah, fue que fuimos con unos amigos a Mc. Donald, subimos donde están los juegos, había 3 o 4 mamás con sus bebés y cuando Mati fue a los juegos, esas mamás retiraron a sus bebés y para mí fue una gran tristeza”**.

Conocer las necesidades específicas por las que atraviesan las familias, permite una mejor comprensión de variables psicosociales, culturales, las intra y extrafamiliares, necesarias para la identificación de la etapa del ciclo vital por la cual atraviesa esa familia.

Las actitudes de la sociedad en general inciden en las personas con discapacidad como también en sus familias convivientes. En este sentido ... Las actitudes discriminatorias de una comunidad afectan en el desarrollo

integral de las personas con y sin discapacidad (Naciones Unidas 2006). La doctora Pantano en relación con este tema, **“La magnitud cuantitativa y cualitativa de la discapacidad, se da no solamente por el número de personas afectadas directamente, sino que alcanza a sus hogares e involucra familiares y no familiares con quien comparten su cotidianidad”** (Pantano,2009)

En la muestra fotográfica del taller Activamente, se logró interactuar con actores sociales que quizás no estaban relacionados con la temática expuesta, esta campaña de concientización posibilitó ser “puente” entre las Personas con discapacidad intelectual y personas sin discapacidad que, traían conceptos erróneos y prejuicios acerca de esta temática. Permitiendo también conocer derechos adquiridos que la Convención reconoció en el año 2006.

Mirar atrás para seguir avanzando.

Si bien el concepto DISCAPACIDAD históricamente fue concebido desde una mirada negativa de la salud, logra con el correr del tiempo y también como consecuencia de largas luchas de organizaciones sociales, posicionarse en un lugar donde la interacción social es **la causante central de la misma**.

Valorar este recorrido largo, doloroso y complejo, nos permite visualizar a sujetos con esta condición, capaces de llevar su vida lo más autónoma posible.

El Juego de la Oca, es un claro ejemplo para relacionar lo antes mencionado.

A lo largo de la historia de la humanidad, la Discapacidad se ubicó en diferentes casilleros, que podríamos relacionarlos con contextos sociales particulares, ha perdido “turnos”, ha retrocedido, como también ha atravesado casillas “difíciles” que la han fortalecido y muchas veces le permitieron avanzar.

En el contexto sociohistórico actual, La Discapacidad, sigue “en juego” con buen desempeño, que le permite ocupar lugares significativos en el tablero, impensados en el inicio. Pero aún el último casillero se encuentra lejos y restan varias “tiradas de dados” para finalizar el mismo. Así, el final del juego será cuando se logre una sociedad donde prime la inclusión y la igualdad de oportunidades para todas las personas. Será justamente en el último casillero cuando “La Discapacidad” sea considerada como concepto transversal y parte misma de la condición humana. Igual que en el juego de

la Oca, la meta final, mostrará todos los desafíos logrados, que alentaran aún más la victoria.

Muchos vestigios, de una mirada que no admite la igualdad de derechos y que se funda en la compasión, persisten hoy en nuestro contexto actual. Los obstáculos que impiden una vida de participación plena, con las mismas oportunidades, son muchos, algunas veces fácilmente reconocidos, pero en otras ocasiones, disfrazados y camuflados, casi imperceptibles. “Afinar el ojo”, para la detección de obstáculos que impiden el pleno ejercicio de derechos, es posible en espacios de información reflexión y promoción **“donde se active la mente”**

Donde se piensan actividades que contribuyan al cambio cultural profundo, mediante acciones que sean innovadoras, informativas y artísticas, a través de soportes tecnológicos como una alternativa accesible en la vida cotidiana de personas con discapacidad intelectual, serán entornos enfocados a reducir la discapacidad y una buena forma de combatir prejuicios e informar sobre eufemismos y términos descalificantes e inadecuados. como dice la Doctora, **“La discapacidad se agiganta o se reduce a partir de la propia cultura, a partir de los discursos recibidos y de las practicas concretas basadas en diferentes creencias y diversos valores.”** Pantano (2009).

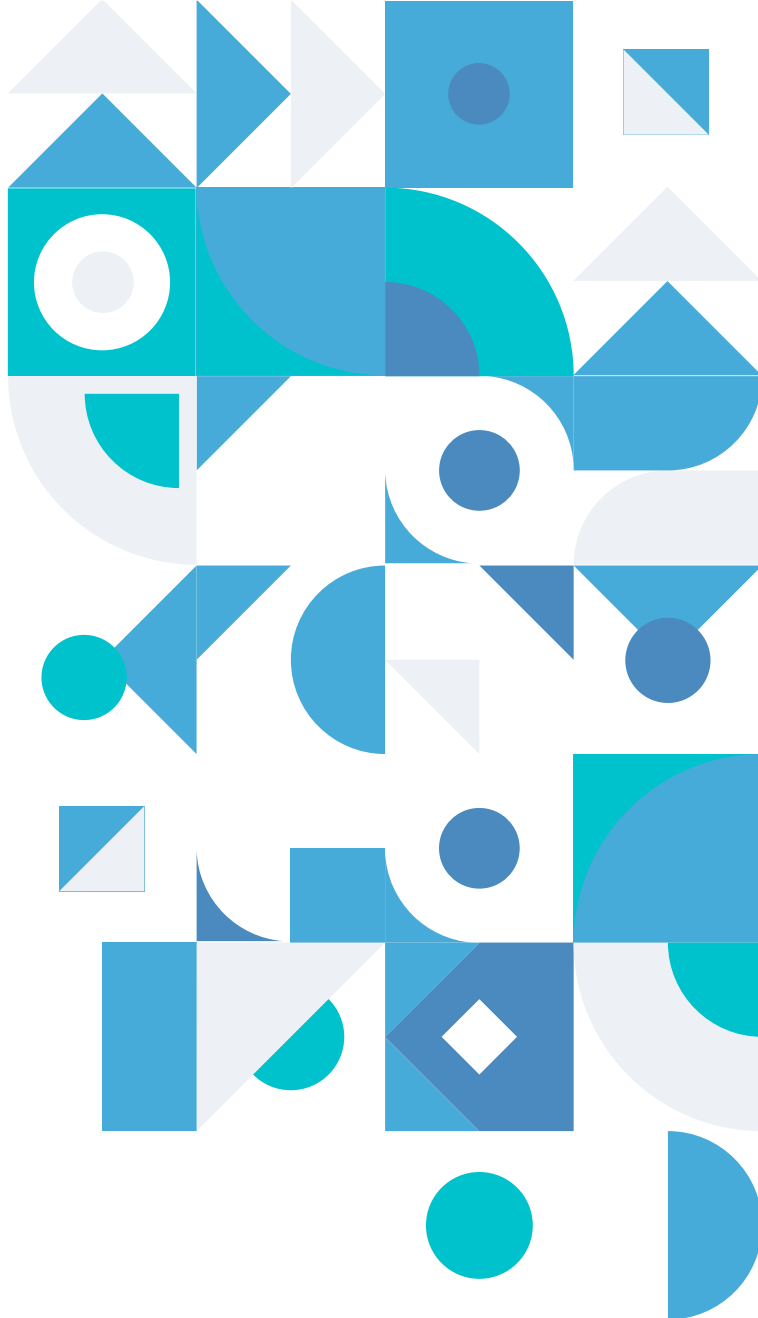
Contribuir a la internalización del concepto de accesibilidad en todos sus aspectos (arquitectónicas, urbanísticas, culturales, comunicacionales, sanitarias, educativas, laborales, recreativas, etc.) colabora para que las personas con condición de discapacidad puedan armar su proyecto de vida a partir de apoyos necesarios. Estos entornos o espacios amigables favorecen para que la discapacidad llegue a la meta en el “Juego de la Oca”. Muchos sabemos, que, si gana ella, **GANAMOS TODOS.**

Referencias Bibliográficas

- Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU
- Núñez, B. Pantano, L. Arenaza, A. (2012) ¿Que necesitan las Familias de personas con discapacidad? Lugar Editorial.
- Organización Mundial de la salud y Banco Mundial (2011) Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS-BM
- Pantano, L. (2008) Enfoque social de la Discapacidad, EDUCA.
- Pantano, L. (2009) Buenas Prácticas en materia de Discapacidad. De los dichos a los hechos acortar el trecho. UCA/CONICET
- Pantano, L. (2016) Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad. De los dichos a los hechos. EDUCA
- Rocha, M. (2016) Accesibilidad a la vida cotidiana y proyecto de vida. Sobre Intervenciones Teorías y Practicas en Hacia nuevos perfiles profesionales. En discapacidad. De los dichos a los hechos
- Rozas Pagaza, M. (2001) La intervención Profesional en relación con la Cuestión Social. El caso del Trabajador Social.
- Seda, Juan A. (2016) La convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Avances, perspectiva y Desafíos en la Sociedad Argentina. Eudeba.
- Santagatti, C, J," La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y el cumplimiento efectivo" Una relectura desde el enfoque sistémico. (2016) Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad. De los dichos a los hechos
- Goffan, E "Internados" Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Ed.Amorrrortu 2007



Fotografía de una joven con el programa del Foro Argentino de Discapacidad (FADIS)



SECCIÓN 03

ARTÍCULOS

La accesibilidad urbana en sitios patrimoniales y de uso turístico. El caso Ushuaia.

Autora:

Catalina Rocío Mora

Lic. en Turismo

cmcatalinamora@gmail.com



Fotografía de una rampa con señales podotáctiles y el símbolo de discapacidad.

Abstract

El turismo accesible es una práctica que tiene por objetivo adaptar sus espacios y servicios turísticos a los requerimientos del emergente mercado de personas con discapacidad. Esta investigación tuvo como objetivo analizar la accesibilidad urbana en sitios patrimoniales ubicados en el casco histórico de la ciudad de Ushuaia (Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, Argentina), en base a observaciones realizadas durante el periodo 2020-2021. Para ello se utilizó un marco teórico que provee conocimiento sobre el turismo accesible, puntualmente en lo referente a accesibilidad urbana, que permitió encuadrar el trabajo y evaluar la situación actual del área de investigación en lo referente a su composición en elementos urbanos accesibles. De este modo, se llevó a cabo el relevamiento para el área en general y para los sitios patrimoniales en cuestión y se realizaron entrevistas a actores involucrados en la actividad turística y en lugares patrimoniales, así como en actividades educativas, municipales y de experiencia en discapacidad y accesibilidad. Esto permitió conocer el estado actual de las condiciones de accesibilidad en el área y de los espacios de interés.

Introducción

La plena integración de personas con discapacidad es una problemática social de gran relevancia en el mundo actual que, aunque ha sido puesta en primer plano por organismos internacionales y por muchos estados nacionales, todavía dista de haber sido resuelta. Uno de los varios aspectos de esta problemática social es la accesibilidad que, en términos simples y generales, es la disponibilidad de facilidades para que personas con discapacidad puedan desarrollar sin dificultad cualquier tipo de actividad (Mirazo 2006; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2007; Demarchi 2014). Sobre este aspecto en particular los grados de respuesta han sido diferentes según los países y los ámbitos de los que se trate. En Argentina se ha avanzado en cuestiones de legislación y se han incorporado prácticas y programas de sensibilización. También se ha avanzado en materia de registro poblacional de personas con discapacidad, elemento de gran valor porque visibiliza la problemática en nuestro país.

"En Argentina se ha avanzado en cuestiones de legislación y se han incorporado prácticas y programas de sensibilización."

En relación con la actividad turística, la accesibilidad es un tema central tanto para el ámbito privado como el gubernamental, a la hora de pensar en un destino turístico. En las últimas décadas el turismo se posicionó como una actividad de creciente importancia tanto en el plano económico como en el social. Pero, como bien se conoce, hacer turismo implica recurrir a servicios de transporte y de alojamiento, desplazarse por zonas desconocidas y consumir actividades y paseos fuera del ámbito cotidiano, lo cual puede devenir en dificultades o impedimentos para las personas con discapacidad. Si cada una de estas actividades no es lo suficientemente accesible, se transforma en una barrera que impide al visitante disfrutar y, más aún, realizar un paseo turístico.

Objetivo

Conocer el estado de la infraestructura urbana con relación a la accesibilidad de los espacios patrimoniales situados en el casco histórico y céntrico de la ciudad de Ushuaia.

Abordaje metodológico

La investigación tuvo un carácter exploratorio-descriptivo. Para desarrollar este propósito se recurrió a una metodología cualitativa. Dentro de este enfoque metodológico se eligieron y combinaron el relevamiento del área y la realización de entrevistas a funcionarios estatales y a personas de la sociedad civil, que permitieron dar cuenta tanto de la condición del equipamiento urbano accesible, como de los propósitos y perspectivas de algunos actores e instituciones involucrados en el tema de discapacidad y accesibilidad urbana.

Para el relevamiento del área, se tuvo en cuenta las principales barreras urbanas y equipamiento urbano accesible en el sector y sitios patrimoniales. En el caso de las entrevistas se seleccionaron representantes de organismos que nuclean los servicios públicos y la actividad turística y patrimonial de la ciudad.

Antecedentes

Ushuaia, como destino turístico en crecimiento, ¿es un destino accesible? Hasta el momento, existen muy pocas investigaciones y estudios dedicados a contestar esta pregunta. El más relevante es el “Informe de resultados del relevamiento sobre la accesibilidad en turismo en Tierra del Fuego” (Ojeda, 2010) surgido de un relevamiento realizado en el año 2009 por personal del Instituto Fueguino de Turismo (en adelante, InFueTur), organismo que regula la actividad turística en la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur. El trabajo se realizó con la colaboración del personal técnico de la Municipalidad de Ushuaia y la mayor cobertura del relevamiento se dio en dicha ciudad. Se relevaron el estado de accesibilidad del puerto, aeropuerto, terminal de ómnibus, correos, bancos y casas de cambio, cajeros automáticos, museos y muestras permanentes, cines, centros culturales, casinos, comercios

regionales y de ropa, restaurantes, confiterías, alojamientos turísticos, locales de rent a car, centros de informes y centro de visitantes.

Los resultados arrojaron que la provincia en su conjunto no se encontraba preparada como destino turístico accesible. El caso de Ushuaia, principal destino turístico de la provincia contaba con algunos establecimientos o proveedores de servicios que habían adaptado sus instalaciones, sin embargo, no resultaban suficientes para asegurar la total accesibilidad.

Por otro lado, a nivel académico son muy escasos los trabajos sobre esta problemática. Algunos informes e investigaciones todavía no publicados fueron producidos desde la carrera de Turismo de la Universidad Nacional de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur. En el marco de la asignatura Metodología de la Investigación Social se han realizado; un informe sobre la necesidad de aplicar accesibilidad para personas con discapacidad en los servicios de navegación ofrecidos en el Canal Beagle (Mora, 2013) y otro trabajo que abordó la problemática en inclusión y accesibilidad de los museos ubicados en el ejido urbano de la ciudad (Echeverría et al., 2016). Asimismo, desde la cátedra Práctica Profesional III, más recientemente, se abordó la accesibilidad en capacitación en hoteles 5 estrellas ubicados en la ciudad de Ushuaia (Fernández et al., 2020).

Abordaje conceptual

El mundo está constituido por barreras que impiden el pleno desarrollo a quien tenga alguna limitación; barreras urbanísticas, son las que existen en la vía pública y en los espacios libres, barreras arquitectónicas, esto es referido a los accesos y circulación dentro de los edificios; barreras en transporte tanto en sus accesos como interiores; barreras de comunicación, son los obstáculos en la emisión, transmisión y recepción de mensajes visuales, orales, auditivos, táctiles o gestuales, para ser comprendido por todas las personas y por último barreras actitudinales, como la discriminación y exclusión social. Frente a estas barreras surge, en la actualidad, la accesibilidad como un nuevo paradigma para satisfacer las necesidades y mantener la mayor igualdad posible para los colectivos con distintas discapacidades. La accesibilidad “es la cualidad de un bien o servicio que permite su acceso, circulación, comprensión y uso con independencia de la condición física, psíquica o sensorial del usuario, en forma segura y con la mayor autonomía posible” (Demarchi, 2014, p. 191).

La accesibilidad cubre una amplia gama de eliminación de barreras; sin embargo, como se ve aquí, el tema de interés en esta investigación se limita a la supresión de barreras urbanas. Para atender esto, se crean normativas de aplicación sobre accesibilidad urbana que establecen diseño urbano funcional en su acceso, circulación y uso.

A nivel municipal, el Concejo Deliberante de Ushuaia dictó la Ordenanza Municipal N° 3005 en el año 2005, que aborda normas, criterios y régimen de promoción para la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos y se detallan los elementos de urbanización accesibles como vado, baldosas de prevención que se componen por baldosas podo táctiles y baldosas guía, carteles de identificación de calles en las esquinas que deben tener escrito en Sistema Braille en el poste el nombre de la calle a una altura de 1.20 m. para personas ciegas, rampas, entre otros.

La accesibilidad en la actividad turística: Turismo Accesible

La denominación turismo accesible tiene su origen a nivel mundial el 27 de septiembre de 1980, cuando se asocia por primera vez el término turismo al de accesibilidad a través de la declaración de Manila, emitida por la OMT, en Manila (Filipinas).

Se define al Turismo Accesible, como “un proceso que permite a las personas con discapacidad y a las personas mayores funcionar de manera independientemente, en igualdad de condiciones y con dignidad a través de la prestación de productos, servicios, y entornos universales en el turismo” (Darcy, S. (2006) citados en OMT, 2014, p. 17).

Por otra parte, a nivel nacional se ha tratado al turismo accesible en materia legislativa a partir de la Ley Nacional de Turismo N° 25.997, que en su artículo N°2 contempla la accesibilidad como uno de sus principios rectores. También, y de suma importancia, es que en nuestro país contamos con la ley nacional de Turismo Accesible, que lo define como:

...el complejo de actividades originadas durante el tiempo libre, orientado al turismo y la recreación, que posibilitan la plena integración —desde la óptica funcional y psicológica— de las personas con movilidad y/o comunicación reducida,

obteniendo durante las mismas la satisfacción individual y social del visitante y una mejor calidad de vida (Ley N° 25.643, 2002, Artículo 1°).

Asimismo, las iniciativas sobre accesibilidad en sitios patrimoniales buscan identificar acciones concretas para lograr el conocimiento, la preservación y sobre todo la accesibilidad en el acceso, circulación e interpretación de los recursos turísticos de índole patrimonial.

Condición del equipamiento urbano accesible del área de estudio

En general el acceso y circulación al área es limitante para las personas con discapacidad, porque se observó la ausencia e instalación errónea de elementos de urbanización accesibles. También las veredas, vados y rampas poseen roturas, veredas sin revestimiento (es decir no tienen baldosas de prevención) y discontinuidad en las instalaciones. En el sector también se observaron algunas barreras urbanas tales como: canteros, cestos de basura y bancos urbanos, obras arquitectónicas en construcción, porta bicicletas, carteles de identificación de las calles en las esquinas con ausencia de la placa en Sistema Braille como lo indica la Ordenanza 3005.

Como resultado del relevamiento en los sitios patrimoniales se obtuvo que todos los sitios se comportan diferente, es decir que algunos presentan más accesibilidad que otros, que tiene menos o nulo equipamiento accesible.

En síntesis, se observó abundancia de barreras urbanas frente al equipamiento urbano accesible disponible en el área. La situación actual del área, comparada con el relevamiento exhaustivo que realizó el InFueTur del año 2009. Dio como resultado que, para ese año, la ciudad no presentaba las adaptaciones necesarias para recibir personas con discapacidad. La causa estaba en la discontinuidad de instalaciones de equipamiento accesible. Un punto de igualdad con los resultados aquí desarrollados y ya han pasado 12 años entre ambos relevamientos.

La observación del estado del equipamiento urbano permitió dar cuenta que Ushuaia se encuentra en vías de desarrollo para lograr una imagen urbana accesible para personas con discapacidad.

La comunidad local y su perspectiva sobre la accesibilidad

La opinión de los entrevistados sugiere que el estado actual de la ciudad (2021-2022) es accesible comparado con el de hace 10 años atrás. Y añaden que es de gran importancia que la ciudad hoy cuente con normativa adecuada sobre el tema. Sin embargo, los entrevistados coinciden en señalar que queda mucho por hacer: la infraestructura urbana accesible todavía es insuficiente e inadecuada. Además, todos los actores coinciden en que las causas que explican esta insuficiencia son diversas y que no es posible atribuir la responsabilidad a un solo factor.

Entre las causas más señaladas se encuentra la falta de conciencia sobre la problemática de personas con discapacidad. Las instituciones de educación especial, que atienden a la población con discapacidad, consideran que la comunidad tiene responsabilidad en la falta de empatía, que falta pensar en el otro como ser humano y comprender las dificultades que experimentan al salir al mundo. Otra causa, es la falta de conocimiento. Según los entrevistados, adquirir conocimiento sobre discapacidad y accesibilidad les permite considerar cuáles son aquellas fallas que se cometen y las soluciones a aplicar. También estas instituciones sostuvieron que no llevan adelante un registro de visitas de turistas con discapacidad que reciben, a lo cual consideran que sería de enorme importancia la elaboración de un registro de visitas que posibilite generar estadísticas para conocer y analizar la motivación y comportamiento de la demanda de sitios patrimoniales de la ciudad por parte de usuarios con discapacidad.

Otra causa señalada desde el campo propiamente turístico (público y privado), es que se agrega el hecho de que la accesibilidad es considerada un tema reciente y que por ende no tiene prioridad ya que hace muy poco tiempo que el turismo local está en búsqueda de contemplar el mercado de personas con discapacidad.

Consideraciones finales

Ushuaia es un destino turístico que presenta, en los sitios patrimoniales ubicados en el casco histórico, una infraestructura urbana escasa en accesibilidad turística para personas con discapacidad. Aunque se ha avanzado, el tema de accesibilidad es tratado con escaso conocimiento en

la materia, lo cual conduce a falencias en la construcción de infraestructura urbana accesible y lo hace disfuncional para el usuario con discapacidad. Esto se debe a que no existe suficiente comunicación, organización y planificación conjunta entre los actores involucrados en la actividad turística y patrimonial y las instituciones dedicadas a la discapacidad para obtener conocimiento, conciencia y sensibilización respecto a la accesibilidad.

El turismo en las últimas décadas logró una creciente importancia tanto en el plano económico como en el social. Esto lleva a reflexionar sobre el potencial que puede tener el turismo si pone efectivamente en práctica la accesibilidad en espacios de contenido cultural, porque tomaría nota de una cuenta pendiente de la sociedad con las personas con discapacidad. En conclusión, el turismo accesible aplicado al patrimonio de Ushuaia es un potencial vector para la construcción social e identitaria de ciudadanos con cultura y valores que contengan, comprendan e incluyan a estas personas como integrantes de la comunidad.

Referencias bibliográficas

- Demarchi, N. (2014). Accesibilidad al medio: de la eliminación de barreras al diseño universal. En Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes. 187-203. Universidad de Quilmes.
- Echeverría, G., Facen N., Maranzana L., Moyano F. y Rollheiser M. (2016). Inclusividad y accesibilidad en los museos de Ushuaia. Informe final trabajo de cátedra Metodología de la Investigación Social, Licenciatura en Turismo, Universidad Nacional de Tierra del Fuego. Inédito.
- Fernández, T., Martínez, M., Otero, E. y Chenlo, S. (2020). Turismo accesible. El caso de los hoteles cinco estrellas de la ciudad de Ushuaia. Informe final trabajo de cátedra Práctica Profesional III, Licenciatura en Turismo, Universidad Nacional de Tierra del Fuego. Inédito.
- Mirazo, E. (2006). Accesibilidad y Diseño Universal - Investigación aplicada en hoteles 3 estrellas del barrio de Retiro. (Trabajo de investigación). Universidad Abierta Interamericana. Facultad de Turismo y Hospitalidad. Carrera: Licenciatura en Hotelería. Santa Fe.

- Mora, C. (2013). Turismo accesible en el Canal Beagle. Informe final trabajo de cátedra Metodología de la Investigación Social, Licenciatura en Turismo, Universidad Nacional de la Patagonia "San Juan Bosco". Inédito.
- Ojeda, V. (2010). Resultados del relevamiento sobre la accesibilidad en turismo en TDF. InFueTur, Informe inédito. 10 págs.
- Organización Mundial del Turismo (1980). Declaración de Manila sobre el turismo mundial. Declaraciones de la OMT. Vol. N°1. Madrid.
- Organización Mundial del Turismo (2014). Manual sobre Turismo Accesible para Todos: Principios, herramientas y buenas prácticas – Módulo I: Turismo Accesible – definición y contexto, OMT, Madrid.
- Porto, N., Rucci, A. y Ciaschi. M. (2017). Especialización turística y accesibilidad en sitios patrimoniales del Mercosur. TRANSITARE. Revista de Turismo, Economía y Negocios, 3, 1-32.
- Ley Nacional N° 25.643 (2002). Turismo Accesible y Personas Discapacitadas. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/75000-79999/77719/norma.htm>.
- Ley Nacional N° 25.997 (2005). Ley Nacional de Turismo. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/100000-104999/102724/norma.htm>.
- Ordenanza Municipal N° 3005 (2005). Concejo Deliberante de la Ciudad de Ushuaia. Disponible en: <https://xdoc.mx/documents/3005-concejo-deliberante-de-ushuaia-5f76a8227cc94>.
- Organización de las Naciones Unidas (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York.

Los Derechos Sexuales y/o Reproductivos de las Personas con Discapacidad.

Autores:

**Curiel Alicia,
David Maida Elina,
Junco Silvina,
Mijailoff María Victoria,
Santangelo Yanina Laila,
Varela Luciano,
Vujovich Stefania Brenda.**

Programa de Acreditación Institucional de
Proyectos de Investigación
Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires
(DeCyT) 2020/2022



Abstract

Por Alicia Curiel

Esta investigación ha sido ejecutada en el marco del Programa de Acreditación Institucional de Proyectos de Investigación de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires (DeCyT) 2020/2022 bajo el título: “Las personas con Discapacidad y sus derechos sexuales y/o reproductivos: Una mirada crítica y novedosa desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos”.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dispone un singular y expreso reconocimiento de las personas con discapacidad, en adelante “PCD”, como plenos sujetos de Derecho; Pero, los obstáculos se presentan en la operatividad de los derechos reproductivos y/o sexuales. Es decir, las PCD poseen personalidad jurídica; ergo, los Estados deben respetar y garantizar sus derechos humanos.

Esta publicación da a conocer los resultados obtenidos en relación con el impacto de las técnicas de reproducción humana asistida, la gestación por sustitución de personas con discapacidad visual, ceguera y baja visión; las categorías que conforman la “discriminación múltiple”, sumándose así a la categoría “discapacidad” a las personas “LGBTIQ+”, cada cual con sus propios factores de vulnerabilidad.

Introducción

Por Luciano H. Varela

El Derecho Internacional de los Derechos Humanos se fundamenta en la dignidad humana, buscando como objetivo fundamental preservar a ésta y permitir el desarrollo integral del individuo. En la búsqueda de la protección de la dignidad, los Estados se obligan a asegurar y garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas, sin permitir la configuración de distinciones arbitrarias y de discriminación directa o indirecta. En este orden de ideas, las PCD se erigen como uno de los grupos poblacionales a proteger.

Empero, y a pesar de la extendida protección internacional que existe para estos grupos, las PCD se enfrentan a diversas barreras y obstáculos que impiden o dificultan el acceso al disfrute pleno de sus derechos. La falta de políticas públicas idóneas y eficaces sumada a la existencia de fuertes estereotipos y/o prejuicios socio-culturales colocan a las PCD en una situación de constante vulnerabilidad en el respeto a sus derechos humanos. Educación, empleo, libertad individual, ejercicio de distintos derechos políticos, suelen leerse a menudo como derechos de constante vulneración. Sin embargo, poco hincapié se suele realizar en otra clase de derechos: los derechos sexuales y/o reproductivos.

Los derechos personalísimos más vinculados a la esfera íntima de los seres humanos parecen – a criterio de la sociedad – no compatibilizar con las PCD. Estos individuos suelen ser concebidos como seres asexuados, carentes de sentir atracción física hacia otras personas o bien idealizados como irresponsables a la hora de llevar adelante relaciones sexuales y/o afectivas. Si bien la idea de los derechos sexuales como un disfrute son negados muchas veces a las personas con discapacidad, se torna aún más compleja la situación de estos individuos al momento de plantearse el ejercicio de sus derechos reproductivos. La configuración de la planificación familiar pareciera ser incompatible con personas que presentan distintas discapacidades; a veces sobre fundamentos planteados desde la idea de “proteger” a la misma PCD, considerándola como un “eterno niño asexuado” que requiere protección indefinida y que no es capaz de concebirse como un adulto, y otras veces, fundamentos planteados desde la idea de “proteger” a los eventuales hijos/as de esas PCD. Es decir, se traslada el prejuicio hacia esos infantes que “sufrirán” la crianza junto a padres que no cuentan con capacidad plena para llevar adelante su responsabilidad parental de manera óptima.

Técnicas de Reproducción Humana Asistida

Por Yanina Laila Santangelo

En el año 2013, Argentina ha dado un importante paso al sancionar la Ley N° 26.862 de Reproducción Médicamente Asistida, conf. Dto. Reglamentario 956/2013. Si bien esta norma -la cual es conocida vulgarmente como **"Ley de Fertilidad"**- se enfocó básicamente en el acceso y coberturas de servicio (ya que no contempla otros ejes centrales), cierto es que ésta vino a contribuir y ayudar a todas aquellas personas que ven dificultado o imposibilitado el derecho humano a fundar una familia.

Frente a este tema, y en relación directa con la discapacidad, se enfrentan -en líneas generales- a dos cuestiones: en primer lugar, a las personas sin discapacidad que atraviesan algún tema de salud relacionado a la fertilidad, a quienes la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el Caso Artavia Murillo y otros ("Fecundación in vitro") vs. Costa Rica. CIDH, decidió proteger con los mismos derechos de las PCD, toda vez que la infertilidad -al ser una limitación funcional reconocida como una enfermedad- genera barreras que impidan que se desarrolle la autonomía reproductiva. En segundo lugar, a las PCD que se enfrentan a esta limitación funcional, la infertilidad, como una barrera adicional. Es aquí entonces cuando se presenta un gran interrogante: **si bien a las personas con y sin discapacidad se las iguala ante la ley y se los protege con los mismos derechos, ¿tendrán el mismo acceso -real y efectivo- en la práctica?** La respuesta, en los hechos concretos, podría enfrentar a la sociedad a grandes debates y posibles desaciertos.

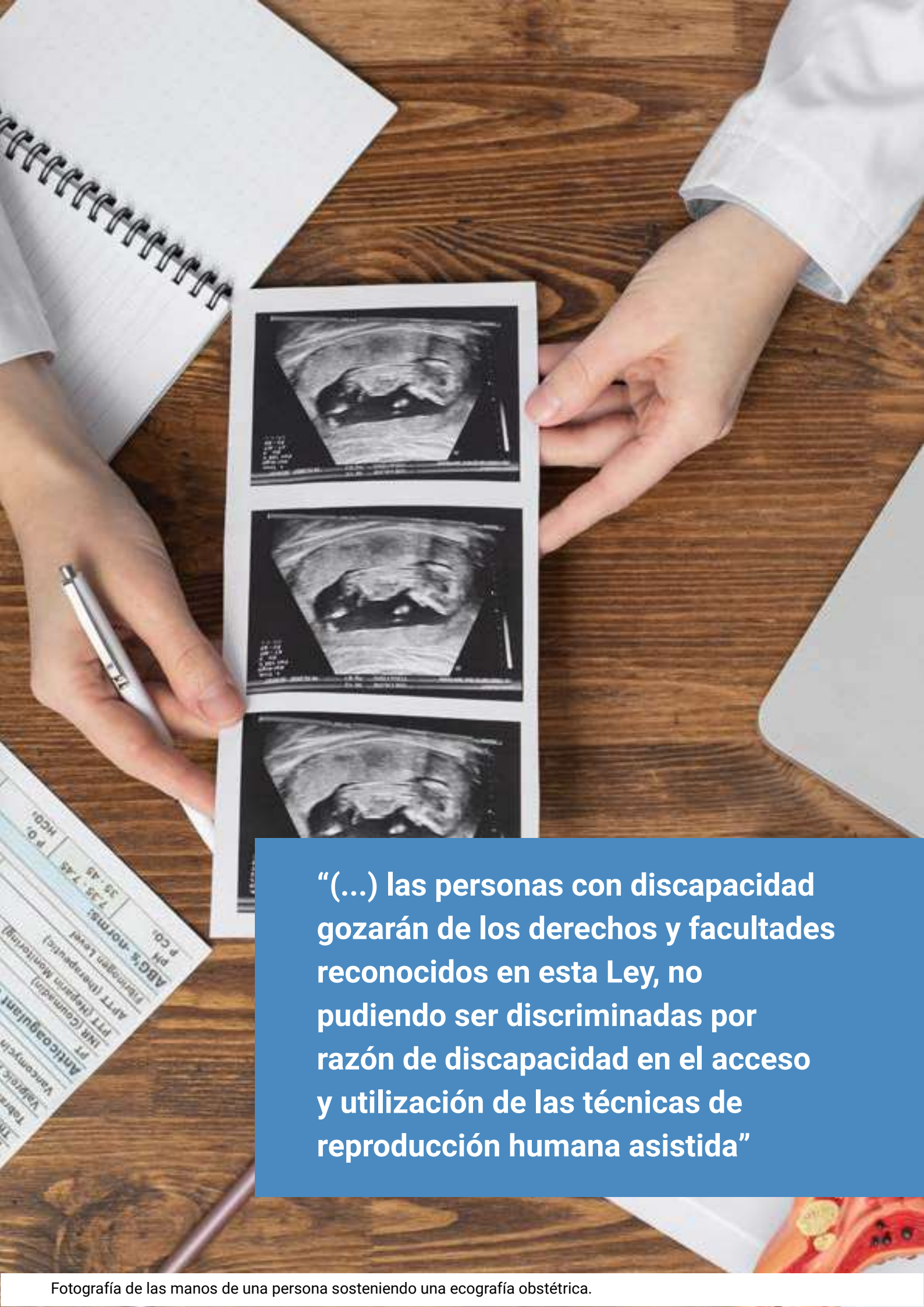
Más allá de las disposiciones de la Ley N° 26.862, el actual Código Civil y Comercial de la Nación establece que la capacidad es hoy un principio para todas las PCD, siendo que la incapacidad sólo es procedente en supuestos sumamente excepcionales. Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la obligación de los Estados Parte de respetar **"el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener [...] a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad y a que se provean los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos"**, así como también a que **"mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás"**.

A diferencia de otras legislaciones, y a modo de ejemplo, en la Ley española 14/2006 (Real Decreto Legislativo 1/2013) sobre Técnicas de

Reproducción Humana Asistida, se observa una clara y gran diferencia en su texto normativo respecto del nuestro. Específicamente, allí se aclara que **“las personas con discapacidad gozarán de los derechos y facultades reconocidos en esta Ley, no pudiendo ser discriminadas por razón de discapacidad en el acceso y utilización de las técnicas de reproducción humana asistida”**. Si bien es cierto que la normativa Argentina específica no los excluye, tampoco hace mención concreta al respecto. Esta especie de “vacío” -sumado al miedo, incertidumbre y desconocimiento- podría derivar en una frustrante negativa a la autorización de un tratamiento de fertilidad. Ciertamente es que no todas las discapacidades son idénticas y, seguramente sea a partir del tipo de que se trate (sensorial, mental, intelectual, etc.) donde podrían aparecer las primeras discrepancias entre el paciente, profesional tratante y cobertura médica.

Mediante la utilización de una metodología cualitativa y cuantitativa de análisis (entrevistas semiestructuradas/ encuestas a PCD, familiares de PCD y profesionales médicos), se llegó a la conclusión de que, a la hora de pensar en “discapacidad y maternidad”, mucho se habla sobre temas tales como la interrupción de embarazo, pero poco sobre los deseos concretos que cualquier PCD puede tener de formar una familia. Mucho menos aún sobre qué ocurre cuando esos deseos no pueden llevarse a cabo en forma “natural” por alguna circunstancia que lo impida. Las barreras sociales a las que se enfrentan, incluso en las propias familias o entre sus personas de apoyo, podrían actuar como freno a su deseo por temor a las consecuencias indeseadas: discapacidad del bebé, falta de responsabilidad para el cuidado, bajos ingresos u otros. Sin lugar a dudas, convertirse en madre o padre cuando se tiene una discapacidad es una tarea complicada en muchos aspectos, algunos de ellos comunes al de las personas sin discapacidad, pero otros muy específicos.

Desde una perspectiva bioética, este conflicto debería resolverse analizando dos de los principios éticos que rigen la práctica médica: el de “autonomía” mediante el cual cualquier paciente capaz, maduro, informado y que asuma los riesgos de un tratamiento pueda decidir por sí mismo y el “principio de no maleficencia”, según el cual el embarazo pudiera agravar los problemas de salud que tenga la mujer o comprometer la salud de su descendencia. Enguer Gonsálbez, P. y Ramón Fernández, F. (2018). Salvadas estas cuestiones en profundo detalle, análisis y un buen acompañamiento familiar y terapéutico, no debieran existir cuestionamientos al respecto. **“Ante la discapacidad, ¿por qué no permitirse pensar en padres capaces?”**



“(...) las personas con discapacidad gozarán de los derechos y facultades reconocidos en esta Ley, no pudiendo ser discriminadas por razón de discapacidad en el acceso y utilización de las técnicas de reproducción humana asistida”

Gestación por sustitución de personas con discapacidad visual, ceguera y baja visión

Por María Victoria Mijailoff y Maida Elina David

En este aspecto, cabe iniciar con la descripción de que la gestación por sustitución es una técnica de fertilización asistida. Eleonara Lamm entiende que la gestación por sustitución:

es una forma de reproducción asistida, por medio de la cual una persona, denominada gestante, acuerda con otra persona, o con una pareja, denominadas comitente, gestar un embrión con el fin de que la persona nacida tenga vínculos jurídicos de filiación con la parte comitente (2013, p. 24).

La Argentina no ha prohibido ni regulado la gestación por sustitución y, en este caso, no se abordarán las implicancias legales, sino el análisis de la accesibilidad de la gestación por sustitución de las personas con discapacidad, aspecto condicionado por los mitos y creencias en el ejercicio de los derechos reproductivos de las personas con discapacidad.

En este sentido, para conocer la accesibilidad de las personas con discapacidad a la gestación por sustitución se utilizó una metodología cuantitativa, mediante una encuesta con preguntas cerradas realizada en el año 2022. La población encuestada fueron personas con discapacidad visual, con ceguera y baja visión entre 18 y 50 años de la Argentina.

De la encuesta realizada a las personas con discapacidad visual, ceguera o baja visión (46 personas) se pudo concluir que la mayoría de las personas no recibió información por parte de profesionales de la salud, ni de familiares acerca de sus derechos reproductivos. Sin embargo, estas personas buscaron información por sus propios medios sobre dichos derechos, pero pocas veces les resultó accesible. El 58,5% obtuvo información por internet mediante lector de pantalla. El 65,1% de las personas encuestadas respondió que conoce las técnicas de fertilización asistida, pero porque buscó información por sí mismo/as, por lo que esta información no fue brindada por parte de personas especializadas en la temática. En cuanto a la gestación por sustitución, el 57,1% contestó que sabe en qué consiste dicha técnica, pero el 42,9% lo desconoce. Por lo que resulta un porcentaje alto la población que no tiene conocimiento de la temática. Ello se vincula con el 56,3% que respondió que no encontró

información accesible de gestación por sustitución.

En conclusión, se observó que existen barreras en el acceso a la información y que en la mayoría de los casos las personas con discapacidad visual con ceguera o baja visión buscan información solos/as, es decir que dicho conocimiento no es transmitido ni por profesionales de la salud ni por familiares. Entonces, estas limitaciones en el acceso a la información de calidad y adecuada dificultan el acceso a la técnica de gestación por sustitución lo que implica la vulneración de sus derechos reproductivos. No obstante, dicha conclusión se ve condicionada por las propias limitaciones que presenta la gestación por sustitución al no tener un marco legal dentro de la Argentina.

"(...) existen barreras en el acceso a la información y que en la mayoría de los casos las personas con discapacidad visual con ceguera o baja visión buscan información solos/as, es decir que dicho conocimiento no es transmitido ni por profesionales de la salud ni por familiares."

Los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad con identidades sexo genéricas no normativas en el AMBA (2015-2022).

Por Silvina Junco y Stefania Vujovich

Aquí, es imprescindible destacar, ante todo, que el estudio de los derechos sexuales y reproductivos de las PCD es una cuestión espinosa, debido a las ideas erróneas que aún persisten sobre este grupo como personas asexuadas, inferiores, pasivas (Cattaneo et al., 2017). La cuestión se complejiza si en el análisis se incluye el paradigma de las diversidades sexo genéricas.

Estos derechos resultan un aspecto central del ser humano, que comprenden el sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual (OMS, 2018).

A su vez, la discapacidad supone formas específicas de vivir y significar experiencias, tales como la construcción de la identidad de género, el control de la sexualidad, el cuerpo y la reproducción (Amuchástegui y Rivas, 2004).

Por lo tanto, se entiende que para constituirse como verdaderos sujetos de derechos, las PCD requieren alcanzar potestad de sus propios cuerpos e identidades. Entonces, abordar sus derechos sexuales y reproductivos, implica reconocerlos como agentes autónomos de sus corporalidades, deseos y prácticas emotivas-eróticas.

Como marco teórico se toma aquí el modelo social de la discapacidad desde la Teoría Crip, sumando aportes de las teorías Queer sobre las categorías “sexo-género”. Pues en términos generales, plantea que las causas que originan la discapacidad son mayormente sociales, en tanto se trata de una construcción y un modo de opresión social. Sostiene la eliminación de las barreras que impidan la autonomía e igualdad de oportunidades de las PCD (Palacio, 2008).

Desde una perspectiva más radical, la Teoría Crip propone un modelo cultural de la discapacidad. Con un tinte contestatario, como la teoría Queer con los estudios y la identidad LGBTI, crítica al binarismo “capacidad corporal/discapacidad” como algo no natural y jerárquico o cultural y político (McRuer, 2008).

En base a estas ideas, se examinó cuál es la situación de los derechos sexuales y reproductivos de las PCD visual e identidades sexo-genéricas no normativas, particularmente las personas ciegas. En tanto, la información se obtuvo a través de una encuesta general y entrevistas semiestructuradas a los/as principales referentes del colectivo de personas ciegas LGBTIQ+.

Esta exploración, dio como resultado que el principio de transversalidad de discapacidad no es aplicado en normativa sobre los derechos del colectivo LGBTIQ+. Tampoco se observa la perspectiva de diversidades sexo genéricas en las normas que tratan los derechos de las PCD. Es decir, las políticas públicas sobre la salud sexual, procreación responsable y los derechos del paciente no abordan la especificidad de las PCD.

Además, tales normativas vigentes no realizan un abordaje interseccional entre discapacidad y diversidades sexo genéricas, lo que se traduce en un obstáculo en el ejercicio de derechos. Se invisibiliza al colectivo de personas con discapacidad LGBTIQ+ y, en consecuencia, las demandas específicas de este grupo reciben un escaso y casi nulo tratamiento. Pues dan por supuesta la autonomía de todo ser humano y la accesibilidad del entorno.

Por otra parte, se advierte que en la normativa vigente no hay una referencia específica sobre el derecho de las personas con discapacidad a ejercer una sexualidad plena. Al no tratar de manera específica el derecho al placer, al erotismo, a la identidad de género y la orientación sexual, no se advierten medidas orientadas a garantizar la autonomía de las PCD para ejercer estos derechos.

Finalmente, se advierte que la persona con discapacidad debe ser concebida como sujeto autónomo de derechos. Por tanto, corresponde al Estado y sus poderes dotar a estas personas de normativas y políticas que garanticen el ejercicio y respeto de sus derechos y, consecuentemente, su inclusión efectiva e integral en la sociedad.

Referencias bibliográficas

Cattaneo, Agustina et. al. (2017) “Derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con discapacidad”, Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria, Ministerio de Salud, Argentina.

Link: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/derechos-sexuales-y-derechos-reproductivos-de-las-personas-con-discapacidad>

Organización Mundial de la Salud (2018) “La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo”.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>

Herrera A. Amuchástegui & Rivas Zivy Marta (2004) “Los procesos de apropiación subjetiva de los derechos sexuales: notas para la discusión”, Estudios Demográficos y Urbanos, 19(3), 543–597.

<https://doi.org/10.24201/edu.v19i3.1181>.

Palacios, Agustina (2008), El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid.

McRuer, Robert. (2008). “Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability”, Scandinavian Journal of Disability Research. 10. 67-69. Doi 10.1080/15017410701880122.

Lamm Eleonora. (2014). “Gestación por sustitución. Ni maternidad subrogada ni alquiler de vientre”. Observatori de Bioetica i Dret. Universitat de Barcelona. ISBN 978-84-475-3773-0.

Ley N° 26.862 de Reproducción Médicamente Asistida, conf. Dto. Reglamentario 956/2013.

Ley española N° 14/2006 (Real Decreto Legislativo 1/2013) sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

Caso Artavia Murillo y otros ("Fecundación in vitro") vs. Costa Rica. CIDH. Sentencia de 28 de noviembre de 2012.

Enguer Gonsálbez, P. y Ramón Fernández, F. (2018). Dilemas bioéticos y jurídicos de la reproducción asistida en la sociedad actual en España. Revista Latinoamericana de Bioética, 18(1), 104-135. Doi:

<https://doi.org/10.18359/rlbi.3160>

Poner el cuerpo: Análisis del Proyecto DeSeAr y los aportes del modelo social de discapacidad en la re-construcción subjetiva del cuerpo de activismos actuales ⁽¹⁾

Autora:

Carolina Battaglia Gonzalez

Lic. en Ciencias de la Comunicación

Facultad de Ciencias Sociales, UBA

carolina.battagliag@gmail.com



Imagen de un médico/a sosteniendo una maqueta del aparato reproductor femenino.

Abstract

El siguiente trabajo es un análisis de diversos materiales que se produjeron durante la ejecución del proyecto DeSeAr, (Derechos Sexuales y Reproductivos de Mujeres con discapacidad de Argentina), con el objetivo de identificar habitus y representaciones que, den cuenta de la dimensión política del concepto de discapacidad y sus efectos en el acceso a la salud sexual y (no) reproductiva de mujeres y niñas con discapacidad. Para poder comprender el carácter político de la discapacidad, es necesaria la incorporación del concepto de cuerpo con la noción de experiencia, para que dé cuenta de la potencia transformadora de esta perspectiva social en el contexto latinoamericano (Ferrante y Venturiello, 2014, p. 57), y así reconocer el carácter emancipatorio del modelo social de discapacidad puesto en relación con las experiencias subjetivas y, la construcción colectiva de los sentires y pensamientos sobre, entre y con los cuerpos.

Introducción

Para llevar a cabo este análisis, se tomará como punto de partida la propuesta de las autoras Carolina Ferrante y Pía Venturiello, *El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político, y su puesta en práctica (aunque de manera no intencional) en los talleres del Proyecto DeSeAr - Derechos Sexuales y (no) reproductivos de Mujeres con Discapacidad de Argentina.*

Antes de avanzar, se debe hacer foco en la importancia del modelo social como nuevo paradigma desde el cual se habilitó el primer tratado internacional de derechos humanos del siglo XXI: la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD, 2006). El mayor aporte de este modelo, cuyo origen se remonta a los años 60 y 70, fue desarrollar una mirada crítica de la discapacidad que forma parte de la perspectiva de derechos actual. Sin embargo, una de sus principales características es la distinción entre deficiencia y discapacidad, donde la primera pertenece al orden biológico, ligada al cuerpo y al enfoque médico, y la segunda como el resultado de la interacción de esa deficiencia con una estructura social excluyente que la convierte en discapacidad. Esta dualidad ha sido analizada en profundidad por diversos autores críticos del modelo social como Hughes B. y Paterson K. (2008), que sostienen que esta disociación responde a la visión dicotómica de lo biológico/ lo social, impedimento/ discapacidad, cuerpo/ sociedad, medicina/ política, modelo médico/ modelo social (Hughes B. y Paterson K., 2008, p.113). Desde una teoría fenomenológica, estos mismos autores proponen pensar a la deficiencia también como una construcción socio-política y entender al cuerpo como agente experimentador de conocimientos sobre el mundo. De esta forma, Hughes y Paterson sostienen que el cuerpo con impedimentos es un “cuerpo vivido” y que el impedimento (deficiencia) no puede escapar a los significados y creencias culturales ni a su incorporación en la estructura social, en tanto los encarna: “Tanto lo político como lo físico pertenecen al cuerpo en forma consciente y, de todas formas, pertenecen a lo social en cuanto discurso y ubicación material y espacial” (Hughes B. y Paterson K., 2008, p.116).

Las autoras Ferrante y Venturiello, en su texto *El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político*, reconocen los aportes antes mencionados del modelo social, pero sostienen que, al enfatizar ese aspecto del ejercicio analítico se postergó la recuperación del cuerpo como territorio moldeable por

los hábitos y representaciones sociales. Proponen entonces, partir de los aportes del modelo social anglosajón, reconocer su potencial para la comprensión de la discapacidad como relación de dominación, e incorporar los conceptos de cuerpo y experiencia, con su necesaria dimensión política, para brindar elementos que permitan comprender los procesos de discriminación, exclusión y segregación que viven las personas con discapacidad en las sociedades occidentales contemporáneas (Ferrero C. y Venturiello P., 2014, p.58).

Para este análisis se utilizará también el concepto de habitus discapacidad, ya utilizado por Pia Venturiello (2010) quien analiza de qué manera la discapacidad encarna en la experiencia de vida una mujer con discapacidad motriz, ya que retoma el concepto de habitus de la discapacidad del sociólogo Miguel A.V. Ferreira (2009), según el cual el sentido de la discapacidad se encuentra determinado por lo que la ciencia médica considera un cuerpo “anormal” y que no es apto para lo que se espera de un cuerpo “normal”. Este concepto, cuyo origen es el de habitus de Bourdieu (1991), hace referencia a una estructura social que genera prácticas según un esquema de percepción y valoración del mundo que opera de manera no consciente y que reproduce sus condiciones producción, que difiere según los campos o posiciones dentro del espacio social.

Por otro lado, es importante considerar que en el Proyecto DeSeAr se analiza la experiencia de mujeres y disidencias con discapacidad, en tanto identidades políticas interseccionales. Estas variables y condiciones van a moldear el habitus discapacidad de diferentes maneras, de acuerdo a cada trayectoria personal. Este análisis estará basado en al menos dos de esas variables: género y discapacidad, por lo que se realiza un abordaje interseccional.

Una vez establecido el marco conceptual, este trabajo propone aplicar y desarrollar herramientas teóricas a partir de la experiencia del Proyecto DeSeAr en tanto encarnaciones de la discapacidad en mujeres y disidencias con discapacidad, en relación con sus derechos sexuales y (no) reproductivos.

Análisis: El Proyecto DeSeAr con Inclusión

El proyecto **DeSeAr con Inclusión: Derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad en Argentina**, fue una iniciativa conjunta de FUSA para la Salud Integral con Perspectiva de Derechos Asociación

Civil, la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y el Fondo Fiduciario de la ONU para Eliminar la Violencia contra la Mujer. Esta iniciativa, tuvo el objetivo de erradicar toda forma de violencia y discriminación contra las mujeres y disidencias con discapacidad, y promover sus derechos sexuales y (no) reproductivos. El proyecto fue ejecutado desde noviembre de 2018 hasta febrero 2022 y se llevaron a cabo tres líneas de acción: Talleres con Profesionales de Salud; Acciones de Incidencia Política para la Reforma de Ley 26.130 de Contracepción Quirúrgica y Talleres con Mujeres con Discapacidad, con 83 participantes de diferentes provincias de todo el país, para fortalecer su liderazgo en la promoción de su derecho a la salud sexual y reproductiva. Este análisis está compuesto por testimonios reales de mujeres y disidencias con discapacidad, pero de manera anónima para preservar su privacidad.

Cuando llega la regla parece que ahí nos hacemos adultas. Recién ahí pareciera que empieza la sexualidad. Te cambian a otra etapa de golpe. Y cuando vamos al médico a pedir métodos anticonceptivos, nos tratan como niñas. (Lanzilotto, B., Leone C., Roldan S. y Amorín E., 2022, p.18)

La infantilización y la asexualidad son los prejuicios más presentes en torno a las personas con discapacidad, pero en especial a las identidades feminizadas, cuyos principales impactos son la falta de información y acceso a una educación sexual integral y a métodos anticonceptivos: **“Algunos creen que las personas con discapacidad no necesitamos tener ESI porque nunca vamos a tener una vida sexual”** (Amorín, E., 2021, p. 17)

Dentro del campo del habitus discapacidad, regido por la lógica de la mirada médica y la rehabilitación, se encuentran con cuerpos que no son legítimos en el orden de lo “normal” o lo “esperable” y no consideran, como en este caso, sus derechos a una educación sexual integral. En este punto, es importante traer otro concepto fundante de este análisis, como es el de la Ideología de la normalidad. Este concepto, acuñado por Ana Rosato, incorpora el papel de lo ideológico en la constitución discursiva de la normalidad que, al interpretar a Žižek (2003), a la vez que elabora discursivamente la noción de normalidad, esconde su carácter social e histórico y su contenido ideológico, instalándose como natural y evidente.

A partir de esta definición por oposición, se establecen cadenas de significantes que relacionan lo normal con la capacidad: “lo común – general – típico – mayoría – completo – norma – natural - bueno - lindo -” (Rosato, A. 2009, p.94) y su oposición, siguiendo esta lógica, se puede pensar en el orden de la discapacidad como **“lo anormal - excepción - dolor - sufrimiento - trágico - incapaz - pobre - feo - incompleto”**.

En el caso de las personas con discapacidad, ese significante se reemplaza por el de “discapacitado”, “incapacitado”, “inhabilitado”, “anormal”, “no apto”. Estas operaciones no son realizadas de forma racional, sino que se imponen en la producción de sentido hegemónico (reproducido por estereotipos contruidos en las políticas públicas, los medios masivos, diversas piezas de arte o literatura), en el sentido común y pasan a formar parte del imaginario colectivo de la sociedad. (Battaglia González y Hoban, 2017, p.18)

De esta manera, el cuerpo legítimo es un cuerpo flexible, productivo y presuntamente independiente, por lo que aquellos que no se puedan corregir, quedarán anulados y excluidos de todo derecho a gozar de una sexualidad plena y segura. En tanto que, en el caso que consideren a una persona feminizada activa sexualmente, esta sexualidad solo será heterosexual: **“A las mujeres con discapacidad nos ven como asexuadas, no nos ven como lesbianas, gays o trans”** (Lanzilotto, B., Leone C., Roldan, S. y Amorín E. 2022, p.21)

La heterosexualidad obligatoria forma parte del paradigma médico rehabilitador capacitista y patriarcal. Esta noción pertenece a Robert Mc Ruer, (2020) quien establece un paralelismo entre la teoría queer y la teoría crip, de acuerdo con la cual hay tanto una presunción de heterosexualidad como de capacidad corporal hegemónica. Sostiene que **“la heterosexualidad obligatoria está entrelazada con la capacidad corporal obligatoria; ambos sistemas trabajan para (re)producir el cuerpo capaz y la heterosexualidad.”** (Mc Ruer R., 2020, p.10). Esta misma lógica se suele reproducir muy frecuentemente en el interior del ámbito familiar: **“La familia ejerce presión para que tengamos novio, que sea varón y que no tenga discapacidad. Pretenden que sea nuestro asistente”**. (Amorín, E., 2021, p. 42)

Por su parte, al hablar de las mujeres con discapacidad como objeto de cuidado y no como cuidadoras, se puede ver cómo se invierte el rol reproductor y de tareas de cuidado que se asigna a las mujeres si son personas con discapacidad: **“Cuando le conté a mi mamá que estaba embarazada me contestó: ¿por qué no lo dijiste antes así te llevaba a hacer**

un aborto? Pero yo le dije ¡Yo lo quiero tener!” (Amorín, E., 2021, p. 38)

Le dije a mi ginecóloga que estoy en pareja y que nos gustaría tener un hijo. Me dijo: Vas a necesitar ayuda para eso, mejor disfruta con tu novio. En cambio, a otras amigas de mi edad sin discapacidad les recomiendan que congelen óvulos por si algún día quieren ser madres. (Lanzilotto, B., Leone C., Roldan, S. y Amorín E., 2022, p. 29)

La doble vara con la que se miden los cuerpos legítimos y los ilegítimos de acuerdo con el sistema patriarcal que entiende que una mujer sin discapacidad debe cumplir un rol de reproducción obligatorio, mientras que una mujer con discapacidad debe evitar los roles de cuidado y la realización de un aborto es el camino indiscutible en caso de quedar embarazada. Estos mecanismos de poder y dispositivos de control sobre los cuerpos ilegítimos toman la forma más extrema en las prácticas de contracepción quirúrgica: **“Era una mujer con discapacidad intelectual de 37 años. La operaron y le sacaron el útero sin decirle que con esa operación nunca iba a poder quedar embarazada.”** (Amorín, E., 2021, p. 36)

Para el logro de la reforma de la Ley 26.130 de contracepción quirúrgica, se conformó una coalición que trabajó durante dos años en acciones de cabildeo y campañas de prensa y redes, donde mujeres con discapacidad fueron protagonistas: **“A veces las personas piensan que las mujeres con discapacidad no tenemos derechos a tener relaciones sexuales y no somos deseadas ni podemos desear”** (#SomosDesear, 2019)

Al respecto, Sofia Savoy, participante de los talleres, sostiene: En el taller hicimos mucho hincapié en el consentimiento, porque salieron muchos casos de compañeras que ese mismo día se dieron cuenta de que habían sido abusadas, porque no les habían enseñado que ellas podían decidir qué querían, con quién o que no tenían que hacer algo para complacer a la otra persona. Cada una es dueña de su cuerpo y nadie más que una puede permitir o no permitir que se haga algo. (Gordillo, F., 2019)

Gabriela Bruno, participante de los talleres DeSeAr, contó que luego de asistir a un seminario sobre la Construcción social de la discapacidad, sintió que ese fue un momento bisagra, dado que lo que le pasaba a ella le pasaba a un montón de mujeres con discapacidad.



“A veces las personas piensan que las mujeres con discapacidad no tenemos derechos a tener relaciones sexuales y no somos deseadas ni podemos desear” (#SomosDesear, 2019)

Entonces, mi amigo gay me acompaña a comprarme otro tipo de ropa. Me probé de todo y nada me gustaba. Me vi de cuerpo entero por primera vez. '¿A quién esperas ver en el espejo?', me preguntó mi amigo. Y ahí me di cuenta de que en mi casa no había espejos donde mirarme entera. Por eso digo que me construí mujer. Pude empezar a mostrar más las tetas y a usar ropa ajustada. Me habilité, empecé a mostrar mi pierna ortopédica como parte de mí, me vi seductora como veía a mis amigas y empecé a garchar. De los veinte años en adelante empecé a tener relaciones con personas sin discapacidad. (Rosso L. 2022)

Gabriela sostiene que en la experiencia de los talleres DeSeAr, la interpeló mucho la posibilidad de hacer un taller exclusivo para mujeres con discapacidad y encontrarse con otras mujeres, desde esa identidad política que se construyó en los talleres.

Desde mi vivencia, esa fue una de las mayores potencias de lo que se generó a partir de los talleres y que nos atravesó a todas a nivel nacional. Llegar a un lugar donde te convocan desde esa identidad y donde te encontrás con otras mujeres con realidades distintas... Nosotras hablamos por nosotras mismas. Fue así, como bien posibilitador de que nos encontremos, nos reconozcamos y sentirnos -insisto- como una identidad política. Posicionarnos como mujeres con discapacidad no es algo menor, y en el marco del movimiento feminista, porque empiezan a hilvanarse diferentes banderas que una levanta. Posicionarnos como sujetas de derechos con discapacidad, pararnos desde ahí, exigir desde ahí y construir juntas desde ahí. Vimos una transformación en cada una. Algo nos entrelazó para poder construir nuestra voz colectiva. (Rosso L. 2022)

Esta identidad construida de manera colectiva, que le hace frente y resistencia a la opresión social, se basa en el orgullo y la militancia, en el cuerpo y la experiencia como construcciones políticas (Ferrante y Venturiello, 2014, p. 58). La indignación y bronca contra la discriminación experimentada hacia las personas con discapacidad, se convierte en lucha política, en intención de transformar lo dado: el potencial estigma puede devenir en orgullo, una exigencia de reconocimiento (Hughes y Paterson, 2008, p.120).

Conclusión: El poder emancipatorio del modelo social

En el texto El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo, los autores establecen que el modelo social de discapacidad constituye una base teórica adecuada para la política de la emancipación, pero no para una política emancipadora de la identidad. (Hughes y Paterson, 2008, 121) Sin embargo, la experiencia del proyecto DeSeAr puede ser una prueba concreta, de cómo el modelo social de discapacidad sentó las bases para una política de la emancipación, mientras que la incorporación del concepto de cuerpo y experiencia le otorgaron el carácter emancipatorio a la identidad mujeres y disidencias con discapacidad. Estos espacios de construcción colectiva sembraron nuevos activismos, que recuperaron las nociones de cuerpo y experiencia y las resignificaron a la luz del modelo social de discapacidad y viceversa. Como el orgullo como una manera de ser en un mundo que encarna la resistencia a las tiranías estéticas (Hughes y Paterson, 2008, p. 120) y que abre el juego para que otras organizaciones, movimientos y activismos se conformen en ese sentido.

Referencias Bibliográficas

- Agencia Presentes.org. (2020). Activismo disca: del estigma social de la discapacidad a la identidad política. Recuperado en <https://agenciapresentes.org/2020/12/03/discapacidad-activismo/>
- Amorin, E. et al. (2021). Desear es mi derecho. Sexualidad y autonomía de las mujeres con discapacidad. DeSeAr, REDI, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. Lengua Franca. Recuperado en <https://redi.org.ar/wp-content/uploads/desear-es-mi-derecho.pdf>
- Battaglia C y Hoban A. (2017). La trama invisible: un universo de organizaciones y personas con discapacidad visual puesto en imágenes - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Universidad de Buenos Aires.
- Hughes B. y Paterson K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En Barton, Len (comp.) Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Ediciones Morata.
- Bourdieu, P. (1991). El sentido práctico. Madrid. Taurus.
- Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político. Revista Chilena de Terapia Ocupacional,
- Foucault, M. (1975). Vigilar y castigar. Madrid: Siglo XXI.
- McRuer, R. (2020). Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. Papeles del CEIC, vol. 2020/2.
- Gordillo, F., (2019). Nosotras también gozamos: mujeres con discapacidad hablan de sexo, Diario La Voz. Recuperado en <https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/nosotras-tambien-gozamos-mujeres-con-discapacidad-hablan-de-sexo/>
- Lanzilotto, B., Leone C., Roldan S., y Amorín E. (2022). Cuando las mujeres con discapacidad nos juntamos, pasan cosas Experiencias de los Talleres DeSeAr: Reflexiones y propuestas para el trabajo sobre sexualidad y autonomía. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. DeSeAr REDI. Recuperado en

<https://redi.org.ar/genero/derechos-sexuales-y-reproductivos/acciones/2022/02/cuando-las-mujeres-con-discapacidad-nos-juntamos-pasan-cosas/>

- Rosso L. (2022). Mujeres y discapacidad en la Argentina: la importancia de hablar de sus deseos y garantizar sus derechos. Página 12. Recuperado en

- <https://www.pagina12.com.ar/399304-mujeres-y-discapacidad-en-la-argentina-la-importancia-de-hab>

- REDI. (2020). Campaña #somosdesear (materiales de audio y video). Recuperado en <https://redi.org.ar/genero/campanas-genero/2020/10/somos-desear/>

- REDI. (2020). Campaña #BastaDeEsterilizacionesForzadas. Recuperado en <https://redi.org.ar/genero/campanas-genero/2020/10/basta-de-esterilizaciones-forzadas/>

- REDI. (2021). Campaña #HerramientasParaLaAutonomía. Recuperado en <https://redi.org.ar/genero/campanas-genero/2021/12/campana-herramientas-para-la-autonomia/>

- Rosato, A. et al. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. En Ciencia, Docencia y Tecnología No 39.

- Toboso Martín, M. (2017). Capacitismo. En Platero, R. L., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.): Barbarismos queer y otras esdrújulas, Barcelona. Ed. Bellaterra.

- Venturiello, M. P. (2010). El habitus discapacidad a la luz de un relato de vida. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico 4 (175-185).

- Ižek, Slavoj. (2003). El sublime objeto de la ideología. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Notas

⁽¹⁾ Este artículo es una adaptación del trabajo final integrador realizado para el Programa de Actualización en Cuerpo, comunicación, estética y política, dictado en la Facultad de Ciencias Sociales, UBA, durante 2022.

Mediante este segundo número de la revista digital **PERSPECTIVA: Discapacidad y Derechos**, la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) continúa con la labor de propiciar espacios de construcción de sentidos, prácticas y experiencias que impulsen la transversalización de la discapacidad. Perspectiva necesaria para propiciar políticas públicas inclusivas que promuevan y garanticen el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.

En esta publicación se podrán encontrar tres tipos de trabajos: **Artículos**, mediante los cuales se divulgan investigaciones provenientes del campo académico. **Reseñas**, en las que se realiza una exposición analítica-argumentativa de experiencias recogidas en territorio y, por último, **Ensayos**, que proponen el desarrollo analítico e interpretativo acerca de las tensiones que surgen con relación a una temática.

Estos trabajos recorren y abordan discusiones, debates, experiencias y desafíos por diferentes ejes temáticos: Infancias y discapacidad; Experiencias innovadoras en Inteligencia Artificial y tecnologías para la inclusión; Buenas prácticas en turismo accesible; La salud integral de las personas con discapacidad; Identidades, sexualidades, géneros y discapacidad y, además, en esta edición se optó por incluir algunos trabajos que atraviesan otras dimensiones sustanciales en la vida de las personas con discapacidad.

En el marco de los **40 años de Democracia**, esta revista se convierte en una herramienta más en la difusión, promoción y defensa de derechos, para avanzar hacia sociedades más accesibles e inclusivas, con mayor justicia social.



Agencia
Nacional de
Discapacidad



PERSPECTIVA
Discapacidad
y Derechos