

**Revista Argentina de
Terapia Ocupacional**

RA TO

Año 6 - N° 3 - Diciembre 2020
ISSN 2469-1143



Revista Argentina de Terapia Ocupacional
Año 6 - Nro 3
Diciembre 2020 - ISSN 2469-1143

ASOCIACIÓN ARGENTINA DE TERAPISTAS OCUPACIONALES
Libertad 370 3° B (1012)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Registro DNDA Nro en trámite

COMISIÓN DIRECTIVA GESTIÓN 2020-2022

Albino, Andrea	Presidenta
Villagra, Andrea	Vicepresidente
Daneri, Sara	Tesorera
Javelier, Natalia	Secretaria Ejecutiva
Forcat, Rosangela	Secretaria Científica
Muras, Diana	Vocal 1° Titular
Montilla, Silvina	Vocal 2° Titular
Battaglia, Marcela	Vocal 3° Titular
Spampinato, Sandra	Vocal 4° Titular
Ciampa, Agostina	Vocal 1° Suplente
Williams, Verónica	Vocal 2° Suplente
García, Diana	1° Revisor de Cuenta Titular
Laglaive, Hernán	2° Revisor de Cuenta Titular
Olmos, Romina	3° Revisor de Cuentas Titular
Abregú, Macarena	1° Revisor de Cuentas Suplente
Oudshoorn, Silvina	2° Revisor de Cuentas Suplente

Comité Editorial

Editor Responsable: Andrea Fabiana Albino
Coordinación Editorial: Daniela Edelvis Testa
Coordinación Científica: Silvia Narváez
Coordinación Técnica: Celina Mariscal

Equipo Técnico

Florencia Itovich
Sabrina Belfi
Daniela Torrado
Alejandra García
Carolina Yael Acuña

Revisión Técnica en Inglés

Susana Caillet-Bois
Verónica Williams

Comité Científico

Claudia Battistoni
Fabiana Cacciavilani
Gustavo Reinoso
Magalí Risiga
Mariela Nabergoi
Marcelo Esper
Viviana Pradolini
María Inés Esteve

Asesores Nacionales

Analía Zaccardi
Araceli Lopez
Carlota Vega
Claudia Rivelli
Diana García
Elisabeth Gomez Mengelberg
Julia Benassi
Marcela Capozzo
María Rosa Aussiere
Mariel Pellegrini
Marisa Alippi
Mercedes Beltrán
Natalia Yujnovsky
Sandra Spampinato
Sandra Westman
Rut Leegstra
Paola Marcellán
Paula Graizer

Asesores Internacionales

Cecilia Caillet-Bois
Alejandro Guajardo (*Chile*)
María Teresa Arista Rivera (*Perú*)
Simo Algado (*España*)
Fátima Oliver (*Brasil*)
Patricia Brogna (*México*)

Asesores de otras disciplinas

Carolina Ferrante
(*Socióloga*)
Karina Ramacciotti
(*Historiadora*)
Karina Brovelli
(*Trabajadora Social*)
María Marcela Bottinelli
(*Psicóloga*)
Victor Marchezini
(*Sociólogo*)
Carla Di Ieso
(*Trabajadora Social*)

Diseño gráfico, diseño editorial, maquetación y puesta en página

Marcela Rossi
rossim70@yahoo.com.ar

Asesoramiento informático

Juan Daneri
jdaneri@lacuatro.com.ar

Diseño web

Julián Villalba
juliancai94@gmail.com

Comité Editorial

Comité Editorial

revistatoargentina@gmail.com

Este año que está finalizando fue para el mundo entero un año complejo, atravesado por muchas y variadas experiencias individuales, familiares y colectivas. Un año que presentó grandes desafíos. Nos tuvimos que adaptar y readaptar a nuevas formas de hacer, de encuentro, de producción, de enseñar y aprender, de cuidado.

A modo de balance, creemos importante señalar algunos logros que tuvimos como colectivo profesional. La hiperconectividad, generada a partir de ser la virtualidad la única forma de encontrarnos, facilitó la circulación de las producciones de conocimiento a través de encuentros, conversatorios, cursos y jornadas que permitió el diálogo con referentes de nuestra disciplina de distintas partes del mundo. En particular, en nuestro país, aumentamos la frecuencia de los encuentros de la Red Nacional de Terapistas Ocupacionales (superamos los dos que usualmente realizamos cada año). Las asociaciones de la provincia de Buenos Aires lograron después de varios años la Ley Provincial de Ejercicio Profesional y Colegio; en las provincias de Chubut, Salta y Santa Cruz concretaron la adhesión a la Ley Nacional de Ejercicio Profesional. Se formalizó la conformación de la Asociación de Terapistas Ocupacionales Sanjuaninas. Nuestra asociación creció: se conformaron filiales en La Pampa, Salta, Rio Negro, Tierra del Fuego y Formosa. La Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (AATO) luego de un año de reclamos y de realizar una acción de amparo contra el Estado, logra la declaración de inconstitucionalidad de los artículos del Decreto Reglamentario 542/19 que quitaba la autonomía a nuestro ejercicio profesional, en contra de los que dispone la Ley 27051/14.

Entre todos estos logros, consideramos central la incorporación de la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional al artículo 43 de la Ley de Educación Superior, dentro de las carreras de interés público. Es por ello que invitamos a Sara Daneri, como coordinadora del capítulo de Ejercicio Profesional y miembro de la Comisión Directiva de AATO, a escribir la **Editorial** de este número que cuenta, además, con variados aportes procedentes de Argentina, Chile y Brasil. Así pues, Sara, quien fuera partícipe activo del trabajo realizado por esta asociación junto con los directores de todas las carreras de Terapia Ocupacional del país, nos relata en el Editorial tanto el trabajo mancomunado y colaborativo que posibilitó este logro como la importancia y lo que esto implica para nuestra profesión.

En la sección de **Artículos**, Mariel Pellegrini considera en *Procesamiento sensorial en salud mental, desafíos actuales*, algunas de las intervenciones actuales de Terapia Ocupacional en salud mental basadas en el procesamiento sensorial, modulación sensorial, y regulación emocional. Además, hace referencia sobre la importancia de ampliar la práctica basada en la evidencia de Terapia Ocupacional en dicho ámbito. Victoria De Tezanos Pinto comparte una revisión bibliográfica titulada *Comunicación alternativa aumentativa en niños y niñas con autismo: una revisión bibliográfica como protección de los derechos de comunicación y participación social*, en la cual

indaga sobre esa población con una profundización detallada en el uso de pictogramas y realiza una lectura crítica acerca de investigaciones realizadas en los últimos 10 años en este tema. Luego, el trabajo presentado por la Licenciada Laura Rueda Castro lleva el título de *Autonomía y Autodeterminación en Discapacidad Intelectual, Aspectos Éticos y aportes para la inclusión*. La autora revisa el concepto de autonomía como derecho y como principio ético y describe su mecanismo en base en las propuestas inclusivas en la vida cotidiana. Hace referencia a la formación especializada de los profesionales que trabajan en inclusión social de las personas en situación de discapacidad intelectual. Desde Brasil, Magno Nunes Farias y Wender Faleiro, presentan el artículo *Proyectos de vida de jóvenes estudiantes de enseñanza media del estado de Goiás (Brasil): Entre deseos, contradicciones y potencialidades*, donde describen el desafío que implica para los jóvenes estudiantes de secundaria su participación social y ciudadanía, y la importancia de las políticas públicas educativas que amplíen estas posibilidades.

En la sección **Relatos de Experiencia** Sabrina Estévez, Romina Martínez Marcaida y Jezabel Kobrinsky reflexionan en *Alojando narrativas en un hospital de rehabilitación física* sobre el proceso de rehabilitación e indagan sobre las historias ocupacionales de las personas a través de las narrativas y su importancia como modo de intervención en Terapia Ocupacional.

En la sección **Ensayos**, Sara Daneri nos acerca una revisión crítica de la definición de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional sobre ocio/tiempo libre con el fin de aportar a su conceptualización y fundamentación teórica. En el texto titu-

lado *Aportes críticos a la noción de Ocio/Tiempo libre*, la autora retoma contribuciones de las ciencias sociales para enriquecer perspectivas y reconsiderar los fundamentos de su implementación en Terapia Ocupacional.

A continuación, Ana Teresa Cabanas, Sebastián Gonçalves y María Andrea Rothberg comparten en la sección **Terapia Ocupacional Investiga** los resultados de un trabajo de integración final de grado de la Universidad Nacional de San Martín, *Perspectiva de género durante el proceso de intervención de Terapia Ocupacional en los dispositivos de atención públicos de Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2017*. En el mismo exploran la perspectiva de género que poseen las y los terapeutas ocupacionales y cómo dicha perspectiva se ve reflejada en las intervenciones y se expresa en el vínculo terapeuta-paciente.

Silvina Solari comparte una **Entrevista** realizada a Patricia Bollini en la cual rescata parte de la vasta trayectoria profesional de la destacada colega, entusiasta impulsora del campo de la inclusión laboral de la Terapia Ocupacional en la Argentina, que la cuenta entre sus más valoradas maestras y pioneras.

Cierra este volumen la **Reseña Bibliográfica** realizada por Karina Ramacciotti del libro *Epidemias y endemias en la Argentina moderna. Diálogos entre pasado y presente*, compilado por Marcela Vignoli y editado por Imago Mundi. Ramacciotti nos presenta un interesante análisis de un texto de divulgación científica que reúne a ocho investigadores e investigadoras especializadas en endemias y epidemias, quienes acercan posibles claves para comprender el presente pandémico bajo la lupa de la historia.

¡Les invitamos a leer y difundir! ●

La inclusión en el artículo 43 de la Ley de Educación Superior significa la acreditación y obtención de la reserva de actividades para nuestro título

Sara Daneri

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de San Martín. Docente Universidad del Gran Rosario. Ex Jefa de Servicio N° 48 de Terapia Ocupacional Hospital José T. Borda. Maestranda en Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Nacional de Quilmes. Presidenta de la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales en los períodos 2008-2010 y 2014-2016. Vicepresidenta: 2010-2012 y 2012-2014. Actualmente es tesorera de la mencionada asociación. Miembro del Comité de Ética en Investigación Hospital José T. Borda

saramdaneri@gmail.com

revistatoargentina@gmail.com

Sara Daneri

En el año 2006 la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (AATO) solicitó la inclusión en la Comisión Nacional Asesora del Ejercicio de las Profesiones de Grado Universitario de Salud (Resolución 1105) ante la Dirección Nacional de Regulación y Fiscalización del Ministerio de Salud. Luego de varias gestiones la AATO logró ser incorporada.

La participación en este espacio integrado por autoridades de los Ministerios de Salud y Educación de la Nación, organizaciones de graduados y de unidades académicas por profesión, implica debatir sobre títulos, incumbencias, especialidades para ejercer, entre otros temas, lo cual genera tensiones y disputas sectoriales, en especial ante el solapamiento de las prácticas.

Un año antes de este importante hecho, la AATO había pedido al ex Ministro de Educación Daniel Filmus el "...acto administrativo por el título de *terapeuta ocupacional* y *Licenciado en Terapia Ocupacional* [que] esté reservado exclusivamente para los títulos universitarios..." (11-1-2005). Fue con la incorporación en la Comisión Asesora que comenzamos a comprender la lógica de las "actividades reservadas", su implicancia y alcances.

La participación de Jorge Steiman, Director Nacional de Gestión de Políticas Universitarias (DNGPU) en la comisión nos permitió conocer las regulaciones del sistema educativo universitario, ya que se analizaron las propuestas y condiciones de titulación de las profesiones de salud. A partir de las consultas realizadas a la DNGPU nos interiorizamos en los procesos de acreditación y obtención de la reserva de actividades para nuestro título, siendo los directores y coordinadores de carreras de Terapia Ocupacional los únicos que podían realizar tal solicitud ante las autoridades de sus respectivas universidades, y luego al Ministerio de Educación de la Nación.

En AATO considerábamos que resultaba esencial incorporar el título de Terapia Ocupacional al artículo 43 de la Ley de Educación Superior N° 24.521/95, para preservar las prácticas específicas de Terapia Ocupacional, prevenir y evitar el uso del conjunto de ocupaciones y actividades que son nuestros instrumentos de intervención para la autonomía y calidad de vida de las personas, grupos y comunidades, por otras profesiones e inclusive las ofertas de una diversidad de cursos bajo el nombre de Terapia Ocupacional. Además, al pertenecer el título de TO al artículo 42 de dicha ley, dejaba subsumida la autonomía de la profesión a las profesiones incluidas en el artículo 43 y las actividades -así fueran específicas- podían, no obstante, ser compartidas y realizadas por otras profesiones.

En abril de 2007 comenzamos a convocar a directivos y coordinaciones de las carreras de TO para acercarnos la información, su importancia e impulsar el trabajo conjunto para la reserva del nombre del título de TO.

La reserva del nombre del título a través de las actividades reservadas o de interés público fueron establecidas en el Título 3 Sección 2 Régimen de Títulos artículo 43 de la Ley n° 24.521/95 de Educación Superior, sección que además indica que los títulos finales de grado universitario son de licenciada/o. Esto explica por qué, previo inclusive al año 95, la formación académica y denominación del título final de Terapeuta Ocupacional se modificara por este otro, aunque la exigencia rige desde 1995 en adelante.

Pasaron varios años, hasta que el 19 de junio de 2010 en la Universidad del Gran Rosario (UGR) se logró firmar el acta fundacional entre representantes de carreras de TO privadas, de gestión estatal y la AATO, que fue la simiente del actual Consejo de Carreras de TO (CO.CA.TO). En esa oportunidad se conformaron dos comisiones, una para elaborar la fundamentación para la incorporación del título de TO al art. 43 y la otra para establecer la carga horaria total de las carreras, contenidos mínimos, cuerpo docente, infraestructura, formación práctica requerida, etc. Las razones para establecer estas condiciones de formación, se debe a que la profesión puede comprometer la salud de la población y por consiguiente hay que evaluar las carreras de TO, para analizar si cumplen con los requisitos que se establecen en el mencionado artículo. Ello implica, de ser necesario, contar con presupuesto para cubrir cargos docentes por concurso, mejorar la infraestructura, los recursos tecnológicos, el acervo bibliográfico, etc.

Del año 2010 hasta el año 2019 en el que se presentó la solicitud de incorporación del título de TO ante el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN), que nuclea las universidades nacionales a través de sus rectores. Entre el colectivo de graduados representados por la AATO y el CO.CA.TO, hubo que atravesar encuentros y desencuentros, posiciones a favor de incorporar el título de TO al art.43 y otras contrarias a la Ley de Educación Superior. La complejidad de la tarea, más los recambios institucionales, produjeron avances y retrocesos, pero era necesario sostener este espacio para jerarquizar la profesión y generar mejores oportunidades para las futuras generaciones de colegas. Finalmente en este año 2020 fue aprobada la incorporación del título de TO al artículo 43.

Tanto el proceso de acreditación de las actividades reservadas o de interés público para el título de TO, como el que hubo que recorrer al interior del colectivo profesional de TO desde sus distintas representaciones, posiciones ideológicas, intereses, temores, dudas, fue sostenido por muchos de los actores sociales participantes. En la convicción del derecho a la autonomía de nuestra profesión al modificar nuestras condiciones de titulación, de mejores oportunidades en el desarrollo de la vida laboral de los graduados y la necesaria interdependencia y articulación entre la vida universitaria y profesional.

La formación y la práctica de la profesión deben constituir un vínculo de cooperación indisoluble, por la excelencia académica y el avance y jerarquización de la profesión, en beneficio de la población y de quienes ejercen hoy y en el futuro la Terapia Ocupacional en nuestro país. ●

Cómo citar esta editorial:

Daneri, S. (2020) La inclusión en el artículo 43 de la Ley de Educación Superior significa la acreditación y obtención de la reserva de actividades para nuestro título. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 5-6.

Procesamiento Sensorial en Salud Mental, Desafíos Actuales

Sensory Processing in Mental Health, Current Challenges

Mariel Pellegrini

Mariel Pellegrini

Licenciada en Terapia Ocupacional Universidad Nacional de Quilmes. Especialista de Terapia Ocupacional en Trabajo Comunitario y Atención Domiciliaria, Universidad de Montréal, Canadá. Magister en Prevención de la Violencia de Género Universidad Europea Miguel de Cervantes, España. Docente investigadora en la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Quilmes. Directora de Alpha Ocupacional.

alphampellegrini@gmail.com

Resumen

Este artículo presenta una breve revisión de los principios que guían la práctica contemporánea de la disciplina. Considera algunas de las intervenciones actuales de Terapia Ocupacional en salud mental basadas en el procesamiento sensorial, modulación sensorial, y regulación emocional. Muestra una clasificación de desórdenes de procesamiento sensorial y fundamenta la importancia de ampliar la práctica basada en la evidencia de Terapia Ocupacional en salud mental, a fin de sustentar un desempeño profesional competente, relevante y efectivo clínicamente.

Palabras clave: umbral sensorial, salud mental, Terapia Ocupacional, regulación emocional.

Abstract

This article presents a brief review of the principles that guide the contemporary practice of the discipline. It presents some of the current interventions of occupational therapy in mental health based on sensory processing, sensory modulation, and emotional regulation. It presents a classification of sensory processing disorders in mental health. It bases the importance of expanding the evidence-based practice of occupational therapy in mental health, in order to support competent, relevant and clinically effective professional performance.

Key words: sensory thresholds, mental health, Occupational Therapy, emotional regulation.

Entre los principios que guían la práctica contemporánea de la Terapia Ocupacional, Boyt Schell, Scaffa, Gillen y Cohn (2015), identifican:

- La práctica centrada en la persona/familia/grupo/comunidad.
- La práctica centrada en la ocupación.
- La práctica basada en la evidencia.
- La práctica culturalmente relevante.

La primera de ellas, se caracteriza por considerar a la persona/familia/grupo/comunidad como agente activo, que tiene un impulso innato hacia la acción y una necesidad de desarrollar su naturaleza ocupacional. Este principio cambia el eje del razonamiento clínico de antiguos paradigmas de la profesión. El cual, ya no habla de estrategias de intervención según diagnósticos sino en correlación con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Organización Mundial de la Salud, 2001), se centra en la persona y en cómo este diagnóstico afecta o no su participación social. Este modelo de Terapia Ocupacional centrada en la persona, también incluye cómo el profesional y la persona participan en colaboración durante todo el proceso de intervención. En segundo lugar, la práctica centrada en la ocupación, se caracteriza porque la intervención profesional considera las ocupaciones de las personas como eje central de análisis, evaluación, intervención y razonamiento clínico, el cual también amplía el foco de lectura: de poner el énfasis en la discapacidad, orientarlo hacia la participación social y la calidad de vida de esa persona realizando ocupaciones. En cuanto a la práctica centrada en la evidencia, fundamenta las intervenciones profesionales en la teoría y la investigación, es decir en la evidencia científica, como así también, en hablar un lenguaje acorde al interlocutor a fin de que ellos comprendan las intervenciones. La Federación Mundial de Terapia Ocupacional incluye la práctica culturalmente relevante, es la que debe compatibilizarse con el complejo entorno social, político y cultural en el que se produce la terapia (World Federation of Occupational Therapists, 2010). Por último, la autora agrega una práctica de Terapia Ocupacional basada en la esperanza, la cual se apoya en el uso terapéutico del Yo y considera la esperanza como el primer paso del proceso terapéutico. Donde se valora una intervención integral guiada por la persona, sus valores, intereses, sueños, destrezas, fortalezas, talentos para perseguir sus ocupaciones en el ambiente donde vive. La esperanza como sentimiento inicial y sostenido del crecimiento continuo de una historia de vida significativa, con contratiempos ocasionales y aprendizaje de la experiencia.

Estos son algunos de los elementos que guían el razonamiento de Terapia Ocupacional, a fin de trabajar hacia una sociedad inclusiva y de empoderamiento de la persona. Sociedad que reconoce que todas las personas tienen el mismo valor, sólo por la condición de ser humano.

Tsang, Siu y Lloyd (2011) sustentan que la intervención basada en la evidencia en Terapia Ocupacional en salud mental es limitada. Por ello, resulta imprescindible incrementarla para sostener un desempeño profesional competente, relevante y efectivo clínicamente. Desde la experiencia clínica, se puede justificar que las intervenciones de la disciplina en salud mental han desarrollado un amplio espectro de servicios, muchos de ellos altamente facilitadores de la participación social, el desarrollo de la autonomía y calidad de vida de esta población, pero en general con escasa investigación que fundamente muchos de los programas. También las intervenciones y publicaciones se centran en ocupaciones o programas ocupacionales tales como el desarrollo de la autonomía en las actividades de la vida diaria, el trabajo, estudio, juego, esparcimiento, hábitos y rutinas, entre otros. Desde el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process) (American Occupational Therapy Association, 2020) y la CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), este tipo de intervención se denomina de “arriba hacia abajo”¹. La cual comienza estableciendo discrepancias en el desempeño en el máximo nivel de participación social, luego a las tareas necesarias para sostener los roles sociales valorados (actividades/limitaciones funcionales), y por último en las funciones y estructuras corporales. En el gráfico 1 se identifican los componentes del dominio desde los cuales se inicia una intervención basada en de “arriba hacia abajo”.

Tsang, et al. (2011) sostienen que las intervenciones de Terapia Ocupacional psicosocial basadas en la evidencia incluyen el tratamiento asertivo comunitario, entrenamiento en destrezas sociales, empleo con apoyo, terapias cognitivas, intervención familiar, entrevistas motivacionales, entre otras. Pero desafortunadamente, la mayoría no son únicas de Terapia Ocupacional, sin embargo, se han desarrollado un amplio rango de programas innovadores para personas con problemas de salud mental, pero estos son, por lo general, conocidos únicamente dentro de la comunidad de la profesión. Esto abre a la reflexión de que los terapeutas ocupacionales en salud mental deben profundizar la justificación de su razonamiento clínico basado en la evidencia. Una oportunidad para ello, puede ser el análisis e investigación de las funciones y estructuras corporales como factores de la persona que influyen en su participación ocupacional. Es decir, tener un eje de razonamiento clínico circular en espiral, que fluya hacia el desarrollo de las ocupaciones y la participación ocupacional. Evidenciando la existencia de una Terapia Ocupacional que puede priorizar su razonamiento clínico e intervención cen-

1 De “arriba hacia abajo”, explorando en primer lugar las actividades significativas para la persona y las dificultades que este identifica; para ocuparse luego de los factores (funciones y estructuras) que le dificultan el desempeño y participación. De “abajo hacia arriba”, se refiere a que la evaluación e intervención se centra en las capacidades globales de la persona (funciones o estructuras corporales/destrezas que apoyan el desempeño) en primer lugar.

trada en la persona y ocupación, desde una visión integral y holística del hacer y participación ocupacional o centrarse en los factores que limitan o facilitan su desempeño ocupacional, poniendo el acento en las funciones y estructuras corporales, en los procesos internos de la persona dependiendo de las causas que limitan su desempeño ocupacional.

Grafico 1: Adaptación Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 3ª Edición. American Association of Occupational Therapy, inc. Bethesda (2014).

DOMINIO				
Ocupaciones	Contextos y entornos	Factores del usuario	Destrezas desempeño	Patrones de desempeño
AVD	Temporal	Valores, creencias y espiritualidad	Motoras	Hábitos
AVDI	Virtual			
Educación	Cultural		Procesamiento	Rutinas
Trabajo	Personal			
Juego	Físico	Funciones y estructuras	Comunicación	Roles
Ocio	Social			
Descanso y sueño				Rituales
Participación social				Salud Mental

PROCESO			
Uso de ocupaciones	Evaluación	Intervención	Resultados
Ambientes	Perfil ocupacional	Plan	Desempeño ocupacional
			Prevención
Razonamiento clínico	Análisis del desempeño	Implementación	Salud
			Calidad de vida
Uso terapéutico del yo		Revisión	Participación
			Competente en rol
Análisis de la actividad			Bienestar
			Justicia ocupacional

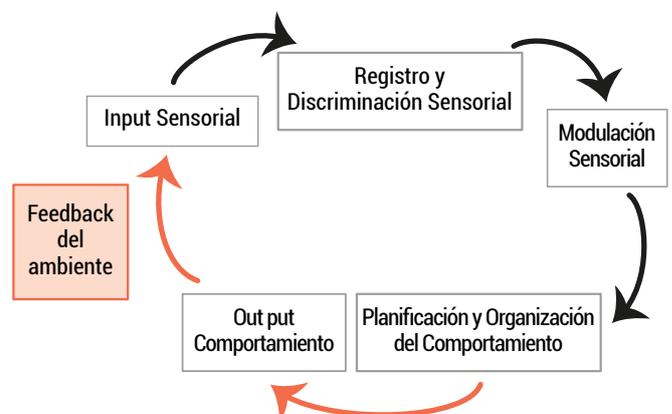
El procesamiento sensorial es “la forma en que el sistema nervioso central (SNC) y el sistema nervioso periférico manejan la información entrante de los siete sistemas sensoriales periféricos” (Miller y Lane, 2000, p.1). Este término incluye todas las etapas necesarias para procesar la información sensorial

y, por lo tanto, incluye la integración sensorial definida por Ayres (1972), como “el proceso neurológico que organiza la sensación del propio cuerpo y el medio ambiente y hace posible utilizar el cuerpo de manera efectiva dentro del medio ambiente” (p.11). Estos son factores importantes que influyen en la capacidad de una persona para participar en las funciones y roles más importantes. También influyen en la percepción general del mundo de una persona y la sensación proporcionada a sus vidas. Finalmente, se puede sostener que nos conecta con otros seres humanos y con la vida misma.

El procesamiento sensorial sucede todo el tiempo en la vida cotidiana, ayuda a comprender porqué para la misma actividad muchas personas pueden realizarla en posturas diferentes, por ejemplo, para estudiar o leer un artículo de interés, algunas personas se recuestan apoyando su cabeza en alguno de sus brazos, otros necesitan estar sentados de manera recta frente al libro y otros prefieren poner música para poder concentrarse mejor.

El procesamiento sensorial comienza con una entrada sensorial o estímulo (input sensorial), que se registra y discrimina en el SNC, se modula sensorialmente el cual facilita la planificación y organización del comportamiento, que resulta en una salida o producción de comportamiento (output sensorial) en el ambiente, que reinicia el ciclo produciendo un input sensorial en la persona. Entonces la información ingresa a nuestro cerebro por los sentidos interactuando con el entorno, cuanto más sentidos estén funcionando al hacer una actividad, el aprendizaje es mayor. En el gráfico 2 están representadas las etapas que involucra el procesamiento sensorial.

Grafico 2: El procesamiento sensorial implica varias etapas, las flechas copactas oscuras indican el proceso que ocurre en el cerebro, mientras que las flechas claras indican lo que está sucediendo en el entorno/ambiente.



Dunn (1997), define a la modulación sensorial como la habilidad del SNC de monitorear y regular la información para producir respuestas apropiadas. Es decir, es la regulación del ce-

rebros de los mensajes neuronales que facilitan o inhiben respuestas, dependiendo de una situación particular. Cuando la modulación sensorial está intacta, el SNC responde a un estímulo e ignora otros, así la persona puede generar una respuesta adaptativa apropiada a la situación. También refiere que el tipo y nivel de respuesta depende de lo que se denomina *umbral neurológico*. Este puede definirse como la cantidad de estímulos requeridos por una neurona o un sistema neuronal para responder, tema clave en salud mental. En los extremos de los umbrales neurológicos se encuentran la *habitua-ción* y la *sensibilización*. La habituación es el proceso que el SNC reconoce que algo habitual está ocurriendo. La neurona experimenta un patrón que luego ya se hace familiar y no le presta atención. Sin habituación estaríamos distraídos, agitados todo el tiempo por cada estímulo (roce de la ropa, los sonidos, los olores, etc.). La sensibilización es el mecanismo del SNC para darle importancia a un estímulo que necesita atención inmediata, mismo si son estímulos familiares (peligro al cruzar la calle, quemarse, olor a humo, pincharse, etc.).

El SNC tiene la habilidad de regular los inputs sensoriales y mantener el balance entre la excitación y la inhibición creando pilares para responder y modularse sensorialmente, es decir, que la persona pueda adaptarse y regular sus reacciones según los estímulos sensoriales y motores, y tenga habilidad de usar la información sensorial de manera efectiva, la cual es esencial para funcionar de manera exitosa en la vida diaria.

Las personas con procesamiento sensorial atípico pueden mostrar umbrales extremadamente altos (ej. habituación, hiposensibilidad) o pueden mostrar umbrales extremadamente bajos (ej. sensibilización, hipersensibilidad). Con umbrales altos, las personas reaccionan más lento al estímulo, toman más tiempo en producir comportamiento de respuesta y parecen letárgicos (Dunn, Myles y Orr, 2002). Las personas con umbrales bajos reaccionan muy rápido y frecuente al estímulo, parecen sobre excitados o hiperactivos (Dunn, 1997).

Ahora bien, si pensamos en las personas con problemas de salud mental reconocemos que generalmente tienen dificultades en sus habilidades para negociar efectivamente en los distintos ambientes. Algunos ejemplos que se pueden identificar fácilmente desde la experiencia clínica son: lentitud de respuestas, impulsividad, tiempos de atención cortos, dificultad para identificar si necesita realizar su higiene personal, dificultad para reconocer si su ropa tiene suciedad o no, saltar pasos de algunas actividades, identificar señales del ambiente, tiempos de cocción de una comida, entre otros.

Desarrollar la habilidad para que cada uno pueda modularse y modular sus respuestas es un componente importante de manejar situaciones de estrés. Muchos de los déficits de modulación sensorial en personas con problemas de salud mental, se manifiestan en hiper respuesta, depresión y niveles

aumentados de ansiedad (Brown y Stoffel, 2015). Miller, Anzalone, Lane, Cermak y Osten (2007), sostienen que las disfunciones de procesamiento sensorial existen cuando las señales sensoriales no se organizan en respuestas apropiadas y dan como resultado rutinas diarias desorganizadas.

Existen estudios de Brown, C. et al. (2001) que fundamentan que las personas con diagnóstico de esquizofrenia, no perciben algunos estímulos sensoriales y por otro lado se saturan con sensaciones. Estas situaciones se ven a diario en la clínica, por ejemplo, si viajan en colectivo o autobús pierden las señales para saber dónde bajarse y a su vez se saturan y encuentran abrumadores los estímulos visuales y auditivos dentro del autobús. Otro ejemplo puede ser, cuando no logran recibir información adecuada de su cuerpo y del ambiente, por eso en ocasiones, necesitan más estímulos para registrar cosas, y en otras situaciones son evitadores. En relación al procesamiento auditivo, Leitman, et al. (2005), sostienen que las personas con esquizofrenia tienen dificultad en atención selectiva, discriminar información relevante, esto puede traer como consecuencia déficits en las destrezas sociales las cuales no registran señales del tono de voz del interlocutor, lo que resulta en una dificultad para poder identificar la emoción del contenido comunicado por la otra persona.

Estas situaciones traen como consecuencia dificultades en la regulación emocional. Las emociones son estados mentales evaluativos que ocurren en el presente y consisten en una excitación neurobiológica, un proceso perceptivo-cognitivo, una experiencia subjetiva y una expresión afectiva. Las emociones surgen cuando las situaciones que emergen son relevantes con nuestras metas. Aquellas que nos acercan a estas nos producen emociones positivas, mientras las que nos alejan nos producen sentimientos incómodos o negativos. Las emociones entonces, nos proporcionan información cualitativa sobre la cual basarnos para tomar decisiones, que resultan en respuestas adaptativas a nuestra vida cotidiana, por ejemplo: amor, ira, tristeza, alegría, frustración, enojo, etc.

Estas respuestas se manifiestan desde la regulación emocional de cada persona. La cual puede definirse como aquellos comportamientos, destrezas y estrategias que monitorean, evalúan, modulan, modifican, inhiben o mejoran la experiencia emocional en la búsqueda de los propios objetivos. Muchas personas con problemas de salud mental tienen dificultades en esta regulación, la cual se denomina dis-regulación emocional. Esta última se refiere a las acciones o comportamientos relacionados con la experiencia emocional que interfieren con actividades dirigidas a objetivos, relaciones interpersonales o adaptación saludable (Scaffa, 2015). La regulación emocional ocurre a través de un continuo de control que pasa de totalmente automática, sin esfuerzo e inconsciente a una forma consciente, voluntaria y controlada. Esta puede ser intrínseca o extrínseca:

- Intrínseca se refiere a los factores dentro de la persona que contribuyen a la regulación emocional, por ejemplo, el temperamento, el proceso cognitivo, y las funciones neurológicas y psicológicas.
- Extrínseca se refiere al contexto social y a las influencias que afectan la regulación emocional, por ejemplo, interacciones con cuidadores, hermanos y grupos de pares, y el contexto cultural. Estas pueden ser claramente utilizadas desde Terapia Ocupacional. Somos parte del ambiente, el cual es nuestro aliado en la intervención profesional.

Scaffa (2015), sostiene que las habilidades relacionadas con la regulación emocional pueden ser: responder a las emociones de otros, controlar el enojo, lidiar con eventos estresantes, expresar emociones apropiadamente, recuperarse del dolor o la decepción, tolerar la frustración y persistir en la tarea, aceptar experiencias emocionales incómodas o negativas como un aspecto inevitable de la vida.

Una de las metas de los terapeutas ocupacionales es ayudar a las personas con problemas de salud mental en el manejo de emociones dentro del contexto del desempeño ocupacional e identificar los soportes contextuales apropiados que son necesarios para mejorar la regulación emocional y así facilitar la participación ocupacional. Por ejemplo, re direccionar o focalizar la atención ante la presencia de emociones intensas, calmarse a uno mismo en respuesta a la excitación fisiológica relacionada con la emoción, iniciar, organizar y persistir en actividades dirigidas a objetivos independientemente del estado de ánimo, inhibir conductas inapropiadas relacionadas con experiencias emocionales intensas. Clarificando, la modulación sensorial ocurre dentro del SNC y la regulación emocional es en parte, la expresión visible de esa modulación traducida en comportamiento.

Miller, Anzalone, Lane, Cermak y Osten (2007), presentan una clasificación de desórdenes de procesamiento sensorial:

- Desorden de Modulación Sensorial: Existe cuando las respuestas son inconsistentes con el estímulo sensorial, algunos individuos manifiestan un aumento respuesta sensorial, otros una disminución de la respuesta sensorial y otros, búsqueda sensorial.
- Desórdenes Motores Basados en lo Sensorial: Incluye problemas posturales o dificultad para estabilizar el cuerpo cuando está en movimiento o integración bilateral o somatodispraxias, que aparecen como pobre planificación motora o movimientos no coordinados.
- Desórdenes de Discriminación Sensorial: Ocurren cuando el individuo tiene dificultad para procesar estímulos sensoriales: visual, auditivo, táctil, gustativo, olfatorio, propioceptivo, vestibular.

Esta clasificación puede ser útil en la intervención clínica, y el abordaje de estrategias sensoriales.

Champagne y Frederick (2011) en sus investigaciones avalan la necesidad de incluir los trastornos de integración sensorial y procesamiento sensorial en adolescentes, adultos y personas mayores como parte de las evaluaciones e intervenciones de Terapia Ocupacional en salud mental.

Resulta evidente que el conocimiento de integración y procesamiento sensorial, y los síntomas y las enfermedades mentales, así como el impacto sobre el desempeño y la participación ocupacional, facilitará a los terapeutas ocupacionales ser capaces de asistir a las personas a identificar y abordar problemas de disfunción ocupacional como parte del proceso de tratamiento (Pellegrini, 2012).

Según Wilcock (1998), existen tres tipos de factores de riesgo de disfunción ocupacional, los cuales amenazan el bienestar ocupacional si estos ocurren por un tiempo sostenido. Estos son:

- El desequilibrio ocupacional: una falta de equilibrio entre trabajo, descanso, autocuidado y juego/ocio, que no logra satisfacer las necesidades de salud físicas, sociales o mentales únicas de cada individuo. Por ejemplo, el desequilibrio ocupacional puede resultar del conflicto entre los requerimientos de los roles de las personas que tienen responsabilidades profesionales y familiares.
- La privación ocupacional: incluye las circunstancias o limitaciones que impiden a una persona adquirir, usar o disfrutar ocupaciones. Las condiciones que conducen a ello pueden incluir, poca salud, discapacidad, falta de acceso al transporte, aislamiento, desempleo, falta de vivienda, pobreza, entre otras.
- La alienación ocupacional: es un sentido de extrañeza y falta de satisfacción en las ocupaciones propias. Puede ser causada por las tareas o el trabajo que se perciben como estresantes, no significativas o aburridas. Enfrentarse a un cambio rápido o abrupto puede tener un resultado similar.

El desequilibrio, la privación y la alienación ocupacional son factores de riesgo para problemas de salud, y en sí mismos. También pueden resultar en o conducir al desarrollo de otros factores de riesgo, que puedan dar como resultado situaciones de restricción de participación ocupacional (Pellegrini, 2007).

Si una persona tiene dificultades en el procesamiento sensorial, y esto le trae como consecuencia situaciones de privación, alienación y desequilibrio ocupacional es de gran importancia ofrecer una terapia centrada en la persona que considere sus deseos y necesidades de participación ocupacional, basados en la justicia ocupacional. Concepto que en este contexto es considerado como el derecho de participación plena en sus actividades significativas, roles ocupacionales y desarrollo de identidad.

En conclusión, las preferencias de procesamiento sensorial son diferentes para cada individuo, algunas afecciones pueden estar asociadas con preferencias particulares. La intervención incluye una evaluación tanto de la persona como del medio ambiente. Estas pueden ayudar a la persona / familia a comprender sus preferencias, aumentar la tolerancia a ambientes o sensaciones particulares, adaptar el entorno para que coincida mejor con las preferencias de la persona, entre otras. La introducción de valoraciones e intervenciones en relación con el procesamiento sensorial en adultos expande los abordajes terapéuticos disponibles basados en la evidencia en Terapia Ocupacional en salud mental, incrementa el desarrollo de estrategias de autoconocimiento y empoderamiento de las personas, y facilita el desarrollo de su identidad ocupacional que resulta en un incremento de una participación ocupacional significativa. ■

[Recibido: 2/12/2019 - Aprobado: 18/11/2020]

Referencias bibliográficas

- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. 4th. ed. American Association of Occupational Therapy, inc. Bethesda. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74, Suppl. 2, 1-87.
- Ayres, J. (1972). *Integración sensorial y trastornos del aprendizaje*. pp 11. Los Ángeles, Estados Unidos. Ed. Western Psychological Services.
- Boyt Schell, B., Scaffa, M., Gillen, G. & Cohn, E. (2015). Práctica contemporánea de la Terapia Ocupacional, en: Schell, B., Gille, G., Scaffa, M. y Cohn, E. (Ed), *Willard y Spackman, Terapia Ocupacional*, 12^o ed. pp. 47-59. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.
- Brown, C. y Stoffel, V. (2015) *Occupational Therapy in Mental Health, a vision for participation*. pp. 280-297. Philadelphia, Estados Unidos: Ed. F.A. Davis.
- Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R. y Fillion, D. (2001). The adult sensory profile: measuring patterns of sensory processing. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 75-82.
- Champagne, T. y Frederick, D. (2011). Sensory processing research advances in mental health: Implications for occupational therapy. *OT Practice*, 7-12.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: a conceptual model. *Infants and young children*, 9, (4), 23-35.
- Dunn, W., Myles, B. S., & Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: A preliminary investigation. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 97-102.
- Leitman, D., Foxe, J., Butler, P., Saperstein, A., Revheim, N., y Javitt, D. (2005). Sensory Contributions to Impaired Prosodic Processing in Schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 58 (1), 56-61.
- Miller, L. y Lane, S. (2000). Toward a consensus in terminology in sensory integration theory and practice: Part 1: Taxonomy of neurophysiological processes. *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly*, 23,1-4
- Miller, L., Anzalone, M., Lane, L., Cermak, S. y Osten, E. (2007). Concept Evolution in Sensory Integration: A Proposed Nosology for Diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 2, 135-139.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado de <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm/>
- Pellegrini, M. (2007). Fundamentos del Paradigma de Ciencia de la Ocupación, en: *Terapeutas Ocupacionales, Servicio Andaluz de Salud*. pp. 402-413. Madrid, España: Ed. MAD.
- Pellegrini, M. (2012). El proceso de Terapia Ocupacional, en: Pellegrini, M.; Sánchez, O. y Polonio, B. *Terapia Ocupacional en Salud Mental, teoría y técnicas para la autonomía personal*. pp. 135-154. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.
- Scaffa, M. (2015). Regulación emocional, en: Schell, B., Gille, G., Scaffa, M. y Cohn, E. (Ed), *Willard y Spackman, Terapia Ocupacional*, 12^o ed. pp. 869-883. Madrid, España: Ed. Medica Panamericana.
- Tsang, H.; Siu, A. y Lloyd, C. (2011). Evidence-Bases Practice in Mental Health, en: Brown, C & Stoffel (2011) *Occupational Therapy in Mental Health, a vision for participation*. pp. 57-70. Philadelphia, Estados Unidos: Ed. F.A. Davis.
- Wilcock, A. (1998). Reflexion on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67, 324-336.
- Word Federation of Occupational Therapists (2010). *Position statement on diversity and culture*. Recuperado de <http://www.wfot.org/>

Cómo citar este artículo:

Pellegrini M. (2020). Procesamiento sensorial en salud mental, desafíos actuales. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 7-12.

Comunicación alternativa aumentativa en niños y niñas con autismo: una revisión bibliográfica como protección de los derechos de comunicación y participación social

Augmentative and alternative communication in children with autism. A bibliographic review as a protection of communication rights and social participation

Victoria De Tezanos Pinto

Licenciada en Terapia Ocupacional. Cursando el segundo año de la Residencia de Terapia Ocupacional del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, programa de pediatría.

tezanosvictoria@gmail.com

Victoria De Tezanos Pinto

Resumen

Los niños y niñas con autismo suelen encontrarse con barreras para participar en las actividades sociales, de juego y de ocio. Actualmente, se utilizan sistemas de comunicación aumentativa y alternativa como herramienta para favorecer la participación social. Esta revisión bibliográfica tiene el objetivo de ampliar los conocimientos acerca de la misma en niños/as con autismo, haciendo una profundización más detallada en el uso de pictogramas. Para ello, se realiza una lectura crítica acerca de investigaciones realizadas en los últimos 10 años. Como resultado se observa que el uso de pictogramas tiene efectos positivos en las habilidades de atención conjunta, juego compartido, adquisición de lenguaje oral y participación social. Sin embargo, se considera importante replicar estos estudios con muestras representativas y población semejante a la de nuestro país.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, niñez, comunicación no verbal, barreras de comunicación.

Abstract

Children with autism often encounter barriers to participating in social, play and leisure activities. Currently, augmented and alternative communication (AAC) systems are used as a tool to promote social participation. This bibliographic review aims to broaden the knowledge about AAC in children with autism, making a more detailed study of the use of pictograms. For this, a critical reading is made about research carried out in the last 10 years. As a result, it is observed that the use of pictograms has positive effects on joint attention skills, shared play, oral language acquisition and social participation. However, it is important to replicate these studies with representative samples and a population similar to that of our country.

Key words: autistic disorder, child, nonverbal communication, communication barriers.

Introducción

Esta búsqueda surge en el marco de la Residencia de Terapia Ocupacional del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires en el Hospital Infante Juvenil Dra. Carolina Tobar García, con el objetivo de responder a inquietudes acerca del uso de productos de apoyo al lenguaje oral en niños/as con autismo. Estos niños y niñas, suelen encontrarse con importantes barreras para participar en actividades sociales, de juego y de ocio en los distintos contextos de su vida cotidiana (Hand, Lane, O'Tool & Tanner, 2015). El impacto generado por la falta de participación en estas ocupaciones es muy alto, ya que afecta a la salud y al desempeño en las actividades de la vida diaria. King et al. (como se citó en Hand et al., 2015) refiere que la Terapia Ocupacional cumple un rol fundamental en el alcance de las habilidades sociales, emocionales y comunicativas en la infancia.

La participación social, según Shattuck et al. (como se citó en Hand et al., 2015) está mediada por la comunicación y las habilidades cognitivas. Por ello, se decidió revisar la bibliografía actual acerca de las ventajas y desventajas del uso de comunicación alternativa aumentativa (CAA) en relación a sus efectos en la participación social. Asimismo, se investigó más en profundidad acerca del uso de pictogramas en niños/as con trastorno del espectro autista, con el fin de conocer la eficacia de esta herramienta utilizada a diario en los tratamientos y conocer sus efectos en la participación en actividades cotidianas.

Dentro del dispositivo de Hospital de Día del Hospital Infante Juvenil Dra. Carolina Tobar García, se atiende a una cantidad significativa de niños y niñas con trastorno del espectro autista. El desempeño de estos niños/as en actividades que impliquen interacción con otros/as, se ve afectado por la alteración o falta de lenguaje oral. Se observa ansiedad, agresión, evitación y/o desesperación al no poder expresar lo que desean, lo cual dificulta significativamente la participación social.

Asimismo, es habitual escuchar a padres, madres o cuidadores manifestando inquietud y preocupación por la comunicación de sus hijos/as, afirmando con frecuencia que ellos/as pueden entenderlos/as pero los/as demás no. La falta de lenguaje dificulta la inclusión en la escuela, la participación en la comunidad y la formación de vínculos.

En Terapia Ocupacional, es fundamental promover y facilitar la interacción social, reduciendo las barreras que puedan obstaculizarla. En este punto, cuando el lenguaje es el obstáculo, es importante ampliar la comunicación no verbal. Sin embargo, existen expresiones complejas que necesitan de productos de apoyo para poder ser comunicadas y comprendidas por otros/as.

Las ocupaciones en su mayoría, implican interacción social y esto conlleva la necesidad de abrirse y recibir a un/otro/a para comunicarse. Izaola y Zubero (2015), hablan de

la mismidad como construcción de la auto-referencia que otorga un suelo firme, mientras que la otredad construye lo extraño, lo raro, lo poco frecuente, lo extranjero. El otro representa la diferencia. Ante el otro amenazante que genera temor aparece la utopía homogeneizante como forma de tranquilizar la ansiedad que despierta el otro.

Según Martin y Moreno (2011), la población es diversa pero el contexto que la rodea suele ser homogeneizante. Sin embargo, según las autoras, en el último tiempo se ha logrado abrir caminos de acceso a la igualdad de oportunidades, en la constante lucha por validar derechos. Es importante, por tanto, que esta lucha abarque también a la igualdad de oportunidades en la comunicación. Comunicarse es el inicio de la libertad. Privar a alguien de su expresión es anular su participación social.

En todos los ámbitos en donde nos desempeñamos, nos encontramos con "otredades" que nos desafían, nos movilizan y nos transforman. Ante estas interacciones tenemos herramientas y recursos que nos permiten comunicar nuestros deseos, inquietudes y necesidades, y comprender los mensajes de los/as demás. Por esto, es necesario investigar acerca de las herramientas que pueden ser beneficiosas o no, para las infancias con dificultades en la comunicación y de esta manera colaborar con la implementación de tratamientos adecuados.

En este escrito, se reunirá bibliografía actual existente, acerca del uso de comunicación alternativa aumentativa, como producto de apoyo a la comunicación. Con *aumentativos* se hace referencia a aquellos métodos que complementan el lenguaje oral favoreciendo una comunicación efectiva, y con *alternativos* a aquellos que sustituyen al lenguaje oral. Los métodos aumentativos y/o alternativos al lenguaje oral, actualmente pueden ser utilizados a través de *recursos tecnológicos*, como los comunicadores de habla artificial, las computadoras y tablets con programas especiales o *recursos no tecnológicos*, como los tableros y los libros de comunicación (Basil y UTAC, 2020).

Existen distintas opiniones acerca del uso de CAA, por lo que surge el interés de investigar los recursos existentes en la temática. Considerando los recursos materiales y la población del Hospital Infante Juvenil Dra. Carolina Tobar García, se decide profundizar la búsqueda en el uso de pictogramas (PECS) en niños/as con trastornos del espectro autista. Esta herramienta fue diseñada por Bondy y Frost en 1994 (Bondy & Frost, 2001) como un método de comunicación a través del intercambio de imágenes.

Esta revisión bibliográfica, por tanto, busca ampliar los conocimientos en CAA con el objetivo de proteger los derechos de comunicación y participación social de los niños y las niñas.

Metodología

La búsqueda fue realizada en las bases de datos de Pubmed y de LILACS principalmente. Se complementó la búsqueda con bibliografía de ARASAAC, un portal aragonés de comunicación alternativa y aumentativa que cuenta con un aula abierta con bibliografía reconocida mundialmente. Asimismo, se revisaron las referencias bibliográficas de los estudios incluidos, a través de las cuales se accedió a nuevos documentos.

Las palabras clave que se seleccionaron para realizar la misma fueron los Descriptores en Ciencias de la Salud; *comunicación no verbal, tecnología y niño*, en combinación con *comunicación alternativa y pictogramas*.

Se decidió considerar los siguientes criterios de inclusión:

- Estudios escritos o traducidos al inglés y/o español
- Artículos que refieran el uso de comunicación alternativa aumentativa y pictogramas
- Estudios realizados en niños menores de 16 años con trastornos del espectro autista
- Publicaciones entre los años 2008 y 2018

La búsqueda realizada resultó en 63 artículos, de los cuales se seleccionaron 32, teniendo en cuenta los criterios de inclusión.

Desarrollo

Se decidió dividir el desarrollo en tres apartados para facilitar la lectura y ordenar el contenido. El primer apartado tiene como fin, explicar la eficacia del uso de CAA. Resulta importante mencionar algunos de los estudios existentes en relación a esta herramienta. A continuación, se realiza un apartado específico para los mitos que circulan en el ámbito de la salud con respecto a la CAA para continuar profundizando en la temática. Por último, se destaca en un apartado especial el uso de pictogramas ya que es una herramienta que se considera simple y económica para implementar en poblaciones que no puedan acceder a recursos tecnológicos.

El uso de CAA según evidencia científica

Existen múltiples autores que definen la comunicación alternativa aumentativa. Para este trabajo se escoge la explicación de Basil y la UTAC (2020) quienes definen a esta herramienta de la siguiente forma; “los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad” (p. 1).

La CAA incluye tanto recursos de alta tecnología como computadoras, tabletas, comunicadores con salida de voz y otros

dispositivos electrónicos, como recursos de baja tecnología como tableros con imágenes fotográficas, pictográficas, dibujos esquemáticos, objetos concretos, figuras miniatura, palabras o letras (Basil y UTAC, 2020).

Lo importante es valorar cuál se adecúa mejor a las capacidades y habilidades de la persona con diversidad funcional (Abadín, Delgado Santos y Vígara Cerrato, 2010).

La decisión de implementar esta herramienta en el tratamiento, puede verse influenciada por distintos motivos. Al mismo tiempo, los objetivos son pensados de forma singular según las posibilidades del individuo y de su contexto, de forma que varían según cada caso. Sin embargo, a niveles generales, pueden establecerse los objetivos que se detallan a continuación (Guzmán, Martínez, Putrino y Quiroz, 2017):

- Aumentar la cantidad y/o calidad comunicada, de una unidad verbal, por ejemplo, “puerta” cuando quiere salir de la habitación.
- Aumentar la imitación de palabras o frases.
- Aumentar la operante verbal *intraverbal*, donde el estímulo que la antecede no es igual a la respuesta que se espera. Por ejemplo, primero intentar decir *perro* y más adelante, *gato, pato, león*, etc. al ver o escuchar la palabra *animal*.

Asimismo, la CAA puede abrir las puertas para la progresión del desarrollo general del niño/a (Pressman, 2013) y este es un objetivo importante a tener en cuenta a la hora de evaluar clínicamente la implementación de esta herramienta en los tratamientos. Sabemos que la incapacidad de comunicarse efectivamente genera dificultades en la participación en muchas actividades significativas, lo cual afecta el desarrollo cognitivo, social y emocional. Pueden surgir problemas de comportamiento, impotencia, dificultades académicas y sociales. Este autor sugiere que los niños/as que usan SAAC transforman su conducta, gracias a que estos dispositivos le brindan al individuo cierto control sobre las personas y el medioambiente y esto favorece el desarrollo de la atención, independencia, autoestima, participación en clase, progresos académicos e interacción social.

A su vez, otro estudio, explica que la falta de habilidades funcionales de comunicación puede provocar la internalización de conductas como ansiedad y depresión, o la externalización de conductas tales como agresión y problemas de atención (Lerna, Esposito, Conson & Massagli, 2014). Cuando se facilita un método que ayude a comunicarse, estas conductas decrecen rápidamente.

Cuando la comunicación está afectada, la habilidad para formar vínculos, compartir intereses e interactuar con otros se ve afectada, entonces cuando los individuos comienzan a comunicarse efectiva y funcionalmente pueden empezar a tomar decisiones y a asumir un rol activo durante la interacción con

otros (Kaduk, 2017; Romano & You Shon Cun, 2018). El uso de CAA es recomendado para apoyar la comunicación y la participación en actividades académicas, vínculos sociales y eventos comunitarios (Beukelman & Mirenda, 2013).

El aprendizaje y los vínculos sociales dependen en gran medida de la comunicación. Martín y Moreno (2011) en el marco dicha necesidad, exponen:

Ambos sistemas, aumentativo y alternativo, permiten que [las] personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida. En definitiva, poder participar en la sociedad en igualdad de derechos y oportunidades (p. 125).

Por otro lado, no debemos perder de vista el papel que tiene el interlocutor del/la niño/a. Ali, MacFarland & Umbreit (2011) definen a la comunicación como una conducta hacia una persona que da una respuesta a quien inicia la acción. Es muy importante para el/la niño/a que utiliza estos sistemas que exista una persona que esté atenta y responda a la utilización de los dispositivos para comunicarse. El uso de CAA requiere la preparación tanto del/la niño/a como de sus vínculos (Light y McNaughton, 2015). El éxito de los SAAC consiste en que la persona tenga cada vez más oportunidades de conversar y participar. Estas oportunidades son las que le dan sentido a su comunicación. Si no hay una persona que responda, el/la niño/a no le encontrará sentido (Abadín et al., 2010).

Mitos de la CAA

Pressman en el año 2013, publicó un artículo en el que plasma un estudio cualitativo acerca de la existencia de mitos sobre la CAA.

Tanto profesionales como padres, madres y/o cuidadores temen incorporar métodos alternativos por diversas razones, lo cual es entendible, pero Pressman (2013) explica que generalmente estas razones carecen de fundamento científico y pueden ser refutadas por la evidencia existente acerca del uso de CAA en niños/as.

Del trabajo de este autor, se destacan los siguientes mitos: la CAA debe ser el último recurso a tener en cuenta en el tratamiento, puede retrasar o interrumpir el progreso de los/as niños/as para adquirir el lenguaje oral, solo en determinadas edades pueden beneficiarse con esta herramienta y debe ser considerada únicamente en niños/as sin dificultades cognitivas (Pressman, 2013).

En respuesta al primer mito, la explicación nos la da el mismo autor, quien desarrolla el concepto de plasticidad neuronal y su importancia en los primeros años de vida. Cuando los/as

niños/as nacen cuentan con 100 billones de neuronas que pueden producir casi 15.000 sinapsis. Sin embargo, solo aquellas que son usadas repetidamente tienden a ser permanentes y las que no son activadas, tienden a desaparecer. Esta activación depende en gran parte, de la experiencia de aprendizaje. Por esta razón, los tres primeros años de vida, son claves en el desarrollo de los/as niños/as. En cuanto a la comunicación, en estos años se generan cambios muy importantes en el lenguaje. La NIDCD (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders, 2015) explica lo siguiente:

Los primeros 3 años de vida, cuando el cerebro está en proceso de desarrollo y maduración, es el período más intenso en la adquisición de las habilidades del habla y el lenguaje. (...) Existen períodos clave en el desarrollo del habla y el lenguaje de los bebés y los niños pequeños. En estos períodos clave el cerebro está más capacitado para absorber el lenguaje (p.1).

Cuando un/a niño/a no desarrolla estas habilidades, la CAA no debe ser considerada como último recurso a implementar, sino la primera línea del tratamiento, para poder favorecer la activación neuronal e impedir su desaparición permanente (Pressman, 2013).

El segundo mito, el cual plantea que esta intervención puede cerrar la posibilidad de que aparezca el lenguaje en un futuro, las investigaciones encontradas nos dicen lo contrario. La CAA puede proveer una base firme para su desarrollo, comprensión y producción durante la edad preescolar y los primeros años escolares. A su vez, existen investigaciones que sugieren que produce efectos en el aumento de la comunicación oral (Ganz et al., 2011)

Con respecto a las creencias de que es una herramienta para utilizarse en determinada edad, Lindgren y Doobay (2011) realizaron una recopilación exhaustiva de las intervenciones basadas en la evidencia que existen para personas con autismo. Dentro del mismo incluyen a los dispositivos de CAA, como herramienta efectiva para ampliar sus posibilidades comunicativas, haciendo hincapié en que pueden ser eficaces para cualquier edad.

Por último, en respuesta al cuarto mito, existen diversas investigaciones que estudian la CAA en niños y niñas con autismo y/o con parálisis cerebral, sugiriendo efectos positivos en la comunicación y participación social de los/as mismos/as independientemente de sus dificultades cognitivas (Gordon et al., 2011; Hustad y Smith, 2015; Logan, Lacono & Trembath, 2016). Sin embargo, otros estudios sugieren que los efectos del uso de CAA en la comunicación espontánea es significativamente mayor en niños y niñas con menores dificultades cognitivas (Gordon et al., 2011).

Sistema PECS

El lenguaje receptivo o comprensión, mediante el sistema PECS, fue desarrollado por Frost y Bondy en 1994 (Bondy y Frost, 2001). Este, permite la interacción comunicativa mediante el uso de pictogramas que representan el lenguaje. Se decide profundizar en este dispositivo dentro de todos los existentes dentro de CAA, ya que se considera económico y fácil de implementar en la población recibida en el Hospital Tobar García.

Un pictograma es un dibujo destinado a representar una idea que la persona quiera comunicar, puede ser una realidad concreta (un objeto, animal, persona, etc.), una realidad abstracta (un sentimiento), una acción (leer), o un elemento gramatical (adjetivos, conjunciones, artículos, preposiciones, etc.).

Los pictogramas permiten a la persona transformar su realidad en imágenes y así, a través de estas imágenes, expresarse. En niños y niñas con autismo siempre se ha considerado importante estimular la espontaneidad en la comunicación (Lord & McGee, 2001). El objetivo de PECS es estimular la comunicación funcional y espontánea a los /las niños/as con autismo, en contextos sociales (Bondy y Frost, 1998).

El uso de PECS fue reconocido por diversos autores como una intervención efectiva en la comunicación de niños/as con autismo (Preston & Carter, 2009; Sulzer-Azaroff, Hoffman, Horton, Bondy & Frost, 2009). Flippin, Reszka y Watson (como se citó en Ganz et al., 2013) y Ganz, Simpson y Lund, (como se citó en Ganz et al., 2013) explican que la comunicación por intercambio de imágenes, mejora las capacidades de comunicación en niños con trastorno del espectro autista (TEA). Este sistema se basa en una estructura de pasos que, a través de imágenes conceptuales de acciones/emociones y de objetos cotidianos, la persona con TEA puede, progresivamente, construir una vía de comunicación.

El protocolo de PECS incluye 6 fases de instrucción, en donde va creciendo el rango de funciones comunicativas en el/la niño/a:

- FASES I: Los/as niños/as aprenden a intercambiar imágenes para determinados objetos o actividades.
- FASE II: Los/as niños/as incorporan lo aprendido pudiendo generalizar durante cierta distancia, con compañeros y con variedad de los objetos e imágenes.
- FASE III: Los/as niños/as aprenden a discriminar entre las imágenes preferidas y las no preferidas.
- FASE IV: Los/as niños/as aprenden a hacer preguntas usando oraciones completas.
- FASE V: Los/as niños/as aprenden a responder preguntas.
- FASE VI: Los/as niños/as aprenden a hacer comentarios más variados.

Fortea-Sevilla, Escandell-Bermúdez, Castro Sánchez y Martos Pérez (2015) realizaron un estudio descriptivo con 30 niños/as con autismo en la que concluyeron que los sistemas de CAA con apoyos visuales, como son los pictogramas, favorecen el desarrollo del lenguaje oral en niños/as con TEA en los primeros años de vida. Se considera que hubiese sido pertinente realizar un estudio de comparación para este objetivo de investigación.

Por otro lado, Lerna, Esposito, Conson, Russo & Massagli (2012) a partir de un estudio realizado concluyen que este sistema es, también, una intervención clave para mejorar las habilidades comunicativas y sociales. A través de un estudio experimental, comparativo, prospectivo y longitudinal, evaluaron los efectos de las primeras cuatro fases de PECS en las habilidades socio-comunicativas utilizando sistemas de medición estandarizados. Para ello, diseñaron un grupo experimental y un grupo control. El primero recibió una intervención con PECS y el segundo una terapia de lenguaje convencional. Se considera que el objetivo, la población y el diseño de este estudio fueron precisos, completos y coherentes. Sin embargo, la muestra es pequeña (18 niños/as) y por ende, poco representativa. Estos/as autores, observaron que los niños/as con autismo, mejoran no solo en habilidades de comunicación sino también en la atención conjunta, la iniciación y el juego compartido. Este estudio sugiere que la acción física de intercambiar imágenes, en donde se da y se recibe un objeto concreto, es el factor que realmente genera beneficios en los niños/as con autismo. Estos/as niños/as generalmente presentan menor motivación en la comunicación social, la atención conjunta y la interacción didáctica, y mayor motivación por el efecto concreto de recibir una tarjeta. Este efecto positivo es lo que estimula el inicio de la comunicación social, que luego permite que los/as niños/as aprendan conductas comunicativas y más tarde generalicen estos comportamientos al experimentar encuentros agradables con compañeros/as.

Kaduk (2017) realizó un estudio descriptivo en el que incluye diversas investigaciones realizadas sobre la implementación de PECS con niños/as con TEA. Los más relevantes para este trabajo son los siguientes:

- Adams-Hill & Flores (2014) llevaron a cabo un estudio para determinar cuál de los sistemas era más efectivo; si el sistema PECS o el sistema de comunicación basado en tecnología (I-Pad). Utilizaron las mismas imágenes y procedimientos de enseñanza. Los resultados indicaron que los/as niños/as responden de diferentes maneras a estos sistemas, siendo que algunos prefirieron el I-Pad y otros los pictogramas. Sin embargo, en las primeras instancias de comunicación suele ser más efectivo el uso de PECS y el I-Pad puede ayudar a avanzar en las fases de la misma. A su vez, se concluyó que el uso de PECS promueve la espontaneidad mientras que el I-Pad habla por sí solo, lo cual

puede obstaculizar la aparición del discurso propio del/la niño/a.

El propósito y la discusión del mismo son útiles para tener en cuenta al intervenir de este modo. Sin embargo, no cuenta con un tamaño muestral representativo.

- Dogoe, Banda & Lock (2010) realizaron una intervención con PECS en un centro de atención temprana de niños/as con autismo. Luego de su intervención enviaron un cuestionario a los padres y madres para evaluar la percepción de los/as mismos/as luego del tratamiento. Los resultados indican que la mitad de ellos/as consideran que el uso de PECS es muy efectivo y la otra mitad lo considera simplemente efectivo. Asimismo, todos los padres y las madres consideran que los pictogramas no son costosos ni difíciles de implementar en la vida cotidiana. El tamaño muestral de este estudio también es poco representativo.
- Lieberman & Yoder (2010) comparan intervenciones realizadas con PECS con intervenciones realizadas a través de una enseñanza de tipo RPMT (Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching). El diseño y el tamaño muestral de este estudio son adecuados. Los resultados indicaron que los/as participantes que recibieron PECS mostraron mayor intercambio de imágenes que los que recibieron RPMT. Además, los autores sugieren que los/as niños/as que recibieron intervención con PECS mostraron mejoras en la atención a un objeto y personas para comunicarse.
- Ali et al. (2011), llevaron a cabo un estudio en el que concluyeron que todos los/as niños/as que aprendieron el uso de PECS, generalizaron las habilidades a otros contextos y mantuvieron los resultados terminado el tratamiento. Sin embargo, se considera que el tamaño muestral de esta investigación no es representativo.
- Ganz, Lund y Simpson (como se citó en Ganz, Hong y Goodwyn, 2013), realizaron una investigación con una única niña con autismo. El tamaño muestral de este estudio es poco representativo, pero contiene un diseño adecuado, en el que se concluye que a partir de la intervención con PECS aumenta el vocabulario y las habilidades funcionales de la comunicación en múltiples áreas de su vida y decrecen las conductas desafiantes.

Por lo tanto, son diversos los estudios que sugieren efectos positivos a partir de la intervención con pictogramas. Sin embargo, muy pocos estudios mencionan la permanencia de estos efectos a largo plazo y los que lo hacen proveen resultados mixtos. Entre ellos, Howlin, Gordon, Pasco, Wade y Charman (2007) quienes, a través de un estudio con un grupo de 26 niños/as con autismo, observaron que aumentaba el rango de iniciaciones en la comunicación a partir del uso de PECS, pero esto no se mantenía luego de 10 meses.

Gordon et al. (2011) observaron que los efectos de la intervención con PECS en la comunicación espontánea se continúan observando luego de 9 meses de terminada la misma a pesar del abandono del uso de los pictogramas. Asimismo, los/as autores mencionan que sus análisis revelan que el uso de PECS no solo mejora la comunicación espontánea sino también el lenguaje oral, aumentando el pedido espontáneo de objetos y la participación en actividades sociales.

Por el contrario, Lerna et al. (2014) realizaron un estudio para testear los efectos a largo plazo recolectando datos a través de la observación y evaluación estandarizada del comportamiento adaptativo en un contexto natural, durante momentos de juego libre. Realizaron un estudio experimental, prospectivo, comparativo y longitudinal. A pesar de que el objetivo, el diseño y la población se consideran adecuados para la investigación realizada, la muestra está formada únicamente por 14 niños/as. Las mediciones mostraron resultados más altos en el grupo que utilizó PECS, tanto a los 6 meses como al año de tratamiento, observándose mejoras en la atención conjunta, iniciación e interacción en el juego. Para poder extender estas conclusiones a nuestra población, sería oportuno replicar el estudio con un mayor tamaño muestral.

Así como estos/as últimos autores, Ganz et al. (2013) realizaron un estudio acerca del uso de CAA en contextos naturales. Estos/as sugieren el tratamiento con niños/as en su contexto natural y afirman que los padres, madres y cuidadores son capaces de aprender e implementar las estrategias de tratamiento en la vida cotidiana y observar de esta forma una evolución en el desempeño del/la niño/a.

Por otro lado, Guzman et al. (2017) opinan que los pictogramas no son suficientes para el tratamiento, ya que el niño o la niña, muchas veces aprende a señalar el dibujo de lo que se le pregunta, pero no siempre usa esto como comunicación funcional que le permita acceder a un determinado objeto o información. Por esta razón, se deben detectar los estímulos correctos que den lugar al uso del sistema, y privilegiar siempre el lenguaje expresivo. En esta línea Malhotra, Rajender, Bhatia & Singh (2010) deciden combinar el uso de PECS con otras terapias en un caso único con un niño con autismo. Como resultado observaron que el niño mostró mejoras significativas a nivel conductual y social.

Según los autores Guzmán et al. (2017) el deterioro de las imágenes y la diferencia entre el elemento real y el conceptual, son barreras para la implementación de pictogramas.

Conclusión

Para concluir, las investigaciones encontradas acerca del uso de CAA muestran resultados positivos en su implementación con niños/as con autismo. Los/as autores sugieren que existe relación entre esta intervención y el desarrollo de habilidades

sociales, la aparición del lenguaje oral, la atención, la conducta y la participación social, sugiriendo que puede abrir puertas para la progresión del desarrollo general del niño/a (Pressman, 2013; Lerna et al., 2014; Beukelman & Mirenda, 2013). La CAA permite que las personas con dificultades de comunicación puedan relacionarse e interactuar con los demás y participar en la sociedad en igualdad de derechos y oportunidades (Martín y Moreno, 2011).

Sin embargo, los estudios fueron realizados en poblaciones con costumbres, recursos y características distintas a la de nuestro país. Se considera importante verificar si las conclusiones de dichos estudios pueden generalizarse a nuestra población teniendo en cuenta la importancia del interlocutor en la implementación de CAA. Como explica Abadín (2010), el éxito de los SAAC consiste en que la persona tenga cada vez más oportunidades de conversar y participar. Estas oportunidades son las que le dan sentido a su comunicación. Ali et al. (2011) refiere que la comunicación es una conducta directa de una persona hacia otra, quien provee una respuesta que funciona como refuerzo. Se cree necesario continuar investigando acerca de esta temática y evaluar la adherencia al tratamiento de familias o cuidadores con las costumbres y recursos de nuestro país. A su vez, se cree necesario contar con muestras representativas para futuras investigaciones en esta temática.

Por otro lado, así como refieren Guzmán et al. (2017), cabe destacar la importancia de la estimulación de la expresión como medio para favorecer la interacción social y la inclusión en la sociedad. Sin embargo, se cree necesario evaluar cada caso para evitar exponer a los/as niños/as a frustraciones innecesarias y buscar la herramienta más adecuada y oportuna para cada uno/a según su contexto, recursos y posibilidades personales.

Para finalizar, se ha demostrado que PECS provee un enfoque que colabora en la enseñanza de habilidades comunicativas y de esta forma en la participación social, mostrando resultados altamente positivos en niños y niñas con dificultades importantes para comunicarse (McCoy & McNaughton, 2019). Los niños y las niñas tienen el derecho de acceder a herramientas de comunicación. Estamos más acostumbrados a ver a personas con dispositivos y ayudas técnicas tales como sillas de ruedas, audífonos y/o anteojos, pero es poco habitual ver a personas con dispositivos de comunicación (Abadín et al., 2010). Si trabajamos para transformar esta mirada hacia los dispositivos de comunicación podremos comenzar a considerarlos como una oportunidad para muchos/as. Esta revisión bibliográfica, muestra que se necesita seguir trabajando para conocer las herramientas más eficaces para favorecer el desempeño de los/as niños/as con autismo. ■

[Recibido: 28/05/20 - Aprobado: 12/10/20]

Referencias

- Abadín, D. A., Delgado Santos, C. y Vigará Cerrato, A. (2010). *Comunicación alternativa aumentativa*. Recuperado de www.ceapat.es
- Adams Hill, D. & Flores, M. M (2014). Comparing the Picture Exchange Communication System and the iPad for Communication of Students with Autism Spectrum Disorder and Developmental Delay. *TechTrends*. 58 (3), 45-53.
- Ali, E., MacFarland, S. Z. & Umbreit, J (2011). Effectiveness of Combining Tangible Symbols with the Picture Exchange Communication System to Teach Requesting Skills to Children with Multiple Disabilities including Visual Impairment. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 46 (3), 425- 435.
- Basil C y la UTAC Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (2020). *ARASAAC Aragonese Centre for Augmentative & Alternative Communication*. Government of Aragon. Recuperado de: <http://www.arasaac.org/aac.php>
- Beukelman D. & Mirenda P. (2013) *Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs*. 4. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Bondy, A. & Frost, L. A. (1998). The Picture Exchange Communication System. *Seminars in Speech and Language*, 19, 373-389. doi:10.1055/s-2008-1064055
- Bondy, A. & Frost, L. (2001). The Picture Exchange Communication System. *Sage Publications*. 25 (5), 725-744.
- Dogoe, M., Banda, D & Lock, R. (2010). Acquisition and Generalization of the Picture Exchange Communication System Behaviors across Settings, Persons, and Stimulus Classes with Three Students with Autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45, 216-229.
- Fortea-Sevilla, M. S., Escandell-Bermúdez, M. O., Castro Sánchez, J. J. y Martos Pérez, J. (2015). Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos. *Revista de Neurología*. 60 (Supl. 1), S31-S35. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.60S01.2014566>
- Ganz, J., Goodwyn, F., Boles, M., Hong, E., Rispoli, M., Lund, E. & Kite E. (2013). Impacts of a PECS Instructional Coaching Intervention on Practitioners and Children with Autism. *International Society for Augmentative and Alternative Communication*, 29 (3), 210-221, DOI: 10.3109/07434618.2013.818058.
- Gordon, K., Pasco, G., McElduff, F., Wade, A., Howlin, P., & Charman, T. (2011). A communication-based intervention for nonverbal children with autism: what changes? Who benefits? *J Consult Clin Psychol*, 79(4), 447-457. doi:10.1037/a0024379
- Guzmán, G., Putrino, N., Martínez, F. y Quiroz, N. (2017) Nuevas tecnologías: Puentes de comunicación en el trastorno del espectro autista (TEA). *Ter Psicol*. 35 (3), 247-258. Doi: biblio-904198.
- Hand, B., Lane, A., E O'Tool, G. & Tanner, K. N. (2015). Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*. 69 (5), 6905180010p1-12.
- Howlin, P., Kate Gordon, R., Pasco G., Wade, A. Charman, T. (2007). The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group

- randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48 (5), 473-481. doi:10.1111/j.1469-7610.2006.01707.x
- Hustad, K. C. & Smith, A. L. (2015). AAC and Early Intervention for Children with Cerebral Palsy: Parent Perceptions and Child Risk Factors. *Augment Altern Commun.* 31 (4) 336-350. Doi: 10.3109/07434618.2015.1084373
- Izaola, A. y Zubero I. (2015). La cuestión del otro: forasteros, extranjeros, extraños y monstruos. *Papers.100* (1) 105-129 Doi: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers.649>
- Kaduk, L. (2017). The Effectiveness of the Picture Exchange Communication System for Children Who Have Autism. (Culminating Projects, Master in Special Education). St. Cloud State University, Minnessota, Estados Unidos.
- Lerna, A., Esposito, D., Conson, M. & Massagli, A. (2014). Long-term effects of PECS on social-communicative skills of children with autism spectrum disorders: a follow-up study. *Int J Lang Commun Disord.* 9 (4), 478-85. doi: 10.1111/1460-6984.12079.
- Lerna, A., Esposito, D., Conson, M., Russo, L. & Massagli, A. (2012). Social-communicative effects of the Picture Exchange Communication System (PECS) in autism spectrum disorders. *Int J Lang Commun Disord.* 47(5), 609-17. Doi: 10.1111/j.1460-6984.2012.00172.x.
- Lieberman, R. G. & Yoder, P. J. (2010). Brief Report: Randomized test of the efficacy of picture exchange communication system on highly generalized picture exchanges in children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 40(5), 629-32. Doi: 10.1007/s10803-009-0897-y.
- Light J. & McNaughton D. (2015). Designing AAC research and intervention to improve outcomes for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication.* 31, 85-96. Doi: 10.3109/07434618.2015.1036458.
- Lindgren, S. & Doobay, A. (2011). Evidence-Based Interventions for Autism Spectrum Disorders. *Pshychology.* DOI: 14546835
- Logan, K., Lacono, T. & Trembath, D. (2016). A systematic review of research into aided AAC to increase social-communication functions in children with autism spectrum disorder. *Augmentative and Alternative Communication.* 33(1), 51-64. Doi: 10.1080/07434618.2016.1267795.
- Lord, C., & McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism. Committee on educational interventions for children with autism. Division of Behavioural and Social Sciences and Education.* Washington, DC: National Academy Press
- Malhotra, S., Rajender, G., Bhatia, M. S., & Singh, T. B. (2010). Effects of picture exchange communication system on communication and behavioral anomalies in autism. *Indian J Psychol Med,* 32(2), 141-143. doi:10.4103/0253-7176.78513
- Martín, R. y Moreno, V. (2011). *Interrelación, comunicación y observación con la persona dependiente y su entorno.* Madrid, España: IC Editorial.
- McCoy, A., & McNaughton, D. (2019). Training Education Professionals to Use the Picture Exchange Communication System: a Review of the Literature. *Behav Anal Pract,* 12(3), 667-676. doi:10.1007/s40617-018-00296-4
- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. (2015). Etapas del desarrollo del habla y el lenguaje. Recuperado de : <https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/voice/SpeechAndLanguageDevelopmentalMilestones-Spanish.pdf>
- Pressman, H. (2013). *Falsas creencias, ampliamente sostenidas: Los mitos que los profesionales perpetúan y el daño que provocan en los niños pequeños con discapacidades.* CEAPAT: Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Recuperado de www.ceapat.es
- Preston, D., & Carter, M. (2009). A review of the efficacy of the Picture Exchange Communication System intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 39, 1471-1486. doi:10.1007/s10803-009-0763-y
- Romano, R. & Yu Shon Chun, R. (2018). Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers. *CoDAS,* 30 (4) e20170138. DOI: 10.1590/2317-1782/20162017138
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., y Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PLoS ONE.* 6, e2717.
- Sulzer-Azaroff, B., Hoffman, A. O., Horton, C. B., Bondy, A., y Frost, L. (2009). The Picture Exchange Communication System (PECS): What do the data say? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities,* 24, 89-103. doi:10.1177/1088357609332743

Cómo citar este artículo:

De Tezanos Pinto, V. (2020). Comunicación alternativa aumentativa en niños y niñas con autismo: una revisión bibliográfica como protección de los derechos de comunicación y participación social. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional,* 6(3), 13-20.

Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión

Autonomy and self-determination in intellectual disability, ethical aspects and contributions for inclusion

Laura Rueda Castro

Laura Rueda Castro

Universidad de Chile. Terapeuta Ocupacional. Licenciada en Ciencia de la Ocupación. Licenciada en Filosofía. Magíster en Bioética. Profesora titular en el Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación. Facultad de Medicina. Coordinadora en proyectos orientaciones en sexualidad, discapacidad e inclusión SENADIS/ Universidad de Chile.

lrueda@med.uchile.cl

Resumen

La formación especializada de los profesionales que trabajan en inclusión social de las personas en situación de discapacidad intelectual requiere del manejo de conceptos teóricos que influyen directamente en programas de tránsito a la vida independiente; entre ellos las condiciones de Autonomía y Autodeterminación, considerando sus diferencias y graduaciones. Las propuestas inclusivas nos llevan a revisar y sintetizar estos conceptos y prácticas para crear un soporte situado (entendido como el apoyo personalizado) que permita tomar decisiones que involucran a las personas. El trabajo presentado, revisa el concepto de autonomía como derecho y como principio ético, a partir de ello, analiza la autonomía como gestor de la capacidad de tomar decisiones y describe su mecanismo o las alternativas que la soporten. Para evaluar las condiciones que indican la presencia o conservación de la autonomía se describen comportamientos observables en la vida cotidiana. De igual forma, se describe la plena autonomía como aquella práctica de la autodeterminación, condición que habilita a las personas para tomar decisiones. Los profesionales consideran la necesidad de efectuar cursos de pos título que actualicen sus conocimientos para dar una atención de calidad y en el marco de los nuevos paradigmas teóricos. Nuestra unidad académica, el departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación ofrece para cubrir esta demanda el Diplomado de Inclusión. Este texto constituye el contenido docente del módulo: Autonomía y Autodeterminación.

Palabras clave: Autonomía, autodeterminación, discapacidad, discapacidad intelectual.

Abstract

The specialized training of professionals who work in social inclusion of people with intellectual disabilities requires the use of theoretical conceptualizations that directly influence effective transit programs to independent life; among them the conditions of Autonomy and Self-determination considering their differences and graduations. The inclusive proposals lead us to review and synthesize these concepts and practices to create a support to make decisions, which involve people. The present work, reviews the concept of autonomy as a right and as an ethical principle, based on this, analyzes autonomy as a manager of the capacity to make decisions and describes its mechanism or the alternatives that support it. To describe the conditions that indicate the presence or conservation of autonomy, measurable behaviors are described in everyday life. Also, full autonomy is described as the practice of self-determination, a condition that enables people to make decisions. The professionals consider the need to carry out post title courses that update their knowledge to give a quality attention within the framework of the new theoretical paradigms. Our academic unit, the Occupational Therapy and Occupational Science Department of the Faculty X, offers to cover this demand: the Post-Title Inclusion Course. This work constitutes the teaching content of the module: Autonomy and Self-determination.

Key words: Autonomy, self-determination, intellectual disability.

Introducción

El programa de diplomado en Inclusión y derecho como estrategia para la inclusión de las personas en situación de discapacidad intelectual, responde a la demanda formativa de profesionales que trabajan en ese sentido con personas en situación de discapacidad.

Los contenidos teóricos – prácticos del programa comprenden la revisión de conceptos fundamentales que definen los modos de concretar y hacer efectivos los derechos de las personas.

Una de las unidades básicas se refiere a la interiorización y el análisis crítico de dos conceptos prioritarios poco diferenciados en planes y proyectos de inclusión, ellos son la condición de Autonomía y de Autodeterminación de las personas.

El manejo acertado de estas competencias, resolvería las evaluaciones inciertas, la formulación de objetivos y propósitos de los programas que incentivan la inclusión social, además el desempeño de actividades centradas en las características personales de cada cual.

Este texto docente del programa formativo de los profesionales participantes, revisa los conceptos de autonomía y autodeterminación aplicados a la situación de las personas que poseen dificultades a nivel cognitivo. Se detiene en la profundidad de los aspectos éticos que fortalecen la necesidad de establecer sus significados y en los aportes que entregan a las acciones inclusivas.

La integración de las personas en situación de discapacidad es impulsada por el desarrollo del modelo de atención psicossocial, las nuevas legislaciones sobre derechos civiles y protección de las personas, los movimientos sociales organizados, las actitudes éticas profesionales de abandono del modelo del déficit por modelos de trabajo, basados en la igualdad y derechos (Romañach & Palacios, 2007).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) corresponde al primer acuerdo internacional del siglo XXI en materia de discapacidad. Fue aprobada en el año 2006 como acuerdo internacional firmado por los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), su propósito, principios y derechos garantizados son guías universales superiores a leyes y constituciones de cada Estado miembro en materia de discapacidad.

La CDPD declara que:

Las personas con discapacidad incluyen a 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 (CDPD, 2006, p.4).

Esto da cuenta de una definición relacional de la discapacidad más amplia que su definición centrada en el déficit.

La idea de considerar a las personas como seres dotados de autonomía, libertad, inviolabilidad y dignidad, son aptitudes que deben ser reconocidas, valoradas y respetadas en todos los ámbitos del desarrollo humano.

Lo antedicho ha llevado a plantear interrogantes, algunos dilemas (ético – legales) en contextos de desarrollo social, el acceso a los sistemas de salud y educación específicamente: ¿Todas las personas pueden participar de estos procesos de autodeterminación, por sí solos/as? o ¿Quiénes requieren de terceros para alcanzar dicha participación? Las dificultades se producen en torno a disyuntivas para hacer efectiva la toma de decisiones reales. Es claro que a todos los seres humanos le reconocemos aptitudes y derechos referentes al ejercicio de su autonomía, pero volviendo a las mismas preguntas, ¿quiénes de entre todas las personas con discapacidad pueden ejercerlos por sí solos? y ¿quiénes requieren de otros para su ejercicio?.

Analicemos cómo la capacidad de autonomía se genera y se dimensiona en la cotidianidad de las personas, con ello daremos paso al abordaje del tema principal de este documento.

Autonomía como derecho y como principio ético.

En el ámbito de fundamentos en derecho y bioética (entendida como la ética aplicada a las acciones sanitarias), se requiere hacer mención a las características atribuidas a la noción de persona que se viene desarrollando desde la época moderna. El proceso de conceptualizar esta idea tiene un protagonismo destacado en la comprensión del ser humano en los más importantes debates modernos sobre ética, política y derecho. En el lenguaje vulgar los términos persona y ser humano son usados indistintamente como sinónimos, sin embargo, necesitamos diferenciar lo humano como especie psicobiológica y el *ser social* que interactúa e intercomunica con los demás. La persona sería un estado existencial único, irrepetible, absolutamente insustituible desde donde deriva su dignidad y posibilidad de cualquier relación auténtica de igualdad con los otros (Granja & Robles, 2017). Asumido este principio, estamos frente al reconocimiento universal de propiedades como: autonomía, libertad, dignidad, inviolabilidad y respeto asentados en cada persona de manera incondicional.

Si buscamos definir, para el abordaje ético – legal estas características privativas de las personas, podemos establecer dos expresiones diferenciales de la autonomía, como se presentan a continuación.

Autonomía

Prescribe que todo ser humano debe ser considerado y respetado como un agente de su toma de decisiones. Etimológicamente

gicamente es darse a sí mismo normas y se presenta como una aspiración del derecho a la expresión de las preferencias personales. La autonomía alcanza su plenitud cuando la persona se autorregula y ejerce autodeterminación de su propio cuidado y el de otros.

Autonomía Jurídica

La mayor expresión del *ser persona*, radica en el reconocimiento y pleno ejercicio de su autonomía. Ésta, se manifiesta cuando en el contexto de desarrollo humano o de convivencia social, cada cual puede atribuirse el poder de autorregulación, el poder de dictarse por sí mismo y a sí mismo una norma o precepto. En Derecho se entiende que cuando este poder es atribuido o se refiere a una persona (quien es su titular) se denomina autonomía privada, y es aquella que amerita a las personas a firmar acuerdos contractuales.

Desde la perspectiva del Derecho, (Alessandri, Somarriva & Vodanovic, 2004) la autonomía privada consiste en aquel poder que el ordenamiento jurídico reconoce a las personas para que gobiernen sus propios intereses, su propia esfera jurídica.

De igual forma, en Bioética, como la ética en el contexto de las decisiones que se toman en salud, el término autonomía es usado para hacer referencia a la capacidad de autodeterminación y de autogobierno que poseen las personas. Lo que va implicar que deba acatarse la decisión de la persona-competente adecuadamente informada, cuya libertad no puede ser coartada; también cuando esta autonomía no se encuentra plena, preceptúa la protección de todas aquellas cuya capacidad de autodeterminación no es completa o se encuentra restringida.

Este Principio de Autonomía en bioética, fue enunciado en el Informe Belmont ¹ (Beauchamp & Childress, 2002). En él, la autonomía se la caracteriza como un reconocimiento a la capacidad que todo ser humano posee de poder decidir de un modo razonable el alcance y consecuencias de sus actos, de poder obrar de acuerdo a su libre elección y el deber de responder por los resultados que su actuar produzca.

Para llevar este concepto al desempeño ocupacional del día a día, es importante considerar que la autonomía debe entenderse constituyendo un poder reconocido a la persona en cuanto tal, y que por ello, se concibe por sí sola. No refiere a la persona en relación con otras, sino en relación consigo misma, dándose para sí un potencial actuar. A partir de ello, cuando la autonomía se irradia a las relaciones del ser humano con sus pares y se manifiesta considerando la autoconciencia de las potencialidades personales para el cuidado y sentido de

1 En ciudad de Belmont (U.S.A.) acuerdo de 1978 que anuncia principios bioéticos, para actualizar la ética de las ciencias vinculadas a la salud y a la protección de la vida.

cooperación con los otros, nos encontramos frente a la expresión de la autodeterminación. El ejercicio pleno de la autodeterminación personal o de un grupo humano requiere pilares que desarrollaremos más adelante y dentro de los cuales se destacan la libertad y el respeto, que a través de la voluntad individual se une a otros para generar bien común.

De acuerdo al modelo de la Autonomía, desarrollado por Martínez de Carnero², (2014) el ser humano desarrolla su condición autónoma gradualmente, expresándola en los diferentes contextos de convivencia que va enfrentando en su crecimiento.

El modelo aporta a partir de una definición clara, precisa y práctica de autonomía, tres direcciones en que ella se despliega: primero, como capacidad adaptativa a las demandas y necesidades ejecutivas en el entorno de un contexto de desarrollo habitual de todas las personas. Segundo, como instrumento auto evaluativo de los desempeños asumidos; función que sitúa al sujeto en el ejercicio de una autonomía como agente causal de realidades, que denominamos autodeterminación. El tercer movimiento corresponde al logro máximo de la autonomía y plena expresión de la autodeterminación, significando así, llegar al pleno ejercicio de derechos.

Este enfoque viene a perfeccionar en cierta forma las iniciales propuestas de Piaget, Kohlberg y más recientemente Carol Gilligan³ que postularon la adquisición de la autonomía como un desarrollo neurobiológico continuo, relacionado con los aprendizajes del entorno.

En términos del desarrollo neurobiológico y las experiencias de aprendizaje que describen los evolucionistas, el tránsito se proyecta entre la heteronomía a la autonomía. La heteronomía correspondería a la aceptación de la norma en el sentido literal y el desarrollo de una responsabilidad objetiva. Esta se ejemplifica en la tendencia a juzgar y/o asumir las leyes morales sin tener en cuenta las circunstancias individuales ni las intenciones. La Autonomía sería la estructuración de una responsabilidad subjetiva que sucede a la objetiva y representa un progreso sobre aquella. Se relaciona con las capacidades de autogobernarse, pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que se considera bueno o malo. Este concepto subyace en la libertad moral, sinónimo de dignidad humana y soporte de la convivencia social basada en la tolerancia y el respeto.

2 Psicólogo, Centro de terapia ocupacional de día José María Mateos. Asociación AFAD.

3 Psicólogos que han estudiado y desarrollado propuestas teóricas del desarrollo del razonamiento moral. A partir de las críticas que se le hicieron a ambos por su concepción del desarrollo moral en mujeres, es que Carol Gilligan, hace un gran aporte al desarrollo de la conciencia moral y la ética del cuidado, con sus estudios sobre las diferencias que existían en este ámbito entre hombres y mujeres influenciadas por las diferencias de aprendizaje social.

El proceso de construcción de la autonomía descrito por los psicólogos evolucionistas, se basa en el desarrollo regular de las personas, lo que habitualmente se va generando dado la maduración neurocognitiva y socio experiencial de cada uno/a. Pero, ¿qué pasa cuando las personas no se desarrollan en las condiciones esperadas, situación que se presenta en algunas discapacidades?

Autonomía, autodeterminación y toma de decisiones.

La resolución de problemas y el desempeño humano que requiere de autonomía y muchas veces de autodeterminación, son fenómenos en los que se ve involucrada la persona constantemente en sus actividades cotidianas. Sin embargo, tienen mayor o menor relevancia dependiendo de las circunstancias e impacto que tienen en la vida de las personas. Las situaciones y las relaciones humanas son elementos fundamentales del proceso para tomar decisiones. Esta acción relaciona las circunstancias presentes de un hecho con acciones que la llevan hacia el futuro. La toma de decisiones también se basa en el conocimiento adquirido, las experiencias y capacitación para el enfrentamiento de las circunstancias.

Una persona actúa y decide de manera autónoma en la medida que su actuar reúne las siguientes características:

Capacidad o competencia⁴

La persona para actuar autónomamente requiere reunir varias habilidades: Comprender la(s) información(es) que diga(n) relación con su situación. Tener capacidad para establecer, sobre la base de la información recibida, un razonamiento que sirva de fundamento a la decisión que vaya a adoptar. Capacidad para entender y prever las posibles consecuencias o resultados de sus decisiones y para comunicarlas en forma clara.

Información

Para que la persona pueda decidir y actuar conforme a ello, de un modo autónomo, es imprescindible que cuente con información adecuada, otorgada de manera precisa; sin ella, resulta difícil comprender la situación y tomar decisiones autónomas.

Este deber de información obliga -fundamentalmente en el caso de las atenciones sanitarias- a los profesionales de la salud a brindar información inteligible a la población asistida.

Voluntad

No basta con que la persona sea capaz de comprender, decidir y actuar conforme a la información reunida, sino que además

en cada uno de estos procesos haya concurrido un elemento de carácter subjetivo como es la voluntad, esto es, el deseo de obrar de tal forma.

Si bien, a toda persona se le reconoce esta capacidad/poder de autogobernarse, el ejercicio de la autonomía es *potencia* que puede estar limitada por causas como la discapacidad (que impide efectuar una elección libre y voluntaria), la falta de información (que impide una adecuada elección) o coacción externa, entre otras.

Respecto de la discapacidad, la regla general indica que “toda persona consciente y con las facultades mentales no perturbadas ha de poder decidir sobre cualquier elemento o actuación que le afecte” (Boladeras, 1999, p. 63). Por lo contrario, aquella que no tiene conciencia de sí mismo, o aquella que teniéndola no la posee en plenitud, como sucede con aquellos que padecen de algún trastorno mental, requieren de la intervención de terceros para que sus actos sean considerados válidos.

Libertad

Autonomía y libertad son inseparables frente a la consideración del ser humano en sociedad. Es la libertad la que permite la expresión de la autonomía a través de las relaciones que la persona establece con los otros.

En muchas ocasiones ambos términos se confunden y la realización de uno importa en la realización del otro.

A pesar de su íntima relación, hablar de autonomía no es lo mismo que hablar de libertad. Mientras la autonomía sólo se refiere a la esfera interna de las personas, la libertad trata su esfera externa, esto es, la relación de esta con el mundo que lo rodea, dentro del cual se desenvuelve y desarrolla su autonomía.

Mientras que en la autonomía no se reconoce límite alguno, por cuanto una persona puede desear y decidir todo cuanto estime necesario, dentro del ámbito de la libertad de cada cual con otros, surgen los límites que autorizan a quienes le rodean para restringir el ejercicio de su autonomía, incluso de un modo coactivo. La única razón por la cual legítimamente puede limitarse esta facultad es cuando lo que se desea, decide y obra causa un perjuicio a otros.

Dado que se entiende que las personas no son seres aislados, por regla general, habrá de comprenderse que cada vez que se ejecute un acto dañino o grave no sólo lo afectará particularmente, sino también a los terceros cercanos.

Inviolabilidad, Dignidad y Respeto

Estas tres consideraciones esenciales de la persona -que nacen del reconocimiento de su autonomía y libertad- pueden

⁴ En estos momentos utilizaremos los términos capacidad y competencia como sinónimos. Más adelante, a propósito de los Fundamentos Jurídicos plantaremos una distinción entre ambos términos.

en ocasiones confundirse y hacerse sinónimos. Aún cuando ello suceda, es necesario comprender que se trata de una concatenación de principios que hacen posible la autonomía y la libertad.

Autonomía y libertad suponen el principio de *inviolabilidad*: este privilegio proscribía imponer a las personas contra su voluntad sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio (Nino, 1989). La supeditación de la vida de todos a un *bien común* abstracto y lejano, impone limitaciones a la satisfacción de las necesidades más inmediatas. Sin el consentimiento de los afectados o con un asentimiento conseguido a través de la manipulación o la coacción, constituye una transgresión de este principio (Boladeras, 1999).

Es decir, si reconocemos que cada persona es autónoma y libre de actuar y decidir, será necesario evitar bajo toda circunstancia imponer a ésta una decisión distinta a la por ella adoptada, si no redundando aquello en un real, efectivo y superior beneficio⁵.

Por su parte, la inviolabilidad supone dignidad. Se hace digno aquello que goza de excelencia, en cuanto, dada su calidad superior, se hace acreedor de singular aprecio y estimación. Eso ocurre con el ser humano, en eso consiste su dignidad. De esta manera, la decisión adoptada debe ser considerada como parte de un plan de vida y debe ser respetada, en cuanto sea posible, como parte de ese plan de vida.

Reconocer la dignidad de una persona consiste en respetar sus creencias y decisiones, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones fraudulentas de su voluntad. El principio de dignidad de la persona prescribe “que la decisión sea considerada como parte del plan de vida del individuo, y que por lo tanto (y aquí interviene el principio de autonomía) se mantengan, cuanto ello sea posible sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previó al decidir actuar e incorporó, por lo tanto, a ese plan de vida. (Boladeras, 1999, p. 78 – 79)

Dignidad, implica respeto. La dignidad obliga al respeto de la autonomía para todo ser humano más aún, para el vulnerable. El respeto por las decisiones del otro debe darse incluso cuando ellas no se acomodan a nuestras propias valoraciones. En los casos en que la autonomía se vea disminuida por causa temporal o permanente, en respeto de este principio, debería existir un soporte de apoyo a la toma de decisiones que se establezca sobre tres criterios.

El criterio subjetivo

Representa la valoración que hace la persona de acuerdo a sus patrones de creencias, sobre la situación en que se ve

⁵ Incluso esta última postura puede ser controvertida. Véase al respecto a John Stuart Mill en su obra *Sobre la Libertad*.

involucrada. Implica, muchas veces, el sentimiento de agrado y desagrado, no tiene, por parte de la razón, ningún afán ni necesidad de objetivar puesto que aquí sólo se trata de la fuerza vital de la persona involucrada en la decisión (Rueda y Sotomayor, 2003).

Este criterio va a primar si la persona en situación de discapacidad posee las competencias para comprender instrucciones, entregar información y habilidades proyectivas para valorar las consecuencias de las decisiones. Dicha situación puede fragilizarla en áreas del desempeño que no interfieren en la expresión de su autonomía.

En los casos en que la decisión la debe apoyar un tercero porque la expresión de autonomía se encuentra disminuida o muy reducida en su expresión, es posible recurrir a uno de los siguientes dos criterios (2 y 3):

Criterio del Juicio Sustituto

Este criterio se encuentra referido a la representatividad de otro que entregue la valoración más importante para tomar una decisión. Se trata de quién es llamado a decidir lo que debe hacerse sobre la base de lo que la persona en situación de discapacidad o la persona por quien decide hubiera querido, en caso que la decisión hubiese sido plenamente autónoma.

Esta tendencia se ha criticado por cuanto se dice que, dado que las personas se desarrollan a través del tiempo al igual que sus actitudes y decisiones, puede que la persona haya modificado sus deseos (Luna & Salles, 1998)⁶. Ello, entonces, afectaría si la persona sustituta no convive habitualmente con la persona en situación de discapacidad y tiene conocimientos atemporales con respecto a lo más conveniente para ella. Por tanto, este criterio es el que ejercen preferentemente los familiares y/o amigos.

Criterio de los Mejores Intereses

En estos casos, el individuo llamado a decidir, lo hace sobre la base de lo que él/ella cree causará mayores beneficios para la persona en situación de discapacidad o sujeto por quien decide, lo que es distinto a sostener que adoptará la decisión que es mejor para la persona en situación de discapacidad. Este criterio es el que ejercen los profesionales vinculados a la situación de tomar decisiones.

⁶ Luna Florencia, Salles Arleen. (1998) *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otras cuestiones*. Obra citada. p. 136 “... Otra dificultad importante para respetar la autonomía personal surge del hecho de que las personas existen en y a través del tiempo, y que sus elecciones y acciones ocurren a través del tiempo. El propio consentimiento se da y se quita a través del tiempo y las declaraciones actuales de un paciente no siempre debe creerse literalmente...”

El criterio del juicio sustituto se basa en el respeto del principio de autonomía, el de los mejores intereses lo hace sobre los principios de cuidado, precaución y no maleficencia. Este soporte se construye sobre la estructura de normas de actuación para el apoyo de las decisiones, donde se entrelazan criterio subjetivo, criterio del mejor interés y juicio de sustitución para la toma de decisiones.

El criterio subjetivo incluye los elementos que protegen el bienestar de la persona en consideración de los gustos, intereses, creencias, habilidades percibidas.

El mejor interés es concebido como un procedimiento en el cual una persona representa las elecciones de otra, interpretando las señales y preferencias de la persona a quien va dirigido el proceso.

La CDPD y el cambio de paradigma que promueve, va de las decisiones por sustitución al soporte a las decisiones. Cuando analizamos estos criterios desde el paradigma inclusivo y desde el enfoque prioritario de los derechos de las personas, encontramos que es de suma importancia contar con indicadores que nos refieran el estado de la autonomía de cada persona en situación de discapacidad, especialmente a causa de alguna limitación intelectual. Frente a esta necesidad se han elaborado algunas acciones que expresan la condición de autonomía.

Expresión de la autonomía en la cotidianidad

Los indicadores de desempeño de la presencia de la autonomía, se circunscriben a las acciones observables, susceptibles de ser registradas, que se manifiestan en la vida cotidiana de las personas.

La tesis de la autora del presente artículo sobre: "Conciencia Moral en las personas con discapacidad de causa psíquica" (1999) postula que el registro de la frecuencia de emisión de desempeños, en un periodo de evaluación, determinaría los niveles de autonomía que conserva una persona con discapacidad intelectual.

Estos aspectos básicos estarían dados en la línea del desarrollo y establecimiento de hábitos que sintetizan los usos sociales del contexto comunitario y con los estilos particulares de cada persona. Representan el impulso que lleva al ser humano a interactuar con el ambiente, resulta ser el agente inicial de su comportamiento que lo conduce a satisfacer tanto las necesidades y expectativas propias como las del medio social externo. Los hábitos internalizados son consecuencia de los valores, intereses y roles que el individuo ha mantenido a pesar del impacto psicosocial que le ha significado la discapacidad. La estructuración de hábitos básicos debe dar paso a la adquisición de hábitos más complejos, que irán de la mano de la voluntad del individuo por querer aceptarlos desde su autonomía.

La voluntad y la habituación, son entonces los pilares que sostienen nuestra elección de indicadores. Estos son aquellos conceptos apreciables, medibles, y evaluables a saber en el quehacer cotidiano: capacidad de explorar el ambiente, iniciativa para iniciar una actividad, intentar cosas nuevas, resolución de problemas, organización del tiempo, permanencia en las actividades, compromiso con las actividades, adecuación social (respecto a las relaciones interpersonales) y adaptación al ambiente social.

Cada uno de los indicadores de desempeño de la conservación de autonomía son definidos operacionalmente, en los siguientes términos:

Capacidad de explorar el ambiente:

Se refiere a la exploración de espacios, objetos, personas y tareas ofrecidas en el ambiente. La manipulación y uso de objetos expresa la tendencia espontánea a conocer lo que percibimos.

Iniciativa:

Indica el conocimiento que las personas tienen de sus propias habilidades y control interno de ellas que los capacita para realizar un acto. Involucra: empezar actividades por sí mismo, demostrar a veces creatividad en su ejecución y ejercer el derecho de hacer propuestas. Se refleja, en muchas ocasiones, en comportamientos de adelantarse a los demás en algo.

Intentar cosas nuevas:

Alude a la confianza en habilidades, expectativas de éxito y fracaso y control interno. La persona se involucra en actividades no familiares, demostrando una iniciativa de mayor relevancia.

Las tres conductas mencionadas anteriormente son en el plano pragmático, la evidencia de un interés por cumplir un objetivo y sintetizan una serie de habilidades pasivas y activas existentes en las personas, las que pueden ser observadas y evaluadas a nivel de las acciones de la vida cotidiana.

Resolución de problemas:

Es la capacidad de darse cuenta de una situación dificultosa ya sea por motivo de sus propios errores o de las falencias del entorno, intentar resolverlas o corregirlas. Requiere de una disposición anímica que denota viveza y valor por la búsqueda de una solución, al mismo tiempo, demuestra arrojo e interés en el cambio, infiere tomar una determinación. No se refiere a la calidad de los resultados.

Nivel de organización:

Apunta al uso adecuado del tiempo, para el cumplimiento de las tareas; intentando mantener el desempeño óptimo en varios roles y ambientes.

La capacidad de organizarse para cualquier eventualidad demuestra que la persona puede determinar juiciosamente cómo sobrellevar situaciones en la vida diaria, puede resumir sus experiencias pasadas en un presente nuevo y puede solucionar situaciones que se le vayan presentando.

Permanencia en actividades:

La participación de la persona se mantiene durante todo el período de la actividad cuyo tiempo varía de acuerdo a la capacidad de tolerancia de cada persona.

Compromiso con las actividades que desarrolla:

Se asocia al grado de involucración física, mental o intelectual por parte de las personas en la actividad. Se demuestra a través de comportamientos tales como: solicitar continuar luego de terminada una tarea, repetir algunas de ellas, aumentar el compromiso psicomotor, hacer uso de la creatividad.

La permanencia en las actividades y el compromiso que la realización de ellas involucra son clara demostración de la voluntad de actuar conforme a cumplir una norma racional impuesta por sí mismo (autonomía), puesto que se valora por sobre toda inclinación externa, la satisfacción de lograr un fin considerado loable, aunque este fin implique postergar intereses transitorios.

Adecuación Social:

Se refiere al comportamiento que debe tener un individuo en relación con las otras personas y en los distintos contextos en que desarrolla sus roles. Implica autorregulación, ponerse en el lugar del otro.

Adaptación al ambiente Social:

Capacidad que posee la persona para acomodar sus rutinas de comportamiento a distintas circunstancias ambientales.

Estos últimos comportamientos están básicamente relacionados con la convivencia humana. En este contexto de relaciones interpersonales se manifiestan la dignidad de cada persona como la capacidad de respetar al otro, entendiéndolo como un ser que merece un afecto racional y una aceptación de la condición generadora de autodeterminación. A través de las diversas acciones de interrelación social, se vivencian las exigencias de respeto hacia los derechos de los demás y los propios.

En estos nueve comportamientos podemos situar, aunque de manera no exclusiva, la operacionalidad de la autonomía y autodeterminación. Se trata de conductas complejas que exigen patrones de desarrollo previos, habituaciones, conservación de costumbres aprendidas culturalmente que se conservan independientes de la discapacidad o, que como consecuencia de la permanencia en programas de readecuación de las capacidades psicosociales, se vuelven a poner en vigencia.

Tránsito a la plena autonomía y expresión de la autodeterminación.

Michael Wehmeyer (2001) define la conducta autodeterminada como aquella acción volitiva que lleva al sujeto a actuar como el principal *agente causal* en las cuestiones relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias, y que le permite mantener y mejorar su calidad de vida (Arellanos & Peralta, 2013) (Wehmeyer, 2004).

Otro autor consultado en la elaboración de este artículo, Martínez de Carnero, nos reporta un esquema sobre las actividades claves para el desarrollo de una actitud de precaución y protección de las otras personas, como indicador de la autodeterminación:

Tabla 1: Expresiones de autodeterminación (Martínez de Carnero)	
1. Defenderse ante los demás	5. Participar en grupos de autoayuda
2. Manejar dinero y finanzas	6. Obtener servicios legales
3. Protegerse a sí mismo de la explotación	7. Hacer elecciones y tomar decisiones
4. Ejercer responsabilidades legales	8. Defender a otros

Para educadores y otros profesionales que desarrollan programas de inclusión es de importancia tener presente la graduación en términos del ejercicio de la autonomía y de la autodeterminación en las personas en situación de discapacidad.

Nuestra propuesta sobre orientaciones para evaluar autonomía y autodeterminación aporta al sistema educativo y de salud inclusiva, un elemento necesario para dar respuesta a las necesidades de todas las personas con diferentes condiciones.

En el ámbito educativo, es importante asegurar que aquellas personas reciban un proceso de aprendizaje, situado a sus condiciones, que le permita el desarrollo de su autonomía hasta alcanzar la autodeterminación.

El derecho a la expresión de autonomía y autodeterminación contiene la idea de una persona como portadora de derechos subjetivos, en virtud de los elementos inherentes a su naturaleza. Este derecho de amplia significación supone un conjunto de atributos, de cualidades, tanto de carácter psicobiológico como los referidos al desempeño social, que permiten precisamente la individualización de un sujeto en la sociedad. Atributos que facilitan decir que cada uno es el que es y no otro (Costa, 2004; Blanco, 2004).

Autonomía y Autodeterminación permiten a la persona la posibilidad de desarrollar su vida, de obtener su realización, es decir, el libre desarrollo de su personalidad.

Reflexión final

En este artículo se revisan dos conceptos que se encuentran en la base de los programas que promulgan la inclusión de las personas en situación de discapacidad: la autonomía y la autodeterminación y sus definiciones. Así mismo, se consideran los indicadores de desempeño en ambas y en condición del ejercicio de una libre participación social.

El propósito de la elaboración de este trabajo fue ofrecer a los profesionales que siguen programas de capacitación para la inclusión social un texto que reúna antecedentes teóricos y prácticos para su formación.

La CDPD da cuenta de un *cambio paradigmático* de las actitudes y enfoques respecto de las personas en situación de discapacidad con una dimensión explícita de desarrollo social. La deconstrucción de lo aprendido respecto a la discapacidad para dar espacio a una mirada psicosocial de la situación.

Este cambio en desarrollo, tiene impacto en las prácticas inclusivas que nos obligan a pensar en un nuevo enfoque, rol y ámbito de las intervenciones con las personas en situación de discapacidad. Algunas manifestaciones ya se nos presentan como por ejemplo: el movimiento de educación para todos, el reconocimiento de las personas como sujetos de derecho, una mayor conciencia de dar respuesta a la diversidad en la educación; el concepto de necesidades diferentes y los movimientos de la integración e inclusión.

Un aporte para precisar por medio de las actividades de la vida diaria, las competencias para el ejercicio de la *Autonomía y Autodeterminación* en las personas con discapacidad, es establecer algunos indicadores pragmáticos de ambos ejercicios.

Es preciso revisar las prácticas y leyes cuando hacen referencia a las personas en situación de discapacidad, pues hay aún tendencia al paternalismo. Ahora bien, aunque en algunas situaciones amerita soportes a la expresión de autonomía, hay que revisar su aplicabilidad en torno a la CDPD para asegurar que se respetan los derechos humanos. ■

[Recibido: 13/12/19 - Aprobado: 12/10/20]

Referencias

Alessandri, A., Somarriva, M., y Vodanovic, A. (2004). *Tratado de las obligaciones. Volumen del Cumplimiento e Incumplimiento de las Obligaciones, de la Protección de los Derechos del Acreedor, de la Insolvencia y las Formas de Pago de los Deudores Insolventes* (p. 297 – 334). Santiago de Chile: Editorial Conosur.

- Arellanos-Torres, A., & Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 97-117. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>
- Beauchamp T. y Childress J. (2002). El respeto a la autonomía. En: *Principios de Ética Biomédica* (p. 113 – 178). Barcelona: Masson.
- Blanco, R., et al. (2004). *Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial. Informe de la Comisión de Expertos*. Santiago de Chile: MINEDUC.
- Boladeras, M. (1999). Los derechos fundamentales de la persona. En: *Bioética*. 1ª ed. (p. 49 – 80). Madrid: Editorial Síntesis.
- Costa, R. (2004). *Nueva perspectiva y visión de la educación especial: informe de la Comisión de Expertos de Educación Especial*. Cap. 1. Santiago de Chile: MINEDUC.
- Gilligan, C. y Utrilla, J. J. (1994). *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Granja, D. y Robles, D. (2017). Educación como práctica social: la cuestión del otro y su reconocimiento. *Sophía*, (23), 195-218.
- Luna, F. y Salles A.L.F. (1998). Bioética. Investigación, muerte, procreación, y otros temas de ética aplicada. Buenos Aires, Sudamericana. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 44, 381-381.
- Martínez de Carnero, R. (2014). Autonomía, Autodeterminación y Discapacidad. *Recuperado de:* <http://www.martinezdecarnero.com/rafael/wp-content/uploads/2014/07/autonomia-y-discapacidad-definitivo.pdf>
- Mill, J. S. (2017). *Sobre la libertad* (Vol. 285). Madrid: Ediciones Akal.
- Nino, C. S. (1989). *Ética y derechos humanos*. Barcelona: Ariel.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/convention.html>
- Romañach J. y Palacios A. (2007). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Ediciones Diversitas- AIES.
- Rueda, L. (1999). *Conciencia Moral en las personas con discapacidad de causa psíquica* (Tesis de Magíster en Bioética). Universidad de Chile, Santiago de Chile, Chile.
- Rueda, L. y Sotomayor, M. (2003). Bioética y discapacidad psiquiátrica: Aspectos Clínicos y Jurídicos. *Rev. Acta Bioética*. Año IX – nº 2, ISSN 0717 – 5906.p. 239 – 249
- Wehmeyer, M.L. (2004). Beyond Self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-359
- Wehmeyer, M.L. & Bolding, N (2001). Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1-13

Cómo citar este artículo:

Rueda Castro, L. (2020). Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 21-28.

Proyectos de vida de jóvenes estudiantes de enseñanza media del estado de Goiás (Brasil): Entre deseos, contradicciones y potencialidades

Projetos de vida de jovens do ensino médio no brasil: entre desejos, contradições e potencialidades

Life projects of young high school students in state of Goiás (Brazil): Between wishes, contradictions and potentialities

Magno Nunes Farias

Terapeuta Ocupacional pela Universidade de Brasília (UnB). Doutorando em Educação pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Integra o Grupo de Pesquisa "Cidadania, Ação Social, Educação e Terapia Ocupacional"/UFSCar. São Carlos – São Paulo, Brasil. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9249-1497>.

magnonfarias@hotmail.com

Wender Faleiro

Pedagogo pela Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Doutor em Educação pela UFU. Docente do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Catalão – UFCat. Catalão – Goiás, Brasil. ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-6419-296X>.

wender.faleiro@gmail.com

Magno Nunes Farias | Wender Faleiro

Resumen

El artículo se basa en una investigación mayor cuyo objetivo fue comprender los proyectos de vida de los jóvenes estudiantes de secundaria, buscando entender los aspectos que atraviesan los contenidos, formulaciones e implementaciones de dichos proyectos. Se trata de una investigación cualitativa, que se llevó a cabo mediante la aplicación de cuestionarios a 132 jóvenes de tercer año de bachillerato en una escuela pública del municipio de Catalão, en el interior del estado de Goiás - Brasil. En base a los datos recolectados se observó que se trata de jóvenes pobres, trabajadores, con proyectos de vida que se centran en el ingreso a la Educación Superior y al mercado laboral. Estos señalan a la escuela y la familia como instituciones importantes para lograr estos objetivos, material y subjetivamente. Además, sus proyectos están relacionados con la inestabilidad económica, social y política que marcan las contradicciones de una sociedad capitalista y que se ha reconfigurado en el siglo XXI, impactando así en las condiciones de vida de los jóvenes, sobre todo pobres. Concluimos que es un desafío para los jóvenes recorrer caminos para su participación social y ciudadanía, siendo muy importante la presencia de políticas públicas, especialmente educativas, a favor de ampliar los proyectos de vida de los sujetos.

Palabras clave: Juventud, educación media, proyectos de vida.

Resumo

O objetivo do estudo do qual resulta este artigo foi compreender os projetos de vida de jovens estudantes do Ensino Médio, buscando apreender os aspectos que perpassam os conteúdos, as formulações e as implementações de tais projetos. É uma pesquisa qualitativa, que foi realizada a partir da aplicação de questionários com 132 jovens dos terceiros anos do Ensino Médio de uma escola pública do município de Catalão, interior do estado de Goiás - Brasil. Com base nos dados observou-se que se trata de jovens pobres, trabalhadores, com projetos de vida que têm como centralidade o ingresso no Ensino Superior e no mercado de trabalho. Esses apontam a escola e família como instituições importantes para atingir esses objetivos, materialmente e subjetivamente. Ademais, seus projetos se relacionam com a instabilidade econômica-social e política que marcam as contradições de uma sociedade capitalista e que tem se reconfigurado no século XXI, impactando assim na vivência da condição juvenil, sobretudo, pobre. Conclui-se que é um desafio para os jovens trilharem percursos para sua participação social e cidadania, sendo emergente políticas públicas, sobretudo educacionais, em prol do alargamento das possibilidades de vida para esses sujeitos.

Palavras-chave: Juventudes, ensino médio, projetos de vida.

Abstract

This article is based on a major investigation which aim was to understand young high school student's life projects, based on contents, formulations and implementations of such projects. It is a qualitative research, executed through questionnaires made to 132 students from the third year of high school in a public school in the city of Catalão, in the interior of the state of Goiás - Brazil. Based on the data, it was observed that the students are poor, workers, with life projects centered on entering Higher Education and the labor market. These students point to the school and family as important institutions to achieve these goals, materially and subjectively. Furthermore, his projects are related to the economic, social and political instability that point out the contradictions of a capitalist society and that has been reconfigured in the 21st century, impacting on the experience of the youth condition, above all, poor. We conclude that it is a challenge for young students to follow paths for their social participation and citizenship, needing public policies, especially educational ones, in favor of expanding the life projects of these subjects.

Key-words: Youth, high school, life projects.

Introdução

O objetivo do estudo do qual resulta este artigo buscou compreender quais são os projetos de vida de jovens do Ensino Médio, de uma escola pública, almejando apreender os aspectos que perpassam os conteúdos, as formulações e as implementações de tais projetos.

Entende-se que “nunca foram tão necessários quanto hoje o trabalho sério, a pesquisa meticulosa, a reflexão crítica em torno do poder dominante que ganha dimensões cada vez maiores” (Freire, 2013, p.73). Por isso, esse trabalho justifica-se pelo compromisso ético-político de colocar a pesquisa a serviço do enfrentamento de problemáticas sociais que envolvem populações em vulnerabilidade na sociedade, no caso os jovens pobres estudantes do Ensino Médio da rede pública de educação. De acordo com Cau e Olivera (2019) os jovens “representa[m] um contingente social mais diretamente exposto aos dilemas da sociedade” (p.14), sendo importante compreender os fenômenos que rodeiam esses sujeitos, suas vivências na educação escolar, seus desejos e os processos de organização dos seus projetos de vida.

Pesquisas sobre juventudes e projetos de vida, sobretudo focalizadas nos *jovens pobres* (Silva Junior, 2011), vêm apontando para os problemas e as incertezas que marcam os rumos de vida desses indivíduos. Em estudos como de Leão, Dayrell e Reis (2011a; 2011b) e Cau e Oliveira (2019) evidencia-se que esses jovens colocam o ingresso no mercado de trabalho e no Ensino Superior como elementos importantes para o futuro. Porém, os autores percebem que esses vivenciam esse momento da vida com muito *malabarismo*, para conciliar, muitas vezes, a condição de estudante e trabalhador, concluindo que

“a grande maioria dos jovens filhos das classes trabalhadoras tem sido submetida a constrangimentos e determinantes sociais que limitam suas possibilidades de alimentar suas escolhas e expectativas quanto às opções efetivas de construção de novos sonhos” (Cau e Oliveira, 2019, p.41). Nesse sentido, Savegnago (2018, s/p) em pesquisa com jovens pobres do Rio de Janeiro - Brasil conclui que esses estão inseridas “em um contexto de extrema precariedade e incerteza, em relação à escolarização, às possibilidades de trabalho, à manutenção das necessidades básicas e à sobrevivência, ou seja, trata-se de uma realidade marcada por uma fortuidade levada ao limite”, o que afunila suas oportunidades de vida e de escolha de forma autônoma.

Em estudo de Silva e Leme (2019), com jovens estudantes de escola pública e moradores de uma favela de Belo Horizonte – Brasil, observa-se que os projetos desses estão relacionados prioritariamente com o trabalho, nesse sentido, verificou-se que as motivações para concluir o Ensino Médio estavam na possibilidade de conseguir um *trabalho estável com carteira assinada*, demonstrando a necessidade emergente de inserção no mercado de trabalho. Além disso, os autores percebem que a escola aparece como um lugar importante para a construção de caminhos diferentes para vida, algo que é percebido também em estudos de Farias (2018) e Rodrigues (2018).

Entende-se que são muitos os movimentos que atravessam os projetos de vida dos jovens, e dependem diretamente das possibilidades que os envolvem, por isso, esses sujeitos muitas vezes “tentam se mover e oportunizar algo que desejam para suas vidas, mas se deparam com diversas adversidades

neste caminho” (Savegnago, 2018, s/p), especialmente aqueles de classe em vulnerabilidade socioeconômica.

Assim, as perguntas que moveram essa investigação são: *Quais são os perfis dos jovens pesquisados? Como eles se localizam dentro das dinâmicas de poder, desigualdade e possibilidades? Quais são seus projetos de vida e quais são as relações desses com as dinâmicas micro (histórias de vida, relações familiares, condições de vida, entre outros) e macrosociais (aspectos históricos, conjuntura política, social e econômica nacional e mundial) que marcam suas trajetórias?*

Condição juvenil e projetos de vida na contemporaneidade

“Os jovens são o que são, mas também são (sem que o sejam) o que deles se pensa, os mitos que sobre eles se criam” (Pais, 2008, p.08). Portanto, os jovens se constroem enquanto sujeitos subjetivos e diversos, que são e estão em pleno movimento, mas também se constroem sob as referências colocadas pelas representações sociais e idealizações de uma sociedade que legitima e direciona *o que é pertencer a essa juventude* (Dayrell e Gomes, 2016).

Dayrell (2007) a partir da noção de *condição juvenil*¹ (*situação, maneira de existir*) coloca o *ser jovem* marcado enquanto recorte geracional/etário, ao mesmo tempo que compreende a diversidade que constitui essa condição, dentro dos recortes das diferenças sociais, de classe, gênero, raça, sexualidade, território, etc. Portanto, essa perspectiva propõe a existência de *juventudes*, em que há uma pluralidade de modos de vida, levando em conta suas diferentes realidades materiais e subjetivas.

Compreende-se que essas juventudes vivenciam uma etapa da vida caracterizada pela construção de projetos, que diz das formas que os jovens se organizam para atingir determinadas objetivos para o futuro, exigindo formulações e organizações para sua implementação, mas que dependem estreitamente do *campo de possibilidades*, que são as condições socioculturais e econômicas que podem potencializar ou limitar esses projetos.

Assim, o projeto pode ser entendido por uma conduta/atitude organizada com o objetivo de atingir finalidades específicas, que depende das dimensões socioculturais para sua efetivação, formulação e prática. São complexos, mutáveis, contraditórios, individuais e coletivos, em interação permanente com o meio (Velho, 2003).

1 Do latim, *conditio* refere-se à maneira de ser, à situação de alguém perante a vida, perante a sociedade. Mas, também, se refere às circunstâncias necessárias para que se verifique essa maneira ou tal situação. Assim existe uma dupla dimensão presente quando falamos em condição juvenil. Refere-se ao modo como uma sociedade constitui e atribui significado a esse momento do ciclo da vida, no contexto de uma dimensão histórico-geracional, mas também à sua situação, ou seja, o modo como tal condição é vivida a partir dos diversos recortes referidos às diferenças sociais – classe, gênero, etnia, etc. (Dayrell, 2007, p.1108, grifo do autor)

De acordo com Dayrell (2012), na vivência da *condição juvenil* é fundamental que os jovens possam ter experimentações da vida social e subjetiva, integrando espaços e construindo momentos e relações que possibilitem o desenvolvimento de desejos e projetos.

É nesse processo, permeado de descobertas, emoções, ambivalências e conflitos, que o jovem se defronta com perguntas como: “quem sou eu?”, “para onde vou?”, “qual rumo devo dar à minha vida?”. Questões cruciais que remetem à identidade e ao projeto de vida, duas dimensões que aparecem interligadas e são decisivas no processo de amadurecimento. (Dayrell, 2012, p.01-02)

Assim, as vivências das juventudes são complexas, envolvem múltiplas questões que são determinantes no processo de amadurecimento, sendo essencial os fatores que envolvem os projetos de vida para que esses jovens possam refletir e responder as demandas da vida de forma consciente, crítica e potente. Dayrell (2012) indica duas questões essenciais para a construção dos projetos de vida para os jovens: *sua identidade*, que diz respeito a consciência de si em relação ao *outro*, o autoconhecimento sobre si, seus gostos, as coisas que lhe dão prazer - isso tornará maior sua capacidade de projetar; e o *conhecimento da realidade*, que diz respeito a compreensão da estrutura social que o rodeia, tendo consciência das limitações e potencialidades, que torna possível uma maior elaboração e implementação dos projetos. Ademais, Leccardi (2005), aponta que “projetando que *coisa* se fará no futuro, projeta-se também, paralelamente, *quem se será*” (p.36, grifos do autor), tendo em vista que essa projeção, também tem relação com sua trajetória identitária futura – desejo de ser.

Pesquisas apontam que os projetos de vida das juventudes na contemporaneidade são marcados pela imprevisibilidade. “Cá temos o misterioso meio, o desconhecido, a imprevisibilidade das curvas e contracurvas de vida que aparecem associadas a tropeços, a itinerários ziguezagueantes, a rumos indefinidos” (Pais, Lacerda e Oliveira, 2017, p.305). Os autores supracitados trazem que apesar dos jovens terem a possibilidade maior de fugir de destinos prováveis, comparado com algumas décadas atrás, a *condição de classe* ainda é crucial na concretização de suas trajetórias biográficas.

A dinâmica social contemporânea traz aspectos que acarretam a imprevisibilidade nas trajetórias juvenis. Há um novo cenário que tem impacto direto na realidade social e institucional que envolvem os jovens, como a globalização dos mercados, mudanças tecnológicas, pluralidade de valores, individualização institucionalizada e grande desigualdade social, que produzem riscos e incertezas para a vivência desses percursos (Leão, Dayrell e Reis, 2011a). Esses aspectos estão associados ao desemprego, a precarização do trabalho e a ausência de oportunidades, que atingem principalmente esses

sujeitos. Há uma contradição entre crescimento tecnológico e desqualificação (na perspectiva do mercado de trabalho capitalista) dos jovens, que acarreta problemas sociopolíticos de inserção social.

Ademais, a realidade brasileira, marcada pela profunda desigualdade social e pela lógica neoliberal, é atingida pela escassez de políticas sociais articuladas direcionadas as juventudes pobres que se encontram em vulnerabilidade social, limitando as possibilidades desses sujeitos constituírem suas trajetórias e limitando suas potencialidades. (Pais, 2005; Silva e Lopes, 2009; OIT, 2012)

Todos estes riscos globais, humanamente produzidos, levam a uma reelaboração da ideia de futuro. Se antes dominava o futuro aberto, passível de colonização na direção de uma *terra prometida*, na contemporaneidade o futuro passa a ser indeterminado e indeterminável, governado pelo risco. (Leão, Dayrell e Reis, 2011a, p.1074, grifos dos autores)

São riscos e instabilidades produzidos pelas crises do capital, de dimensão econômica, que impactam subjetiva, social e politicamente nas condições juvenis, na medida em que os projetos de vida e seus campos de possibilidades estão tensionados por uma estrutura ameaçadora e cotidianamente instável.

Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa (Creswell, 2010), que busca analisar as questões dentro da dialética entre o singular, o particular e o universal (Bittar e Ferreira Jr., 2009), sem perder de vista a dimensão da totalidade histórica, social, cultural e ideológica para a compreensão dos projetos de vida dos jovens pesquisados.

Para a produção dos dados utilizou questionário estruturado misto, com perguntas fechadas e abertas, estratégia que possibilitou realizar a coleta de dados com um grande número de jovens. O questionário compreendia questões direcionadas para apreender o perfil dos jovens e entender quais eram seus projetos e o que influenciava nessa elaboração.

Os participantes da pesquisa foram 132 jovens que vivem e estudam no município de Catalão, localizado no estado de Goiás - Brasil, esses integram cinco turmas de terceiro ano do Ensino Médio (duas matutinas, três noturnas) de uma escola pública do município, que não será identificada para preservar a identidade da escola e dos estudantes.

Foi acordado com a equipe da escola um dia e horário para aplicação dos questionários, antes dos jovens receberem os mesmos foi apresentada a proposta e foi colocado a disponibilidade para esclarecer dúvidas. Após esse momento foram distribuídos os questionários para todos os jovens presentes

no momento da aplicação, contabilizando o total de 132 jovens, ficando de fora os sujeitos que não foram para a escola no dia.

Com os questionários respondidos os mesmos foram submetidos à *Análise de Conteúdo*, de acordo com Bardin (1977). Desta forma, tendo como ponto de partida os conteúdos documentados no questionário, realizou-se um exercício de análise do escondido, latente, não-dito, inferido e especulado (Franco, 2008), para “compreender as mensagens para além dos seus significados imediatos” (Bardin, 1977, p.29).

Ressalta-se que todos os sujeitos pesquisados assinaram o Termo de Consentimento e Livre Esclarecimento (TCLE), e os nomes utilizados aqui são fictícios, preservando a identidade de cada jovem. Ademais, essa pesquisa integra o macroprojeto *Estado Atual, Política e Formação de Professores do Ensino Médio: Em foco as escolas interioranas do Estado de Goiás* respaldado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Goiás (número: 49587715.8.0000.5083).

Resultados e discussão

Dos 132 jovens pesquisados, 34% (45) possuem entre 16 e 17 anos, 43,9% (58) 18 anos, 19,6% (26) entre 19 e 21 anos, 2,2% (3) 22 ou mais. Nota-se que mais de 60% dos jovens estão com idade acima daquela esperada (15 a 17 anos) para estar no Ensino Médio (Leão, Dayrell e Reis, 2011a), apontando uma alta defasagem idade/série, em todos terceiros anos (matutinos e noturnos). Há uma pequena maioria do sexo feminino, 55,3% (73), e 44,6% (59) são do sexo masculino. Grande parte dos jovens se autodeclararam pardos com 51,5% (68), em seguida brancos com 30,3% (40), preta com 11,3% (15), amarelas com 5,3% (7), e indígena com 0,7% (1), 0,7% (1) não responderam. A maioria dos jovens, 48,4% (64), residem com o pai e a mãe, 23,4% (31) só com a mãe, 2,2% (3) moram só com o pai, 15,1% (20) com os avós, 10,6% (14) residem com outros. No quesito renda (levando em conta o salário mínimo de R\$937,00): 31,8% (42) não sabem a renda familiar; 12,8% (17) disseram que a renda é de até um salário mínimo; 24,2% (32) um a dois salários; 22,7% (30) três a quatro salários; e, 8,3% (11) cinco ou mais salários mínimos.

Sobre o nível de escolaridade dos pais verificou-se que 25,7% (34) das mães/ 15,1% (20) dos pais estudaram até o Ensino Fundamental, 20,4% (27) mães/ 21,9% (29) pais estudaram até Ensino Médio, a apenas 4,5% (6) mães/ 3,0% (4) pais possuem Ensino Superior.

Constatou-se ainda que 49,2% (65) pais e 62,8% (83) mães trabalham, em diversos tipos de emprego, como: auxiliar de serviços gerais, caseiro em fazendas, motorista, pedreiro, bombeiro, operador de máquinas, agricultor, vigilante, diarista, cabelereira, auxiliar de limpeza, vendedora, doméstica, manicure, recepcionista, entre outros. Já os jovens, 52,2%

(69) trabalham, também em variadas funções, como: auxiliar administrativo, vendedora, ajudante de pedreiro, atendente, instrutor de inglês, recreadora infantil, monitora, agricultor, entre outros. É importante destacar que dos 52,3% (69) jovens que trabalham e desses 46,3% (32) trabalham informalmente, sem carteira assinada.

A partir desses dados, pode-se resumir que o perfil desses jovens é: maioria mulheres, sujeitos negros (pretos e pardos), trabalhadores (e em grande parte sem carteira assinada), moram com pai e mãe (tendo um grande número que reside apenas com a mãe, pontuando a alta porcentagem de mães solo), com renda familiar de um e dois salários mínimos, com mães e pais trabalhadores, que possuem a escolarização entre Ensino Fundamental e Médio. A partir disso, pode-se inferir que são jovens pertencentes a classe trabalhadora, uma condição social, econômica, cultural, geográfica e de representações que tem como base a precarização econômica, e que cotidianamente vivenciam situações de exclusão e limitações no acesso de direitos e oportunidades. Ademais, essa questão se afirma quando se analisa os trabalhos que os pais ou os próprios jovens realizam, trabalhos esses subalternizados pela lógica do capital e que não exigem grandes níveis de escolarização, tendo em vista que a classe trabalhadora tem suas oportunidades educacionais limitadas dentro de um sistema de ensino ora totalmente excludente, ora dentro da lógica da inclusão-excludente. Isso se reflete também no fato de grande parte dos jovens que trabalham sem carteira assinada (46,3%), denunciando assim a precarização das relações de trabalho desenvolvidas pela subordinação do trabalho ao capital, que atinge fortemente as juventudes (Pais, 2005).

O aspecto da maioria dos jovens serem trabalhadores tem relação pelo fato de três, das cinco turmas analisadas, serem noturnas. Esse aspecto também é visto na pesquisa de Franco e Novaes (2001), que identifica que a maioria dos estudantes noturnos são trabalhadores, colocando que nem sempre os jovens abandonam a escola para trabalhar, pelo contrário, muitas vezes o trabalho que torna possível a permanência na escola. Inclusive muitos jovens só conseguem vivenciar sua condição juvenil pelo fato de trabalharem, garantindo o mínimo de recursos para o consumo, lazer, educação, entre outras coisas (Cau e Oliveira, 2019; Leão, Dayrell e Reis, 2011b).

Constata-se então, que a escola pública está estreitamente vinculada a classe trabalhadora, tendo em vista que historicamente esse espaço vem sendo disputado como um direito social dessa classe. Arroyo (2011) traz que a classe trabalhadora luta pela escola pelos seguintes motivos: por ter em vista que a escola está associada a dinâmica do capitalismo, e mandam seus filhos para escola para valorizá-lo no mercado de trabalho; por entenderem que a escola possibilita a inserção no mundo letrado, sendo *locus* capaz de instrumentalizar os sujeitos para a luta, onde essa classe tem chances de dominar e

sistematizar os saberes e pensares; ademais, pela resistência contra a segregação escolar, que integra a luta maior em combate à exclusão social, cultural e econômica. Nesse sentido, a classe trabalhadora vai à escola, reconhecendo sua importância para a emancipação, inserindo-se em no jogo de um espaço que está historicamente em disputa, tendo em vista os tensionamento das políticas neoliberais e conservadoras, que atingem a políticas educacionais, acarretando na precarização da escola pública, limitando o acesso e permanência à educação escolar (Farias e Faleiro, 2017).

Conhecendo os projetos de vida

Há diversos desafios quando se debate com os jovens sobre seus projetos de vida, tendo em vista que o pensar sobre tais questões, muitas vezes, não são práticas que estão inseridas dentro do cotidiano desses sujeitos (Dayrell, 2012). Aspecto esse que pode ter interferido nas respostas que essa pesquisa se propôs a busca. Quando os jovens pesquisados foram questionados sobre os projetos de vida para daqui quatro anos, responderam brevemente, mas que é possível fazer algumas reflexões:

“Estar trabalhando principalmente, terminando meu curso na faculdade” (Maria/ noturno/ trabalha).

“Cursando uma faculdade, ajudar meus pais e avós e está em um emprego melhor” (Ana/ noturno/ trabalha).

“Estar trabalhando e estar terminando o Ensino Superior” (Renata/ noturno/ não trabalha).

“Estar me formando em um curso, e ter minha segurança financeira conquistada” (Roberta/matutino/trabalha).

“Estar terminando a faculdade, construindo a minha própria casa e meu escritório” (Vitória/matutino/não trabalha).

“Ter um trabalho de carteira assinada e casa própria” (Pedro/matutino/não trabalha).

Dois aspectos centrais são identificados nas respostas dos jovens: trabalho/ estabilidade financeira e ingresso no Ensino Superior. Compreende-se então, que esses dois aspectos estão em maior evidência no campo de possibilidades, já outros fatores, de dimensão relacional, afetiva, emocional, do âmbito do prazer e/ou lazer, ficaram secundarizados.

A centralidade desses temas também é evidenciada em pesquisa realizada por Leão, Dayrell e Reis (2011a, p.1075), que “reforçam a centralidade da escola e do trabalho na constituição de uma determinada condição juvenil”, e no estudo de Cau e Oliveira (2019), que aponta que após concluir o Ensino Médio os jovens querem estudar e trabalhar, muitas vezes de forma associada. Desta maneira, a condição juvenil que passa a vivência e as representações sociais que constituem

o ser jovem, tem como determinantes a educação formal e o trabalho, sendo aspectos nucleares na projeção do futuro, na projeção não só sobre o que fará, mas de quem se quer ser. A questão do trabalho também aparece em estudo realizado por Silva e Leme (2019), em que os jovens apresentam um nexos entre educação e trabalho, que fornece elementos para investir na escola, em busca da conquista da *profissão dos sonhos e da vida melhor*, que se identificou junto aos jovens na presente pesquisa também.

Para Velho (2008), “os projetos são elaborados e construídos em função de experiências socioculturais, de um código, de vivências e interações interpretadas” (p.28). Assim, esses aspectos envolvem a compreensão dos jovens em relação a seu campo de possibilidades, a circunstanciais e paradigmas históricos e culturais, que podem causar incertezas na construção desses percursos (Dayrell, 2012; Leão, Dayrell e Reis, 2011a). Nesse sentido, entende-se que a centralidade do trabalho, na enunciação de dilemas como, “*emprego com carteira assinada*”, “*segurança financeira*” e “*emprego melhor*” se dão pelo conhecimento e interação com uma realidade socioeconômica, cultural e política que marca os desafios contemporâneos, globais e nacionais, e que se intensificam com a crise capitalista mundial de 2008², em que há um aumento na escassez das oportunidades de inserção desses sujeitos no mercado de trabalho, podendo causar sentimentos de incerteza e insegurança, como atesta o estudo de Serafim, Mezzomo e Pátaro (2016).

De acordo com Cau e Oliveira (2019), os jovens tendem a construir seus projetos tendo presentes os marcadores sociais de transição da vida adulta, em busca das *recompensas da terra prometida*, porém, a “oferta de escolhas e experimentação tem repercutido num universo de muitas incertezas” (p.40) que perpassa a inserção no mercado do trabalho.

Outro fato alarmante, que ocorreu historicamente e toma outras proporções na conjuntura que perpassam o Brasil e toda América Latina, é a articulação geopolítica e econômica de desestruturação de políticas sociais conquistadas pela classe trabalhadora, que acarreta a retirada de direitos e a intensificação da precarização do trabalho, tendo em vista que os governos têm como foco a reestruturação capitalismo, em prol dos interesses políticos, econômicos e geopolíticos neoliberais direcionado para a hegemonia norte-americana (Mancebo,

2 A crise capitalista de 2008 teve impactos diretos na estrutura econômica e política global, abalando as bases sociais e políticas de todo o mundo, inclusive da América Latina e do Brasil (Mancebo, 2017). Esse contexto atingiu as juventudes, sobretudo as trabalhadoras, tendo em vista o aumento das taxas de desemprego (Dayrell e Gomes, 2016; Pais, 2005), e, além disso, quando empregados os “jovens são frequentemente subempregados, trabalham ilegalmente e em condições precárias ou de risco” (Correia, 2008, p.13). “A crise financeira global agravou a pré-existente ‘crise antes da crise’. Em todo o mundo, mulheres e homens jovens enfrentam dificuldades reais e crescentes para encontrar um trabalho digno” (OIT, 2012, p.01).

2017). Um exemplo, no Brasil, desse movimento de desestruturação e extermínio de direitos sociais, foi a aprovação do Projeto de Emenda Constitucional (PEC) 241/55³, que congela gastos sociais por 20 anos, fazendo com que o país fique duas décadas sem aumento real dos investimentos em áreas básicas, como saúde e educação.

Esses processos políticos interferem nas trajetórias dos jovens contemporâneas, que se deparam com uma realidade *marcada pelo caos, instabilidade, ameaça e imprevisibilidade macrosocial estrutural*. Sobre essa égide os jovens têm um campo de possibilidade instável, afetando em sua vida microssocial, na sua subjetividade, forma de interagir no mundo, e sobretudo, na construção e implementação de seus projetos de vida. Quando questionados sobre como pretendem alcançar seus projetos os jovens responderam:

“Com esforço, responsabilidade, e acima de tudo com a nota do ENEM” (Tainá/noturno/trabalha).

“Primeiramente passando no ENEM, pois infelizmente é o único processo para ingressar em uma faculdade federal aqui na cidade” (Renata/noturno/trabalha).

“Passando no ENEM, e entrando na universidade de Química” (Bia/noturno/não trabalha).

Observa-se que os jovens apontam principalmente o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM)⁴ como estratégia para implementação dos seus projetos, tendo em vista que o ingresso na Ensino Superior pode ser uma questão determinante na dinâmica do mundo do trabalho. São jovens do terceiro ano do Ensino Médio, compreende-se então que o ENEM é uma questão em voga no seu cotidiano, sobretudo no espaço escolar.

Porém, esse exame é construído com contradições, que envolvem concepções meritocráticas e que produzem exclusão, “guiados por uma lógica individualista e competitiva, colocam o êxito quase exclusivamente como uma responsabilidade individual e dissimulam todo um conjunto de fatores que são determinantes para a aprovação dos estudantes” (Barros, 2014, p.1057). Desta forma, esse tipo de exame pode ser penoso para o jovem, afetando diretamente sua trajetória, devido à grande tensão que se cria em torno do processo. Um exemplo

3 A PEC número 241 na Câmara dos Deputados e 55 no Senado Federal foi aprovada, tornou-se a Emenda Constitucional nº 95 de 15 de dezembro de 2016.

4 O ENEM tem abrangência nacional, é aplicado pelo Inep (Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira), órgão vinculado ao MEC (Ministério da Educação), se tornou a forma central para o ingresso na Universidade no Brasil, por meio do Sistema de Seleção Unificada (SiSU), Programa Universidade para Todos (ProUni) ou o Fundo de Financiamento Estudantil (FIES), as universidades federais vêm abolindo os processos seletivos internos e aderindo o SiSU, o exame então passou a ser um vestibular nacional (Barros, 2014).

disso é a fala de Diego, sobre as formas de realizar seu projeto de ingresso no Ensino Superior:

“Através da persistência e de muito estudo e conhecimento, com várias noites mal dormidas” (Diego/matutino/não trabalha).

Logo, Diego associa a persistência e o estudo com a necessidade de ter noites mal dormidas, sendo tensionado pelas exigências que individualizam e desumanizam os processos, se referindo a um esforço pessoal para alcançar o que deseja, o que também foi evidenciando em estudo de Savegnago (2018).

Outro aspecto alarmante que envolve o ENEM é a tendência do sistema de educação, especialmente o Ensino Médio, se tornar um ensino, prioritariamente, para preparar o aluno para o exame, articulando conteúdos que dialogam muito pouco com a realidade dos jovens, por vezes negligenciando conteúdos necessários para o desenvolvimento cultural, crítico, intelectual e social. Isso limita a escola como “espaço de produção de ações, de saberes e relações” (Dayrell, 2012, p.4), baseadas na vida dos jovens (Pais, Lacerda e Oliveira, 2017).

Dada essa lógica problemática, é interessante perceber que os jovens dentro do contexto socioeconômico e político compreendem as possíveis dificuldades e o que é necessário para o ingresso no Ensino Superior, o que demonstra uma clareza em relação ao conhecimento da realidade concreta que os rodeiam, que é marcada pelas dinâmicas de um processo seletivo penoso, individualizante e meritocrata, que assome a lógica do capital.

De acordo com Silva e Lopes (2009), a família e a escola são espaços legitimados, social e cientificamente, como potentes para contribuir na prevenção de vulnerabilidades que podem interferir na condição juvenil, ao mesmo tempo que podem também se espaços causadores dessas vulnerabilidades. Desta maneira, compreende-se que a família e a escola são espaços de produção de vivências fundamentais para a construções ou não dos projetos de vida, podem atuar como instâncias motivadoras para a consolidação percursos (Leão, Dayrell e Reis, 2011a). Quando questionados se a família contribui na construção e implementação dos projetos de vida, os jovens pesquisados apontam:

“Sim, a minha família é a base principal, é ela que me ergue a cabeça não deixando eu desistir dos meus sonhos” (Vitória/matutino/não trabalha).

“Sim, futuramente meus avós visam me ajudar nas despesas de uma faculdade” (Roberto/matutino/não trabalha).

“Sim, me mantem em uma escola com os gastos e com a estimulação. E apoiam meus projetos de vida como um futuro que desejo para mim. E acima de tudo respeitam minha escolha” (Iasmim/noturno/trabalha).

Os jovens apontam que a família contribui para a construção dos projetos, a partir da motivação em momentos vulneráveis, mas principalmente se propondo a realizar a manutenção financeira que possibilite a inserção na educação escolar, tendo em vista que se refere a juventudes pobres, sendo central uma rede de suporte material para consolidação e formulação dos desejos. Velho (2008) apontam a tendência familiar de consolidarem *projetos familiares* (coletivos) traçando projetos de vida para os filhos, o que pode causar divergências e conflitos domésticos. Dentro disso, é interessante notar como Iasmim enfatiza a importância de a família *respeitar suas escolhas e desejos*, tendo em vista que os projetos de vida requerem um exercício de escolhas, responsabilização pelas escolhas, erros e reflexão sobre os erros (Dayrell, 2012). Logo, é fundamental o respeito as escolhas dos jovens para a formação de um sujeito autônomo e comprometidos com projetos que possuem significados para sua existência individual, não somente familiar ou social. Ainda sobre o papel da família Raquel descreve:

“Não muito, pois como meus pais são de origem mais simples, eles não me incentivam a ter uma boa carreira profissional, eles acham que é muito difícil um ‘pobre’ entrar em uma boa faculdade” (Raquel/noturno/não trabalha).

Pode-se notar então, que dentro da realizada da jovem, a família não se coloca como referência para consolidação de um projeto como uma carreira profissional e/ou ingresso no Ensino Superior, devido a entenderem que é pouco provável um sujeito *pobre ingressar na faculdade*. Entende-se que os projetos são consolidados a partir das biografias dos sujeitos (Velho, 2003), se esses pais tiveram suas biografias marcadas pelo desigualdade e ausência de oportunidades escolares ou de ascensão social via educação escolar, é esperado que isso impacte na não motivação de projetos como esses para seus filhos. Bourdieu (1998) aponta que o investimento no universo escolar que um grupo realiza, está relacionado com os níveis de sucesso e fracasso que os membros tiveram no sistema escolar, e as classes populares tendem a investir de modo moderado no sistema escolar, tendo em vista os poucos exemplos acumulados de sucesso, ausência de recursos financeiros, a incerteza do investimento e a possibilidade de um retorno baixo. Isso pode explicar o posicionamento da família de Raquel, consequência das experiências negativas que a classe trabalhadora enfrenta no sistema escolar.

Como já colocado, a escola pode ser um *locus* essencial para a construção dos projetos de vida, espaço para o exercício de aprender a escolher, para a consolidação de autonomia (Dayrell, 2012; Dayrell e Gomes, 2016). Reconhece-se a escola como uma experiência social, que vai além de receber um saber sistematizado, é espaço de organização do trabalho e das pessoas, “é importante não tanto pelo que os alunos re-

cebem em termos de conteúdos verbalizados pelo mestre ou pelo livro, mas pela experiência que adquirem no campo social, cultural e intelectual” (Arroyo, 2011, p.190). Sendo assim, reconhece-se que seu papel tem forte contribuição para os a construção dos projetos dos jovens. Sobre isso, os jovens apontam como a escola vem contribuindo para seus projetos:

“Parcialmente. Infelizmente na parte noturna do colégio o ensino se perde, pelo tempo de aula reduzido. Mas faz projetos para incentivo como ENEM Express” (Renata/noturno/trabalha).

“Muito pouco, por causa da grande falta de atenção na educação pública, não nos oferecendo professores qualificados” (Mario/matutino/trabalha).

Leão, Dayrell e Reis (2011a; 2011b), sinalizam que há uma desigualdade em relação ao funcionamento e infraestrutura da escola nos diferentes períodos, constando que o ensino noturno se coloca como o mais precarizadas, consequência de uma política histórica de desvalorização. A fala de Renata vem pontuando esse aspecto, colocando que, apesar disso, há uma mobilização da escola em articular projetos, mesmo que esses sejam limitados para o ENEM. Mario também denuncia o quadro de precarização das escolas públicas, colocando em voga a formação dos docentes. Assim, dentro de um quadro materialmente empobrecido que atinge a escolas públicas, isso acaba limitando também as relações sociais dessas escolas, tendo impacto na motivação do fazer docente, como coloca Leão, Dayrell e Reis (2011a), o que pode explicar a queixa de Mario. Outros jovens relataram:

“Sim, principalmente meus professores. Eles tentam nos acolher sobre o que é certo e o que é errado, e ainda o que eles acham que seria melhor para todos” (Raquel/noturno/não trabalha).

“Sim, pois a escola alfabetiza, ensino e orienta para que possamos ter a chance de chegar a passar no ENEM, e ter o potencial para uma faculdade. O ensino público tem muito a ser melhorado, mas jamais deixará de ser importante” (Iasmim/noturno/trabalha).

Raquel vem trazendo como principais interlocutores na escola os professores, no processo de acolhimento e direcionamento da jovem. Há o reconhecimento do professor como um ator central, colocando o potencial do educador em ser referência que alimentam boas expectativas e oferece apoio e orientação, aspecto também revelado nos estudos de Leão, Dayrell e Reis (2011a) e Silva e Leme (2019). A fala de Iasmim demonstra mais uma vez o perigo na escola se limitar a transferência de conteúdos voltados para o ENEM, tendo em vista que a proposta deve ser mais ampla, como já colocamos anteriormente, porém, é interessante perceber como a jovem vem reconhecendo a edu-

cação pública como importante, esse dado vai ao encontro da pesquisa de Farias (2018), em que os jovens assumem a escola “como um espaço a partir do qual suas projeções ganham possibilidades de concretização” (p.10).

Considerações finais

Os dados e reflexões colocadas e discutidas nesse estudo apresentaram um panorama sobre as questões que rodeiam e impactam diretamente nos projetos de vida dos jovens pesquisados, inclusive apontando similaridades com outros estudos com tema semelhante.

São variadas estruturas e dinâmicas que envolvem o labirinto da condição juvenil, e pode-se perceber que dentre esses espaços do contraditório, seus projetos de vida estão centrados no mercado de trabalho e ingresso no Ensino Superior. Sendo a escola e a família instituições essenciais na interlocução de construir espaços para potencializar ou não esses seus projetos, seja subjetiva ou materialmente.

A contemporaneidade está marcada pela ameaça e imprevisibilidade, dentro de um contexto capitalista que coloca as juventudes em um limbo instabilidade e medo, frente às desordens econômicas, políticas e sociais e a intensa desigualdade social, tensionando com mais força os sujeitos pobres. E compreende-se que muitos desejos para o futuro perpassam por esses receios colocados pelas relações macrossociais.

Por isso, conclui-se que é um desafio para os jovens pobres trilharem percursos para sua participação social e cidadania, sendo emergente políticas públicas em prol do alargamento das possibilidades de vida para esses sujeitos. E, sobretudo, é basililar legitimar e fortalecer a escola pública e seu potencial enquanto espaço de produção intelectual, cultural e social, capaz de promover espaços de exercício de autonomia e produção de desejos, para além do preparo centrado no conteúdo para os exames de ingresso no Ensino Superior. ■

[Recibido: 19/03/20 - Aprobado: 18/10/20]

Referencias bibliográficas

- Arroyo, M. (2011). A escola e o movimento social: relativizando a escola. Em P.H.Q. Nogueira, & S. A. Miranda (Eds.). *Miguel Arroyo: educador em diálogo com nosso tempo*. (pp. 183-192). Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 Ltda.
- Barros, A. S. X. (2014). *Vestibular e Enem: um debate contemporâneo*. Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação, 22 (85), 1057-1090. doi: 10.1590/S0104-40362014000400009.
- Bittar, M., e Ferreira JR., A. (2009). *História, epistemologia marxista e pesquisa Educacional brasileira*. Educ. Soc., 30 (107), 489-511. doi: 10.1590/S0101-73302009000200010

- Bourdieu, P. (1998). *Escritos de Educação*. Petrópolis: Vozes.
- Cau, J.N.A., e Oliveira, R. (2019). *Ensino Médio: expectativas e repercussões no projeto de vida das juventudes do IFPE*. *Geoconexões*, 01(1), 29-43. doi: doi.org/10.15628/geoconexoes.2019.3544
- Correia, S.M.S. (2008). Brasil: uma sociedade de jovens? Em Ministério da Saúde (Ed). Fundação Oswaldo Cruz. *Um olhar sobre o jovem no Brasil* (pp.11-28). Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Creswell, J.W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto alegre: Artmed.
- Dayrell, J. (2007). *A escola "faz" as juventudes? Reflexões em torno da socialização juvenil*. *Educação & Sociedade*, 28(100), 1105-1128. doi: 10.1590/S0101-73302007000300022.
- Dayrell, J., e Gomes, N.L. (2016). *A juventude no Brasil*. s/a. 02 de julho de 2018 na URL <https://xa.yimg.com/kq/groups/19457852/.../name/JUVENTUDE+NO+BRASIL.pdf>
- Dayrell, J. (2012). *Pedagogia da Juventude*. Site Ordem jovem. 02 de julho de 2018 na URL http://aic.org.br/wp-content/uploads/2013/11/por-uma-pedagogia-da-juventude_juarez-dayrell.pdf
- Farias, D.S. (2018). *Juventude, escolarização e projeto de vida: representações Sociais dos Jovens de Bragança/Amazônia Paraense*. 251f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Pará, Belém – Brasil.
- Farias, M.N., e Faleiro, W. (2017). *Educação do campo: entre a expansão política e o Estado neoliberal*. *Rev. Ed. Popular*, 16(1), 22-37. doi: 10.14393/REP-v16n12017-art02.
- Franco, M.L.P.B. (2008). *Análise de Conteúdo*. 3 ed. Brasília: Liber Livro Editora.
- Franco, M.L.P.B., e Novaes, G.T.F. (2001). *Os jovens do ensino médio e suas representações sociais*. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, 01(112), 167-183.
- Freire, P. (2013). *À sombra desta mangueira*. 11 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Leão, G., Dayrell, J., e Reis, J.B. (2011a). *Juventude, projetos de vida e ensino médio*. *Educação & Sociedade*, 32 (117), 1067-1084. doi: 10.1590/S0101-73302011000400010
- Leão, G., Dayrell, J., e Reis, J.B. (2011b). *Jovens olhares sobre a escola do ensino médio*. *Cadernos Cedes*, 31 (84), p. 253-273. doi: 10.1590/S0101-32622011000200006.
- Leccardi, C. (2005). *Por um novo significado do futuro: mudança social, jovens e tempo*. *Tempo Social*, 17(2), 35-57. doi: 0.1590/S0103-20702005000200003.
- Mancebo, D. (2017). *Crise político-econômica no Brasil: breve análise da educação superior*. *Educação & Sociedade*, 38 (141), 875-892. doi: 10.1590/es0101-73302017176927.
- OIT, Organização Internacional do Trabalho (2012). *A crise do emprego jovem: Tempo de agir*. Conferência Internacional do Trabalho, 101ª Sessão.
- Pais, J.M. (2005). *Ganchos, cachos e biscoites: jovens, trabalho e futuro*. Lisboa: AMBAR.
- Pais, J. M. (2008). *Máscaras, jovens e "escolas do diabo"*. *Revista Brasileira de Educação*, 13(37), 7-21. doi: 10.1590/S1413-24782008000100002.
- Pais, J. M., Lacerda, M.P.C., e Oliveira, V.H.N. (2017). *Juventudes contemporâneas, cotidiano e inquietações de pesquisadores em Educação – uma entrevista com José Machado Pais*. *Educar em Revista*, 0(64), 301-313. doi: 10.1590/0104-4060.50119.
- Rodrigues, M.C. (2018). *Juventudes, escolarização e projetos futuros: narrativas de jovens alunos/as do ensino médio de uma escola pública de Maceió*. 118f. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal de Alagoas.
- Savegnago, S.D.O (2018). *Oportunidades de Vida: fortuidades do tempo e mobilidades no espaço de jovens pobres cariocas*. 275f. Tese (Doutorado em psicologia). Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Serafim, T., Mezzomo, F.A., e Pátaro, C.S.O. (2016). *Projetos de vida e constituição de identidades juvenis na interface com a religião e a política*. *Psicologia Argumento*, 34(86), 289-301. doi: 10.7213/psicol.argum.34.087.AO01.
- Silva Junior, P.R. (2011). *Juventude pobre e trabalho: as experiências dos jovens que participam de programas de aprendizagem profissional na Região Metropolitana de Belo Horizonte*. 322f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Minas Gerais.
- Silva, I.M.M., e Leme, M.I.S.(2019). *Projetos de vida e educação: narrativas de jovens das camadas populares sobre suas experiências*. 44 (1), 77-92. doi: 10.5216/ia.v44i1.55686
- Silva, C.R., e Lopes, R.E. (2009). *Adolescência e juventude: entre conceitos e políticas públicas*. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 17 (2), 87-106.
- Velho, G. (2008). *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Velho, G. (2003). *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Zahar.

Cómo citar este artículo:

Farias, M. N. y Faleiro, W. (2020). Proyectos de vida de jóvenes do ensino médio do estado de Goiás - Brasil: entre desejos, contradições e potencialidades. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 29-37.

Alojando narrativas en un hospital de rehabilitación física

Hosting narratives in a physical rehabilitation hospital

Sabrina Estevez | Romina Martinez Marcaida | Jezabel Kobrinsky

Sabrina Estevez

Licenciada en Terapia Ocupacional. Residente de Terapia Ocupacional en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca.

ssestevez@hotmail.com.ar

Romina Martinez Marcaida

Licenciada en Terapia Ocupacional. Residente de Terapia Ocupacional en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca.

romarcaida@gmail.com

Jezabel Kobrinsky

Licenciada en Terapia Ocupacional. Ex-residente del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca. Profesional de planta del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca.

jezabelkobrinsky@gmail.com

Resumen

El presente trabajo surge a partir de un grupo de estudio llevado a cabo con el objetivo reflexionar acerca de la importancia de las narrativas y subjetividades de las personas en el proceso de rehabilitación en un hospital de tercer nivel. Se indaga acerca de la inclusión de las narrativas dentro del modelo biomédico de la rehabilitación y se exploran herramientas propias de la disciplina que contribuyen a habilitar las subjetividades e historias ocupacionales de las personas. Este trabajo tiene por objetivo validar y destacar la narrativa como intervención desde Terapia Ocupacional en el área de rehabilitación física.

Palabras clave: Hospital de rehabilitación, Terapia Ocupacional, narrativa.

Abstract

The present work arises from a study group carried out with the aim of reflecting on the importance of people's narratives and subjectivities in the rehabilitation process in a third-level hospital. Inclusion of narratives in the biomedical model of rehabilitation is investigated and particular tools of the discipline that contribute to enable the subjectivity and occupational history of the people we work with are explored.

This work aims to validate and highlight the narrative as an intervention from Occupational Therapy in the area of physical rehabilitation.

Key words: Hospital rehabilitation, Occupational Therapy, narrative.

Introducción

El siguiente trabajo surge como resultado de un grupo de estudio llevado a cabo por tres residentes de Terapia Ocupacional del Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca. Dicho espacio de formación está contemplado en el cronograma semanal de las profesionales en formación y su temática es escogida deliberadamente por sus integrantes, de acuerdo con inquietudes y/o intereses que surjan de la práctica cotidiana. Este grupo de estudio fue motivado principalmente por el protagonismo y relevancia que las narrativas y relatos de las personas atendidas tomaban en el cotidiano de los espacios de intercambio. Llamaba la atención cómo, aun siendo que la inserción en los dispositivos y espacios de atención era diferente, cada una se encontraba cuestionando la validez, el encuadre o la eficacia de estas intervenciones durante sus relatos de atención diaria.

Se realizó una búsqueda bibliográfica no sistematizada en la Biblioteca Virtual de Salud y Scholar Google, y en las revistas de Terapia Ocupacional: Revista Argentina de Terapia Ocupacional (RATO), Revista Terapia Ocupacional Galicia (TOG) y la Revista Chilena de Terapia Ocupacional (ReChTO). Se utilizaron como buscadores claves las palabras: narrativa, terapia ocupacional y rehabilitación física. Se escogieron nueve textos según su resumen y se repartieron los mismos entre las integrantes del grupo de estudio para su análisis y posterior debate. Algunos de estos han sido utilizados en la elaboración del presente escrito, al igual que otros previamente conocidos o recomendados por colegas. Se excluyeron aquellos relacionados exclusivamente con el campo de la salud mental. Al finalizar el grupo de estudio, el intercambio y la construcción colectiva, se conformó este escrito para dar cuenta del proceso reflexivo.

Contextualizando el cotidiano

La formación de las residentes de Terapia Ocupacional del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (GCBA) en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca transcurre en dos servicios de dicha institución, ambos conformados principalmente por terapeutas ocupacionales: la Unidad de Terapia Ocupacional y el Servicio de Recreación y Deportes. Cada espacio propone un escenario característico diferenciado por las áreas ocupacionales a abordar, así como por su dinámica asistencial. Los dos servicios forman parte de la atención interdisciplinaria que propone la institución, siendo reconocidos por parte del equipo por alcances, objetivos e intervenciones bien diferenciados.

Para contextualizar, la Unidad de Terapia Ocupacional se dispone en consultorios y ambientes simulados a los cuales asisten pacientes con turnos asignados, tanto bajo la modalidad individual o de sesión compartida. Las intervenciones en su mayoría se orientan a adquirir una mayor capacidad funcio-

nal en las diferentes áreas ocupacionales de acuerdo a los tiempos establecidos por el equipo médico. En este contexto, las intervenciones más validadas por el equipo de rehabilitación son aquellas orientadas a favorecer el desempeño en las actividades de la vida diaria, mejorar la funcionalidad de miembros superiores, evaluar y confeccionar adaptaciones, ortesis y equipamiento, evaluar barreras arquitectónicas en el hogar y asesorar en posibles adaptaciones, y favorecer un adecuado posicionamiento en cama y silla de ruedas.

Por otra parte, el Servicio de Recreación y Deportes, se dispone en un ambiente compartido y un consultorio. Se trata de un espacio de puertas abiertas: esto implica que las personas pueden concurrir en horarios escogidos por ellas teniendo también la posibilidad de establecer un horario fijo como una estrategia de participación. Las intervenciones se orientan a favorecer la exploración y reconocimiento de intereses actuales y/o pasados y la participación en actividades significativas de Tiempo Libre, Educación y Trabajo. El equipo, por su parte, reconoce al servicio por el abordaje en el área de Tiempo Libre y la exploración de deportes adaptados y actividades del área de productividad.

El uso de las narrativas, dentro de la disciplina, forma parte del cotidiano en tanto ayuda a comprender las vivencias de las personas que se encuentran atravesando su proceso de rehabilitación. ¿Será que las mismas están visibilizadas y validadas como abordaje propio de la Terapia Ocupacional de la misma forma que sucede con las intervenciones en áreas de Actividades de la Vida Diaria y Tiempo Libre, por ejemplo?

En la Unidad de Terapia Ocupacional, la palabra suele aparecer en las sesiones vinculada a las historias de vida, miedos y preocupaciones en relación con la situación actual de salud, y expectativas frente al tratamiento de rehabilitación y recuperación de funciones. Durante la residencia en este servicio se conjugan los cuestionamientos acerca de la suficiencia y eficacia de la palabra como herramienta de intervención y las expectativas de tratamiento desde la disciplina por parte del equipo. El uso de la palabra como intervención *per se* en este espacio nos interpela, “nos ubica en una delgada línea entre el hacer y el no hacer” (De Simone, 2016, p.9).

En el Servicio de Recreación y Deportes la palabra aparece como protagonista y herramienta cotidiana, y se validan dichas intervenciones como parte de la terapéutica. Las tramas vitales y las narrativas surgen individual o grupalmente permitiendo así incorporarlas y generar la base en donde se apoyan las intervenciones. Ahora bien, ¿el protagonismo de la palabra en el espacio es garantía suficiente de que la misma tenga un enfoque terapéutico?

Ante estos dos escenarios transitados, aparecen ciertos cuestionamientos que pueden ser generalizables más allá de esta experiencia: ¿El abordaje de las narrativas es validado como

herramienta terapéutica según el área de inserción? ¿Acaso las expectativas del equipo tratante condicionan nuestras intervenciones? ¿Se necesita el respaldo de un contexto determinado que habilite o avale a utilizar la palabra como herramienta de intervención? ¿Cuáles son las herramientas disciplinares para hacer del abordaje de las narrativas un espacio terapéutico?

Desarrollo

Las definiciones disciplinares de la Terapia Ocupacional defienden una visión holística del ser humano (Simó Algado, 2015). Morin (2001) citado en Galheigo (2012) comparte que en la práctica cotidiana es esencial, para escapar de la hiper-especialización, reconocer el contexto de la persona, su multidimensionalidad y su complejidad.

El área de rehabilitación física se caracteriza frecuentemente por sentar sus bases en el modelo biomédico, en donde “la discapacidad está suscripta a la disfunción física” (Mattingly, 1991, p.998). Para cumplir con los objetivos terapéuticos, medibles y cuantificables, se suele recurrir a intervenciones técnicas y saberes científicos que, de este modo, legitiman nuestras prácticas (Nabergoi et al., 2019). Schliebener Tobar (2015) explica que esto se debe en parte a “cómo los supuestos biologicistas que naturalizan el entendimiento del ser humano, fundan muchas de las teorías o marcos conceptuales que utilizamos a la hora de relacionarnos con las personas y de intervenir en el ámbito de la salud” (p.13). Anclados y ancladas en estos paradigmas biomédicos de la rehabilitación, en ocasiones, se pierde de vista a la persona como ser subjetivo, desvalorizando el abordaje de las narrativas como intervención en sí misma, como si fuese necesario, inevitable y obligatorio interponer una actividad terapéutica mientras se habilitan paralelamente las subjetividades.

Si bien, desde la disciplina se plantean tratamientos singulares y basados en las necesidades ocupacionales de cada persona, el proceso de rehabilitación está condicionado por la concepción normalizadora de la misma, que de acuerdo con Spataro (2011) tiene por objetivo máximo la compensación y/o reducción de las limitaciones de la persona con discapacidad.

La nueva situación de salud que implica encontrarse con la discapacidad es una experiencia disruptiva que interpela la subjetividad e identidad de las personas, irrumpiendo en sus trayectorias de vida, colmando de inestabilidad y transformaciones su biografía y la de sus familias. La disrupción biográfica luego de un evento de salud-enfermedad se acompaña de un *cortejo emocional* que, por no ser ni evaluable ni medible, no siempre es considerado por el sistema sanitario biomédico, a pesar de que impregna todo el quehacer y la relación terapéutica (Benito, Arranz y Cancio, 2011).

En relación a ello, Spataro (2011) reflexiona en torno al proceso de rehabilitación y menciona que, si reducimos el mismo a la recuperación de estructuras y a la compensación de funciones, se pierden las dimensiones subjetivas, desaprovechándolas como oportunidades para mejorar las condiciones de vida de las personas.

Se considera que para lograr un sistema de salud que aloje las subjetividades de las personas que se encuentran atravesando un proceso de rehabilitación, es fundamental apropiarse de herramientas “no visibles” como las narrativas.

¿Intervenir desde las narrativas en rehabilitación física?

Payne (2002) citado en Rondina (2011) define a las narrativas como:

Esquema a través del cual los seres humanos brindan sentido a su experiencia de temporalidad y a su actividad personal. El significado narrativo añade a la vida una noción de finalidad (...) es el marco sobre el que se comprenden los eventos pasados y se proyectan los futuros. (p.3)

La narrativa es un proceso que invita a re-escribir y habilita a re-construir nuestra identidad luego de la ruptura biográfica generada por la situación de salud. Esta disrupción del proyecto de vida deviene en sufrimiento debido a que la representación de una y uno mismo y del entorno deja de ser predecible, las experiencias de vida no logran significarse y la historia vital deja de ser funcional (Rondina, 2011). Cuando las personas que atendemos ponen en palabras estas emociones, se escuchan historias de vidas, rutinas, hábitos y roles distintos a los actuales, identidades en *stand by* esperando volver a ser lo más parecidas posible a las pasadas. Freire (2002) bien dice que “existir, humanamente, es *pronunciar* el mundo, es transformarlo” (p.71), y en este caso, transformarse para trascender la propia historia y resignificarla.

Mattingly (1991) propone dos enfoques de uso de las narrativas. El primero tiene que ver con el *storytelling* traducido posiblemente como el *contar la historia*, este tiene un carácter retrospectivo en tanto se relaciona con la historia ocupacional de la persona y el modo en que esta se ve atravesada por el proceso actual de rehabilitación y/o enfermedad. El segundo enfoque, la *creación de historias* apunta a una terapéutica prospectiva, a ofrecer la posibilidad de un espacio en el que la persona pueda visualizarse a futuro. Esta autora destaca, justamente, que lo terapéutico en el abordaje de Terapia Ocupacional en rehabilitación no vaya a darse, probablemente, por actividades que busquen mejorar funciones aisladas, sino por la repercusión que éstas puedan tener dentro de un proceso más amplio de reconstitución y revalorización de una y uno mismo; dicho proceso, dice, puede ser canalizado a través de las narrativas en el consultorio de Terapia Ocupacional. Las

personas que sufren una disrupción en sus proyectos vitales, al volver a contar y contarse, en conjunto con los y las profesionales, lograrán armar y re-armar su trama: esa que le da identidad y continuidad a su ser, permitiéndoles resignificar sus experiencias, transformarlas y darle un nuevo sentido (Rondina, 2011). Por lo tanto, podría decirse, que las personas con discapacidad, al narrar sus historias están transformando las mismas para que sean constitutivas de su identidad en movimiento.

La ocupación desde nuestra disciplina es entendida como aquello en lo que elegimos involucrarnos, motivados y motivadas intrínsecamente, para desempeñarnos en nuestra vida. Esta se ve interferida ante la aparición de la discapacidad y nuestro objetivo como profesionales de salud es brindar oportunidades para la participación significativa. Reconocemos la importancia de las subjetividades en la configuración de la identidad ocupacional, por lo que apuntamos a intervenciones orientadas a los intereses, valores y proyectos de vida de los y las pacientes.

Ante la aparente necesidad de las y los profesionales de definir su identidad y validar sus prácticas desde la biomedicina, Schliebener Tobar (2015) reafirma la importancia de volver a las bases que fundamentan la práctica disciplinar. Wilcock (2006) citado en Schliebener Tobar (2015) propone considerar el *ser, hacer y llegar a ser* como dimensiones que sitúan las intervenciones disciplinares en la ocupación y no en prácticas mecánicas y técnicas, centradas en patologías específicas que apuntan a la recuperación de funciones; caso contrario, se correría el riesgo de que “la Terapia Ocupacional deje ser ocupacional” (Schliebener Tobar, 2015. p. 17).

Conclusión

La posibilidad de realizar un grupo de estudio a partir de los cuestionamientos de nuestra práctica cotidiana nos permitió dar respuestas a algunos de los tantos interrogantes que nos interpelan en nuestro rol profesional. A pesar de la vorágine reduccionista que nos propone el paradigma biomédico, los espacios de reflexión y construcción conjunta brindan la oportunidad de volver a las bases y conectarnos con nuestra identidad como terapeutas ocupacionales.

Reconocer y validar las narrativas y las subjetividades como herramientas no visibles del proceso de rehabilitación, conforma la base desde donde deben partir nuestras intervenciones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas que

atendemos. Explorar y apropiarse de estas herramientas y ponerlas en acción, nos invita a tomar un rol alejado del establecido por el modelo biomédico, abandonando la relación profesional-paciente distante y formando vínculos más profundos.

Habilitar encuentros con las reflexiones de otras y otros, es también habilitar el encuentro con una y uno mismo, y esto no debe hacerse de forma instintiva, sino conociendo y aprendiendo las herramientas disponibles para ser profesionales éticamente comprometidos con las y los otros. ■

[Recibido: 12/03/20 - Aprobado: 20/09/20]

Referencias:

- Benito, E., Arranz, P. & Cancio, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC*. 18 (2): 59-65
- De Simone, I. (2016). Las palabras no se las lleva el viento. Ateneo de Residencia de Terapia Ocupacional del GCBA, inédito, Buenos Aires.
- Freire, P. (2002). *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires, Argentina. Siglo Veintiuno Editores.
- Galheigo, S. (2012). Perspectiva crítica y compleja de terapia ocupacional: actividad, cotidiano, diversidad, justicia social y compromiso ético-político. *TOG (A Coruña)* 9 (5): 176-187.
- Mattingly, S. (1991). The Narrative Nature of Clinical Reasoning. *The American Journal of Occupational Therapy*. 45 (11): 998-1005
- Nabergoi, M., Rossi, M., Albino, A., Ortega, M.S., Venturini, Y., Itovich, F.,... Presa, J. (2019). Tradiciones en Terapia Ocupacional. Una propuesta para mapear discursos y prácticas a 60 años de Terapia Ocupacional en Argentina. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*. 5 (2): 12-27
- Rondina, M.C. (2011). *Narrativa y Terapia Ocupacional: una perspectiva constructivista*. Recuperado de http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Narrativa_terapia_ocupacional_constructivismo_Rondina_marzo11.pdf
- Schliebener Tobar, M. (2015). Los supuestos que subyacen a las principales teorías de Ann Wilcock y la necesidad de la pregunta ontológica por la ocupación humana. *TOG (A Coruña)*. 12 (21): (20p.)
- Simó Algado, S. (2015). Una Terapia Ocupacional desde un paradigma crítico. *TOG (A Coruña)*. Monog. 7: (24-40)
- Spataro, M. (2011). Hospitalización en rehabilitación: El reclamo de la subjetividad. En *IV Encuentro Internacional Políticas Públicas y Trabajo Social. Aportes para la reconstrucción de lo público*. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de: <http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/39.pdf>

Cómo citar este artículo:

Estevez, S., Martínez Marcaida, R. y Kobrinsky, J. (2020) Alojando narrativas en un hospital de rehabilitación física. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 38-41.

Aportes críticos a la noción de Ocio/Tiempo libre

Contributions to think the notion of leisure / free time

Sara Daneri

Sara Daneri

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de San Martín. Docente Universidad del Gran Rosario. Ex Jefa de Servicio N° 48 de Terapia Ocupacional Hospital José T. Borda. Maestranda en Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Nacional de Quilmes.

saramdaneri@gmail.com

Resumen

La actual formación de grado en las unidades académicas de Terapia Ocupacional de nuestro país incluye en la bibliografía obligatoria el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional, que incorpora dentro su sistema de clasificación la noción de ocio/tiempo libre. La referencia que brinda sobre estos términos, y sin perder de vista que responde al interés de consenso en el uso de terminología, se considera que requiere ser analizada y profundizar el marco conceptual que la sustenta. Se espera realizar una revisión crítica de la definición de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional sobre ocio/tiempo libre con el fin de aportar a su conceptualización y fundamentación teórica. La contribución de otras áreas de conocimiento como la Sociología, enriquece esta noción y ofrece nuevas perspectivas para reconsiderar los fundamentos de su implementación en Terapia Ocupacional.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, ocio, tiempo libre.

Abstract

The current degree training in the academic units of Occupational Therapy in our country include in the mandatory bibliography the Framework for the Practice of Occupational Therapy: Domain and process of the American Occupational Therapy Association, which incorporates within its classification system the notion of leisure / free time.

The reference provided on these terms, and without losing sight of the fact that it responds to the search for consensus in the use of terminology, is considered to to be analyzed and deepened the conceptual framework that supports it. A critical review of the AOTA definition of leisure / free time is expected to contribute to its conceptualization and theoretical foundation. The contribution of other areas of knowledge such as sociology enriches this notion and offers new perspectives to reconsider the foundations of its implementation in Occupational Therapy.

Key words: Occupational Therapy, leisure, free time.

Introducción

En Argentina en el transcurso de la década de 1990, como producto de la política económica del gobierno de turno, se abrió la importación a una diversidad de insumos llegando entre estos, textos de Terapia Ocupacional (TO) provenientes en particular del ámbito anglosajón. Al mismo tiempo, por esos años, en nuestro país se produjo una destacada producción escrita de libros, revistas, artículos científicos de nuestra profesión, que quedó opacada por la irrupción del material teórico extranjero (Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales, 2012).

También, en este mismo período, se produjo una importante apertura de carreras universitarias de TO en el país: Universidades Nacionales de Quilmes (1992); Buenos Aires (1994); del Litoral (1998); San Martín (1998) y de gestión privada: del Salvador (1994) y Abierta Interamericana (1996). Estas en su gran mayoría incorporaron en sus programas de grado los libros y textos provenientes del exterior, quedando escasos contenidos de los producidos por los y las terapeutas ocupacionales argentinos y latinoamericanos publicados y/o presentados en diferentes espacios científicos antes y durante los años '90.

Entre la bibliografía extranjera las carreras de TO incluyeron el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional. Dominio y Proceso, siendo un documento oficial de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) orientado a terapeutas ocupacionales y personal de salud en general.

Según se indica, dicho marco es un resumen de *trabajos interrelacionados* que definen y guían el ejercicio de la T.O, cuyo objetivo es: "... articular la contribución de la terapia ocupacional en la promoción de la salud, y la participación de las personas, organizaciones, y las poblaciones hacia un compromiso con la ocupación". Además, este documento afirma que "no es una taxonomía, una teoría o, modelo de terapia ocupacional y, por lo tanto, debe ser usado en conjunto con el conocimiento y la evidencia relevante para la ocupación y la terapia ocupacional" (AOTA, 2008, p. 2). Tal afirmación requiere ser revisada a la luz del contexto académico en el que fue formulado tanto como la perspectiva socio-histórica en la que se produjo, lo cual conlleva la necesidad de reflexionar sobre esto para comprender su implicancia.

En el mencionado documento de la AOTA se hace referencia a las variadas actividades u ocupaciones que realizan las "personas, organizaciones y poblaciones..." (p.3), se confecciona un listado de las áreas de ocupación y dentro de estas, ocio o tiempo libre. Estas ocupaciones comprometen el uso de destrezas y patrones de ejecución, en las que incidirá el contexto, entorno y los requerimientos propios de la actividad más las características personales de quien o quien/es la/s realiza/n, es decir, la subjetividad.

Más adelante se definen cada una de las áreas de ocupación y se presenta la Tabla I que delimita todas ellas y entre estas la noción

de ocio o tiempo libre, que indica: "Una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir" (Parham y Fazio, 1997, como se citó en Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2008, p.12).

Este marco ha sido y es utilizado como material de estudio y consulta en la formación de los y las estudiantes de TO del país y por colegas, por lo cual se considera oportuno revisar esta idea, enriqueciéndose con los aportes de las ciencias sociales, por ser el ocio y el tiempo libre parte de las ocupaciones de los seres humanos y fenómenos sociales.

Método

La lectura y revisión bibliográfica de diversos textos de Sociología vinculados con la temática de este artículo posibilitaron analizar los supuestos que la concepción de ocio y tiempo libre adquieren en el marco disciplinar de la TO. A partir del análisis de estos términos y de su enfoque se realiza una revisión de los mismos.

En primer lugar, el Marco de Trabajo engloba ambos términos en una misma significación, como si fueran sinónimos, los que en el desarrollo de este texto se pondrán en discusión.

Asimismo, se señala que el ocio o tiempo libre es una actividad que no implica obligación para la persona, pudiendo instrumentarse o no, por lo que se desprende que hay otras ocupaciones que sí poseen un carácter obligatorio como el trabajo, tal como lo menciona el marco en su descripción.

El trabajo en nuestra vida es una ocupación que posee un lugar central al regular y garantizar la reproducción social, en tanto que el tiempo libre en particular se convierte en ese tiempo considerado como *no productivo*, que es necesario para recuperarse y responder a las demandas de productividad que la vida adulta exige bajo el régimen capitalista.

Por consiguiente, el trabajo es concebido como una obligación y no como una real posibilidad de realización humana, es el opuesto a todo acto de libertad, quedando la libertad supeditada al tiempo por fuera del acto productivo, es decir al tiempo libre (Padilha, 2004). En este sentido se puede decir que dentro de ese tiempo libre, el cuidado de sí mismo, dormir, alimentarse, por fuera del tiempo de trabajo, está en función de restaurar la capacidad de las personas, grupos o comunidades para reiniciar el proceso de producción. Este tiempo libre puede convertirse en un tiempo de alienación y consumismo o por el contrario puede ser un tiempo de reflexión, que en este caso como hecho social sería contradictorio en la lógica del capitalista.

Más adelante se menciona que el ocio o tiempo libre es una actividad, que "... está intrínsecamente motivada..." (AOTA, 2008, p.12),

en tanto que el sociólogo Simmel (2003) en su obra *Sobre la individualidad y las formas sociales. Escritos escogidos* plantea que toda sociedad está integrada por personas y que por intermedio de procesos de vinculación estas se asocian en unidades mayores conformando sociedades. Entonces, sin negar la motivación interna que es esencial para cada persona, no se puede dejar de reconocer la relación dialéctica que se genera entre los intereses de cada una de ellas y la necesidad de establecer relaciones sociales para satisfacer tales intereses y alcanzar sus propósitos, resultando de esta necesidad innumerables formas de vida social: asociaciones económicas, de familia, en clubes.

Por otra parte, si bien ocio o tiempo libre no son sinónimo de sociabilidad es una de las ocupaciones que posibilita promover la sociabilidad, ofrece mucho más que un “tiempo discrecional o libre” (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2008, p.12), es un espacio que brinda la oportunidad de asociación e intercambio, de generación de vínculos. Como señala Simmel (2003) la sociabilidad produce que:

La asociación y el intercambio de estímulos, en el cual todas las tareas y todo el peso de la vida se realizan, se consume en un juego artístico, en esta simultánea sublimación y dilucidación, en la cual las fuerzas pesadamente cargadas de la realidad se sienten como a distancia, huidizas y hasta con gracia (p. 208).

Aunque en la referencia de ocio o tiempo libre de AOTA no se menciona de forma directa que esta área de ocupación se articule con la sociabilidad alude al término participación, lo cual implica vinculación con otros.

De acuerdo con Agulhon (2009) se sabe que la sociabilidad es producto de la práctica social, de la participación y que es el resultado de múltiples interacciones que generan identidades, redes y lazos. Este autor en su libro *El círculo burgués* efectúa un recorrido sobre el concepto de sociabilidad según diversos enfoques y destaca que la misma está dentro de la historia de la humanidad donde el espacio y el tiempo marcan sus diversas formas. Considera que la historia de la sociabilidad es la historia conjunta de la vida cotidiana vinculada intrínsecamente con la psicología colectiva, por tanto, su evolución se produce a través de nuevas formas de asociación.

La participación como acción necesaria para la sociabilidad y ésta como componente del ocio o tiempo libre, es la expresión de una determinada época y de las sucesivas transformaciones en los modos de relación social, según los períodos histórico-políticos, sociales y económicos en el marco de un contexto y entorno determinado.

Agulhon (2009) define la sociabilidad como: “... [el] espacio propio de las asociaciones de hombres organizados para practicar juntos una actividad desinteresada (no lucrativa) o incluso para vivir juntos la no actividad o el ocio” (p.47).

Un espacio de sociabilidad es aquel en el que las personas comparten su tiempo sin estar necesariamente cumpliendo una función o realizando una tarea, un trabajo. El ocio o tiempo libre no son sólo “...una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada...” (AOTA, 2008, p.12) sino un espacio diferenciado por excelencia.

La idea de ocio y de trabajo, que el documento de AOTA identifica como ocupación obligatoria, corrobora la posición de estos autores en cuanto que el trabajo está cargado de valores y deberes morales, en tanto que el ocio está asociado a la condición de pereza e indolencia.

Para Elías y Dunning (1992) trabajo y ocio se presentan como términos opuestos, aunque complementarios y necesarios al igual que el tiempo libre. El trabajo se relaciona con aquel tiempo que la gente utiliza para ganarse la vida, el ocio es la “...ocupación libremente escogida y no pagada, escogida principalmente por el placer que proporciona” (p.88).

A partir de esta perspectiva estos autores efectúan una diferenciación entre tiempo libre y ocio, al considerar que el tiempo libre es la porción de tiempo no asalariado en el que los miembros de una sociedad se dedican a realizar actividades que no son elegidas libremente, ni placenteras. El tiempo libre es todo tiempo por fuera de aquellas ocupaciones obligatorias, en el que distinguen cinco esferas, pero sólo una parte de este tiempo es dedicado a las actividades recreativas, de las cuales se corresponden con el ocio aquellas en las que se participa como actor o espectador y siempre que no se conviertan en una obligación.

Sostienen que el tiempo libre es la parte de tiempo por fuera del “trabajo ocupacional” (p.88). Dentro del mismo diferencian cinco esferas, que aunque se solapan son diferentes: rutinas del tiempo libre, las que en TO clasificamos en Actividades de la vida diaria (AVD) y Actividades de la vida diaria instrumentales (AVDI); actividades intermedias de tiempo libre tendientes a satisfacer necesidades recurrentes de orientación, autorrealización y/o expansión; trabajo voluntario privado y trabajo privado no ocupacional; actividades recreativas, las propiamente de ocio, que denominan miméticas.

En esta tipología, se puede diferenciar el concepto de ocio del de tiempo libre y considerar que el ocio es una parte del tiempo libre, pero este último no es siempre ocio, diferenciación que permite analizar las ideas subyacentes de ocio o tiempo libre en las que se basa el Marco de Trabajo de AOTA.

Analizado el término ocio o tiempo libre que aporta dicho marco, resulta insuficiente o al menos constreñido para la complejidad que nos presentan ambos y su vinculación con la sociabilidad.

En cuanto a la noción del ocio en el tiempo libre es el sociólogo Norbert Elías (Elías y Dunning, 1992) quien realiza a través

de su estudio sobre el proceso civilizatorio importantes aportes al tema. El mismo parte de la consideración que en la transición de sociedades menos desarrolladas hacia sociedades industrializadas avanzadas se produce un proceso de autorregulación de las emociones, efecto del entramado interdependiente de las estructuras sociales y psicológicas que dan cuenta del proceso civilizatorio en occidente, que denomina sociogénesis y psicogénesis.

Las rutinas propias de la vida en sociedad, las obligaciones y deberes, exigen que las personas para su convivencia en sociedad tengan que contener sus estados de ánimo, impulsos, afectos y emociones, que a través del ocio encuentran su expresión y salida a estas tensiones.

El foco de su investigación se centra en el ocio y la emoción que este produce, que por efecto del desarrollo de la sociedad aumenta el control social y autocontrol de dichas emociones, que al volverse “automático se funde con la estructura de la personalidad” (Elías y Dunning, 1992, p.85)

En este sentido Elías y Dunning (1992) refieren que las actividades de ocio o recreativas rompen las limitaciones del control y autocontrol de las emociones primarias y dan lugar a la manifestación de estas, aunque en forma moderada por las restricciones sociales. Estas actividades recreativas que denominan miméticas resultan la contracara del control y el autocontrol, son vías que posibilitan el aumento y expresión de las tensiones emocionales hasta llegar a un punto máximo y su resolución, por ejemplo: un partido de fútbol.

Según Elías y Dunning (1992), las actividades miméticas dentro de las cuales se encuentra el ocio, despiertan lo que denominan *emoción lúdica* que se caracterizan por ser agradables y estar dentro de ciertos límites, que permiten disfrutar de las mismas “...con el consentimiento social de los demás y con nuestra propia conciencia” (p.94-95) y que los integrantes de una sociedad buscan en su tiempo de ocio. Un concierto, obra de teatro, espectáculo musical, como toda actividad mimética expresa una tensión emocional que es estimulada y resulta placentera, en la que existe una relación entre dicha actividad y la “dinámica psicológica de los espectadores” (p.109). Tal como señalan: “De forma simple o compleja, en un nivel bajo o alto, las actividades recreativas facilitan durante un rato un estallido de las emociones agradables fuertes que con frecuencia faltan en las rutinas de la vida diaria” (p.114). Estas rutinas se vinculan con las diversas esferas de la vida que demandan control, obligación, racionalidad y restricciones en el comportamiento social. En el siguiente párrafo de su texto, los autores mencionados, refuerzan esta idea al afirmar que:

A diferencia de lo que a menudo se cree su función no consiste simplemente en liberar esa dosis de tensión que es un factor esencial de la salud mental. La base de su efecto catártico reside en la restauración del “tono” mental nor-

mal mediante un brote transitorio de emoción agradable (Elías y Dunning, p.114).

Aristóteles ya había hablado de esta y de sus efectos curativos, las actividades recreativas o de ocio para él poseían un aspecto placentero y un resultado reparador, despiertan emociones que tienen relación con las que se percibe la vida cotidiana de forma satisfactoria, placentera. En la Grecia clásica, el ocio era entendido como una manifestación cultural basada en la meditación, reflexión y sabiduría.

En el contexto actual la idea de ocio está fuertemente influenciada por la lógica de la productividad, que por lo general lo menoscaba cargándolo de prejuicios, siendo asociado a un tiempo vacío, de holgazanería y opuesto al trabajo. Se considera al ocio nocivo para la sociedad, al ser pensado como opuesto y una amenaza al modelo de producción capitalista.

Por tanto, toda actividad de ocio que se pueda pensar y proponer, se inscribe en la trama social, es un hecho social que, posibilita el aumento de las tensiones emocionales propias de las exigencias de vida cotidiana, así como su descarga placentera, generando efectos de sociabilidad hasta en aquellos ámbitos donde desarrollamos nuestras prácticas.

Resultados

La posibilidad de acceder a diversos textos de Sociología que estudian las nociones de trabajo, tiempo libre y ocio, permite pensar y reflexionar sobre las prácticas de ocio desde diferentes vertientes teóricas, como diferenciarla de la noción de tiempo libre.

Al diferenciar ambos términos, se esclarece que no son sinónimos y que el tiempo libre está en relación directa con los valores del régimen social capitalista, tiempo que queda supeditado a la recuperación de las condiciones de vida: alimentación, descanso, sueño, higiene, para dar respuesta al proceso productivo. Es un tiempo que está en relación directa con el tiempo productivo de las personas, complementario y no opuesto, dentro del cual se incluye el tiempo de ocio, aunque este último es una ocupación elegida libremente.

Comprender la complejidad y significado de las actividades y ocupaciones en el marco del sistema social en que las instrumentamos, nos orienta para comprender que no existen prácticas ingenuas y que a la hora de implementarlas es esencial identificar el fundamento en que se sustentan.

Se entiende entonces que el ocio en esta sociedad capitalista este atravesado por juicios y se lo iguale con la pereza, indolencia y haraganería, cuando este espacio de tiempo es el propio en el que se elige libremente. Esta noción está influenciada por la lógica de la productividad y cargada de connotaciones negativas debido a los valores que se nos imponen bajo este régimen social.

Discusión

El propio Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional señala que no es ni una taxonomía, teoría o modelo y que debe ser encuadrado dentro del conocimiento de la disciplina. Es decir que, la descripción que realiza de cada área de ocupación, no debiera considerarse como una definición conceptual, sino como una referencia orientativa.

Por ello, se considera necesario incorporar otros saberes que posibiliten la ampliación del campo de conocimiento en TO, que enriquezcan y sitúen el contexto socio histórico, político, económico y simbólico en el que se producen estos enunciados, para generar actitudes reflexivas que contribuyan al desarrollo y reformulación de las ideas que subyacen en los mismos.

Colocar en debate la descripción de ambos términos a través del análisis de su sentido y significado teniendo presente el contexto en el que han sido formulados es fundamental para no caer en reduccionismos, desarrollar una TO analítica y esclarecedora y no meros reproductores de ideas y conceptos en la formación de grado y práctica profesional.

Una revisión crítica que discrimine ambos términos, incorporando la multiplicidad de factores que intervienen en su for-

mulación y carga ideológica, invita a transformar concepciones teóricas y las prácticas de tiempo libre y ocio. ■

[Recibido: 27/04/2020- Aprobado: 4/11/2020]

Referencias

- Agulhon, M. (2009). *El Círculo Burgués. Seguido de una Pequeña autobiografía Intelectual*. Edición al cuidado de Pilar González Bernaldo. Buenos Aires: Siglo XXI editores.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2008). Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional. Ámbito de competencia y Proceso. 2da Edición. Adaptación al español del artículo *American Occupational Therapy Association* (2008).
- Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales (2012). *Anuario 50º Aniversario de la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales*.
- Elías, N. y Dunning, E. (1992). *Deporte y ocio en el proceso de la civilización*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Padilha, V. (2004). Verbete Tempo livre. En C. Gomes, (Org.), *Dicionário crítico do lazer* (218-222). Belo Horizonte: Autêntica Editora
- Simmel, G. (2003). *Sobre la individualidad y las formas sociales, escritos escogidos*. Buenos Aires: Editorial Universidad Nacional de Quilmes.

Cómo citar este artículo:

Daneri, S. (2020). Aportes críticos a la noción de Ocio/Tiempo libre. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 42-46.

Perspectiva de género durante el proceso de intervención de Terapia Ocupacional en los dispositivos de atención públicos de Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2017

Gender perspective during the Occupational Therapy intervention process in the devices of the public health system of the Autonomous City of Buenos Aires in 2017

Ana Teresa Cabanas

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de San Martín.
Residente de tercer año en la Residencia de Terapia Ocupacional de la provincia de Buenos Aires en el Hospital Subzonal Especializado Neuropsiquiátrico Dr. D. Taraborelli, Necochea.
Estudiante de la Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria. Universidad Nacional de Quilmes

anateresacabanas@gmail.com

Sebastián Gonçalves

Licenciado en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de San Martín.
Estudiante de Sexología educativa, Sociedad Argentina de Sexualidad Humana.
Diplomado en Trastornos del Espectro Autista, Universidad Católica de Salta y Fundación Brincar por un autismo feliz.
Diplomado en Neurorehabilitación con orientación Neurocognición y Movimiento, Universidad Abierta Interamericana.

sebastiangoncalves@hotmail.com

María Andrea Rothberg

Licenciada en Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de San Martín.
Posgrado en Terapia Ocupacional en Personas Privadas de la Libertad.

piturothberg@gmail.com

Ana Teresa Cabanas | Sebastián Gonçalves | María Andrea Rothberg

Resumen

El artículo informa un trabajo de integración final de grado de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín, Argentina. Consideramos que para los profesionales de la salud es imprescindible comprender los determinantes que impactan en las poblaciones en toda su diversidad. Como terapeutas ocupacionales, somos agentes socio-sanitarios que trabajamos con las ocupaciones como medio para la salud integral comprendiéndolas como factores sociales. En base a ello, la investigación cualitativa tuvo como propósito indagar acerca de la perspectiva de género que poseen los terapeutas ocupacionales, cómo esta se ve reflejada en las intervenciones y cómo influye el vínculo terapeuta-paciente. Se entrevistaron terapeutas ocupacionales del sistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) en el año 2017. Los resultados destacan la heterogeneidad en cuanto a las visiones y concepciones de los entrevistados y concluyen en la importancia de incluir perspectivas de género en las intervenciones.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, perspectiva de género, terapéutica.

Abstract

The article reports a final integration work for the degree in Occupational Therapy at the National University of San Martín, Argentina. We believe that it is essential for health professionals to understand the facts that impact populations in all their diversity. As occupational therapists we are social-health agents who work with occupations as a means for comprehensive health, understanding them as social factors. Based on this, the qualitative research aimed to inquire about the gender perspective that occupational therapists possess, how this is reflected in the interventions and how it influences the therapist-patient bond. Occupational therapists from the public health system of the Autonomous City of Buenos Aires (CABA) were interviewed in 2017. The results highlight heterogeneity in terms of the views and conceptions of the interviewees and conclude on the importance of including gender perspectives in the interventions.

Key words: Occupational Therapy, gender perspective, therapy.

Introducción

Los motivos que incentivaron esta investigación cualitativa fueron, entre otros, la falta de formación durante la currícula académica de quienes llevamos a cabo dicho trabajo final de investigación -tanto durante nuestra formación teórica como en las salidas “a campo” en las prácticas profesionales-; en contraposición y acompañando las luchas sociales actuales de la mano del feminismo y la comunidad LGBTTTIQPANB+ (lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, intersex, queer, no binaries), que nos influyen tanto a nivel social como profesional.

Investigamos también que dentro de la Terapia Ocupacional se vienen dando cambios en cuanto a las temáticas que acompañan los cambios sociales. Podemos mencionar entre ellos, a nivel nacional, la presentación en el año 2010 en el Congreso Mundial de Terapia Ocupacional del trabajo realizado por Testa y Spampinato (2010). En el año 2015, durante el Congreso Argentino de Terapia Ocupacional se dio lugar al primer espacio denominado “Conversaciones sobre Terapia Ocupacional en clave de género” (IX Congreso Argentino de Terapia Ocupacional. El encuentro con el otro transforma escenarios, 2015). Sin olvidar también los avances sociales en cuestión de Derechos Humanos como La Ley de Matrimonio Civil N° 26.618 en el 2010, la Ley de Identidad de Género N° 26.743 en el año 2012, y la Ley de Educación Sexual Integral N° 26.150 del año 2006. Nuestra motivación y deseo al realizar este proyecto de investigación fue visibilizar esta realidad, entendiéndose como favorecedora, principalmente, de una mejora del vínculo terapeuta-paciente, al coincidir con Dias de Castro (2005) en *“Iscricoes da relacao terapeuta-paciente no campo de terapia ocupacional”* el vínculo es crucial porque es lo que le permite al paciente tomar un rol protagónico y activo en la terapia y poder lograr en conjunto los objetivos planteados. Y, coincidiendo con Rosemblat (2013) creemos necesario comenzar a resignificar la labor del terapeuta ocupacional más bien como un articulador social y, no tanto como se concibe desde los orígenes de la profesión, como un facilitador de la adaptación social.

Supuestos

Los supuestos de la investigación -hablamos de supuestos ya que es una investigación del tipo cualitativo- fueron:

La mayoría de los terapeutas ocupacionales utilizan abordajes sexistas en sus procesos de intervención en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) en el año 2017.

Algunos de los profesionales de Terapia Ocupacional tienen una perspectiva de género binomial durante sus procesos de intervención en los dispositivos de atención públicos de CABA en el año 2017.

Pocos terapeutas ocupacionales presentan perspectiva de género no binomial en sus procesos de intervención en CABA en el año 2017.

Los residentes de Terapia Ocupacional de CABA en el año 2017, tendrán más conocimiento sobre la perspectiva de género no binomial que los terapeutas ocupacionales de varios años de ejercicio profesional de CABA en el año 2017.

Objetivos

General:

Identificar la perspectiva de género que tienen los profesionales de Terapia Ocupacional durante sus procesos de intervención en los dispositivos de atención públicos de CABA en el año 2017.

Específicos:

Indagar si los terapeutas ocupacionales contemplan dentro de sus procesos de intervención una perspectiva de género binomial.

Indagar si los terapeutas ocupacionales contemplan dentro de sus procesos de intervención una perspectiva de género no binomial.

Comparar la perspectiva de género de los terapeutas ocupacionales según los años de ejercicio profesional.

Marco teórico

Se dió comienzo a la estructuración de este trabajo de investigación, diferenciando y definiendo ciertos conceptos que hacen al entendimiento de lo que es una perspectiva de género.

- Sexo: “Características biológicas (genéticas, endócrinas y anatómicas) empleadas para agrupar a los seres humanos, en la práctica son utilizados para establecer una diferenciación de los humanos dentro de un sistema binario polarizado” (Organización Panamericana de la Salud, 2013, p.18).
- Género: “La vivencia interna e individual tal como cada persona lo siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo. Esto puede involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de medios farmacológicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que ello sea libremente escogido. También incluye otras expresiones de género, como la vestimenta, el modo de hablar y los modales.” (Argentina, Ley 26.743, art 2°, 2012).
- Perspectiva de Género: “Comprende elementos interrelacionados: simbólicos, normativos, políticos y de cons-

trucción de subjetividad. En este sentido, la categoría de género [...] otorga sentido a las relaciones sociales.” (Rosenblat, 2013, p.3) Entendimos como equipo que era necesario definir dos grandes perspectivas de género que llegan a nuestros días, que pueden articularse entre sí, pero que surgen de dos movimientos y luchas distintas.

- Perspectiva de Género Binomial: Hace foco en las desigualdades sociales entre el hombre y la mujer, donde la mujer es quien se ve más fuertemente desfavorecida, mayormente juzgada, mercantilizando no solo su forma de ser en el mundo, sino también cosificando su accionar, vestimenta y forma de expresarse.
- Perspectiva de Género No Binomial: Hace foco en la invisibilización de las disidencias sexogenéricas, criticando al binarismo excluyente, e introduciendo conceptos como “ambigüedad” y “fluidez” (Butler, 2007, p.16 y 269) para describir y analizar los cuerpos sexuados. El cuerpo de la multitud queer (que originalmente significa extraño o inusual, se utiliza para definir al amplio grupo de personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, transsexuales, e intersexuales) aparece en el centro de lo que podríamos llamar, para retomar una expresión de Gilles Deleuze y Félix Guattari (1997), un trabajo de “desterritorialización” de la cis-heterosexualidad.

Metodología

En cuanto al tipo de análisis realizado, el tipo de diseño es cualitativo, ya que el objeto de estudio es el “propio sujeto hombre, complejo y singular, cargado con su propia historia” (Sabino, 1992, p.81).

Según la naturaleza del objeto de investigación, este trabajo presenta un tipo de diseño llamado de campo definido por Carlos Sabino (1992). Y con respecto a los objetivos de esta investigación, concordamos con Sabino (1992) que define a los diseños exploratorios como aquellos que “pretenden darnos una visión general y sólo aproximada de los objetos de estudio. Este tipo de investigación se realiza especialmente cuando el tema elegido ha sido poco explorado, cuando no hay suficientes estudios previos y cuando aún, sobre él, es difícil formular hipótesis precisas de cierta generalidad.”

En cuanto a las muestras este trabajo contó con tres tipos de estrategias metodológicas y por lo tanto las muestras que se utilizaron fueron diferentes.

Muestra 1 primera estrategia metodológica

Se consideraron como muestra todes aquellos estudiantes de Terapia Ocupacional o terapeutas ocupacionales que participaron del Café Científico: “Terapia Ocupacional y Sexualidad” realizado en la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional

(AATO) el día 20 de octubre del 2017. Un total de 18 personas; siendo una muestra no probabilística y casual (Padua, 1994, p.148) utilizando una estrategia de observación/participante (Minayo, 2003, p.47).

No hay criterios de exclusión.

Muestra 2 segunda estrategia metodológica

Se consideraron como muestra todes aquellos terapeutas ocupacionales que intervinieron en los dispositivos de atención públicos de CABA en el año 2017, de quienes desconocemos si tenían o no una perspectiva de género. Un total de 9 personas. Siendo una muestra no probabilística y casual (Padua, 1994, p.47).

Quedando excluides de la muestra aquellos terapeutas ocupacionales que al momento de realizar la investigación se encontraban de licencia, aquellos que realizaban tareas administrativas o poseían cargos administrativos, todes aquellos terapeutas ocupacionales que se encontraba realizando otro tipo de tareas que no tenían relación con la intervención de Terapia Ocupacional.

Muestra 3 tercera estrategia metodológica

Se consideraron como muestra a todes aquellos terapeutas ocupacionales que intervinieron en los dispositivos de atención públicos de CABA en el año 2017, que realizaban intervenciones de Terapia Ocupacional con algún tipo de perspectiva de género, determinado por sí poseían escritos, formación, o militancia al respecto. Un total de 6 personas; siendo una muestra *no probabilística, intencional* (Padua, 1994, p.149).

Quedaron excluidos de la muestra aquellos terapeutas ocupacionales que, al momento de realizar la investigación se encontraban con algún tipo de licencia, aquellos que realizaban tareas administrativas o poseían cargos administrativos, todes aquellos terapeutas ocupacionales que se encontraba realizando otro tipo de tareas que no tenían relación directa con el proceso de intervención de Terapia Ocupacional.

En cuanto a los Instrumentos utilizados, para las tres estrategias metodológicas fueron del tipo fuente primaria (Samaja, 2002, p.47).

Estrategia metodológica uno: Se realizó una observación participante. Se escuchó el debate sobre la temática de Terapia Ocupacional y Sexualidad, y se dejó hablar libremente a los participantes y en algunos momentos se realizaron comentarios disparadores para recabar información relacionada con la investigación que se llevó a cabo.

Estrategias metodológicas 2 y 3 (de les que desconocemos si tenían perspectiva de género y de les que conocíamos que tenían perspectiva de género): Se realizaron entrevistas. Según su sistematicidad fueron focalizadas y formalizadas abiertas, debido

a que se poseía un set de preguntas para realizar a les entrevistades, en los casos en que les entrevistades no comprendieran alguna pregunta se re-preguntó o se hicieron pequeñas modificaciones en la forma de preguntar. En los casos en los que se buscó indagar sobre algún punto en particular se realizaron otras preguntas o comentarios, debido a que hubo focos específicos a los que se buscaba orientar la investigación. Con respecto a la estructuración de las preguntas, fueron semiestructuradas, debido a que se re-preguntó o se agregaron preguntas en los casos en los que fue necesario. Según la cantidad de participantes, se llevaron a cabo algunas entrevistas individuales, y otras de a pares entre compañeros de trabajo. Según modo de implementación, cara a cara (Bottinelli, 2007, p.104).

Una vez recabados todos los datos y luego de transcribirlos utilizando una estrategia de triangulación de datos para mantener la mayor objetividad posible, se realizó un cuadro de análisis en base a los ejes de investigación. De esta forma quedaron cinco ejes principales de análisis: 1) Años de Ejercicio Profesional, 2) Campo y Nivel de Ejercicio Profesional, 3) Perspectiva de Género, 4) Proceso de Intervención, y 5) Marcos Legales.

Resultados

Resultados estrategia metodológica 1: Café Científico “Terapia Ocupacional y Sexualidad: Inclusión en los tratamientos”

Algunes refirieron interesarse en la temática de sexualidad a partir de alguna situación de reflexión o vivencia de sus intervenciones que no dejaron satisfechas sus demandas e inquietudes en la temática o para poder realizar una intervención holística el día de mañana. Otres pudieron mencionar la falta de formación académica en sus espacios y la necesidad de querer llenar los mismos y que la formación circule en los ámbitos académicos.

También se mencionó, por parte de aquellos que trabajaban en diferentes dispositivos de atención, la falta de capacitación en la temática e incluso la evasión de la temática convirtiéndola en tabú.

Se evidencia que hay poco conocimiento sobre las leyes que nuestro país ha establecido en los últimos años.

Resultados estrategia metodológica 2: Terapistas ocupacionales de les que desconocíamos si tenían perspectiva de género

Resultó que casi la totalidad de les entrevistades tiene un conocimiento teórico y práctico de la perspectiva de género binomial y feminista. Solo algunas de ellos refirieron comprender la perspectiva de género no binomial. También, se evidenció que solo una de les terapistas ocupacionales entrevistades, presentaba poco o casi nulo conocimiento con respecto a las temáticas de las perspectivas de género.

Con respecto a los años de ejercicio profesional, quienes se encontraban realizando residencias de formación al momento de realizar la entrevista o presentaban en su recorrido académico el haber transitado por alguna residencia de formación, mostraron mayor conocimiento sobre leyes y dispositivos en relación a la perspectiva de género, que aquellos terapeutas que tienen más años de ejercicio profesional. Muchas de les entrevistades refieren que trabajan “con lo que la persona trae”, es decir que aunque ellos puedan referir que tienen una perspectiva de género binomial o no binomial, si la persona trae una mirada y/o actividades sexistas/machistas, como parte de su quehacer profesional se buscará amoldarse a esa perspectiva, no buscará ni intentará modificarla.

Varias de les terapistas ocupacionales refieren que tener una perspectiva de género es un beneficio en la intervención de la profesión ya que permite no prejuizar a la persona.

Con respecto al marco legal en el cual basarse para realizar las intervenciones, o como forma de justificación de las diferentes formas de intervenir, se puede inferir que casi la totalidad de les profesionales dan cuenta de la existencia de las mismas, aunque admiten desconocer en profundidad sus contenidos y aplicaciones. Son pocas les profesionales que conocen a cuáles dispositivos derivar o con cuáles puede realizarse un trabajo en conjunto para la mejor intervención.

Con respecto a que les terapeutas ocupacionales tengan o no una perspectiva de género o conocimiento sobre la misma, no se observó que el Campo de Ejercicio Profesional o Nivel de Atención tengan alguna relación con sus perspectivas.

Resultados estrategia metodológica 3: Terapeutas que sabemos que tienen perspectiva de género

Casi todas aquellas que cuentan con una perspectiva de género consciente y manifiesta, refieren no haberse formado o llegado a la misma a través de sus estudios de grado. La gran mayoría menciona que el recorrido que realizaron fue y es a través de diversas y diferentes formaciones académicas formales o informales, tanto académicas como no académicas.

También se evidenció que les terapistas ocupacionales de mayor cantidad de años de ejercicio profesional poseen una perspectiva de género mayormente influenciada por el feminismo clásico, es decir, aquel que reivindica la lucha de las mujeres en todos los niveles, y aquellas que cuentan con menos años de ejercicio profesional se vieron influenciadas por los movimientos sociales y legales relacionados con las luchas feministas actuales que contemplan la inclusión de todas aquellas que forman parte de la población e impulsando no solo el reconocimiento de las mujeres sino también de todas aquellas minorías excluidas, como por ejemplo las luchas de la comunidad LGBTTTIQPANB+.

Queda manifestado que aquellos terapeutas ocupacionales que cuentan con mayor cantidad de años de ejercicio profesional, no presentan conocimientos sobre la perspectiva de género no binomial en comparación con los terapeutas ocupacionales que cuentan con menor cantidad de años de ejercicio.

Casi todas las terapeutas entrevistadas tienen una perspectiva de género atravesada por el feminismo, entendiendo que el mismo busca la igualdad de los géneros e incluyéndolos, y entendiendo que no hay actividades propias de cada género, sino que las mismas son una construcción social. Sin embargo, al momento de intervenir se observa que muchas lo hacen teniendo en cuenta una mirada de género no binomial, ya que plantean que se posicionan desde la cualidad de la persona y los intereses concretos de la misma.

Según lo comentado, al momento de plantear actividades, entrevistar y evaluar, queda en evidencia que ninguna reproduce el binomio sociocultural, planteando actividades diferentes por el simple hecho de que sean hombres o mujeres.

En relación al eje vínculo terapeuta-paciente, la mayoría de las entrevistadas refiere que mejora el vínculo el hecho de sostener una perspectiva de género, ya que se trabaja con lo que la persona trae y no se estipulan actividades basadas en su sexo, generando mayor confianza y adherencia al tratamiento. Otras refieren que lleva a la persona a replantearse recurriendo a la re-pregunta y permitiendo que el tratamiento sea un espacio de deconstrucción de los roles impuestos socioculturalmente.

Se observó que aquellos terapeutas ocupacionales con menos años de ejercicio profesional y que además realizaron o realizan la formación dentro del sistema de residencias, tienen mayor conocimiento acerca de la legislación y/o utilización de recursos, que aquellos terapeutas que tienen más años de ejercicio profesional, con respecto a la temática de las perspectivas de género. De todas formas, desconocemos si esto se debe a los cambios sociales que nos atraviesan, o simplemente está relacionado a avances en la formación educativa de posgrado.

La gran mayoría de los terapeutas ocupacionales que fueron entrevistadas presentan un conocimiento teórico sobre la perspectiva de género binomial, pero quienes pertenecen a la estrategia metodológica 3, son quienes tienen en cuenta esta perspectiva al momento de llevar a cabo la intervención de manera consciente, y entendiendo la importancia de llevar a cabo intervenciones con perspectiva de género, tanto en sus entrevistas como en sus intervenciones tienen la intención de romper los estereotipos sociales. Además, aquellos que fueron entrevistadas dentro de quienes presentan una perspectiva de género, si bien al momento de plantear actividades respetan lo que la persona quiere, buscan generar la re-pregunta en la persona (paciente/usuario) haciendo comentarios o chistes, para visibilizar los estereotipos

tipos formados culturalmente en torno a los géneros y las actividades.

También se observó, que los dos terapeutas ocupacionales varones que participaron en la muestra, no tenían un conocimiento sobre las perspectivas de género, tanto binomial como no binomial. Si bien uno de ellos presentaba poco conocimiento sobre perspectivas de género, refirió que se vio “obligado” a tener en cuenta la perspectiva de género binomial por sus contextos, tanto el laboral como el familiar. Cabe aclarar que no es una acusación hacia los terapeutas ocupacionales hombres, sino que inferimos que tiene su fundamentación en lo explicado a lo largo de la investigación, donde hablamos de cómo los movimientos sociales atraviesan a las personas, en este caso el feminismo que empodera mayoritariamente a las mujeres, diversidades feminizadas y disidencias, y por lo tanto impacta sobre la sociedad toda. Es decir, que resulta lógico que las terapeutas mujeres conciben primero esta perspectiva y busquen generar modificaciones en sus diferentes ámbitos, y así los hombres puedan replantear su accionar.

Con respecto al objetivo “Indagar si los terapeutas ocupacionales contemplan dentro de sus procesos de intervención una perspectiva de género no binomial” podemos concluir que:

Casi todas las terapeutas ocupacionales, que fueron entrevistadas en la estrategia metodológica 2, de las que desconocíamos si poseían una perspectiva de género, no presentaban conocimiento sobre lo que era la perspectiva de género no binomial; mientras que aquellas que fueron entrevistadas a sabiendas de que presentaban una perspectiva de género (estrategia metodológica 3) expusieron un perfil grupal dividido, presentando algunas, conocimiento teórico sobre esta perspectiva y otras no.

La perspectiva de género no binomial quedó evidenciada en el proceso de evaluación de Terapia Ocupacional, mientras llevaron a cabo esta investigación, con material y recomendaciones en cuanto a la temática.

Reflexiones finales

En cuanto al objetivo específico “Indagar si los terapeutas ocupacionales contemplan dentro de sus procesos de intervención una perspectiva de género binomial” podemos concluir que: en la intervención, queda mezclada la perspectiva de género binomial y no binomial ya que en ambas se trabajan con actividades no sexistas.

Con respecto al objetivo “comparar la perspectiva de género de los Terapeutas Ocupacionales según sus años de ejercicio profesional” concluimos que:

La cantidad de años de ejercicio profesional no tiene influencia en que el terapeuta ocupacional posea o no una perspectiva de género, sino que esto tiene relación con la formación

constante que van realizando y el contexto- personal, profesional e institucional- en el que les terapeutas ocupacionales se manejan. Sin embargo, observamos que sí se ven muy influenciadas aquellas terapeutas más jóvenes, por ejemplo las residentes, con respecto a estas temáticas, tanto porque las leyes de la temática se encuentran dentro de la bibliografía obligatoria para rendir el examen de ingreso a las residencias, como así también se encuentran influenciadas por los movimientos sociopolíticos actuales y presentes en agenda política. También es importante destacar las demandas de les usuarias. Hay quienes refirieron que nunca tuvieron casos en los que hayan tenido que tener en cuenta una perspectiva de género, mientras que otras han referido haber tenido casos de personas trans, por ejemplo, y han tenido que actualizarse, informarse y amoldarse a los nuevos paradigmas.

También podemos destacar que quienes fueron entrevistadas teniendo una perspectiva de género, tienen mayor noción de leyes y dispositivos con los que se puede trabajar en redes, institucional, transversal e intersectorialmente.

Finalmente, pero no menos importante, nos gustaría remarcar que, si bien puede haber intervenciones no sexistas sin conocimiento de las perspectivas de género, consideramos y vemos la diferencia que al haber una perspectiva de género, les terapeutas ocupacionales cuentan con mayores recursos tanto teóricos como legales, en forma de apoyos y/o de dispositivos con los que trabajar en red; permitiendo a les mismas mejorar el vínculo terapeuta-paciente y por consiguiente, la intervención en su totalidad. ■

[Recibido: 3/02/2020- Aprobado: 4/11/2020]

Referencias bibliográficas

- Bottinelli, M.M. (2007). *Metodología de Investigación. Herramientas para un pensamiento científico complejo*. Buenos Aires: Edición del autor.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Castro, E. D. (2005). Inscrições da relação terapeuta-paciente no campo da terapia ocupacional. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 16(1), 14-21. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v16i1p14-21>

- Deleuze, G. y Guattari, F. (1997). *Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: Pre-Textos.
- Ley N° 26.150 de 2006. Programa Nacional de Educación Sexual Integral. 23 octubre de 2006. B.O. N°. 31017
- Ley N° 26.618 de 2010. Matrimonio Civil. 21 Julio de 2010. B.O. No. 31949.
- Ley N° 26.743 de 2012. Identidad de género. 24 de mayo de 2012. B.O. N°. 32404.
- Minayo, M. C. S. (2003). *Investigación social: Teoría, método y creatividad*. Buenos Aires: Lugar Editorial
- Organización Panamericana de la Salud (2013). Por la salud de las personas trans. Elementos para el desarrollo de la atención integral de personas trans y sus comunidades en Latinoamérica y el Caribe. https://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=1207:nueva-publicacion-ops-advierte-sobre-marginacion-que-afrontan-personas-trans&Itemid=268.
- Padua, J. (1994). *Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Preciado, P. (2002). *Manifiesto contra sexual*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Rosemblat, F. (2013). Terapia Ocupacional para Todas y Todos: construyendo la cotidianeidad de la perspectiva de género en nuestra profesión. Actualización bibliográfica residencia de Terapia Ocupacional Salud Mental Adultos, Hospital de Emergencias Psiquiátricas Torcuato de Alvear, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Sabino, C. (1992). *El proceso de investigación*. Buenos Aires: Ed. Humanitas.
- Samaja, J. A. (2002). *Epistemología y Metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Testa D.E. y Spampinato S.B (2010). Género, salud mental y terapia ocupacional: algunas reflexiones sobre la influencia de la historia de las mujeres y la perspectiva de género en nuestras prácticas. *Revista Terapia Ocupacional Universidad de São Paulo*. 21(2), 174-181. <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14101>.
- Yujnovsky, N. y Arrieta, L. (2015). [compiladoras] *IX Congreso Argentino de Terapia Ocupacional. El encuentro con el otro transforma escenarios*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija, 2017.

Cómo citar este artículo:

Cabanas A.T., Gonçalves S. y Rothberg M.A.(2020) Perspectiva de género durante el proceso de intervención de Terapia Ocupacional en los dispositivos de atención públicos de Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2017. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 47-52.

Entrevista a Patricia Bollini, su trayectoria en el Ámbito Laboral. Rol e incidencia de la Terapia Ocupacional en políticas públicas

Interview with Patricia Bollini, her career in the Work area. Role and incidence of Occupational Therapy in public policies

Realizada por Silvina Solari

Silvina Solari

Licenciada en Terapia Ocupacional. Coordinadora del Servicio de Colocación y Seguimiento Laboral en Asociación del Desarrollo para la Educación Integral (ADEEI) Laboral. Profesora Adjunta en la asignatura Práctica Profesional IV de la Carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad de Buenos Aires. Docente de posgrado en la asignatura Acceso al Trabajo de la Especialización en Estudios Sociales de la Discapacidad de la Universidad Católica Argentina.

solari.silvina.TO@gmail.com

En el presente texto se utiliza lenguaje inclusivo y binario de acuerdo al lenguaje utilizado por la entrevistadora y por la entrevistada, respetando las formas de cada una, para visibilizar de esta manera, la continua transición y diversidad en las prácticas que habitamos.

Esta entrevista corresponde al primer conversatorio realizado en el marco de la Materia Práctica Profesional 4 de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad de Buenos Aires. Se trata de una asignatura con orientación hacia la inclusión laboral, y este conversatorio da inicio a un ciclo de encuentros en una práctica profesional distinta, en contexto de pandemia por COVID-19, adaptada a las medidas de Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO). La propuesta pedagógica involucra a centros de prácticas profesionales que se encuentran desarrollando prácticas en teleasistencia, otros dispositivos de atención que se encuentran luchando por su subsistencia como los Talleres Protegidos de Producción, en un contexto que acentúa la situación de aislamiento de usuarios y con profesionales poniendo el cuerpo a nuevas formas de trabajo en contextos únicos e inciertos: pero siempre innovando, poniendo en juego una creatividad y adaptabilidad destacables. Más de treinta colegas colaboraron con la materia, a través de prácticas en teletrabajo, cursos-talleres, seminarios, mesas redondas y conversatorios, en encuentros virtuales sincrónicos y asincrónicos. Práctica profesional distinta, la cual con seguridad ha traído cambios que llegaron para quedarse y hacer repensar nuestras prácticas, formación y ejercicio profesional. El ciclo de conversatorios, pretende acercar a les estudiantes, experiencias profesionales destacables, prácticas innovadoras y diferentes entornos de intervención a partir de las experiencias personales y profesionales que pusieran luz al interrogante ¿de qué hablamos cuando hablamos de Terapia Ocupacional laboral?

S.S: Damos inicio a dicho ciclo con la presencia de la Magíster Patricia Bollini, referente indiscutida en el área de la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad, presidenta del capítulo Argentino del Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP) desde noviembre de 2010, directora de la Comisión Nacional de Discapacidad (CONADIS) en el periodo comprendido entre 1989 y 2000, Docente titular de la materia desde la creación de la misma en la UBA en el año 1996 hasta marzo de este año, entre tantas otras experiencias que desarrollaremos en la entrevista.

Pensar el inicio del ciclo de conversatorios con la presencia de Patricia tenía mucho significado. Por un lado, dar comienzo a una nueva cursada de prácticas profesionales distintas con la experiencia de quien marcó tantos nuevos caminos, abrió tantas puertas y formó a tantas profesionales (todes les que cursamos en la UBA). Y, por otro lado, conocer la historia de la Terapia Ocupacional en el ám-

bito laboral a través de la historia de Patricia nos parecía un acierto, un impulso y estímulo importante para dar inicio a esta a la cursada de treinta y cinco estudiantes que se recibirán con esta materia, que se recibirán en este contexto.

Patricia Bollini nació el 6 de agosto del año 1950, "Año del Libertador General San Martín" (dato que resaltan todes les nacides en ese año). Comenzó a estudiar Trabajo Social, a fin de abordar la temática de la discapacidad desde esa disciplina. Pero después de casi tres años de carrera decidió incorporarse a la Carrera de Terapia Ocupacional considerando que desde esta profesión podría trabajar en forma más directa y comprometida con la discapacidad. Al tiempo forma su familia, hoy conformada por cuatro hijes y nueve nietes.

Apasionada y defensora de la Terapia Ocupacional (de ahora en adelante TO), luchadora incansable por la inclusión laboral de las Personas con Discapacidad, gran contadora de anécdotas en las cuales podemos no solo aprender sobre la inclusión sino sobre el rol e incidencia de les profesionales en la TO en dichos procesos, entender el desarrollo de la TO como nueva profesión dentro del modelo médico hegemónico y como profesión feminizada, porque la escucharemos contar que "se ha caminado el país", pero quienes la conocemos, sabemos que muchas de esas recorridas han sido junto a sus hijes.

Podemos continuar hablando mucho de Patricia, pero mejor será conocerla a partir de sus propias palabras, y como ella nos invita a lo largo del encuentro a imaginar esa historia, conocer esos sucesos que marcaron lo que hoy es la TO en el Ámbito Laboral.



Foto 1 - Patricia Bollini.

S.S: Patricia, claramente para nosotras es un placer comenzar esta serie de conversatorios con vos. Pretendemos hacer un recorrido a través de tu experiencia sobre el desarrollo de la TO en el área laboral de nuestro país. También sobre tu participación en el Estado Provincial y Nacional, como directora de

la CONADIS, presidenta del GLARP, Co-autora y asesora en Leyes tan importantes para nuestro desempeño profesional como la 24.901 (sobre el Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad) y la Ley 26.816 (sobre el Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con discapacidad).

Podríamos comenzar este recorrido desde la pregunta sobre cómo llegaste a desempeñarte en el área laboral y que nos podrías contar sobre el desarrollo de la misma en nuestro país. Nos interesa saber qué sucedía con la inclusión laboral de los usuarios de TO, cuáles eran los dispositivos existentes.

En primer lugar quisiera agradecer la invitación a participar en este primer conversatorio que considero será de suma importancia para alumnos e incluso profesionales presentes. Gracias Silvina.

Como siempre digo, tengo la suerte de trabajar y de haber trabajado en este tema. Siempre he podido ejercer mi profesión a gusto. Y siempre tuve la inquietud de cuál era el después de la población con discapacidad que atendía. Su inserción o reinserción social y laboral. Es desde ahí que me fui comprometiendo cada vez más en la temática específica de la inclusión socio laboral.

Comenzando a responderte desde el principio, cuando yo estudiaba, no se veía laboral, cuando en realidad el tema laboral es clave en el proceso de inclusión de cualquier persona.

Una vez recibida comencé a trabajar en diferentes centros de rehabilitación; ALPI (Asociación Civil dedicada a la rehabilitación de personas con discapacidad motriz), en el aquel momento en el Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado, hoy IREP (Instituto de rehabilitación psicofísica), entre otros, pero verdaderamente lo que siempre me movilizó y mi gran preocupación en el ejercicio profesional era el tema del trabajo, era qué pasaba después con ese paciente al que rehabilitamos la mano, ese alumno que egresa de la formación laboral, qué iba a ser el futuro de ese sujeto...

Verdaderamente lo que siempre me movilizó y mi gran preocupación en el ejercicio profesional era el tema del trabajo, era qué pasaba después con ese paciente al que rehabilitamos la mano, ese alumno que egresa de la formación laboral, qué iba a ser el futuro de ese sujeto.

En ese momento imagínense cuál era la mirada sobre la TO, era algo absolutamente desconocido, e imagínense la TO en el ámbito laboral, no existía, no había nada.

En esos momentos en los centros de rehabilitación, en áreas de salud mental y otras, la terapeuta ocupacional no trabajaba la inclusión laboral. Trabajaba con la mirada del proceso de rehabilitación integral en la que ese sujeto pudiera volver a realizar sus ocupaciones de acuerdo con sus posibilidades. Pero ahí era como que la cosa terminaba.

Sí lo que había comenzado ya hace cincuenta años, dependientes del Instituto Nacional de Salud Mental de Nación eran los Talleres Protegidos Terapéuticos (TPT). Eso sí ponía el foco en el área laboral. Y en ese proyecto es destacable que una de las responsables principales en su desarrollo, junto con el doctor Quiroz, era Marta Suter, una terapeuta ocupacional, también de larga trayectoria, quien promovió y logró que se crearan casi todas las carreras de TO que hay en el país.

Entonces ese proyecto de los Talleres Protegidos Terapéuticos era para la población del ámbito de la salud mental, de los grandes neuropsiquiátricos, enfocado a la ocupación laboral dentro de las medidas de las posibilidades. Este proyecto tiene mucha trayectoria y realmente promovía que el paciente, la persona desde el área de salud mental, pudiera realizar actividades laborales.

Después de esto, yo les digo honestamente, no conocí algún área específica de la TO, de los equipos, que tuvieran ese pensamiento, esa mirada, de ir desde el momento cero que ven ese paciente preparándolo para su futuro y reinserción en el mundo del trabajo.

En la Provincia de Buenos Aires también había un programa que promovía en ese momento la creación de Talleres Protegidos de Producción (de ahora en adelante TPP). Pero es importante que entendamos el contexto de ese momento, imagínense que estamos hablando de una época que era solo la educación especial lo que existía, ni hablar de educación inclusiva, esto es algo que viene mucho después. Actualmente soy directora de ADEEI Laboral, un proyecto de inclusión para personas con discapacidad, de la cual el área escolar es pionera en lo que respecta a la promoción de la inclusión educativa y este año celebramos el 35º aniversario. Pero en esa época solo hablábamos de educación especial, y los posprimarios que existían eran todos de formación laboral, hablaban de talleres de oficios que todavía hay muchos Centros de Formación Integral (CFI) que actualmente también continúan promoviéndolos. Y considerar que ahora hay un tope de edad en lo posprimarios y la formación laboral, pero en esa época podían llegar a tener a los jóvenes en las escuelas hasta los 40 años; imagínense que eso es ridículo.

Entonces, aparecía otra vez la pregunta: terminaba esa formación laboral y ¿qué ocurría con esos jóvenes? Y acá es donde entran como respuesta a esta problemática los TPP.

Después podemos hablar un poco más sobre esta figura, porque en algún sector es muy discutida, pero yo necesito que sepan que soy una fanática y defensora de los TPP, y las terapeutas ocupacionales presentes en este conversatorio que están representando TPP me conocen desde hace mucho y lo saben, porque soy una convencida que para dar respuesta al tema laboral de la población de las personas con discapacidad, deben coexistir todas las modalidades, la inclusión educativa, educación especial, los TPP (puede que el nombre haya quedado fuera de convenciones y actualizaciones terminológicas, pero lo que sí importa es la figura de este trabajo bajo una órbita contenida y ajustada) y el empleo en el plano competitivo obviamente con todos los apoyos y seguimiento laboral, deben todos coexistir, por lo menos en la actualidad.

Entonces, donde se impulsó muchísimo la creación de los TPP fue en la Provincia de Buenos Aires. Los primeros TPP en la Provincia de Buenos Aires comienzan a aparecer hace cuarenta años aproximadamente y entonces desde el área de Acción Social la Provincia, se incorpora la figura del Programa de TPP del cual soy coautora. Fíjense que en ese momento la temática de inclusión laboral no lo tomaba Ministerio de Trabajo ya que estaba visto desde esa otra mirada mucho más asistencialista.



Foto 2 - Simposio ADEEI - CREES sobre "Las tramas de la inclusión: de la Convención (CDPDC) a las experiencias situadas en contextos", el día 5 de octubre de 2019.

S.S: Patricia, nombrás el Programa de TPP del cual has sido coautora. Nos interesa que puedas contar sobre la experiencia en relación al rol tuyo como terapeuta ocupacional en el Es-

tado. Te incluís en La Plata, en la Dirección de Discapacidad en el Ministerio de Desarrollo Social, sos coautora del Programa de TPP, luego asesora en el actual Régimen Federal de Empleo Protegido para PcD, también fuiste directora de la CONADIS, sos presidenta del capítulo argentino del GLARP, seguís siendo convocada y consultada como referente en la temática. Y que nos cuentes por qué considerás que la TO es una profesión que puede dar respuesta a cargos de responsabilidad y qué aporta la TO al desarrollo de políticas públicas.

El tema es así, y esto ya va más como recomendación a los estudiantes.

Yo voy atravesando como terapeuta ocupacional servicios de rehabilitación, atención, etcétera, y de golpe por *equis* motivo voy a vivir a La Plata. Entonces ya en La Plata, comienzo a trabajar y a moverme. Me incluyo en un TPP, uno de los primeros, que es TPP la Plata, que junto con APAD San Miguel, ASTADIS Hurlingham, son los talleres pioneros. Yo comienzo a trabajar allí y una cosa va llevando a la otra. La TO, obviamente no tenía un espacio.

Se crea en ese momento la Dirección Del Discapacitado dependiente del Ministerio de Acción Social de la Provincia de Buenos Aires. Como en La Plata ya trabajaba en el taller protegido, y me movía todo el tiempo (porque he sido toda mi vida muy inquieta), es que voy desde el TTP a la Dirección Del Discapacitado porque estábamos con el tema del programa, las becas y los peculios, y de repente cuando llego a esa dirección que había psicólogas, gente de la educación, trabajadores sociales, etcétera, pero no había terapeutas ocupacionales, cuando salí de ahí me dije; yo tengo que trabajar acá, porque la mirada de la TO va a hacer un cambio, yo lo sentía.

S.S: *Y más allá de esa intuición, ¿qué es lo que pensabas que la TO podía aportar a ese espacio?*

Imagínense que los temas que llevaba adelante en ese momento esa Dirección eran todo lo relacionado con equipamiento, hoy ayudas técnicas, un programa que era un esbozo en el intento de dar una ayuda a los TPP, también nucleaba todos los servicios que brindaban las organizaciones no gubernamentales, estaban los hogares y la figura de los centros de día con un formato muy confuso. Entonces me dije: acá tiene que estar en este equipo de trabajo la TO, porque tenemos esa mirada distinta, conocemos a la persona, sus capacidades y posibilidades.

Las vueltas de la vida hicieron que la directora que nombran en ese momento junto con una psicóloga, me convocara y me ofreciera la dirección del departamento técnico de esa Dirección del Discapacitado, donde manejaba todos los programas. Y gente, yo siempre digo lo siguiente, hubo hitos en cuanto a legislación, a nivel de programas, etcétera, pero también hay hito a nivel de la vida profesional de uno. Para mí, mi primer

hito fue eso, estar en la provincia, y caminar la Provincia de Buenos Aires supervisando, conociendo todo lo que pasaba a nivel de estas áreas, en la cual estaban los TPP.

Pero detrás de los TPP estaba toda la necesidad de lo laboral. Porque imagínense que era la única opción de inclusión que había. Yo les puedo garantizar que en ese momento era algo maravilloso, por un lado, pero un aquelarre, por otro, porque uno se encontraba jóvenes que respondían al perfil de operario del taller, pero otros trabajadores que podrían trabajar fuera del ámbito protegido y otros que se hubieran beneficiado de otros tipos dispositivos diferentes al TPP. Entonces esto también fue dejando sentado qué debía ser y hacerse, ¡las horas que he profundizado sobre este tema!

Como coautora de la Ley, lo primero que hice fue en la conformación del equipo técnico que debían tener todos los talleres, incluí obviamente TO, junto con psicología y trabajo social.

Imagínense que terapeutas ocupacionales no había en muchísimas localidades y municipios. Me acuerdo que Adelma Molinari, persona fuera de serie, me cargaba y me decía; *“Esta Patricia que quiere meter T.O., Transporte del Oeste”* me cargaba. Pero puedo garantizar que cuando había una terapeuta ocupacional en el equipo; cambiaba, se marcaba la diferencia, y eso que la mirada de la TO no estaba todavía muy desarrollada en el ámbito laboral, o sea, que verdaderamente hubo que hacer mucha escuela.

Puedo garantizar que cuando había una terapeuta ocupacional en el equipo; cambiaba, se marcaba la diferencia, y eso que la mirada de la TO no estaba todavía muy desarrollada en el ámbito laboral, o sea, que verdaderamente hubo que hacer mucha escuela.

Esa fue mi incorporación al Estado. De estar en la Provincia de Buenos Aires, y hacer una maestría, porque uno aprende de la gente, el conocer lo que hay te enriquece muchísimo y nos abre las cabezas, me vuelvo a vivir al Conurbano y, de nuevo, esas vueltas de la vida, ya se había creado la CONADIS en el año 1987.

Mariano Paz, el presidente de la CONADIS, me convoca y así llegó luego a ser una de las directoras de la CONADIS. Si yo digo que al recorrer la provincia hice un máster, ¡imagínense lo que aprendí al recorrer el país!, las realidades son tan distintas, es apasionante todo lo que uno puede hacer.

Por eso cuando me preguntas por el rol de la TO en el sector público, es fundamental porque realmente es otra mirada porque lo demás es acotado, y mira que en la CONADIS eran abogadas, psicólogas, trabajadores sociales, sociólogas, etcétera, pero realmente nuestra mirada enriquece muchísimo.



Foto 3 - Conversatorio en CIAPAT de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) Regional Cono Sur, sobre la “Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad en Argentina”, entre Patricia Bollini y Martín Arregui (Director de Promoción para la Inclusión Laboral en Secretaría de Gobierno de Trabajo y Empleo de la Nación hasta 2019), el día 15 de Agosto de 2019.

S.S: *Y en esta línea de tiempo que nos contás, desde esta mirada asistencialista de la persona con discapacidad (PcD), donde el único ámbito de inclusión laboral era en el empleo protegido y no se conocían experiencias en relación a inclusiones en el ámbito competitivo, con un Ministerio de Trabajo y una TO que no abordaban la temática de la discapacidad. ¿Cuáles dirías vos, desde tu experiencia y formación, que fueron los hitos que marcaron un cambio en la inclusión laboral y en el rol de la TO en este campo?*

En relación a los hitos en el abordaje de la TO en el área laboral, yo creo que un primer impulso fuerte es por parte de las propias Personas con Discapacidad y sus familias que empiezan a promover y crear un movimiento asociativo muy importante, porque los programas que aparecieron en la Provincia de Buenos Aires, la Ley de TPP, y ahora después vamos a hablar de la Ley 24.901, fueron a instancias de dar respuesta a esta población. Había que hacer algo, porque si ahora todavía hay mucha confusión y a veces no se sabe cuál es el rumbo de las Personas con Discapacidad que llegan a la edad laboral y no pueden acceder al mundo del trabajo, imagínense en ese momento. Entonces el empuje de las Personas con Discapacidad y sus familias fue importantísimo.

Otro tema importante fue la educación, la posprimaria, eso fue generando un montón de respuestas. Imagínense que las primeras organizaciones no gubernamentales eran de padres,

otras eran mixtas (técnicos y padres), otras por parte de los propios profesionales de esas escuelas de formación profesional; porque era terrible ir formando jóvenes que luego no tienen donde insertarse.

Después, a nivel de la formación universitaria, comienza a aparecer el tema laboral. Cuando creamos la carrera en la Universidad de Buenos Aires, y ya también desde la Universidad Nacional de Mar Del Plata tenía otra mirada mucho más laboral. Yo tenía mucha relación con profesionales de Chile que formaban parte del GLARP y, si comparamos, Chile tenía un avance en lo laboral impresionante que no teníamos nosotros.

Y lo que nos dio un empuje total fue cuando se sancionó la Ley de Riesgos del Trabajo, porque la Ley exige que haya un profesional de la TO en el equipo. Y esto fue maravilloso. A mí me tocó estando en la CONADIS formar parte de distintos comités, comisiones, etcétera, pero me acuerdo en uno que estábamos desde la Superintendencia de Servicios de Salud por la Ley 24.901, la Superintendencia de Riesgos de Trabajo, desde el Programa de Atención Médica Integral (PAMI), etcétera, y me acuerdo que la gente de Riesgos de Trabajo siempre decía que desde que habían incorporado la TO verdaderamente fue un aporte fundamental.

Después empezaron a aparecer programas que fomentan la inclusión laboral, más cerca en el tiempo, ahí sí, desde el Ministerio de Trabajo, que era el espacio más indicado.

Otro tipo de Leyes que se fue logrando, porque si bien hay Leyes específicas que atienden la temática de la discapacidad también se logró incluir la temática en artículos dentro de las Leyes generales, como en la Ley de empleo, lo que allanaba realmente el camino.

Otro tema que es para mí muy importante es la Ley 24.901 del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, que yo diría que es la Ley que marca un antes y un después en el abordaje de la discapacidad.

Imagínense que las coberturas prestacionales previas a la Ley 24.901 no las cubría ninguna obra social, así que pagar las sesiones de TO, como las de cualquier otra profesión, nadie las pagaba.

Desde la CONADIS, la doctora Busto Fiero, Liliana Pantano, Beatriz Pérez, yo y otros, junto a Mariano Paz que era el director en ese momento, una de las obsesiones que teníamos era cómo lograr que todas las personas con discapacidad tuvieran la posibilidad de recibir la prestación adecuada en el momento oportuno a lo largo de todas las etapas de la vida.

Y ahí después de mucho esfuerzo y mucho trabajo se logra la aprobación, obviamente como toda Ley pasando por diputados, senadores, pero logrando lo más difícil que es el presupuesto. Para los que no conocen el alcance de la Ley: logra

articular que todas las obras sociales aportan a un fondo de redistribución solidaria que lo maneja la Superintendencia de Servicios de Salud, entonces de ese fondo de redistribución solidaria, dentro del Marco de Sistema Único de Prestaciones Básicas, aparecían los fondos para dar cobertura a las personas con discapacidad, que si ustedes observan el Certificado Único de Discapacidad (CUD) de cualquier persona van a ver que figura el apartado de orientación prestacional, que les voy a ser sincera no siempre marca lo más adecuado.

Desde la CONADIS, una de las obsesiones que teníamos era cómo se logra que todas las personas con discapacidad tuvieran la posibilidad de recibir la prestación adecuada en el momento oportuno a lo largo de todas las etapas de la vida.

Entonces nos encontramos con Personas con Discapacidad con su CUD, por el otro lado, instituciones como prestadoras de servicios certificados y un marco básico que determina qué prestaciones deben cubrirse. Las obras sociales que se incluyen cuando se sanciona la Ley 24.901 son las Obras Sociales Nacionales. Se siguió peleando y se logró que se incluyan las prepagas y luego con más retraso las obras sociales provinciales.

Lo que se logra con esto: poder incluir como prestaciones la Formación Laboral, que cuando no se realiza en una institución del Estado, la formación laboral la cubren las obras sociales. Lo que es la Colocación y el Seguimiento Laboral dentro de lo que es este proceso de inclusión, en realidad sigue sin tener cobertura prestacional, aspecto sobre el que instituciones y profesionales seguimos peleando.

Otro tema importante es la famosa Ley de Cheques. Me preguntaban cuáles fueron hitos, bueno: la Ley de Cheques es fundamental. La Ley de Cheques genera fondos a partir de los Cheques mal emitidos, presupuesto que ni les cuento como se peleaban las distintas áreas de gobierno, pero logramos que esos fondos fueran a discapacidad a través de distintos programas que dan subsidios para estructura, ayudas técnicas, entre otros.

La Ley 24.901, el Régimen Federal de Empleo Protegido, la Ley de Cheques, ni que hablar de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, ahora, estás últimas noticias sobre la reciente aprobación de Ley del Ejercicio Profesional de Terapeutas Ocupacionales en la Provincia de Buenos Aires. Esto último es una maravilla, una alegría. Todos son hitos muy importantes, cada una de esas Leyes ha marcado diferencias.

S.S: En algún momento nombraste al Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional, nos interesa que nos puedas hacer una introducción de qué es, cómo llegas vos a formar parte y cuál es la realidad hoy del Capítulo Argentino.

El GLARP, Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional, se crea en Colombia en el año 1977, para empezar a promover y aplicar los principios de la Organización Internacional del Trabajo (OIT). Principios y normativas internacionales sobre la inserción de trabajadores que discapacidad, que se basan justamente en el concepto este de Rehabilitación Profesional.

La Rehabilitación Profesional es un proceso que está conformado por las etapas de la evaluación, la orientación, la formación, la colocación y el seguimiento laboral para Personas con Discapacidad. Fíjense que hasta la Ley de Aseguradoras de Riesgos del Trabajo y la Recalificación Laboral está basada en este proceso. O sea, todo lo relacionado a la temática laboral y discapacidad debería atravesar el proceso o parte del proceso.

El GLARP tenía una fuerza impresionante y apoyos de fondos europeos en ese momento. Entonces empieza a promover y crear Capítulos en los distintos países de Latinoamérica. En Chile tenía mucha fuerza, como les decía antes, tenían toda la polenta de los profesionales de la TO de allá. Cuando llega la inquietud y promoción a Argentina se crea desde la CONADIS y la convocamos a Adelma Molinari, que era pionera en el tema de inserción laboral, y se crea el GLARP Capítulo Argentino.

Tenía como misión, justamente, promover todos estos principios de la RP (Rehabilitación Profesional), de hecho se daban capacitaciones de todo este proceso y se empezó a caminar por todo el país. La metodología que tenía el GLARP era la siguiente: Capacitaciones que de repente duraban una semana o diez días intensamente, venía personas de diversos países a capacitarnos y de ese grupo de quienes fueron capacitados se seleccionaba algunos profesionales que quisieran ser agentes multiplicadores. Obviamente éramos muchos y había referentes en diferentes partes del país y tuvo un gran desarrollo. Marta Suter, ella también ha sido presidenta de GLARP, un lujo, una persona muy idónea en un grupo que tenía mucha injerencia profesional y política en un montón de temas centrales referidos a la discapacidad y lo laboral.

Lamentablemente, los apoyos internacionales dejaron de dar apoyos económicos al GLARP central, pero a pesar de esto se continuó trabajando. Hoy el GLARP ya no tiene fuerza, realmente ha caído mucho en los distintos países, pero, lo importante del GLARP es que sigue siendo el único grupo latinoamericano abocado exclusivamente a lo laboral. Porque fíjense que en nuestro país tenemos confederaciones, federaciones, organizaciones de primer grado, cámaras, asociaciones, de todo. Pero ninguno se ocupa de lo laboral puntualmente. Aparte, el GLARP continúa teniendo injerencia en los lugares públicos donde se

toman decisiones a niveles políticos como el Ministerio de Trabajo; de hecho, participé junto con otros en la elaboración del Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad siendo representante del GLARP. Fijense el peso que tenía. Igual seguimos peleándola con poca fuerza y en este año difícil en todos los sentidos.

S.S: Patricia, hablaste de recorrer el país, formar profesionales desde una perspectiva latinoamericana y regional, quisiera que hables sobre la importancia de generar redes y del trabajo a nivel federal.

Bueno, les cuento, yo soy una fanática, para poder alcanzar los objetivos necesitamos articular acciones. Es decir, trabajar en equipo, que sean interdisciplinarios, llámenlo como quieran, pero verdaderamente es fundamental trabajar en juntos, sumarnos, armar redes, es la única manera de llegar a alcanzar los objetivos, esto también yo lo adquirí en la CONADIS, porque en un momento yo le decía al presidente de la CONADIS, “Mariano: pero pará! Nosotros hacemos todo y otros se llevan los méritos”, y él me decía; “mirá, Patricia; metéte vos en la cabeza, nosotros tenemos que dar, brindar, hacer y asesorar y vas a ver que las cosas vuelven”. Y es así.

En ese momento que aparece la CONADIS honestamente poco se había caminado el país. Entonces empezamos a promover a las distintas áreas de las distintas provincias a nivel gubernamental provincial, municipal y no gubernamental para ver cómo podíamos lograr tener la representación, esto fue en verdad: sangre, sudor y lágrimas. A veces cuento que hacíamos asambleas donde se elegían, del sector no gubernamental un representante para tener voz en la CONADIS, y uno municipal, y en esas reuniones yo he visto a una persona dando un golpe de bastón canadiense a otro; o sea se veía de todo.

Pero importante es que se termina caminando el país, hubo congresos argentinos de discapacidad con estas representaciones, viendo las realidades de cada región, hasta que al final en el segundo Congreso Argentino de Discapacidad hubo un movimiento muy fuerte de todas las provincias representadas a nivel gubernamental y no gubernamental, ellos se pusieron muy firmes en que querían tener una representación a nivel central. Yo viví escuchando siempre a personas del interior, con toda razón que “dios está en todas partes pero manda en capital”. Conclusión, ¿qué se logró allí? Promover la creación de esa red que hoy es el Consejo Federal de Discapacidad (COFEDIS) donde tener representantes de los distintos sectores gubernamental y de asociaciones civiles provinciales en la CONADIS (hoy Agencia Nacional de Discapacidad- ANDIS).

Esto es muy importante para que tengan en cuenta al momento de su ejercicio profesional, porque algo fundamental es que uno tiene que conocer todos los recursos que hay en el tema, no solo los recursos humanos, prestacionales, legis-

lación, etcétera., y no limitarnos a lo que es un tratamiento en consultorio, porque a veces no es solo lo puntual de que el sujeto logre caminar de nuevo o si mejoró emocionalmente; sino que después hay que armar un paraguas, una red de apoyos y esto no es solo tarea del trabajador social, yo les puedo asegurar que nosotros como terapeutas ocupacionales en este tema tenemos mucho que ver también.

Así que cuando hablabas de redes; el sector no gubernamental en el país y el movimiento asociativo es fuertísimo, de hecho, en todos los organismos gubernamentales hay comités, comisiones, donde están representadas las distintas discapacidades a través de sus asociaciones, confederaciones y federaciones.

S.S: Nombreste a Marta Suter como referente que ha hecho mucho por la profesión y la formación de la misma. Y retomando ese tema, quería que puedas contarnos sobre tu rol en el desembarco de la carrera en la UBA de la mano de Ana María Papiermester.

Por eso digo, fijense la importancia de las redes, de conocer y de participar. Ana María, que la peleó con el tema de meter la carrera en la UBA, que, si era en Medicina, si era en Psicología, y ahí se acercó a la CONADIS, aprovechando mi participación y otras eminencias. Ni les cuento las idas y vueltas que tuvimos, pero, finalmente, se logró poner la carrera en la UBA que era el deseo máximo que teníamos todas las terapeutas, ¿no?

S.S: ¡Claro que sí, y todes les presentes lo agradecemos!

Pensaba, Patricia, dar cierre a este recorrido histórico, y lo haré con un comentario del chat que dice: “fascinante relato histórico!”, comentario que se reitera entre les participantes.

Ahora sería interesante conocer, luego de toda esta historia, ¿qué es lo que nos podrías decir hoy la temática de la inclusión laboral?, ¿Cuál es el desarrollo del ámbito laboral y de la TO?, “Hoy” entre paréntesis, porque estamos viviendo una pandemia en contexto de ASPO y es bastante complejo, pero también podés compartirnos sobre esta experiencia.

Hoy podemos hablar del tema de inclusión laboral abiertamente, se entiende que es un derecho.

Yo les puedo garantizar que se está mucho mejor, hay una apertura con respecto al tema de la discapacidad, yo he visto grandes cambios, por supuesto en un recorrido de tiempo muy importante, pero hoy poder estar hablando el tema de la inclusión laboral que tiene muchas empresas, que tiene programas específicos de inclusión o sin barreras, etcétera., ya es bastante importante.

En el ámbito público, aún no se cumple el cupo del % 4 de trabajadores con discapacidad determinados por Ley Nacional,

y hay grandes movimientos para que esto también se lleve al nivel privado y que sea el cupo obligatorio en Argentina.

En cuanto a la inclusión en el ámbito competitivo, ustedes siempre van a encontrar personas que no van a necesitar apoyos para la inclusión, ni de instituciones, ni profesionales, ya con insertarse están en una posición distinta. Pero para aquellos que debieran tener la posibilidad, que son muchos en edad laboral y en condiciones de acceder a un puesto laboral en el plano competitivo, todavía falta. Hay que recorrer un gran camino, seguir peleando y abriendo puertas.

Y la otra cosa clave es realizar buenas ubicaciones laborales, esto no nos cansamos de decirlo, porque tampoco sucede esto en todos los casos, donde a veces hay inclusiones que no son adecuadas, son un “como sí” la persona trabajara, lo cual no es bueno para el trabajador, ni para el entorno del trabajo. Esto lamentablemente, se observa bastante en la población con discapacidad intelectual. La filosofía de trabajo con la que nos conducimos con mi equipo es que verdaderamente hay que acompañar el proceso de inclusión laboral, de aquellas personas que tengan condiciones para responder a ese puesto de trabajo y de las empresas que puedan ser facilitadoras en ese proceso. Esto en cuanto a lo competitivo, no siempre es fácil, es más fácil para otras discapacidades que para la discapacidad intelectual y, obviamente, más difícil para las personas con discapacidad mental, psiquiatría y demás, realmente es otro temazo que es para otra conversación.

S.S: *Tendremos la oportunidad en otro conversatorio en el que estará Mónica Sagra charlando sobre su libro “Posibilidades y límites de un trabajo más amable” y que, justamente, tiene que ver con su experiencia en inclusión laboral en salud mental.*

Ese es un temazo, les digo desde mi trayectoria, con lo que he hecho y demás, me acuerdo en la Provincia de Buenos Aires, que teníamos casos que no sabíamos dónde incluirlos y me acuerdo que intentamos sin lograrlo, nuclear a las familias y a las personas con discapacidad mental. No lo pudimos hacer.

Eso por un lado, después, por otro lado, en el tema del Régimen Federal de Empleo Protegido, que ya es Ley, está reglamentada y todo, sigue estando postergada, no han largado un peso. Esto es una lucha, la primera Ley de TPP, ¿saben cuándo se sancionó? No me lo olvido más, porque fue en el teatro San Martín, y estaba Alfonsín, toda una excitación, se largaba la Ley. ¿De cuántos años estoy hablando? Y nunca se pudo ver. Adelma Molinari, antes de morir se dijo: “*me muero sin ver la Ley puesta en marcha*”, y es muy duro después de tantos años de lucha.

Yo les doy mi opinión acerca del Régimen Federal de Empleo Protegido, como dije antes: tienen que coexistir; empleo competitivo, empleo con apoyo, TPP, porque la realidad hoy en

nuestro país es que necesitamos de la convivencia de todas estas instancias para dar respuesta a la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Yo les doy mi opinión acerca del Régimen Federal de Empleo Protegido, como dije antes: tienen que coexistir; empleo competitivo, empleo con apoyo, TPP, porque la realidad hoy en nuestro país es que necesitamos de la convivencia de todas estas instancias para dar respuesta a la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Ayer leí un artículo de Alexia Ratazzi, con quien estoy participando en otro grupo de organización estratégica, todos estos grupos y redes en las que una se mete y nunca dice que no. Alexia está hablando, ya no de inclusión, sino de “convivencia”, que me pareció interesante la palabra. Convivencia: se puede convivir.

Si yo les tengo que decir algo a las futuras y futuros terapeutas ocupacionales, es que si de algo estoy convencida, es que todas las terapeutas ocupacionales, las más viejas, las que están presentes, las futuras, es que somos todas unas fanáticas. Nuestra carrera nunca fue muy reconocida pero cuando nos metemos no nos para nadie. La verdad es que la terapeuta ocupacional hace diferencia en el equipo en el que esté.

Si hay un consejo que le doy a los jóvenes, a las alumnas y alumnos que se reciben y salen a nuestro campo de acción que es tan amplio, tan impresionante, mi consejo es que tomen todas las experiencias, porque todo va sumando, yo creo que es muy difícil que uno termine con una decisión de “yo quiero hacer específicamente esto”, yo lo veo todavía, cuando voy a cualquier departamento de TO y se quedan ahí en ese proceso limitado a solo una etapa, a un área específica. Yo creo que la vida te va haciendo ese lugar, Para mí todo suma, todas las experiencias que vayan teniendo ¿no es cierto?. Mi consejo para ustedes es siempre tener la mente abierta y no limitarse.

S.S: *Patricia, les estudiantes preguntan sobre el contexto actual, le interesa saber si se está elaborando un plan de acción para el retorno a los trabajos una vez que finalice el ASPO, de evaluación de riesgos y medidas adecuadas para los entornos laborales.*

Es complicado. Lo que pudimos ver en este conversatorio es que, más allá de nuestras prácticas individuales y de la práctica con directa con la persona, estamos hablando de un área donde debemos conocer todo el contexto. Entonces, estamos hablando de contextos, este contexto actual de pandemia hace que, en realidad, todo sea muy incierto y todo sea muy cambiante. Nosotros, desde nuestra experiencia propia, personal y profesional, en ADEEI, en lo que respecta a los trabajadores con discapacidad que les realizamos el seguimiento en el puesto de trabajo; de los sesenta trabajadores, solamente hay tres que están asistiendo a sus puestos de trabajo. Y las medidas que se toman tienen que ver con las medidas que toma cada empresa y según las normativas nacionales en materia sanitaria y laboral. Nosotros, lo que estamos haciendo es acompañar a los trabajadores con discapacidad que en su mayoría tienen discapacidad intelectual, es en cómo sobrellevar el aislamiento, en cuanto a su balance ocupacional y estabilidad emocional, para retomar luego sus actividades productivas, de la mejor de las maneras y preparados para un contexto incierto.

Eso con los trabajadores ya incluidos, y en la parte de la formación laboral, una etapa es las pasantías laborales que no se están pudiendo hacer. Y, cuando volvamos, hay que ver cuándo nos abren las puertas las empresas para poder hacer pasantías. A pesar de que va a estar complicado, en el mientras tanto, estamos teniendo reuniones, gestiones, capacitaciones virtuales con las empresas, o sea hay movimiento, pero estamos dentro del contexto general del país un poco difícil...

Lo mismo les está sucediendo a los TPP. Que el ingreso de la producción era lo que sostenía a los talleres, pero no están pudiendo producir por la falta de presencialidad. El contexto actual es muy complejo. Y realmente es de mucha incertidumbre saber qué es lo que va a suceder. Así que debemos estar aún más creativos, más innovadores y más tolerantes, trabajando en conservar también nuestro propio equilibrio ocupacional.

El contexto actual es muy complejo. Y realmente es de mucha incertidumbre saber qué es lo que va a suceder. Así que debemos estar aún más creativos, más innovadores y más tolerantes, trabajando en conservar también nuestro propio equilibrio ocupacional.



Foto 4 - Conversatorio virtual en la Materia Práctica Profesional 4 sobre el "Recorrido histórico de la TO en el Ámbito Laboral", el día 26 de agosto de 2020.

S.S: Hay muchos comentarios y preguntas en relación a lo que estás contando, una de las preguntas es ¿a qué áreas vacantes de formación profesional consideras que deberíamos prestar más atención?

Antes de responder eso te digo, porque me lo había anotado para decírselo a los jóvenes. Esto de tener la mente abierta, acuérdense, abran la mente, estén atentos a todo lo que pasa. Agudizar nuestra creatividad, porque si hay algo que tenemos los terapeutas ocupacionales es creatividad. Yo lo digo porque lo experimento a diario. Porque en esta época de pandemia, el trabajo que van realizando para poder mantener y capacitar a jóvenes con discapacidad, les digo que es algo maravilloso lo que están logrando. Pero esas son características propias nuestras; ¡Agudícenlas!. Y otro consejo es que estén permanentemente actualizados, no se dejen estar, además de capacitaciones, hay que estar actualizado con lo que sigue pasando a nuestro alrededor, en todo: recursos existentes, Leyes, prestaciones, etcétera.

La otra cosa que les digo es: imagínense la felicidad que es, para mí, ver además de la gente que me acompaña laboralmente, a un montón de otras terapeutas que se hayan metido en el campo laboral, porque no se crean que muchas terapeutas estaban interesadas en el campo laboral, así que a través de la experiencia, a través de la cátedra, se han ido sumando y es fundamental.

Siguiendo con la respuesta a la pregunta; no sé, desde la formación se debe conocer todo el campo, no solo recalificación laboral. Mi idea siempre, que era utópica, porque era que los alumnos pudieran pasar en cuatro meses por todos los dispositivos, que conocieran todos los centros de prácticas, porque eso va abriendo cabezas, ampliar y conocer todo lo que hay. Será que mi experiencia, el haber podido trabajar a nivel público, haber conocido a la Provincia de Buenos Aires con mucha profundidad, y después el país, me ayudó a abrir la cabeza, y mucho. Y de alguna manera es lo que siempre trato

de transmitir a los alumnos, a la gente que trabaja conmigo, a la gente joven. Y desde la cátedra, desde la carrera quiero decir, es importante también. La verdad, y no es porque sea mi pasión, pero es muy importante el área laboral y es tan campo nuestro: tan de la TO que, realmente, yo me alegro de que cuantos más terapeutas ocupacionales haya más se pueda avanzar en este tema.

Será que mi experiencia, el haber podido trabajar a nivel público, haber conocido a la provincia de Buenos Aires con mucha profundidad, y después el país, me ayudó a abrir la cabeza, y mucho. Y de alguna manera es lo que siempre trato de transmitir a los alumnos, a la gente que trabaja conmigo, a la gente joven.

*S.S: Antes nombré el libro **Mónica Sagrera**; “Posibilidades y límites de un trabajo más amable”, y la realidad es esa, ¿no? La búsqueda de prácticas y trabajos más amables. Porque todes les que nos asomamos al área laboral y nos dedicamos a la TO un poco también nos encontramos a nosotres mismas. No es solamente un trabajo de práctica con el usuario sino que empezamos a trabajar realmente con personas y es un trabajo colaborativo y un trabajo, realmente, de “convivencia” (según el término que nombrabas de **Alexia Rattazzi**). Entonces, excede lo que tienen que ver con la cuestión laboral y estamos hablando de inclusión y un saber hacer valer los derechos personales y colectivos de todes.*

Nombraba el libro y me doy cuenta de que no aconsejaste sobre escribir sobre las experiencias profesionales, consejo que siempre brindás a quienes trabajamos junto a vos.

¡Sí, claro!, yo soy malísima, escribir no es lo mío. Me gusta hablar, pero siempre insisto a las chicas con que escriban. ¿Saben por qué? Porque cuando a mí me tocó hacer una maestría de inclusión en Salamanca, en esa época, y ahí había participantes de todos los países de Latinoamérica y de España, obviamente. Y yo me indignaba, porque todo lo que mostraban, protocolos y otras cosas; acá ya se hacía y con mucho más fundamento, pero no estaba escrito. Verdugo, me acuerdo de Miguel Ángel Verdugo, que era director del Master de Inclusión de Personas con Discapacidad, que me decía: “*pues, Patricia, ¿Dónde está escrito?*” Y tenía razón. No estaba escrito. Así que, chicas, por favor, semillas de escritura.

S.S: Como para ir concluyendo, comparto comentarios vertidos en el chat que a modo de resumen. Plantean continuar repensando los espacios de prácticas e intervención, seguir construyendo estrategias creativas en estos nuevos contextos. Contexto completamente nuevo ya que ninguna de nosotres vivió una pandemia, pero que la evaluación e intervención en contextos obstaculizantes es algo a lo que estábamos acostumbrades desde la TO. Gracias Patricia por este encuentro, por la generosidad de siempre y por todo lo que brindaste a esta Materia Práctica Profesional 4, a la profesión y a la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad.

De nuevo agradecerles y, obviamente, a disposición de todos. Las puertas de nuestra institución las dejamos abiertas a aquellos alumnos que, cuando regrese la presencialidad, quieran acercarse.

Y fuerza, la verdad que todo el programa que está previsto en la cátedra es lindísimo e interesantísimo, así que aprovéchelo, y aprovechen lo que se les pueden brindar desde los centros de prácticas, cuyos tutores tienen tanto para brindar como lo que les haya podido brindar hoy yo a ustedes.

Y no olviden, no se limiten, tengan la mente abierta, estén atentos a todo lo que pasa a su alrededor y manténganse actualizados, sean creativos, trabajen junto a otros, y escriban, dejen registro de todo lo que como terapeutas ocupacionales podemos aportar a este maravilloso área de la inclusión laboral.

Agradecimientos

En primer lugar a Patricia, por sus enormes aportes al desarrollo de la profesión y el acompañamiento de siempre. A la Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología, Carrera de Terapia Ocupacional. En especial a la coordinadora de la carrera María Laura Bustingorri por la confianza, el incentivo y el apoyo brindado para que sea posible el desarrollo de una práctica profesional en contexto de pandemia y medidas de ASPO. A Sofía Murphy, quien con una designación ad honorem trabajó en la planificación, virtualización y desarrollo de esta práctica profesional a la par mía. Y por sumarse a la propuesta, conformando un verdadero equipo de cátedra, a Constanza Poveda y Constanza Franco. A todes les profesionales que nos acompañaron como tutores de prácticas en instituciones, brindando cursos-talleres, seminarios, conversatorios y mesas redondas; Pilar Correa, Rafael González de Quevedo, Silvia Martínez, Isabel Cullen, Valeria Kuperman, Andrea Doumanian, Rosana Adinolfi, Evangelina Cambarelli, Florencia De Brasi, Carolina Gavicagoxeascoa, Catalina Blanco, Emanuel Reyes, Analía Carballeira, Agostina Ciampa, Mónica Sagrera, María Agustina Altamirano, Natalia Galeano, Paz Volker, Laura Scaiano, Hernán Laglaive, Ezequiel Kañesky,

Roberta Bariani, Mariana Sirianni, Soledad Ortega, Maria Eugenia Aizpurúa, Agostina Mazondo, Florencia Bisu, y por la Asociación de Ergonomía Argentina: Maria Laura Carpovich, Paolo Bando, Silvina Hunt y Ema Balsamo. *GRACIAS* por la generosa participación, profesionalismo y por hacer de la Terapia Ocupacional un espacio de encuentro ameno y amoro-

so, más allá de las plataformas virtuales. Y a les treinta y cinco estudiantes, hoy ya Licenciadas en Terapia Ocupacional, que han sabido apropiarse de la propuesta y hacer de cada clase un encuentro único.

[Recibido: 4/11/2020 - Aprobado: 14/11/2020]

Cómo citar esta entrevista:

Solari S. (2020). Entrevista a Patricia Bollini. Una trayectoria en Terapia Ocupacional en el Ámbito Laboral. Rol e incidencia de la Terapia Ocupacional en políticas públicas. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 53-63.

Reseña: Epidemias y endemias en la Argentina moderna. Diálogos entre pasado y presente

Marcela Vignoli. Imago Mundi 2020, 109 páginas

Karina Inés Ramacciotti

Karina Inés Ramacciotti

Doctora en Ciencias Sociales. Licenciada y profesora en Historia.

Investigadora Principal del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Universidad Nacional de Quilmes..

Profesora Titular de la Universidad Nacional de Quilmes.

karinaramacciotti@gmail.com

Epidemias y Endemias en la Argentina moderna. Diálogos entre pasado y presente está compuesto por un conjunto de entrevistas realizadas por Marcela Vignoli dentro del marco de la cátedra de Metodología de la Investigación Histórica de la carrera de Antropología de la Universidad Nacional de Tucumán. Este ciclo denominado “Charlas en Cuarentena” fue emitido por la red social *Instagram* entre finales de marzo y mayo del 2020. La organización y la concreción de estas entrevistas estuvo marcado por el momento más estricto de la cuarentena en el cual los vínculos sociales presenciales y todas las actividades académicas pasaron al formato virtual dado que el virus corona había llegado a la Argentina y mostraba su alto nivel de contagiosidad y, hasta el descubrimiento y difusión de una vacuna o tratamiento, la única forma de protegernos era el distanciamiento social, la higiene frecuente y el uso de mascarillas.

El ciclo “Charlas de Cuarentena” estuvo compuesto por ocho entrevistas realizadas a referentes del campo de la historia social de la salud, la enfermedad y la ciencia: Patricia Palma, Diego Armus, Carlos Dimas, Eric Carter, Adrián Carbonetti, Daniela Testa, Juan Pablo Zabala y Adriana Álvarez. Luego de la difusión de dicho ciclo y dado el impacto que tuvo en otros medios tales como radio y la prensa periódica se organizó el libro en formato papel.

En este libro encontrarán a destacados investigadores del campo de la historia de la salud, la enfermedad y de la ciencia reflexionar en torno a cómo se



Marcela Vignoli

Epidemias y endemias en la Argentina moderna
Diálogos entre pasado y presente

posicionan ante un evento en el cual son protagonistas y como esa vivencia, aunada con sus líneas de investigación, les permiten hacer un ejercicio de comparación con otras epidemias y pandemias del pasado.

Esta reseña se organizará en cuatro de los posibles ejes por los cuales transita el libro y le otorgan unidad y sentido. En primer lugar, las intervenciones dan cuenta de la dimensión social de las enfermedades y cómo estos procesos responden a las brechas existentes de desigualdad que, los momentos de epidemias y endemias, las agudizan aún más. En la emergencia de la peste bubónica, el cólera, el dengue, la polio, el paludismo, la tuberculosis, la gripe española, la enfermedad de Chagas y la COVID 19, si bien la posibilidad de ser contagiados no discrimina en cuanto a clases sociales, sí lo hace en función de la posibilidad de acceder a los sistemas

sanitarios, contar con tratamientos un poco más efectivos que pueden limitar las consecuencias de las enfermedades y transcurrir la enfermedad en contextos habitacionales más dignos. Tal como dice Eric Carter (2020) en el análisis del paludismo las viviendas precarias, los lugares pantanosos y la pobreza son elementos que colaboran con la propagación: “La pobreza los hace más vulnerables al paludismo; y el paludismo acentuaba su pobreza, en un ciclo, un círculo vicioso” (p.45). En esta misma línea Adrián Carbonetti (2020) señala que los niveles diferenciales de analfabetismo, al ser un indicador muy fuerte de pobreza, fue un factor que en la Argentina durante la Gripe española de 1918 a la hora de cumplir las normativas de higiene: “Quienes más morían eran los pobres, quienes tenían escasos recursos para enfrentarla” (p.57).

El segundo eje está ligado con los procesos de discriminación y violencia social que surgen frente al surgimiento de las enfermedades. Siempre el culpable del mal viene de afuera, el culpable es el “otro” y dicha estigmatización pareciera ser que permiten negar los sucesos. Tal cual destacan Patricia Palma y Diego Armus, este mecanismo sirve para no pensar en las condiciones médico–sociales y en las responsabilidades sociales que se deberían poner en funcionamiento para enfrentar una enfermedad que siempre tiene un trasfondo social para su impacto y propagación. Las soluciones basadas en el individualismo y la falta de solidaridad no parecen estar en el repertorio de soluciones más efectivas en momentos de crisis sanitarias.

El tercer eje está vinculado con el rol del Estado, las políticas sanitarias y las científicas. Como señala Carlos Dimas la intervención de expertos en las agencias sanitarias es parte de un proceso histórico complejo. A finales del siglo XIX quienes se encargaban de las epidemias fueron políticos, alcaldes y comisarios; no médicos. Con el transcurrir del siglo XX y XXI su injerencia fue en aumento, pero la relación entre los políticos y los saberes médicos no siempre fue armónica ni libre de conflictos.

Asimismo, no todas las enfermedades se convierten en problemas públicos. Esto se debe a un conjunto de factores en los cuales los potenciales problemas sociales y económicos que pueden suscitar; el rol de los medios de comunicación, las ideas impartidas por ciertas instituciones de la sociedad civil, de los organismos internacionales y los avances de la ciencia y sus redes de circulación de saberes tienen un papel destacado. Es decir que las agencias estatales tomen una enfermedad como un tema público no significa que surge en ese preciso momento. Es muy probable que ya tengan una larga historicidad, pero hay ciertos factores económicos, poblacionales, ecológicos, sociales y científicos que hacen que sea un problema de intervención estatal. Vinculado a este aspecto ciertos descubrimientos científicos, tales como los antibióticos, las vacunas, los tratamientos y el rol del Estado para que dichos tratamientos sean de carácter masivo, son parte de disputas científicas, políticas y económicas que atraviesan la

historia de las epidemias y endemias. Muchas de estas disputas tienen que ver con el costo económico de un tratamiento, la posibilidad de lograr la inmunización lo antes posible y el análisis de las consecuencias de la vacuna a largo plazo.

En este sentido es interesante lo que cuenta Daniela Testa en torno a las vacunas contra la polio y los cambios acontecidos entre 1956 al 2020. Las recomendaciones para mejorar la inmunización pasaron de la vacuna Salk, a la Sabin y, a partir del 2020 la Salk para todas las instancias de vacunación. No hay soluciones mágicas ni veloces para lograr erradicar una enfermedad. Los procesos son lentos ya que no solo dependen de las etapas de la ciencia sino también responden a cómo se implementan dichas campañas, el grado de concientización, las acciones para erradicar las resistencias y el personal capacitado necesario para lograr la vacunación.

Otro ejemplo, es el descubrimiento del dicloro difenil tricloroetano (DDT) y su rol en la eliminación del paludismo en la Argentina. Tanto Eric Carter como Adriana Álvarez señalan que el prestigioso malariólogo Carlos Alvarado logró el apoyo político necesario del secretario de salud durante el peronismo Ramón Carrillo, se fumigaron extensas regiones del país y se redujeron los índices de expansión de la enfermedad. En 1949 el paludismo se encontraba erradicado de la Argentina. No obstante, las políticas no continuaron, la dependencia se cerró y la enfermedad a los pocos años regresó. Juan Pablo Zabala, en esta misma línea, sugiere que la enfermedad de Chagas se convierte en un “problema sanitario nacional” durante el peronismo cuando dentro de los planes sanitarios se incorporan las enfermedades rurales como materia de intervención política, se crean las primeras instituciones y las primeras dependencias en la agencia sanitaria, pero a diferencia del paludismo no se llegan a realizar acciones muy importantes para su erradicación.

El cuarto eje es el rol de la historia profesional en la interpretación de los procesos de salud y enfermedad. Entonces tomando las ideas de Charles Wright Mills en este libro podemos ver la construcción de los archivos propios de destacados investigadores. Esto es como se construyeron sus temas, sus hipótesis, sus ideas y cómo su trabajo no puede separarse de sus vidas. Ya que toman ambas cosas demasiado en serio para permitirse tal disociación y desean emplear cada una de ellas para enriquecer a la otra.” (Wright Mills, 1959).

En *Epidemias y endemias en la Argentina moderna* se añadan, a partir de las pertinentes preguntas de Marcela Vignoli, la experiencia personal ante la COVID 19, con las actividades profesionales, los estudios en marcha, los proyectos futuros. Se pueden sondear lo que están haciendo intelectualmente y lo que están experimentando como personas. Son estas experiencias personales las que se relacionan con el trabajo en marcha.

Este ciclo de entrevistas, el posterior libro y su difusión, está vinculado, sin dudas, al crecimiento de este campo de la historia social. En este libro están presentes enfermedades olvidadas, reemergentes, erradicadas y nuevas tal como el coronavirus que son interpretadas con las herramientas de las Ciencias Sociales. En estas entrevistas se pueden reconstruir cómo se han reflexionado sobre nuevas preguntas de investigación a partir de la búsqueda y la sistematización de un variado conjunto de fuentes de información tales como prensa periódica, registros notariales, registro civil, epistolarios, revistas médicas, caricaturas, estadísticas sanitarias, censos nacionales, revistas culturales, memorias, hasta las mismas redes sociales. Este conjunto variado de fuentes entrelazados con conceptos teóricos y los aportes de obras inspiradoras tales como la de Susan Sontag, *La enfermedad y sus metáforas* (1984) o la de Erving Goffman, *Estigma, la identidad deteriorada* (2006) ha logrado organizar una densa red de investigaciones socio-históricas que permiten salir de las miradas triunfalistas de la historia tradicional de la medicina y sus cuasi únicos actores visibilizados: los médicos.

Además, en este libro podemos reconstruir cómo a partir de la búsqueda de fuentes en el Archivo Nacional, el de Tucumán, el de Salta o los archivos hospitalarios, como el que Hospital del Milagro, los historiadores profesionales van sistematizando e interpretando sus hallazgos. Para ello, se basan en la construcción de base de datos, elaboración de muestreos, análisis cuantitativos, a partir de estadísticas oficiales sanitarias siempre fragmentarias y muy difíciles de relevar, y elaboración de mapas.

Este enorme esfuerzo de búsqueda de materiales de investigación hoy en día se encuentra en suspenso ya que los archivos históricos y bibliotecas se encuentran cerrados en el contexto de la pandemia y la cuarentena y esto constituye una enorme limitación para esta profesión. Si bien se han realizado importantes esfuerzos institucionales para avanzar en la

digitalización, existen una enorme cantidad de archivos que solo pueden ser puestos en valor a partir de las preguntas de investigación de quienes buscamos en el pasado algún tema de investigación que esté enraizado en el presente y con una perspectiva de futuro.

Por último, mencionar a Ivan Jablonka cuando dice “Las ciencias sociales deben discutirse entre especialistas, pero es fundamental que también pueda leerlas, apreciarlas y criticarlas un público más amplio. Contribuir mediante la escritura al atractivo de las ciencias sociales puede ser una manera de conjurar el desamor que las afecta tanto en la universidad como en las librerías” (Jablonka, 2016, p.12). Estoy convencida que este libro compilado por Marcela Vignoli, colaborará para que la universidad y las librerías se vuelvan a enamorar. ●

[Recibido: 17/11/2020- Aprobado: 21/11/2020]

Referencias bibliográficas

- Carbonetti A. (2020). Una epidemia olvidada: la gripe española en Argentina. En M. Vignoli *Epidemias y endemias en la Argentina moderna. Diálogos entre pasado y presente* (pp. 49-63). Buenos Aires: Imago Mundi.
- Carter E. (2020). Paludismo, sociedad y medio ambiente en el Noroeste Argentino a principios del siglo XX.. En M. Vignoli *Epidemias y endemias en la Argentina moderna. Diálogos entre pasado y presente* (pp. 37-47). Buenos Aires: Imago Mundi.
- Goffman E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Jablonka I. (2016). *La historia es una literatura contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Sontag S. (1984). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Wright Mills C. (1959). *La Imaginación Sociológica*. Oxford: Oxford University Press.

Cómo citar esta reseña:

Ramacciotti K. (2020) Reseña: Epidemias y endemias en la Argentina moderna. Diálogos entre pasado y presente. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 6(3), 64-66.