

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN
Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Cátedra de Metodología de la Investigación y Diseño de Trabajo Final

Equipo docente:

Dra. Lic. TO Mariela Nabergoi

Lic. TO Luisa Rossi

Esp. Andrea Albino

Lic. TO Florencia Itovich

Lic. TO Juliana Presa

Lic. TO Daniela Cerri

Tutora externa:

Lic. TO Diana Garcia

“Participación social de los adultos jóvenes de 20 a 30 años en situación de discapacidad visual en el Área Metropolitana de Buenos Aires”

Grupo N°: 20

Año de cursada: 2020

Integrantes:

Gutiérrez Carrasco Jaime José

DNI: 94.016.871 - jjgc@hotmail.com.ar

Laurnagaray Inés María

DNI: 40.901.658 - nenulaurna@gmail.com

Lipera Ana Carolina

DNI: 40.514.141 - carolinalipera@gmail.com

Fecha de entrega: 22/02/2021

ÍNDICE

TEMA	3
PALABRAS CLAVES	3
INTRODUCCIÓN	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN	9
SUPUESTOS	11
OBJETIVOS	12
DESARROLLO	13
MARCO TEÓRICO	14
METODOLOGÍA	24
Tipo de diseño	24
Contexto del trabajo final integrador	26
Universo y muestra	27
Estructura del dato	29
Fuentes de datos	36
Instrumentos	37
Aspectos Éticos	41
Análisis de los datos	42
RESULTADOS	48
CONCLUSIONES	71
BIBLIOGRAFÍA	80
ANEXOS	87
ANEXO I	87
ANEXO II	93
ANEXO III	95

TEMA

“Participación social de los adultos jóvenes de 20 a 30 años en situación de discapacidad visual en el Área Metropolitana de Buenos Aires”

PALABRAS CLAVES

Discapacidad visual - Participación Social - Adulter Joven - Terapia Ocupacional (TO)

INTRODUCCIÓN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El presente trabajo final integrador (TFI) surge del análisis crítico de los conceptos de juventudes, discapacidad y participación social. La forma en la que estos conceptos interactúan y se construyen dentro de nuestra cultura da origen a la problemática que impulsa el desarrollo del presente trabajo situando dicha problemática en las experiencias de participación social vivenciadas por las personas en situación de discapacidad visual (baja visión y ceguera), de 20 a 30 años de edad en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA).

Analizar las acciones de participación de los jóvenes en el AMBA nos llevará a abordar esta etapa de la vida desde una mirada lo más integralmente posible. Por esta razón se hablará de juventudes a fin de no realizar generalizaciones que lleven a considerar la existencia de una única juventud que caracterice esta etapa de vida y por ende el desarrollo del presente trabajo. Hay muchas juventudes que darán cuenta de múltiples formas de participar y relacionarse en la sociedad. La heterogeneidad es una de las claves para el análisis de la problemática de nuestro TFI.

Según Chaves, M. (2005) la juventud no es una categoría definida exclusivamente por la edad y con límites fijos de carácter universal. Cada sociedad, cada cultura y época definirá su significado, el cual no será único.

Sin embargo, para fines prácticos se considera al grupo etario a analizar haciendo un recorte a la clasificación de Llorens (1991), la cual considera como “adultez joven” a las edades comprendidas entre los 20-35 años de edad. Nos enfocaremos en personas de entre 20 y 30 años a fin de limitar las diferencias situacionales entre los extremos del rango tomado. Si bien cada persona tiene características personales (situación familiar, económica, laboral, etc) que influyen en sus experiencias de participación social creemos que, acotando el rango de edades a considerar, podremos realizar un mejor análisis de la participación social de esta población.

En relación al concepto de discapacidad visual, la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) define a la discapacidad visual como la disminución total o parcial de la vista, basándose en distintos parámetros, como la capacidad lectora de cerca y de lejos, el campo visual o la agudeza visual.

Además, establece una diferencia entre los términos “ceguera” y “deficiencia visual”, señalando que la persona con ceguera es aquella que tiene una limitación total o muy seria en la función visual. No ven en lo absoluto o a lo sumo tienen una ligera percepción de la luz, distinguiendo entre luz y oscuridad, pero no la forma de los objetos. En cambio, las personas con deficiencia visual, teniendo la mejor corrección visual, pueden ver o distinguir algunos objetos a cortas distancias, aunque con gran dificultad.

Sin embargo, es necesario aclarar que en el presente trabajo se abordará el concepto de discapacidad desde un Modelo Social de la discapacidad. Según Victoria Maldonado (2013),

el Modelo Social de la discapacidad considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son en gran medida sociales.

Por esta razón durante el desarrollo del TFI nos referiremos a la población sobre la cual se realiza el presente trabajo usando los términos “jóvenes” o “adultos jóvenes”, haciendo foco en su rol como participante de esta etapa de vida y no en su situación de discapacidad, considerando la misma como resultado de su interacción con la sociedad y no como un rasgo de su persona.

En esta interacción entre los jóvenes y la sociedad confluyen y se integran, entrelazándose, la historia de cada joven, su subjetividad y significación otorgada a cada una de las actividades sociales que realiza y la cultura asociada a esta etapa de vida. Como refiere Reguillo (2000) es en el ámbito de las expresiones culturales donde los jóvenes adquieren sus distintas especificidades y se vuelven visibles como actores sociales (Chavez, 2005 p. 114).

Respecto a esto es Benassi, Fraile, Nabergoi, Yujnovsky (2016) refieren que existen autores que sostienen que no hay posibilidad de actividad por fuera de la cultura. De esta forma, todas las actividades que realicen los jóvenes en situación de discapacidad visual no pueden pensarse separadas de la cultura asociada a su grupo etario. Esto nos lleva a considerar a las actividades de participación social como un “fenómeno complejo”.

Benassi, Fraile, Nabergoi, Yujnovsky (2016) refieren que cuando la actividad es concebida como un fenómeno complejo resulta difícil identificar partes o componentes como entidades aisladas porque lo que interesa son las relaciones que se componen en la actividad. Analizar las actividades de participación social de estos jóvenes nos va a llevar conocer de qué manera se producen las conexiones con el entorno físico y social, con sus valores, intereses, su historia, su cultura, y con las representaciones sociales en torno a la discapacidad y a la juventud. De esta forma, como expresan las autoras “interesa conocer cómo se va produciendo ese “tejido junto”.

Existen diferentes formas de comprender la participación social, que remiten a diferentes conocimientos, contextos históricos, comunidades y discursos.

El concepto de participación social es definido según el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2014) como:

“entrelazamiento de ocupaciones para apoyar la participación deseada en las actividades de la comunidad y la familia, como también en aquellas que involucran a compañeros y amigos o la participación en un subconjunto de actividades que involucran situaciones sociales con otros y que apoyan la interdependencia social”. (AOTA, 2014, p. 34).

En este sentido los jóvenes están en una relación interdependiente y constante con la sociedad, cuya calidad se evidencia mediante el desempeño de una ocupación, en este caso, la participación social. Es a partir de esta relación que los adultos jóvenes se configuran sujetos.

Según Chaves, M. (2005) las experiencias biográficas e históricas son constructoras de identidad por lo que la experiencia etaria puede ser también analizada como generadora de identidad. A su vez, agrega que las juventudes son algo que se construye en el juego de las relaciones sociales.

Berger y Luckman (2003) refieren también que la identidad se forma, es mantenida o reformada por las relaciones sociales, y surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad.

Por esta razón es que la participación social de los adultos es de gran importancia como medio para su autoexpresión y para la constitución de su identidad, entendida según Gómez Lillo (2003) como un desarrollo continuo influenciado por las relaciones sociales.

Morel y Villalobos (2011) refieren en el texto “Identidad y baja visión” que cuando se impone una discapacidad, una de las principales preocupaciones de la persona es su inquietud sobre el lugar que ocupará en su entorno.

De esta manera los sentidos que nuestra sociedad otorga a los grupos de edad y a la discapacidad producen condiciones simbólicas de cómo ser y estar en cada uno de ellos. Naturalizar el sentido otorgado a las edades, las expectativas sobre las mismas y las actividades que se cree corresponden a esta edad refuerzan estereotipos que influyen en la participación social de los jóvenes.

Valenzuela (1999) refiere que fueron los imaginarios sociales dominantes quienes definieron a los grupos portadores de la condición juvenil (Chaves, 2005, p. 60).

Los jóvenes impulsados por sus intereses, motivaciones y necesidades personales buscan construir su lugar como sujetos a través de la participación social. En esa relación con su entorno, se le presentan diferentes condicionantes los cuales pueden actuar como facilitadores o potenciadores de esa ocupación y por ende del sujeto, o como limitantes que restringen su desarrollo.

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2014) las personas desempeñan sus ocupaciones dentro de entornos físicos y sociales, los cuales están situados dentro de diversos tipos de contextos tales como el cultural, personal, virtual y temporal. El entorno hace referencia al ambiente físico y social donde se encuentra inmersa la persona y en el cual se llevan a cabo las ocupaciones diarias. El entorno físico hace referencia al ambiente natural o al construido por el hombre con objetos que pertenecen al mismo; y el entorno social está relacionado con la presencia de interacciones sociales que posee la persona al participar en ocupaciones.

Por esta razón es importante tener en cuenta que hay diferentes formas de experimentar la adultez joven producto de la influencia de diferentes factores como ser la cultura, el género, el nivel socioeconómico y en el caso de nuestro trabajo, la condición visual.

El presente trabajo busca así conocer la participación social desde una concepción contextual, cultural, relacional y heterogénea de las juventudes en situación de discapacidad visual dentro

de una sociedad que nos incluye e involucra. De esta manera y teniendo en cuenta los conceptos expuestos es que nos formulamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las características de la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA)?

RELEVANCIA Y JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo final integrador busca ser un aporte para la comunidad científica pues su propósito es brindar conocimiento acerca de cómo es la participación social de los adultos jóvenes (20-30 años) en situación de discapacidad visual en el AMBA.

En el rastreo de producciones nacionales, encontramos una tesis de grado titulada *“Participación Social en Espacios de Consumo Cultural Nocturno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, desde la perspectiva de Adultos Jóvenes usuarios de silla de ruedas en el año 2018”*, realizada por tres alumnas de la Universidad de San Martín (Durañona, Gonzalez Maldonado, y Noailles, 2019). La misma concluye que asistir a las viviendas de familiares y amigos, ir a bares, comidas rápidas y boliches son las actividades y los lugares que más frecuentan los adultos jóvenes usuarios de sillas ruedas. Se aborda también las barreras y situaciones de discriminación que ellos perciben.

Además, encontramos la tesis de grado *“Participación social como área de ocupación desde la perspectiva de las personas trans que residen en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2018”* (Bursztyn, y Cerri, 2019) la cual reflexiona acerca de la participación social de personas trans adultas, y expone las actividades, los lugares y los grupos con los que participan de estas actividades, y sus experiencias. Así por ejemplo una de las conclusiones que extraen es que todas las personas entrevistadas refieren interés en actividades culturales, siendo que la gran mayoría las realiza por lo menos una vez al mes, e incluso una vez por semana.

Por otro lado, también encontramos la tesis *“Los espacios urbanos de los jóvenes en la ciudad de La Plata”* de la Universidad Nacional de La Plata (Chaves, 2005), la cual analiza las representaciones y las acciones de los jóvenes en el espacio urbano de La Plata. Una de las conclusiones a la que arriba la autora es que el lugar más concurrido por los jóvenes es la plaza y parques, seguido por el Centro y los bares.

Estos trabajos de investigación nos permitieron tener una aproximación a la participación de los adultos jóvenes en la sociedad, pudiendo conocer espacios y actividades más frecuentemente elegidos. Sin embargo, en relación a los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual, no hemos encontrado bibliografía que dé cuenta de su participación social. Es por esta razón que la relevancia teórica de nuestro trabajo reside también en dar respuesta al vacío de conocimiento identificado sobre esta temática.

El interés de este trabajo radica no solamente en identificar las actividades que realizan los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual sino también en la forma en la que se llevan a cabo, sus estrategias de participación, la influencia del entorno en su desempeño haciendo foco en barreras físicas, actitudinales y comunicacionales identificadas, y la relación que tienen con sus entornos sociales. De esta manera, como mencionan Berger y Luckmann (2003) el trabajo pretende aportar a la idea de que el mundo social, que es preexistente al individuo, impone a su vez limitaciones.

Es así que el trabajo busca aportar a la comunidad científica resultados sobre esta temática desde la mirada y la percepción de las personas en situación de discapacidad visual, no solo sobre su desempeño en actividades de participación social, sino también sobre su percepción como miembros de la sociedad.

La relevancia del presente trabajo también reside en ser una fuente de conocimientos que sea de utilidad para la práctica de TO. Ampliar el conocimiento en relación a problemáticas sociales, barreras físicas, actitudinales y comunicacionales, soluciones y estrategias de participación social desde experiencias concretas ocurridas en nuestro país, permite acercarnos a las necesidades percibidas por esta población para de esta manera intentar desde la profesión buscar soluciones a las mismas. Para poder abordar las problemáticas en torno a la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual es imprescindible reconocerlas y nombrarlas.

También podría servir como base teórica, en cuanto al rastreo bibliográfico realizado sobre los distintos conceptos que se abordan, y empírica ya que se utilizan como fuentes primarias entrevistas directas a los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual que reflejan su perspectiva y experiencias de participación social. El material bibliográfico podría ser consultado por estudiantes y profesionales de TO y de otras áreas, como educación especial, antropología, rehabilitación visual, entre otras, al momento de realizar trabajos de investigación, pudiendo ser una herramienta más para complementar y apoyar los recursos formativos brindados por las universidades nacionales.

En relación a la relevancia social, el presente trabajo puede ser de utilidad no solo para profesionales y estudiantes de TO que quieran abordar la participación social en los adultos jóvenes, sino también para otras personas que trabajen con personas en situación de discapacidad visual. Convirtiéndose en una fuente para:

- Docentes que trabajen con los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual.
- Adultos jóvenes en situación de discapacidad visual y sus familiares para que puedan conocer diversas experiencias de participación social en el AMBA, pudiendo así entrar en contacto con recursos, estrategias de participación y asociaciones existentes.
- Asociaciones que trabajan con personas en situación de discapacidad visual para ampliar el panorama de participación social de la población a la cual destinan sus actividades.

De esta manera, se busca contribuir a enriquecer y estimular la capacidad de reflexión sobre las personas en situación de discapacidad visual, haciendo hincapié en la importancia de la participación social como un área de la ocupación humana para la construcción de la identidad persona

SUPUESTOS

En el libro “Investigación Social. Teoría, método y creatividad”, Souza Minayo (2004) plantea que, tomar el término de hipótesis para una investigación social, es un comportamiento positivista, en el cual las conclusiones deberían siempre ser “*respuestas objetivas*” construidas durante la investigación. A su vez, Souza Minayo (1997), sugiere un término más apropiado para este tipo de investigaciones. “Se acostumbra hasta usar el término supuestos para hablar de algunos parámetros básicos que permiten encaminar la investigación empírica cualitativa, sustituyendo así el término hipótesis para connotaciones muy formales del abordaje cuantitativo” (Bottinelli 2007, p. 80).

Los supuestos sobre las actividades de participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en el AMBA son los siguientes:

- Los adultos jóvenes eligen prioritariamente realizar sus actividades de participación social con sus amigos.
- Los adultos jóvenes eligen mayormente las viviendas de sus amigos como espacio para realizar sus actividades de participación social.
- Los adultos jóvenes perciben como necesario el uso de un bastón guía para la realización de sus actividades de participación social.
- Los adultos jóvenes perciben las barreras físicas como las que mayormente limitan la realización de actividades de participación social.
- Los adultos jóvenes identifican que el principal motivo por el cual no realizan actividades de participación social que son de su interés, es el no sentirse capaces de realizarlas.
- Los adultos jóvenes realizan actividades de participación ciudadana mayormente en organizaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad.
- Los adultos jóvenes perciben el miedo al rechazo como la principal limitación al momento de establecer vínculos de pareja y con amigos.

OBJETIVOS

Objetivo general

- ❑ Caracterizar la participación social de los adultos jóvenes de 20 a 30 años en situación de discapacidad visual en el AMBA.

Objetivos específicos

- ❑ Describir las actividades de participación social que realizan los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual.
- ❑ Identificar los espacios concurridos por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para realizar actividades de participación social.
- ❑ Identificar los motivos por los cuales los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual no realizan actividades de participación social que son de su interés.
- ❑ Identificar los grupos de personas con las que los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan actividades de participación social.
- ❑ Identificar barreras físicas, actitudinales y comunicacionales percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual que realizan actividades de participación social.
- ❑ Identificar el tipo de asistencia percibido como necesario por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual durante sus actividades de participación social.
- ❑ Identificar los espacios de participación ciudadana frecuentados por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual.
- ❑ Identificar las limitaciones percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para establecer vínculos de pareja y con amigos.

DESARROLLO

MARCO TEÓRICO

En Argentina la Ley 22.431. Ley de Sistema de protección integral de los discapacitados, (1981) estipula el Protocolo de Evaluación y Certificación de la Discapacidad con deficiencia sensorial de origen visual y toma la definición de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2015), que plantea 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.

La normativa de esta ley toma como parámetro la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), que considera a la discapacidad como un término general, en el cual se incluyen las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) define a la discapacidad visual como la disminución total o parcial de la vista, basándose en distintos parámetros, como la capacidad lectora de cerca y de lejos, el campo visual o la agudeza visual. Considera que existe una diferencia entre “ceguera” y “deficiencia visual”, señalando que la persona con ceguera es aquella que tiene una limitación total o muy seria en la función visual. En cambio, las personas con deficiencia visual, teniendo la mejor corrección visual, pueden ver o distinguir algunos objetos a cortas distancias, aunque con gran dificultad.

Para la ONCE, las pérdidas en la funcionalidad visual repercuten en la vida de la persona, tanto en la autonomía, en actividades de la vida diaria, desplazamiento y accesibilidad a la información, como en el acceso y la participación en cada uno de los ámbitos donde se desarrollan: trabajo, educación, hogar, ocio y tiempo libre. Se enfrenta así con barreras físicas, arquitectónicas, sociales y actitudinales.

Para el estudio de las actividades de participación social de los jóvenes en situación de discapacidad visual es necesario analizar de manera crítica los conceptos de juventudes, discapacidad y participación social.

Chaves (2005) refiere que cada etapa de la vida tiene un sentido biográfico donde cada persona pasa por diferentes franjas etáreas a lo largo de su vida, y un sentido histórico donde cada franja recibe y despide a diferentes personas y grupos. La autora expresa que ambas experiencias son constructoras de identidad, siendo así la experiencia etárea generadora de identidad.

Cada época histórica y cada sociedad construyeron una visión sobre la juventud que va más allá de la visión biológica o demográfica.

Según Moscovici (2000) “el sujeto reproduce, construye y reconstruye el conocimiento del sentido común a partir del repertorio cognoscitivo, simbólico y cultural que la sociedad pone a su disposición” (Villaruel, 2007, p. 439).

De esta manera el concepto de representación social, surge como articulador del individuo, en nuestro caso particular los jóvenes, y la sociedad. Existen así en nuestra sociedad representaciones sociales acerca de la juventud y la discapacidad.

Chaves (2005) refiere que los sentidos que las culturas otorgan a los grupos de edad producen condiciones simbólicas de cómo ser/estar en cada uno de ellos. Refiere que la naturalización de los sentidos que los sujetos le otorgan a las edades y las expectativas sobre las mismas, refuerzan estereotipos que se generan sobre estas edades.

Esto se puede ver por ejemplo en la identificación por parte de la sociedad de tareas concebidas como fundamentales para las juventudes. Según Gorostegui (2008), los límites etarios varían de acuerdo a diferentes realidades económicas, sociales y culturales, pero enfatiza que, en la etapa de la juventud, las grandes tareas del período son la elección de pareja estable y de profesión o trabajo, tareas cuyas consecuencias son determinantes del período en su totalidad.

Según Llorens (1991) la adultez joven se caracteriza por un aumento de responsabilidades (trabajo y estudio) y de la independencia económica, se realizan juegos sociales, reuniones y actividades grupales, como deportes y hobbies, lo que demuestra la gran importancia de la participación social. A su vez la autora destaca que los principales roles de esta etapa son hijo, nieto, padre, amigo, colega, trabajador, estudiante y voluntario.

De esta forma, como refiere Valenzuela (1999) son los imaginarios sociales dominantes quienes definen a los grupos portadores de la condición juvenil. Dichas imágenes culturales responden, según Feixa (1998) a valores, atributos y ritos asociados específicamente a los jóvenes (Chaves, 2005, p. 36).

Por otra parte, Gorostegui (2008) argumenta que si bien desde la Psicología evolutiva, el desarrollo ha sido concebido como un proceso universal de transformaciones estructurales dirigidas hacia la madurez, la diversidad interindividual entre adultos jóvenes es sustantiva y que para esta etapa es muy difícil de determinar una secuencia universal de logros.

A su vez, como menciona Romagnoni (s/f) la juventud tiene su base en la edad cronológica, pero también se relaciona con fenómenos culturales, sociales e históricos (Durañona, Gonzalez Maldonado, Noailles, 2019, p. 28).

De esta manera las juventudes analizadas en el presente trabajo no son entendidas como una categoría definida exclusivamente por la edad y de carácter universal, sino que cada sociedad, cultura y época definirán su significado. Según Chaves (2005), la juventud no es algo, sino que se construye en el juego de las relaciones sociales.

Es así que los jóvenes en situación de discapacidad visual serán considerados desde una concepción contextual, relacional y heterogénea de la juventud.

Berger (1968) refiere que la identidad se forma, es mantenida o reformada por las relaciones sociales, y surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad. Señala que el hombre está

biológicamente predestinado a construir y habitar un mundo con otros, y en esa relación con el mundo socialmente construido, el propio organismo humano se transforma.

Esta interacción entre los jóvenes y la sociedad será analizada desde la Terapia Ocupacional (TO) a partir de las actividades de participación social.

Existen diferentes formas de comprender la participación social, que remiten a diferentes conocimientos, contextos históricos, comunidades y discursos.

Da Rocha Medeiros (1999) refiere que la elección de un modelo de trabajo, presupone una opción por un concepto de hombre, mundo, sociedad, salud y enfermedad, lo cual implica un determinado camino de investigación.

En nuestro proceso de reflexión y modelado del objeto de estudio decidimos basarnos en una noción de ser humano, de modelo de salud, sociedad, actividad, y de terapia ocupacional concebidas por una tradición¹ social de la Terapia Ocupacional. Nabergoi, Rossi, et al (2019) refieren que en la literatura de la tradición social se reivindica la producción local y situada, de la mano de la incorporación de discursos como la perspectiva de derechos humanos, las epistemologías desde el sur y los lineamientos de trabajo comunitario y colectivo.

En el desarrollo del presente trabajo se tomará el concepto de salud como estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente como la ausencia de enfermedad. Como refiere Sanz Victoria (2016) definir la salud como algo positivo y no centrado exclusivamente en la enfermedad supone aceptar que la salud tiene que ver con factores psicológicos, culturales, sociales, económicos y políticos, reconociendo así que existe relación entre la salud y los determinantes sociales, y generando una visión donde la sociedad y sus actores son llamados a intervenir.

Este concepto de salud nos lleva a revalorizar la importancia de la promoción de la salud y el desarrollo comunitario inclusivo como acciones prioritarias de nuestro hacer como Terapeutas Ocupacionales. En la carta de Ottawa (1986) se resalta la importancia de fortalecer la acción comunitaria para la salud, es decir, los esfuerzos colectivos de las comunidades para incrementar su control sobre los determinantes de la salud (factores personales, sociales, económicos y ambientales) y de esta manera mejorarla.

Esta perspectiva hace que las estrategias desde TO esten dirigidas a provocar cambios en la sociedad, a crear acceso e igualdad de oportunidades para todas las personas. A raíz de esto es importante mencionar el concepto de justicia ocupacional, cuyo propósito según Willock y Townsend es “poner atención en el hecho de que en el mundo muchas personas están restringidas, privadas y alienadas de la posibilidad de participar en ocupaciones que le den satisfacción, significado y equilibrio personal, familiar y/o comunitario a través de lo que hacen” (Sanz Victoria, 2016, p. 227).

¹Nabergoi M., Rossi, L., et al (2019) expresan que las tradiciones identifican modos de hacer particulares, que se aprenden y transmiten en espacios concretos y generan sistemas colectivos de identificación.

De esta forma la restricción a la participación social de estos jóvenes en actividades que les son significativas puede traer consecuencias sobre su salud. Esto cobra especial relevancia entendiendo a la participación social según el Paradigma Social, que considera a la ocupación como un fenómeno social con influencias económicas, políticas, sanitarias y culturales. (Morrison, Olivares y Vidal, 2011)

Entendiendo que los condicionantes sociales influyen sobre la libre participación social y por ende en el bienestar de las personas, nos parece importante contemplar a la profesión según la definición de Simo Algado (2016) quien considera a la TO como:

“El arte y la ciencia, al integrar la filosofía humanista y holística con la excelencia científica y la investigación, de capacitar y empoderar a las personas (grupos, comunidades) para que puedan desarrollar un proyecto de vida pleno a partir del desarrollo de ocupaciones significativas, que potencien tanto su independencia como interdependencia, aportando sentido a sus vidas. Su finalidad última es fomentar la justicia ocupacional, co-creando comunidades saludables, inclusivas y sostenibles, donde toda persona pueda desarrollar plenamente su potencial humano, experimentando bienestar físico, psicológico y social; y participar como un ciudadano cosmopolita de pleno derecho desde el respeto de los derechos humanos” (Simó Algado, 2015, p.33).

De esta manera, desde la tradición social, vamos a entender a los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual como sujetos de derecho, históricos, y actores sociales.

Reguillo (2000) comprende a los jóvenes como sujetos con competencias, sujetos de discurso y con capacidad para apropiarse y movilizar los objetos sociales y simbólicos como materiales, es decir como agentes sociales (Chaves, 2005, p. 57).

Según Victoria Maldonado (2013), el Modelo Social de la discapacidad caracteriza a la persona en situación de discapacidad a partir de:

- El cuerpo: habilidades y capacidades que la persona ha desarrollado con el cuerpo que posee, para potenciarlos a través de procedimientos sistemáticos.
- El entorno inmediato (familia): los miembros de la familia construirán un concepto de su familiar que facilita o entorpece el desarrollo de habilidades y capacidades que finalmente intervendrán en su integración primero en la familia y luego en otros entornos.
- El medio: portador de oportunidades en términos de eliminación de barreras o como portador de riesgos para realizar acciones de prevención.

Morrison, Guajardo y Schliebener (2016), refieren que la Terapia Ocupacional dentro de la tradición social considera al sujeto como un nosotros colectivo, en comunidad, en territorio, en escenarios reales de vida (Rossi et al, 2019, p. 20).

Sumado a esto Guajardo (2012) plantea que para la Terapia Ocupacional lo central pasa a ser el significado y el sentido que las ocupaciones cobran para las personas en determinados contextos socioculturales.

Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual van a desempeñarse y a desarrollar su potencial humano en comunidad, es decir que la participación social de estas personas va a adquirir significado y sentido en un contexto determinado por una multiplicidad de factores.

El concepto de participación social, según el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2014) distingue tres tipos de participación social:

- Participación en la comunidad: a participar en actividades que resultan de una interacción exitosa a nivel de la comunidad (barrio, vecindad, organizaciones, trabajo, colegio)
- Participación en la familia: participar en actividades que resultan en una interacción exitosa en los roles familiares requeridos y/o deseados
- Participación con compañeros, amigos: participar en actividades a diferentes niveles de intimidad, incluyendo participar en actividades sexuales deseadas.

Por otra parte, desde la tradición social consideramos a la participación social (ocupación) como praxis social.

Simó Algado, Guajardo Córdoba, Correa Oliver, Galheigo y García Ruiz (2016) describen la praxis social como agente transformador de la realidad, un hacer con otros que toma las características y particularidades del contexto y los lugares donde se llevan a cabo y a los que modifica en una relación dialéctica de transformación.

Guajardo (2012) propone la noción de las ocupaciones como prácticas sociales y es en ellas donde se configuran las personas. Las ocupaciones no existen por fuera de las personas y sus relaciones con los otros, su cultura y sus significados. El autor refiere que en toda ocupación hay significado y es en ellas donde se refleja la identidad y lo propio de cada sujeto, en una sociedad y momento dado.

La propuesta es terminar con la dicotomía entre ocupaciones/sujetos y entenderlos como una *totalidad* que se construye en el complejo entramado de las relaciones sociales, históricas, culturales. “No es la ocupación separada del sujeto, es el sujeto siendo en la ocupación” (Guajardo, 2012, p.24).

Así, la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual tendrá un significado particular para sus vidas, proporcionándoles satisfacción personal y como medio para la autoexpresión y la construcción de su identidad.

Gómez Lillo (2003) refiere que a través del hacer y de sus resultados el individuo forma su autoconcepto y autoestima llegando a crear así su propia identidad. Según la autora, a partir de nuestro hacer se conforman dos identidades. Una identidad personal que refiere a quien es la persona en el engranaje de la sociedad en que se desempeña; y una identidad social que refiere a cómo lo ven los demás integrantes del grupo social.

Además, expresa que el hombre toma conciencia de su identidad a través de su relación con los otros, es decir, la interpretación que la persona haga de su hacer dependerá en gran medida de los criterios de aceptación de ese hacer por parte del núcleo social. Por esta razón es que la participación social es de gran importancia para la constitución de su identidad, entendida según Gómez Lillo (2003) como un desarrollo continuo influenciado por las relaciones sociales.

De esta manera, en las actividades de participación social, los adultos jóvenes establecen conexiones no solo con sus intereses, motivaciones y necesidades personales sino también con las características de los diferentes entornos en los que se desempeñan, que pueden actuar como facilitadores o potenciadores de esa ocupación y por ende del sujeto, o como limitantes que restringen su desarrollo.

Para poder comprender la naturaleza de ese entorno creemos que es importante complementar la visión de la tradición social con la forma en la que el paradigma ocupacional describe y conceptualiza el entorno.

Bronfenbrenner (1979) desarrolló un modelo ecológico que exploraba la influencia de los factores sociales sobre el desarrollo. Este modelo tiene al individuo en el centro de un sistema que está influido por familia, amigos, comunidades e instituciones. Estas interacciones pueden aumentar o inhibir el desarrollo (Brown, 2011, p. 438).

David Nelson (1988), establece una diferencia entre los términos “desempeño ocupacional” y “forma ocupacional”.

- El desempeño es el hacer de una ocupación.
- La “forma” es el contexto en el cual ese hacer tiene lugar, e incluye las circunstancias físicas y socioculturales que son externas a la persona. La forma ocupacional contribuye al significado y al propósito personal que el individuo atribuye a la ocupación.

Los Modelos ecológicos en Terapia surgen en la década de 1990 y destacan la importancia de considerar el entorno en la práctica de Terapia Ocupacional tanto como una barrera o un facilitador del desempeño ocupacional

El desempeño no puede ser comprendido fuera del contexto o entorno, estos modelos refieren que todos los aspectos del entorno (físicos, sociales, culturales y temporales) deben ser evaluados para determinar influencias ambientales relevantes.

Por ende, al identificar de qué manera los adultos jóvenes participan de sus diferentes ámbitos sociales es necesario considerar el contexto en el cual tiene lugar y sus características, pudiendo así identificar si dicho entorno facilita u obstaculiza el desempeño satisfactorio de las actividades consideradas como participación social.

Según el MOHO, Kielhofner (2004), el impacto ambiental se refiere a la influencia singular del entorno sobre la persona. El entorno tiene un impacto en lo que las personas hacen, en qué piensan, y en cómo sienten al hacer cosas.

El entorno está conformado por una gran cantidad de variables que no solo pueden limitar el acceso a la participación de estas actividades a partir de barreras o condicionantes físicos, culturales, políticos, etc. sino también tienen una gran influencia sobre la satisfacción experimentada al realizarlas.

Rogers & Holm (2011) refieren que el grado de satisfacción experimentado puede proporcionar a los profesionales información sobre las expectativas normativas para el desempeño en las tareas dentro de una unidad social (por ejemplo, familia, grupo cultural). Esto quiere decir que existe una relación entre el grado de aceptabilidad del desempeño por parte del sujeto y las expectativas normativas de la sociedad en la cual se desenvuelven, en nuestro caso particular, las personas en situación de discapacidad visual.

Esas expectativas de la sociedad que responden a estándares sociales acerca de los adultos jóvenes y de las personas en situación de discapacidad, pueden condicionar el desempeño en actividades de participación social.

Patricia Brogna (2006) aborda la relación que hay entre el concepto de discapacidad y la sociedad. Para la autora, el concepto de discapacidad surge como una construcción social, a través de la relación entre el individuo y la sociedad en la que vive. Al sujeto se le asigna entonces, una situación de desventaja respecto a su contexto social, económico y físico, surgiendo así representaciones sociales que conllevan a la creación de etiquetas, que marginan y excluyen a los individuos con discapacidad.

Según Victoria Maldonado (2013), el Modelo Social de la discapacidad considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son en gran medida sociales.

También señala que para dicho modelo la premisa es que la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia, que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad decidan o diseñen en forma autónoma su propia vida en igualdad de oportunidades que el resto. Este Modelo considera que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia.

El autor refiere que este Modelo Social de la discapacidad pretende evaluar la interacción entre las personas con discapacidad, la interacción entre ellas, el medio ambiente dentro del cual se desempeña y la sociedad. Aun cuando una persona con discapacidad interactúa

socialmente en forma diferente a otras personas, los problemas que confrontan no se originan debido a su discapacidad sino por las actitudes que la sociedad manifiesta hacia la discapacidad.

En este Modelo, para lograr una plena integración de las personas con discapacidad, el esfuerzo debe orientarse hacia la eliminación o la continua disminución de las barreras ambientales, físicas e ideológicas que limitan la participación e integración de las personas con discapacidad dentro de la sociedad.

Oliver, Galehigo, Nicolau, Caldeira (2016) argumentan que a medida que entendemos la discapacidad como proceso social, no es posible compartir las acciones de Terapia Ocupacional fuera de un tiempo y un lugar, es decir, fuera de contextos sociales, culturales y políticos. Es por ello que para poder conocer cuáles son las condiciones en que estos jóvenes realizan actividades de participación social, es necesario tener en cuenta los DDHH.

En este sentido, Guajardo y Galheigo (2015) proponen que la práctica de la TO debe cuestionar e interrogar la noción de Derechos Humanos, para evitar naturalizarlos. A su vez, la acción de TO tiene que permitirles a los sujetos ejercer su ciudadanía, es decir, ejercer plenamente sus derechos y reclamar su cumplimiento, así como también responder a los deberes establecidos para todo ser humano.

Victoria Maldonado (2013) refiere que, desde la perspectiva del Modelo Social de la Discapacidad, los derechos humanos se ubican como los argumentos necesarios y oportunos para ubicar a la persona con discapacidad dentro de la sociedad como un actor social.

Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual se desenvuelven en un marco legal argentino que en el año 2008 sancionó y promulgó la Ley Nacional 26.378, en donde se aprueba lo establecido en la Convención de Derechos Humanos para Personas con Discapacidad, la cual promueve el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y la promoción del respeto de su dignidad inherente.

A su vez, algunas de las leyes que componen el marco legal son:

De la Nación Argentina:

- Ley 25.682. Adóptese en todo el territorio de la República Argentina, como instrumento de orientación y movilidad para las personas con baja visión, el uso del bastón verde (2002): Considera el bastón verde como un elemento y/o instrumento de apoyo, el cual tendrá iguales características en peso, longitud, empuñadura elástica, rebatibilidad y anilla fluorescente que los bastones blancos utilizados por las personas ciegas. Serán usuarios del bastón verde las personas con discapacidad visual que así lo acrediten conforme lo establecido en el artículo 3° de la Ley 22.431, y se encuentren comprendidos dentro de las condiciones y características señaladas por la Organización Mundial de la Salud para las personas con baja visión. Además, establece la obligatoriedad de cobertura de los agentes mencionados en la Ley 24.901.

- Ley 26.858. Personas con discapacidad acompañadas por Perro Guía o de Asistencia (2013): Dispone que si la persona necesita la asistencia de un perro guía, tiene derecho a entrar con él a cualquier lugar de acceso al público. Además, en los medios de transporte tienen que asignarle un asiento preferencial a la persona.
- Ley 26653. Accesibilidad de la información en las páginas web (2003): Todas las empresas prestadoras o contratistas de bienes y servicios, deberán respetar en los diseños de sus páginas Web las normas y requisitos sobre accesibilidad de la información que faciliten el acceso a sus contenidos, a todas las personas con discapacidad con el objeto de garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitando así todo tipo de discriminación.
- Ley 27.061. Tratado de Marrakech (2014): Se propone facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso, adoptado por la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual, por Conferencia Diplomática.
- Ley 25.212. Pacto Federal del Trabajo (1999): El Estado Nacional, las Provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tienen el deber de garantizar la igualdad de oportunidades para todos los habitantes que se encuentren en situación de trabajo o que aspiren a incorporarse a la actividad productiva, teniendo en cuenta y atendiendo la situación de los sectores más vulnerables o insuficientemente protegidos de la sociedad, como son los trabajadores no registrados, los niños y los discapacitados, asegurando también la igualdad de oportunidades para las mujeres.
- Ley 23.592. Adóptanse medidas para quienes arbitrariamente impidan el pleno ejercicio de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución Nacional (1988): Quien arbitrariamente impida, obstruya, o restrinja el pleno ejercicio sobre bases igualitarias de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución Nacional, a pedido del damnificado, será obligado, a dejar sin efecto el acto discriminatorio o cesar en su realización y a reparar el daño moral y material ocasionados. Considerando particularmente los actos u omisiones discriminatorios determinados por motivos tales como raza, religión, nacionalidad, ideología, opinión política o gremial, sexo, posición económica, condición social o caracteres físicos.

De la Provincia de Buenos Aires:

- Ley 14272. Cartas de menú en el sistema braille (2011): Establece la obligatoriedad a los comercios del rubro gastronómico, tanto principal como accesorio, en lo que respecta a la venta y expendio de alimentos al público, de disponer de cartas menú en braille.

De la Ciudad Autónoma de Buenos Aires:

- Ley 64. Baños con sistema Braille o silueta en relieve en locales públicos (1998): Solicita a los establecimientos en los que se preste servicio de salubridad al

público, que tomen las medidas necesarias para el mantenimiento de un perfecto estado de aseo. Además, deberán poseer en sus puertas de acceso una placa identificatoria en sistema Braille o silueta en relieve, de fácil identificación, que determine el carácter del mismo.

Según Ana Rosa Martín (2008), “la no accesibilidad constituye una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, por lo tanto, el objetivo de la norma jurídica y de las políticas públicas en esta materia, será la de garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad” (Victoria Maldonado, 2013, p.13).

Por todo lo expuesto es que es importante tener en cuenta que hay diferentes formas de experimentar la participación social por parte de los adultos jóvenes. Las personas se constituyen en un tiempo y espacio social que será interpretado de diferentes maneras, producto de la influencia de diversos factores como la cultura, el género, el nivel socioeconómico y en el caso de nuestro trabajo, la situación de discapacidad visual.

Tal como expresa Chaves (2005) se puede representar la realidad según la metáfora de Deleuze, que la concibe como una realidad hojaldrada o rizomática, en la que se superponen, complementan e interrelacionan distintos aspectos en diferentes planos, por lo que la comprensión de cualquiera de sus componentes implica establecer relaciones multidimensionales. La propuesta entonces es abordar la participación social de estos jóvenes como una totalidad que se construye en el complejo entramado de las relaciones sociales, históricas y culturales. “No es la ocupación separada del sujeto, es el sujeto siendo en la ocupación” (Guajardo, 2012, p.24).

METODOLOGÍA

Tipo de diseño

El diseño de nuestro TFI es de tipo descriptivo, el cual Sabino (1992) caracteriza como aquel que describe algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos. En este trabajo se busca describir la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en el AMBA, las barreras físicas, actitudinales y comunicacionales que identifican, los espacios donde realizan sus actividades, los apoyos percibidos como necesarios para realizar sus actividades de participación social y los grupos con los que se vinculan, entre otras cuestiones. A su vez, presenta características de tipo exploratoria, ya que como menciona el autor “pretende darnos una visión general y solo aproximada de los objetos de estudio” (Sabino, 1992, p.47) y que se utiliza en temas que han sido poco explorados hasta el momento. En relación a lo último, a través del rastreo bibliográfico, pudimos constatar que no hay producciones nacionales respecto al tema a desarrollar.

Con el objetivo de abordar las cuestiones mencionadas, realizaremos un trabajo de campo, cuyos datos serán obtenidos directamente de la experiencia empírica (Sabino, 1992), a través de las entrevistas que realizaremos a los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual. En la realización de las mismas tomaremos una posición observacional, donde las variables no serán modificadas y se podrán extraer conclusiones objetivas. Asimismo, a raíz del aislamiento social, preventivo y obligatorio decretado por el Estado Nacional por la pandemia del COVID-19, las preguntas de las entrevistas estarán orientadas a conocer cómo era la participación social de estos adultos jóvenes previo al contexto de COVID-19. Es por eso que, teniendo en cuenta la temporalidad de los datos nuestro diseño es retrospectivo y transversal.

En relación a esto, se tendrá en cuenta que ciertos detalles de los relatos podrían estar alterados, como producto de sesgos en la memoria. Es probable que la persona no recuerde con exactitud sus vivencias fuera de la pandemia, las confunda con sus percepciones, o mismo el momento y tiempo en el que las realizaba. También puede suceder que la persona responda con actividades que realiza en su actual contexto, a pesar de que las preguntas no van dirigidas a esa cuestión.

Por último, según el *enfoque metodológico*, se trata de un enfoque mixto, tanto cualitativo como cuantitativo. Bottinelli (2003), propone que dentro de los mixtos podremos encontrar diseños que comienzan con un enfoque cualitativo y continúen con un enfoque cuantitativo o viceversa, o una combinación de ambos, usándolos en simultáneo.

En este trabajo el enfoque principal será cualitativo, aunque ciertos datos, se tratarán desde el enfoque cuantitativo.

El carácter cualitativo de nuestro diseño se ve reflejado en que nuestro interés radica en indagar la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual desde su propia perspectiva, basándonos en las distintas realidades experimentadas por cada uno de estos jóvenes. A su vez, no se busca la medición controlada de las variables de nuestra unidad de análisis sino que se va a analizar y conocer la realidad tal como se presente sin intervenir en la misma, siendo de utilidad los estados subjetivos de los individuos.

Respecto a esto Bottinelli (2003) refiere que se trabaja con datos reales, ricos y profundos, con la densidad y complejidad del discurso de cada sujeto.

Vamos a buscar lo propio de cada persona, focalizando mediante entrevistas con preguntas abiertas sobre distintos aspectos de la participación de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual.

Por otro lado, como se menciona anteriormente, ciertos datos se tratarán desde el enfoque cuantitativo, ya que como plantea Sampieri (2006) los datos cuantitativos son aquellos que se analizan a través de métodos estadísticos, las mediciones se transforman en valores numéricos (datos cuantificables y neutros) que se analizan por medio de la estadística.

Asimismo, la autora refiere que el uso de instrumentos no responde a un tipo de paradigma (cualitativo o cuantitativo) sino a su adecuación al objeto y al problema del que se trate, siendo los instrumentos apropiados para diferentes situaciones. Por ello, en nuestro diseño también usaremos técnicas para el registro cuantitativo de algunas variables de las unidades de análisis de nuestra muestra, haciendo uso de encuestas.

Contexto del trabajo final integrador

El Área Metropolitana de Buenos Aires se caracteriza por ser la concentración urbana de mayor densidad de país, la cual concentra alrededor del 30% de la población total². El mismo, al ser un centro urbano que posee gran importancia a nivel nacional, ofrece una amplia variedad de actividades para realizar en ella, como centros culturales, parques, espectáculos musicales, juegos, entre tantos otros. Son estas características las que llevaron a la elección de esta área.

Según la Encuesta Nacional de Consumos Culturales (2017), los jóvenes son los que más consumen cultura, los que están más digitalizados, y también, quienes irán marcando la tendencia de los consumos culturales del futuro. Expondremos a continuación algunos de los resultados de esta encuesta que nos permiten obtener una primera aproximación a los comportamientos más realizados por los jóvenes, lo cual nos permite caracterizar el contexto sociocultural en que se desempeñan.

En relación con las prácticas culturales fuera del hogar, que implican desplazamiento geográfico, un gasto extra de dinero y la atención exclusiva del espectador, los jóvenes son quienes más asisten al cine (51 %) y a los espectáculos de música en vivo; pero los que menos van al teatro. Además, un hábito muy común es el baile (ya sea en fiestas, boliches, casas, clases, clubes, bares o peñas). En este caso, los datos de la encuesta refieren que los jóvenes entre 18 y 29 años son los que más van a bailar (68%) en alguno de los ámbitos mencionados.

En cuanto a la visita a museos, los jóvenes pasaron de ser la franja etaria que más concurría en 2013 a la que menos lo hizo el 2017. En el caso de la asistencia a espectáculos de música en vivo, los jóvenes son el grupo con mayor proporción de asistencia (28,4%) del total de la población. Otro aspecto importante a destacar referido en la Encuesta Nacional de Consumos Culturales (2017) es que, en materia de redes sociales, el 90% de los jóvenes tiene cuenta en Facebook, y más de la mitad de los jóvenes (55%) tiene Instagram.

Debido a la pandemia por el COVID-19, gran parte de las actividades de participación social que solían realizar los adultos jóvenes se vieron afectadas y muchas de ellas dejaron de desempeñarse, repercutiendo considerablemente sobre la persona, el entorno y sus actividades. Por esta razón es importante aclarar que se tuvieron en cuenta experiencias de participación social efectuadas en un contexto de participación previo a la pandemia.

²<https://www.argentina.gob.ar/salud/desastres/amba>

Universo y muestra

El universo del presente TFI fueron todos los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual 20 a 30 años que realicen actividades de participación social en el AMBA.

Como menciona la página web del Gobierno de la ciudad de Buenos Aires, el AMBA es la zona urbana común conformada por la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) y los siguientes 40 municipios de la Provincia de Buenos Aires: Almirante Brown, Avellaneda, Berazatagui, Berisso, Brandsen, Campana, Cañuelas, Ensenada, Escobar, Esteban Echeverría, Exaltación de la Cruz, Ezeiza, Florencio Varela, General Las Heras, General Rodríguez, General San Martín, Hurlingham, Ituzaingó, José C. Paz, La Matanza, Lanús, La Plata, Lomas de Zamora, Luján, Marcos Paz, Malvinas Argentinas, Moreno, Merlo, Morón, Pilar, Presidente Perón, Quilmes, San Fernando, San Isidro, San Miguel, San Vicente, Tigre, Tres de Febrero, Vicente López, y Zárate.

Sabino (1992) menciona que los universos suelen ser demasiados extensos para los investigadores, ya que no cuentan con el tiempo y los recursos para abordar cada una de las unidades que lo componen. Es por esto que se recurre a la operacionalización del universo mediante la extracción de muestras. Galtung (1978), define a esta última como cualquier subconjunto de un universo bien definido (Samaja, 2004, p. 265), mientras que Sabino (1992) la define como una parte de todo el universo y que sirve para representarlo.

Respecto al tipo de muestra del presente TFI, fue de tipo no probabilístico ya que el muestreo no se adecua a los criterios de aleatoriedad y probabilidad. Por otro lado, la manera de acceder a ella fue a través del tipo bola de nieve, ya que como plantean Rubio y Varas (1999), este método suele utilizarse para muestras de características especiales y difícil localización. Consiste en que, a partir de las primeras entrevistas, los entrevistados ofrecen información sobre otras personas que reúnan las características requeridas para el estudio y que estén dispuestas a ser entrevistadas. Mediante este método, solo logramos contactar a un joven, ya que el resto manifestó no conocer gente que pueda participar de la entrevista.

De esta manera, nuestra forma de acceder a los entrevistados fue a través de la Lic. en TO Diana García, que nos puso en contacto con personas que cumplían los criterios de inclusión de la muestra, y con Terapistas Ocupacionales y diferentes profesionales que se desempeñaban en el ámbito de la discapacidad visual. Cabe mencionar la participación de la Psicóloga Carolina Buceta, la cual nos sugirió y ayudó a realizar un comunicado en la Biblioteca de Ciegos de Buenos Aires, y de esta manera obtener un mayor alcance a los jóvenes.

Por otra parte, durante el proceso de conseguir personas para las entrevistas se debió ampliar el rango de edad a 32 años, ya que se nos presentaron dificultades para acceder a personas que cumplían los límites de edad establecidos al comienzo.

Criterios de inclusión

- Que tengan entre 20-32 años de edad.
- Que presenten discapacidad visual (deficiencia visual/ ceguera).
- Que residan en el AMBA.
- Que realicen actividades de participación social en el AMBA.
- Que tengan acceso a plataformas de llamadas y videollamadas virtuales a la hora de realizar la entrevista online.

Criterios de exclusión

- Negarse voluntariamente a participar del TFI.

Estructura del dato

Unidad de análisis

Cada uno de los adultos jóvenes (20-30) en situación de discapacidad visual que realizan actividades de participación social en el AMBA.

VARIABLES NECESARIAS

- Variable 1 (V): Edad.

Definición operacional: refiere a la edad cronológica del entrevistado medido en años desde el nacimiento hasta el momento de la entrevista.

Valores (R): 20/ 21/ 22/ 23/ 24/ 25/ 26 /27 /28/ 29/ 30

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó: ¿Cuántos años tenes?

- V2: Condición visual.

Definición operacional: refiere al tipo de discapacidad visual que presenta la persona al momento de la entrevista.

R: Deficiencia visual (baja visión)/ Ceguera

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó: ¿Cuál es tu condición visual?

- V3: Lugar de residencia.

Definición operacional: refiere al lugar que haya mencionado el entrevistado como zona en la que vive.

R: Capital Federal/Almirante Brown/ Avellaneda/ Berazategui/ Berisso/ Brandsen/ Campana/ Cañuelas/ Ensenada/ Escobar/ Esteban/ Echeverría/ Exaltación de la Cruz/ Ezeiza/ Florencio Varela/ General Las Heras/ General Rodríguez/ General San Martín/ Hurlingham/ Ituzaingó/ José C. Paz/ La Matanza/ Lanús/ La Plata/ Lomas de Zamora/ Luján/ Marcos Paz/ Malvinas Argentinas/ Moreno/ Merlo/ Morón/ Pilar /Presidente Perón/ Quilmes/ San Fernando/ San Isidro/ San Miguel/ San Vicente/ Tigre/ Tres de Febrero/ Vicente López/ Zárate

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Dónde vivís? ¿En qué barrio?. De acuerdo a la respuesta brindada por la persona, se la ubicó dentro de la categoría correspondiente. Por ejemplo, si su respuesta fue “Caballito”, se la ubicó dentro de la Capital Federal.

VARIABLES SUFICIENTES

- V5: Momento de adquisición de la condición visual

Definición operacional: refiere al momento en el cual se determinó la condición visual.

R: Congénita/ Adquirida

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó: ¿Cuál fue el momento de adquisición de su condición visual?

- V5: Género auto percibido

Definición operacional: refiere al género con el cual la persona se auto percibe.

R: Femenino/ Masculino/ Otro

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó ¿Con qué género te auto percibes?

- V6: Trabajo

Definición operacional: refiere a la situación laboral de la persona previa al COVID-19.

R: Sí/ No

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó: Previo a la pandemia, ¿te encontrabas trabajando?

- V7: Estudios

Definición operacional: refiere a la situación educativa de la persona previa al COVID-19.

R: Sí/ No

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó: Previo a la pandemia, ¿te encontrabas estudiando?

- V8: Posesión del Certificado Único de Discapacidad

Definición operacional: refiere al hecho de que la persona posea o no el Certificado Único de Discapacidad, el cual le permite acceder a derechos y prestaciones que brinda el Estado.

R: Sí/ No

Indicador: En la encuesta inicial se le preguntó: ¿Tenes Certificado Único de Discapacidad?

- V9: Grupo conviviente

Definición operacional: refiere al grupo de personas, unidas o no por vínculos de sangre, con las que comparte la vivienda.

R: Solo/ Con amigos/ Con pareja/ Con familia/ Con otros

Indicador: En la entrevista inicial se le preguntó: ¿Con quién vivís?

Ejes de análisis necesarios

- Eje de análisis 1 (EA): Actividades de participación social lúdico -recreativas que realizan los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, otras)

Definición operacional: refiere a las actividades de entretenimiento, ocio y diversión que realizan los jóvenes.

Categorías (C): Si/No

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Realizas esta actividad?

- EA 2: Personas con las cuales los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan sus actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, otras)

Definición operacional: refiere a las personas con las que realizan las actividades de participación social.

C: Amigos/ Pareja/ Familia/ Familia y Amigos/ Familia y Pareja/Amigos y Pareja/ Amigos, Familia y Pareja/ Otros

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Con quienes realizas esta actividad?

- EA 3: Espacios concurridos por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para realizar las actividades de participación social (vivienda de familiares, vivienda de amigos, vivienda de pareja, cine, teatro, museo, galería-exposición, shopping, espacios verdes, bar, boliche, restaurante, cancha, club, asociaciones, biblioteca, iglesia, redes sociales, otros)

Definición operacional: refiere a los espacios donde los jóvenes realizan actividades y se vinculan con otras personas.

C: Sí/No

Indicador: La encuesta inicial cuenta con un listado de espacios/lugares y se le pidió a la persona que nos indique cuáles frecuenta

- EA 4: Barreras físicas percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en sus actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos

religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, actividades educativas, actividades laborales, actividades de participación ciudadana, otras)

Definición operacional: refiere a aquellos factores obstaculizadores de la participación en ocupaciones, relacionadas directamente con el entorno físico, tales como la iluminación, disposición de los muebles y equipamiento del lugar, obstáculos que entorpezcan la libre circulación, etc.

C: Arquitectónicas (inaccessibilidad de los espacios)/ Iluminación (deficiente, en viales, edificios y lugares públicos)/ Equipamientos e instalaciones/ Otras

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Percibes barreras físicas durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño?

- EA 5: Barreras actitudinales percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en sus actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, redes sociales, actividades educativas, actividades laborales, actividades de participación ciudadana, otras)

Definición operacional: refiere a aquellas conductas, actitudes negativas, creencias, valores sociales, costumbres y opiniones de las personas con las que los adultos jóvenes realizan sus actividades de participación social.

C: Actitudes negativas/ Creencias/ Valores sociales/Costumbres y opiniones de terceros/ Prejuicios asociados al déficit/ Falta de confianza/ Sobreprotección/ Otras

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Percibes barreras actitudinales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño?

- EA 6: Barreras comunicacionales percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en sus actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, redes sociales, actividades educativas, actividades laborales, actividades de participación ciudadana, otras)

Definición operacional: refiere a problemáticas para el acceso a la información escrita como por ejemplo la ausencia de braille, de descripción de una imagen, de audiodescripción, entre otras, que dificultan la participación social de la persona.

C: Ausencia de braille/ Ausencia de descripción de una imagen/ Ausencia de audiodescripción/ Ausencia de macro tipos/ Otras

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Percibes barreras comunicacionales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño?

- EA 7: Adaptaciones o apoyos identificados por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual como necesarios para la realización de sus actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, redes sociales, actividades educativas, actividades laborales, actividades de participación ciudadana, otras)

Definición operacional: tomando la definición de Carpio M. D. (2012), entendemos a los apoyos o adaptaciones como cualquier producto que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad.

C: Braille/ Bastón/ Perro guía/ Asistencia de terceros/ Tecnológicas/ Otros/ Ninguno/ Más de uno

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Necesitas de algún tipo de adaptación o apoyo para la realización de estas actividades? ¿Cuáles?

- EA 8: Motivo por los que los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual no realizan actividades de participación social que son de su interés

Definición operacional: refiere a las razones por las cuales la persona no realiza una actividad que es de su interés.

C: Falta de tiempo/Falta de recursos económicos/ Ubicación geográfica del lugar/No me siento capaz/ No me siento cómodo/ Otros

Indicador: En la entrevista se le preguntó por las actividades que no realiza pero son de su interés: ¿Por qué motivo no las realizas?

- EA 9: Espacios de participación ciudadana frecuentados por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual

Definición operacional: refiere a los espacios de participación ciudadana vinculados a la idea de cambio y acción grupal en pos de una mejora.

C: Organizaciones políticas/ Organizaciones en defensa de los derechos de la mujer/ Organizaciones universitarias-estudiantiles/ Organizaciones en defensa del medio ambiente/ Organizaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad/ Voluntarios/ Marchas y acciones en la calle/ Votar/ Redes sociales/ Otros

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Participas o participaste de alguno de estos espacios? ¿De cuál/es?

- EA 10: Limitaciones percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual al momento de establecer vínculos con otras personas (limitaciones en establecer vínculos con pareja, limitaciones en establecer vínculos con amigos)

Definición operacional: refiere a las restricciones percibidas por los jóvenes para vincularse con amigos y parejas.

C: Rechazo del otro a mantener una relación con una persona con discapacidad visual/ Miedo al rechazo/ Otras

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Consideras que hay limitaciones a la hora de establecer este tipo de vínculo? ¿Cuál consideras como la mayor limitación?

Ejes de análisis suficiente

- EA 11: Frecuencia con la que los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan sus actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, otras).

Definición operacional: refiere a la cantidad de veces por semana o por mes que los jóvenes realizan actividades de participación social.

C: Más de 1 vez por semana/ 1 vez por semana/ 1 vez cada quince días/ 1 vez por mes/ Otra

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Con qué frecuencia la realizas?

- EA 12: Redes sociales utilizadas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para actividades de participación social

Definición operacional: refiere a las redes sociales que utilizan los jóvenes para contactar con amigos, conocer gente, entre otras.

C: Whatsapp/ Instagram/ Facebook/ Tinder/ Twitter/ Otras

Indicador: En la entrevista en la sección de participación en redes sociales, se le preguntó: ¿Qué redes sociales utilizas? ¿Cuál es la que mayormente usas?

- EA 13 Episodios de discriminación vivenciados por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual durante la realización de actividades de participación social (ir a bailar, salidas gastronómicas, espectáculos culturales, ir al shopping, deporte, ir a bibliotecas, encuentros de grupos religiosos, jugar videojuegos online, ir a espacios verdes, redes sociales, actividades educativas, actividades laborales, actividades de participación ciudadana, otras)

Definición operacional: la Ley N.º 23.592 establece que discriminar es impedir, obstruir, limitar o menoscabar de manera arbitraria el pleno ejercicio de los derechos y garantías de alguien, utilizando como pretexto su género, etnia, creencias religiosas o políticas,

nacionalidad, situación social o económica, orientación sexual, edad, capacidades o caracteres físicos, entre otras condiciones que pueden ser variables.

C: Sí/ No

Indicador: En la entrevista se le preguntó: ¿Sufriste algún episodio de discriminación durante el desarrollo de estas actividades?

- EA 14: Imaginario social percibido por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual sobre el concepto “Ser joven”

Definición operacional: refiere a los conceptos que los entrevistados vinculan y creen necesarios para la noción de “ser joven”.

C: Juventud en relación a los vínculos/ Juventud en relación a responsabilidades/ Juventud en relación a actividades de recreación/ Juventud en relación a acción social/ Otros

Indicador: En la entrevista se le propuso: “Imagina que tenemos una caja que dice “Ser joven” y tenemos que llenarla con 5 cosas que no pueden faltar, ¿qué pondrías dentro? y ¿por qué?”

Fuentes de datos

Samaja (2004) sostiene que las fuentes transforman a nuestro objeto de estudio en objeto de conocimiento. Para obtener información sobre la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual tomamos como fuente primaria a los datos obtenidos a través de encuestas y entrevistas a los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual. Respecto a ello, el autor refiere que las fuentes primarias de datos son generadas por los propios investigadores mediante distintas modalidades de abordajes instrumentales.

La elección de esta fuente de datos se debe a que por medio de la misma pudimos acceder a datos sobre la participación social cumpliendo con los criterios de elección de fuentes que Samaja (2004) expresa, los cuales son: factibilidad, viabilidad y accesibilidad.

Poder obtener datos de estas fuentes mediante la realización de entrevistas y encuestas fue algo factible y viable de realizarse en el contexto de aislamiento social, preventivo y obligatorio decretado por el Gobierno nacional producto de la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19), ya que las actuales tecnologías de la comunicación e información nos permitieron realizar las mismas por videollamada, pudiendo así acceder al conocimiento y empleo de esos datos.

Por otro lado, se tuvieron en cuenta los criterios de selección planteados por Samaja (2004), los cuales son calidad, riqueza, cantidad, oportunidad y economía de la fuente elegida. Al ser nuestra fuente primaria los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual, obtuvimos datos que reflejaron fielmente la manifestación sobre su participación social y múltiples aspectos de la misma como por ejemplo barreras físicas o actitudinales evidenciadas, actividades y espacios en donde participan. De esta forma, los datos obtenidos fueron de gran riqueza y oportunos en cuanto al tiempo y recursos económicos disponibles.

Instrumentos

En cuanto a la elección de los instrumentos se optó por realizar una encuesta y una entrevista a cada uno de los jóvenes en situación de discapacidad visual, las cuales se realizaron por medio de plataformas de videoconferencia en un horario convenido con cada una de las personas. Ambos instrumentos fueron confeccionados por el equipo de trabajo para alcanzar los objetivos planteados, y fueron los miembros del grupo quienes guiaron las encuestas y entrevistas. Se buscó realizar la recolección de datos mediante el uso de los mencionados instrumentos sobre un grupo heterogéneo de adultos jóvenes (20-30 años) que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión enunciados en el apartado “Muestra” del trabajo final integrador.

Como primera instancia para la recolección de datos se utilizó una encuesta o entrevista estructurada cuantitativa. Bottinelli (2003) la define como una estrategia de investigación que sirve para averiguar características de amplias poblaciones. Si bien nuestra muestra fue acotada, el motivo por el que se utilizó este tipo de entrevista fue que, como refiere la autora facilita y agiliza el análisis y comparación de ciertos datos de nuestra muestra.

La primera parte de la encuesta correspondió a los datos del entrevistado, como: iniciales del encuestado, edad, género autopercebido, lugar de residencia, grupo conviviente, condición visual, momento de adquisición de la condición visual (congénita o adquirida), posesión o no del C.U.D, si tenía hijos y cuántos, si tuvo algún vínculo sexo afectivo, si trabajaba y si estudiaba.

Una vez obtenidos esos datos se procedió al llenado de la tabla compuesta por los espacios donde se realizaron actividades de participación social. La tabla contó con 2 columnas: “Espacios concurridos para realizar actividades de participación social” y otra para marcar cada uno de los lugares a los que suele concurrir, de esta manera se pudo determinar los más visitados por los adultos jóvenes.

Sin embargo, las encuestas no nos permitían ahondar en perspectivas personales de los sujetos. Como esta información era de gran importancia para nuestro trabajo de investigación, y a fin de poder recolectar y conocer la perspectiva y vivencias de los adultos jóvenes, se decidió recurrir también a una entrevista focalizada con un esquema o guía.

Otro motivo por el cual se implementaron ambos instrumentos en conjunto fue la necesidad de facilitar la organización y análisis de los datos obtenidos, ya que con la información recabada mediante la encuesta pudimos focalizar y ahondar sobre temáticas específicas dentro de la entrevista.

Utilizamos la entrevista focalizada estandarizada o semidirigida. Según Bottinelli (2003), en estas entrevistas se anticipa la formulación y el orden exacto de las preguntas, permiten reducir el sesgo de cada entrevistador y aumentar la comparabilidad de las respuestas ya que

los sujetos responden a las mismas preguntas. La elección de este tipo de entrevista nos permitió facilitar la comparación y sistematización de los datos obtenidos.

Si bien el orden de los ejes y las preguntas fueron establecidos previamente, estuvo sujeto a distintas situaciones o estados emocionales del entrevistado/a, pudiendo el entrevistador cambiar el orden de los ejes temáticos para propiciar la comodidad de la persona durante el desarrollo de la entrevista. En este caso, cabe mencionar que con las primeras entrevistas y en base a los comentarios finales de las mismas, vimos la necesidad de unificar y generalizar ciertas preguntas sobre barreras, apoyos, adaptaciones y episodios de discriminación para los ámbitos educativos, laborales y las actividades lúdico recreativas ya que los primeros entrevistados refirieron que la entrevista por momentos se les hacía extensa y repetitiva.

De esta manera también podemos referir que las entrevistas que se realizaron fueron semiestructuradas. Sampieri (2006) expresa que estas entrevistas se basan en una guía de asuntos o preguntas donde el entrevistador tiene libertad de realizar preguntas adicionales para precisar sobre ciertos conceptos y así obtener una mayor información de los temas.

El orden de los tópicos nos permitió profundizar en los diferentes niveles de participación del entrevistado, comenzando por indagar sobre la participación con familia no conviviente, la participación con amigos y con pareja/vínculo sexo afectivo. Siguiendo con las actividades educativas, las laborales, las lúdico-recreativas (Ir a bailar, Salidas gastronómicas, Espacios culturales, Ir al Shopping, Deporte, Ir a bibliotecas, Encuentros con grupos religiosos, Jugar videojuegos online, Otras), las actividades de participación ciudadana y la participación en redes sociales. Luego se realizaron preguntas vinculadas a indagar los motivos por los que no realizaban actividades que son de su interés, y a aproximarnos al imaginario social que tenían sobre el concepto “Ser joven”.

Los tópicos identificados para la organización de la entrevista fueron:

- Participación con familia no conviviente.
- Participación con amigos.
- Participación con pareja/ vínculo sexoafectivo.
- Participación en actividades educativas / Talleres / Colegio / Facultad / Cursos / Posgrados.
- Participación en actividades laborales.
- Participación en actividades lúdicas recreativas.
- Actividades que no realiza, pero tiene interés.
- Participación ciudadana.
- Participación en redes sociales.
- Imaginario social.

Para la determinación de los tópicos fueron de utilidad los resultados obtenidos por los trabajos finales de grado realizados en años anteriores.

Cerriy Bursztyn (2019) indagan sobre la participación social de personas adultas que no se sienten identificadas con su identidad de género asignada socialmente al nacer, realizando la mayoría de las entrevistas a personas entre los 20-30 años edad, que coincide con el rango etario que se toma para el desarrollo del presente trabajo. Por otra parte, Maldonado, Durañona y Noailles (2019) centran su trabajo en la participación social en espacios de consumo cultural nocturno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, desde la perspectiva de Adultos Jóvenes usuarios de silla de ruedas.

Los buenos resultados obtenidos durante el desarrollo de las entrevistas de ambos trabajos nos permitieron conocer cuáles son los espacios y actividades de participación más elegidos y valorados por los adultos jóvenes.

Cada uno de los tópicos de la entrevista fue indagado con preguntas abiertas que nos permitieron conocer la perspectiva de la persona entrevistada sobre sus vivencias. Samaja (2004) refiere que el uso de preguntas abiertas permite reflejar fielmente la manifestación por parte de la persona entrevistada, y la riqueza de los datos obtenidos.

Por otra parte, se utilizaron preguntas para ejemplificar Grinnell (1997), las cuales sirvieron como disparadores para profundizar temas de interés para el equipo como la discriminación percibida durante la participación en sus actividades. Por ejemplo: “¿Vivenciaste alguna situación de discriminación?” y en caso de dar una respuesta afirmativa, “¿Qué tipo de situación?” (Sampieri, 2006, p. 598).

También se realizaron preguntas de expresión de sentimientos, de opinión, y de simulación Mertens (2005), respecto a las primeras podemos citar como ejemplo las preguntas “¿Es una actividad que te interesa? ¿Qué te gusta de esa actividad?” al momento de indagar sobre cada una de las actividades realizadas; las preguntas de opinión se hicieron presentes por ejemplo cuando se indagó sobre el manejo de las redes sociales: “¿Consideras que son una forma de relacionarte con otros? ¿Por qué?” (Sampieri, 2006, p. 598).

Recurrimos a preguntas de simulación cuando buscamos conocer las representaciones/imaginarios sociales que tenía cada joven sobre la juventud planteando la siguiente situación “Imagina que tenemos una caja que dice “Ser joven” y tenemos que llenarla con cosas que no pueden faltar, ¿qué pondrías adentro?”. En este caso, y si era necesario, el entrevistador podía utilizar la siguiente técnica, que consistía en sugerir al entrevistado una palabra de una lista previamente confeccionada preguntándole si estaba de acuerdo en incluirla y pidiéndole los motivos por los que decide incluirla o no. La lista fue confeccionada a partir de palabras utilizadas durante la confección del trabajo final integrador: familia, amigos, trabajo, tiempo libre, derechos, responsabilidades, estudios, revolución.

Este tipo de preguntas nos permitió conocer la representación que cada joven tenía de la etapa que estaba viviendo, lo cual nos permitió acercarnos a los valores y significados atribuidos a sus ámbitos y actividades de participación social.

Finalmente, la entrevista concluyó con una pregunta abierta que invitaba al entrevistado a expresar alguna pregunta, reflexión o comentario final.

Aspectos Éticos

El presente TFI estuvo orientado por la “Guía para la Investigación Humana” edición 2011, creada por el Ministerio de Salud. La misma tiene como objetivo garantizar que las investigaciones en salud humana se ajusten a pautas éticas y a técnicas científicas y metodológicas aceptables.

Se garantizó el cumplimiento de los tres principios éticos básicos: el respeto por las personas (las personas autónomas pueden decidir en base a sus propios valores, intereses y preferencias; las personas absoluta o relativamente incapaces de otorgar un consentimiento pueden recibir protecciones especiales adicionales), la beneficencia (conseguir los máximos beneficios posibles y reducir al límite la probabilidad de daño, procurando el bienestar de las personas) y la justicia (todas las personas deben recibir un trato digno equitativo).

A cada uno de los entrevistados se les otorgó previamente el consentimiento informado, el cual “es el proceso que permite asegurar que un participante potencial o su representante legal toman de manera voluntaria, libres de incentivo indebido y de coerción, la decisión de participar en una investigación, siempre que ésta sea consistente con sus valores, intereses y preferencias” (Ministerio de Salud, 2011, p. 35).

Análisis de los datos

Para conocer la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual se tomó una encuesta y una entrevista semi estructurada construida por el equipo de investigación. Se indagó acerca de las actividades de participación social, las personas con las que las realizan, los espacios de participación social concurridos, las barreras (físicas, actitudinales y comunicacionales) que perciben en estos ámbitos, episodios de discriminación vivenciados, el uso de redes sociales, la participación ciudadana y lo que es “Ser joven” para ellos.

Todas las entrevistas realizadas se hicieron por la modalidad virtual a través de la plataforma Google Meet. Por posibles problemas de conexión participaron dos entrevistadores, donde cada uno de ellos se encargó de preguntar una parte de la entrevista. Con el fin de preparar los datos para su posterior análisis, se procedió a la desgrabación y transcripción de las mismas en un archivo Microsoft Word de Google Drive, respetando los dichos textuales de los participantes al momento de responder a las preguntas, tanto los aspectos verbales como no verbales (silencios, risas, énfasis, entre otros). A su vez también se transcribieron posibles anotaciones que hayan efectuado los/as entrevistadores.

La transcripción, refiere Sampieri (2016), es central para el análisis cualitativo y refleja el lenguaje verbal, no verbal y contextual de los datos.

Es importante aclarar que la desgrabación de la entrevista fue efectuada por uno de los entrevistadores que la realizó, de esta manera buscamos obtener mayor fiabilidad en el registro y recuperación de todos los datos.

Los archivos Microsoft Word de Google Drive tenían un encabezado con los siguientes datos: Número de la entrevista, iniciales entrevistados, fecha de la entrevista, nombre de los entrevistadores, modalidad virtual y fecha transcripción.

El “Número de la entrevista” fue asignado en función de la fecha en que fue realizada la misma, siendo por ejemplo la entrevista “1” la primera en llevarse a cabo. Esto nos permitió una mejor organización e identificación de las mismas.

Previamente se habían creado cuatro carpetas en Google Drive con los nombres “Procesamiento”, “Sistematización”, “Análisis” y “Resultados y conclusiones”. En la primera se confeccionó una carpeta por cada persona entrevistada titulada “Entrevistado N°” y las iniciales de la misma, dentro se volcaron tres archivos: el video de la entrevista, la desgrabación y la manifestación del consentimiento informado.

La siguiente etapa consistió en el pasaje de la información transcrita de las entrevistas a una base de datos. El fin de esto fue poder crear un espacio único con todo el material que posteriormente se analizó.

Para el armado de este espacio, se utilizó la carpeta llamada “Sistematización”. Aquí se encuentra la carpeta “Base de datos” que contiene otra carpeta llamada “Datos Generales” que cuenta con un archivo Microsoft Excel con el mismo nombre. Este documento posee los datos generales de las entrevistas y los datos personales de los/as entrevistados/as: entrevistador, fecha entrevista, código entrevista, edad, lugar de residencia, iniciales del entrevistado, código persona, edad, género auto percibido, condición visual, años de evolución de la patología, lugar de residencia, grupo conviviente, certificado único de discapacidad, trabajo y estudio.

Es importante aclarar que, al momento de volcar la información en esta tabla, se tuvo en cuenta hacerlo por orden según la fecha en que fue realizada la entrevista.

Para el llenado de esta tabla fue necesario procesar algunas variables. Para el “Lugar de residencia” se tradujo las respuestas de las personas que mencionan vivir en barrios de la Capital Federal, en el dato: “Capital Federal”. Por otra parte, la variable “Número entrevista” refiere al número correlativo asignado durante la transcripción de la misma, el cual respeta la fecha y hora en que fue realizada. A su vez, se recurrió a la asignación de un código a cada persona, el cual se armó con una letra E seguida del número de entrevista.

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N
Entrevistadores/as	Fecha Entrevista	Código Entrevista	Entrevistado/a	Código Persona	Edad en años	Genero autopercebido	Condición visual	Momento de adquisición de la condición visual	Lugar de residencia	Grupo conviviente	Certificado Unico de Discapacidad	Trabajó	Estudió

Además, dentro de “Sistematización” se creó una carpeta por cada “tema” que se buscaba analizar. Los nombres de las mismas fueron: “Participación con familia”, “Participación con amigos”, “Participación con vínculo sexo afectivo”, “Espacios de participación social”, “Participación en actividades laborales y estudiantivas”, “Participación en actividades lúdico recreativas”, “Actividades no realizadas, pero de interés”, “Participación ciudadana”, “Participación en redes sociales” e “Imaginario social”.

Dentro de cada una de estas carpetas se creó un archivo Word, el cual contenía una tabla cuyas columnas contenían las preguntas correspondientes al tema. Luego se procedió a llenar la misma con las respuestas extraídas de las entrevistas

Es necesario aclarar que para las actividades laborales y educativas se realizó una carpeta conjunta, dentro de la cual cada una tenía una carpeta que contaba con un Word donde fueron volcadas las respuestas referidas a esas temáticas dentro de una tabla. A su vez, se creó otro archivo Word con el título de “Generales” donde se volcaron las respuestas a las preguntas sobre los apoyos necesarios, las barreras percibidas, y los episodios de discriminación, percibidos en ambas actividades. Esto mismo se realizó con las actividades lúdico recreativas, donde se creó una carpeta con su respectivo Word para cada una de las siguientes actividades: Jugar videojuegos online, Ir a bibliotecas, Espectáculos culturales, Encuentros con grupos religiosos, Deporte, Salidas gastronómicas, Ir al shopping, Bailar, Otras.

Por otra parte, dentro de la carpeta “Espacios de participación social” se creó un Word con el mismo nombre donde se volcaron los datos de los espacios a los que suelen concurrir los adultos jóvenes entrevistados. Los mismos fueron transcritos en una tabla que tenía una columna por cada espacio sugerido en la encuesta y tantas filas como entrevistados/as hubo, los cuales fueron registrados con su “código persona” asignado previamente.

En cuanto al análisis metodológico fue de tipo mixto, ya que se buscó explorar las distintas experiencias y percepciones de la participación social de los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual a través de métodos cualitativos y cuantitativos según los datos que se analizaran.

Los datos cualitativos se analizaron mediante una perspectiva cualitativa de análisis temático del contenido. Romeu Gomes (2007) refiere que desde esta perspectiva el análisis e interpretación de los datos tiene como finalidad la exploración del conjunto de opiniones y representaciones sociales sobre el tema a investigar. En el análisis, el propósito es ir más allá

de lo descrito, haciendo una deconstrucción de los datos y buscando las relaciones entre las partes para así poder interpretarlos.

Dentro de los procedimientos metodológicos del análisis de contenido, Romeu Gomes (2007), utilizamos para el análisis de los datos sistematizados la categorización, inferencia e interpretación.

Como primera etapa hicimos una lectura comprensiva y exhaustiva de todo el material sistematizado con el propósito de tener una visión del conjunto de las personas entrevistadas. Luego se procedió a resaltar con colores los archivos de Word correspondientes a cada tema (dentro de la carpeta “Base de datos”). Se seleccionó un color para cada eje de análisis de nuestro TFI. De esta manera pudimos identificar las partes de los relatos de las entrevistas que hicieran referencia a los ejes planteados, para luego poder analizar y comparar las respuestas obtenidas de cada persona acerca de su participación social.

Esto nos permitió elaborar categorías de análisis. Bardin (1979), refiere que la categorización es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto, siendo las categorías clases que reúnen a un grupo de elementos bajo un título genérico (Romeu Gomes, 2007, p. 94).

De esta manera, se creó, dentro de la carpeta de “Análisis” un archivo Word para cada una de las categorías identificadas en base a la consecución de los objetivos y los supuestos planteados. Dentro de cada archivo se procedió a colocar los fragmentos resaltados con el color correspondiente.

Las categorías establecidas fueron:

- Caracterización de la muestra
- Descripción de las actividades de participación social
- Espacios de participación social concurridos
- Motivos por los cuales no realizan actividades que son de su interés
- Grupos de personas con los que participan
- Barreras
- Apoyos y adaptaciones
- Espacios de participación ciudadana
- Limitaciones para establecer vínculos sexoafectivos y de amistad
- Redes sociales
- Episodios de discriminación
- Imaginario social sobre “Ser Joven”

A partir del análisis de los datos obtenidos surgieron modificaciones de las categorías, así por ejemplo se agregó una nueva categoría: “Caracterización de la muestra”. Como aclara Romeu Gomes (2007), la categorización puede ser realizada previamente o puede surgir a partir del análisis del material de investigación.

Para los datos cuantitativos se realizó un análisis “centrado en la variable”. Samaja (2004) refiere que cada variable de la matriz de datos informa sobre el comportamiento de la población respecto de uno de sus aspectos.

Luego se realizó una nueva lectura de cada uno de los archivos Word correspondientes a las categorías con el fin de resaltar fragmentos con color y marcar en negrita palabras que fueran de relevancia en torno a los objetivos nuestro TFI.

En el caso de las categorías “Descripción de las actividades de participación social”, “Motivos por los cuales no realizan actividades que son de su interés”, “Barreras”, “Apoyos y adaptaciones”, “Espacios de participación ciudadana”, “Limitaciones para establecer vínculos sexoafectivos y de amistad”, “Episodios de discriminación” y “Imaginario Social sobre Ser Joven” se procedió a establecer códigos que hicieran referencia a características comunes a partir de palabras o frases que se repetían en los relatos. Estos fueron volcados en un archivo Excel “Códigos”, dentro de la carpeta “Análisis”, que contenía una hoja de cálculo por cada categoría, en dicha hoja se encontraba una tabla con el código y la característica a la que hacía referencia y una tabla general donde se plasmaron las respuestas de los jóvenes ya codificadas. A continuación se muestran los códigos establecidos para cada categoría.

Categorías	Códigos	
Descripción de las actividades	Grupo de personas	<ul style="list-style-type: none"> Amigos/ Familia/Pareja/Solos/Otros
	Frecuencia	<ul style="list-style-type: none"> Seguido: Respuestas que mencionaran una frecuencia de más de 2 veces por mes No muy seguido: Para una frecuencia de 2 veces por mes o menos
Motivos por los cuales no realizan actividades que son de su interés	<ul style="list-style-type: none"> Cuestiones personales: Creencias y miedos propios que determinaban que la persona no realice esa actividad que era de su interés Barreras del entorno: Actitudes de terceros y limitaciones referidas a la accesibilidad de ciertas actividades Otros motivos: La falta de recursos temporales y monetarios Ninguno: No tener actividades que sean de su interés y que no las realicen 	
Barreras	<ul style="list-style-type: none"> Actitudinales: Incluyen actitudes negativas por parte de docentes tales como mala predisposición y poca voluntad para accesibilizar los materiales de estudio y sobreexigencias en su desempeño, preconcepciones acerca de la discapacidad visual, sobreprotección y falta de conocimiento de cómo comportarse con una persona con discapacidad visual Físicas: Se asocian a problemas relacionados a los ascensores, escaleras y el estado de las veredas que dificulta la movilidad independiente Comunicacionales: Hace referencia a la poca accesibilidad a los archivos educativos y/o laborales y problemas de accesibilidad a la información de espectáculos culturales. 	
Apoyos y adaptaciones	Lúdico	<ul style="list-style-type: none"> Aplicación (lector de pantalla)/ Bastón/

adaptaciones	recreativas	Perro guía/ Menú en braile/ Zoom/ Ayuda de terceros/ Anteojos con cámara/ Ninguno
	Educativas y laborales	<ul style="list-style-type: none"> ● Aplicación (lector de pantalla, para orientarse en la vía pública)/ Bastón/ Perro guía/ Braille/ Lupa/ Ayuda de terceros/ Ninguno
	Redes sociales	<ul style="list-style-type: none"> ● Lector de pantalla/ Ayuda de terceros/ Etiquetas y descripción (explicación sobre la imagen que se puede adjuntar en las redes sociales)/ Ninguno
Espacios de participación ciudadana	<ul style="list-style-type: none"> ● Asociaciones de estudiantes: comprende toda acción y movimiento relacionado con la defensa por los derechos y la participación de los/as estudiantes en el ámbito educativo ● Reuniones de consorcio: que se realizan dentro del barrio donde se vive ● Marchas sociales: son las distintas marchas en las que el fin es expresar públicamente la opinión de un grupo mediante una congregación en las calles ● Redes sociales: incluye toda acción o publicación que se realice a través de una red social con el fin de expresar ideologías ● Asociaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad: comprende a todo movimiento, grupo, o acción la cual tenga como fin la defensa de los derechos de las personas con discapacidad 	
Episodios de discriminación	<ul style="list-style-type: none"> ● No integrado/a: sentimientos de exclusión por parte de su grupo de trabajo o estudio ● Falta de predisposición: poca voluntad por accesibilizar el material de estudio por parte de docentes o empleadores y también al momento de buscar trabajo o universidad. ● Maltrato: comportamientos despectivos o agresivos por parte de docentes o pares ● Ninguno 	
Limitaciones en los vínculos	<ul style="list-style-type: none"> ● Relacionado con actitudes propias: que hacía referencia a cuando la persona en situación de discapacidad visual identificaba creencias y miedos propios que la condicionaban al momento de establecer vínculos sexoafectivos o de amistad ● Relacionado con actitudes de las otras personas: cuando el/la entrevistado/a identificaba que las limitaciones se daban a partir de prejuicios por parte de la otra persona ● Ninguna: cuando refería no percibir limitaciones. 	
Imaginario Social	<ul style="list-style-type: none"> ● Objetos/ Vínculos/ Ocio/ Trabajo/ Cualidades/ Sentimientos/ Aspiraciones/ Salud 	

Finalmente para esta etapa de “Resultados” se confeccionó una carpeta con el mismo nombre que contenía un archivo de Excel para cada objetivo específico de nuestro TFI.

En primer lugar se abordaron los resultados referidos a la caracterización de la muestra a través de un análisis univariado de las variables de edad, género autopercebido, condición visual, momento de adquisición de la condición visual, situación laboral previa a la pandemia y situación académica previa a la pandemia. Luego de armadas las tablas de frecuencias de estas variables, se confeccionaron gráficos de torta y de barras.

Posteriormente se organizaron los resultados en base a los objetivos específicos y ejes de análisis, mediante el uso de herramientas de la estadística descriptiva a través de tablas de frecuencia y gráficos de barras para variables cualitativas de escala nominal u ordinal. Además, se citaron fragmentos extraídos de las entrevistas, que daban cuenta de los resultados obtenidos.

RESULTADOS

Caracterización de la muestra

La muestra seleccionada por el equipo de investigación estuvo compuesta por 12 personas en situación de discapacidad visual que residen en el AMBA, de las cuales 7 eran hombres y 5 mujeres. Las edades promedio de los entrevistados fueron 23 y 26 años, con una edad máxima de 32 años y una edad mínima de 22. Respecto a la condición visual, la mitad eran personas con ceguera (4 congénita y 2 adquirida) y el resto tenían baja visión (5 congénita y 1 adquirida).

En cuanto a su formación estudiantil y laboral, 9 jóvenes mencionaron haber desempeñado actividades educativas y 8 haber trabajado alguna vez.

Tabla N° 1: Caracterización de la muestra de cada uno de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual que realizan actividades de participación social en el AMBA (N=12)

Entrevistados	Edad	Género auto percibido	Condición Visual	Momento de adquisición	Lugar de residencia	Certificado de discapacidad	Trabajo	Estudio
E. 1	22	Femenino	Baja visión	Congénita	Temperley	Si	Si	Si
E.2	23	Femenino	Ceguera	Congénita	Gonzalez Catan	Si	Si	Si
E.3	26	Masculino	Ceguera	Adquirida	Capital Federal	Si	Si	Si
E.4	26	Masculino	Ceguera	Congénita	Gonzalez Catan	Si	Si	Si
E.5	23	Masculino	Baja visión	Congénita	Derqui, Pilar	Si	No	Si
E.6	24	Masculino	Baja visión	Congénita	Victoria, San Fernando, Zona Norte	Si	Si	Si
E.7	23	Femenino	Ceguera	Congénita	Hurlingham	Si	No	Si
E.8	24	Femenino	Baja visión	Adquirida	Almirante Brown	Si	No	No
E.9	31	Masculino	Ceguera	Congénita	Beccar, San Isidro	Si	No	Si
E.10	32	Masculino	Ceguera	Adquirida	Capital Federal	Si	Si	Si
E.11	26	Masculino	Baja visión	Congénita	Almirante Brown	Si	Si	No
E.12	28	Femenino	Baja visión	Congénita	Quilmes	Si	Si	No

Fuente: Entrevistas realizadas a los adultos jóvenes de entre 20 y 32 años en situación de discapacidad visual en el AMBA en el período entre Septiembre 2020 - Diciembre 2020.³

³ Se utilizó la misma fuente para la confección de cada una de las tablas y gráficos del presente trabajo final integrador

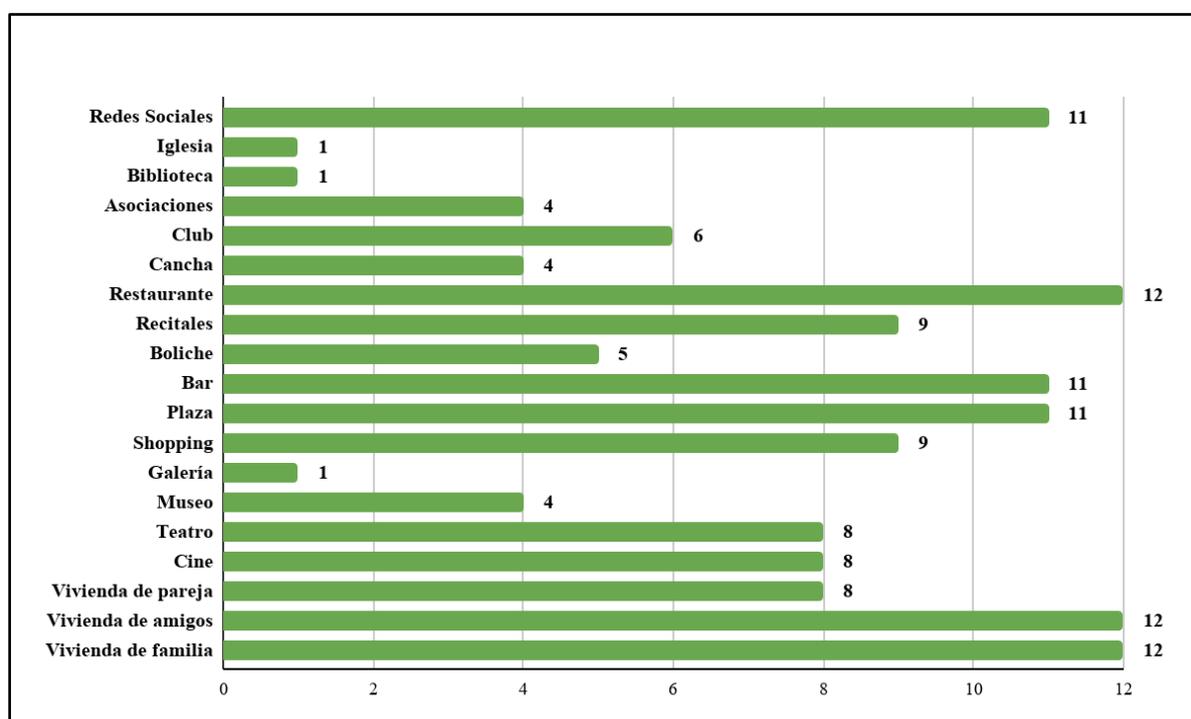
Espacios concurridos por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para realizar actividades de participación social en el AMBA

Dentro de los espacios de participación social, las viviendas de familiares, de amigos, y restaurantes son los únicos a los que la totalidad de los entrevistados asisten. En segundo lugar, los espacios de participación social más mencionados son las plazas, redes sociales y bares, seguido por recitales y shoppings.

A su vez, 8 jóvenes mencionan las viviendas de pareja, teatro y cine como espacios que suelen frecuentar. Por otra parte, entre los espacios identificados por menos de la mitad de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual, se encuentran clubes, boliches, asociaciones, museos y canchas. Por último las galerías (de arte visual, esculturas y pinturas), bibliotecas e iglesias, son los espacios menos frecuentados.

También se les dio la opción de comentar si hubo espacios a los que concurren y que no hayan sido nombrados, y mencionaron: la universidad, yoga, pilates, ir al río, fichines y recitales. Este último espacio fue referido varias veces por los jóvenes entrevistados, razón por la cual decidimos agregarlo a la tabla de la encuesta “espacios de participación”.

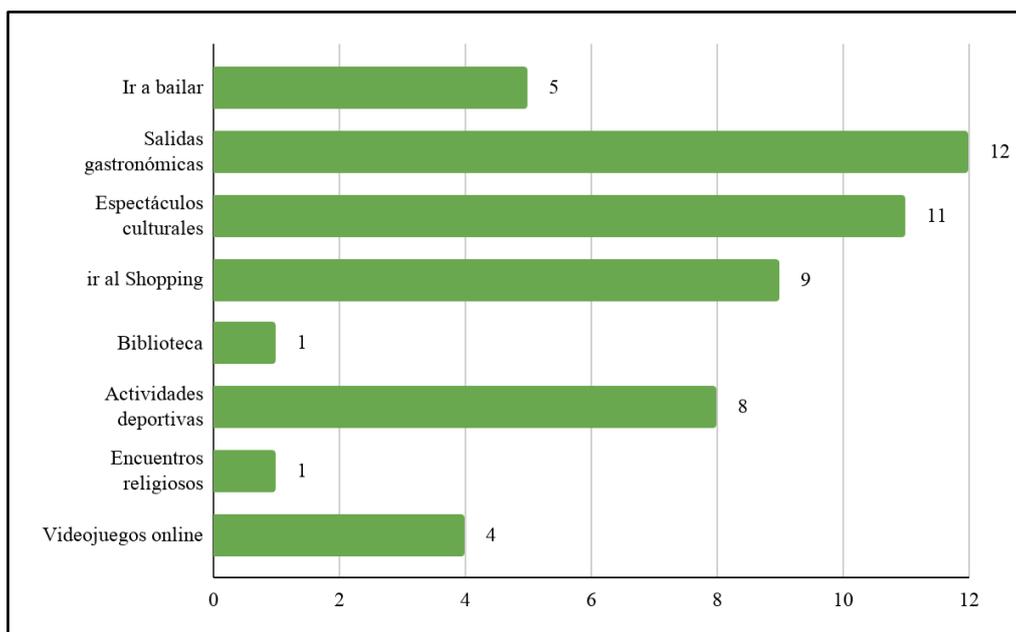
Gráfico N° 1: Espacios concurridos por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para realizar actividades de participación social en el AMBA (N=12)



Participación social de los jóvenes en actividades lúdico recreativas

Se establecieron previamente 8 grupos de actividades: ir a bailar, salidas gastronómicas (ir a bares o restaurantes), actividades culturales (ir al teatro, cine, museos, galerías de arte, recitales, exposiciones), ir al shopping, ir a bibliotecas, actividades deportivas (participar en actividades deportivas o asistir a eventos deportivos), encuentros con grupos religiosos, jugar videojuegos online, otras.

Gráfico N° 2: Cantidad de adultos jóvenes en situación de discapacidad visual que realizan actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12)



El total de la muestra participa de salidas gastronómicas, de los cuales 11 respondieron ir a bares y 12 a restaurantes. Además, 11 jóvenes concurren a espectáculos culturales, tales como recitales (9), cine (8), teatro (8), museo (4) y galería (1). Dentro de las actividades deportivas, los entrevistados refirieron realizarlas en canchas o clubes. Finalmente las actividades lúdico recreativas que menos desempeñan son ir a bailar, jugar videojuegos online, participar de encuentros religiosos e ir a bibliotecas.

Para cumplir el objetivo se realizó un análisis de cada una de las actividades de participación social que realizan, las personas con las que lo hacen y la frecuencia.

Dentro de las actividades que los jóvenes realizan con mayor frecuencia (más de 2 veces por mes) se encuentran salidas gastronómicas y actividades deportivas. Las salidas gastronómicas se dan en bares y restaurantes y mayormente con amigos. La participación social en actividades deportivas se dan en clubes y canchas de fútbol, tanto participando activamente, como de espectadores, y con amigos aunque algunas personas también refirieron realizarlas solos en sus casas. Algunas de las actividades mencionadas fueron ir a natación, fútbol, pilates, yoga y running. En cuanto a esta última, uno de los entrevistados refirió que además de realizarla también entrena a otra persona en esta actividad.

Además algunos de los entrevistados mencionaron como actividad el torball. Este es un deporte paralímpico creado para personas con discapacidad visual. Se juega en equipos de tres personas, en una cancha rectangular, con alfombras en el piso delante de los jugadores, como elemento de orientación, y una pelota liviana para darle agilidad al juego. Consiste en un equipo atacante, que tiene que arrojar la pelota en la línea de gol, y el equipo oponente, que intenta evitarlo.

Por otra parte, si bien una de las actividades que más personas realizan son los “espectáculos culturales”, la mayoría mencionó realizarlas con una frecuencia de 2 veces por mes o menos. Dentro de estas actividades, las más elegidas son ir al cine, teatro y recitales, donde los entrevistados refirieron que son actividades que disfrutan mucho y que realizan desde hace mucho tiempo. En su mayoría los jóvenes eligen realizar estas actividades con pareja, familia y amigos. Por otra parte, hay que destacar que los jóvenes identificaron limitaciones que dificultan su participación en estas actividades, así por ejemplo una de las entrevistadas

refirió que el uso de subtítulos en las películas representan una barrera, ya que si bien las películas las ve en español a veces hablan en un idioma diferente y al tener subtítulos, no puede entender los diálogos. Además se mencionó que la ausencia de audiodescripciones en las películas les trae complicaciones, por lo cual algunas personas recurren a la ayuda de amigos o familiares para que les describa lo que va sucediendo en la película.

A su vez, otra de las actividades culturales realizadas, en menor medida por los jóvenes, es ir a los museos (de ciencias naturales, históricos y participativos de ciencias). En este caso, los entrevistados refirieron la necesidad de ir acompañados por otra persona (familiar o amigos) para que les detallen lo que había ya que no se les permite tocar los objetos del museo. Frente a este inconveniente, una de las entrevistadas con baja visión, mencionó que cuando nadie la podía acompañar, lo que hacía era sacarle fotos a los carteles u objetos que le interesaban para luego ampliar la imagen con el zoom del celular.

Otra de las actividades más mencionadas por los jóvenes es ir al shopping, con una frecuencia de menos de 2 veces por mes, mayormente con familia y amigos. Las personas que realizan esta actividad mencionaron que disfrutaban del perfume de los pasillos del shopping, recorrer vidrieras, comprar ropa, maquillaje, regalos y comer algo en el patio de comidas. Sin embargo, es importante destacar que las características de estos espacios muchas veces influye en su partición social, así por ejemplo, una de las entrevistadas refirió que no realiza esta actividad con mucha frecuencia porque el nivel de ruido, iluminación y la cantidad de personas la aturden, sumado al hecho de que al ser un lugar muy grande es fácil perderse.

La actividad de ir a bailar fue identificada por menos de la mitad de las personas, quienes refirieron realizarlas mayormente con amigos y con una frecuencia de 2 veces por mes o menos. Es importante destacar que en los relatos sobre la participación en esta actividad se hicieron presentes cuestiones referidas a las representaciones sociales, en torno a la juventud y la discapacidad, así como expresa Chaves (2005), los sentidos que las culturas otorgan a los grupos de edad producen condiciones simbólicas de cómo ser/estar en cada uno de ellos, la naturalización de los sentidos que los sujetos le otorgan a las edades y las expectativas sobre las mismas, refuerzan estereotipos que se generan sobre estas edades. Así por ejemplo, destacamos el testimonio de uno de los entrevistados:

*“No, me parece un ámbito bastante hostil en general, porque bueno, es un espacio que **está atravesado mucho por lo visual** [...] Es un espacio bastante hostil en ese sentido y bastante excluyente digamos, **no está pensado para que las personas con discapacidad irruman ahí** digamos. **Está pensado muy acorde a los patrones de normalidad, desde los cuerpos hegemónicos**”. E.3*

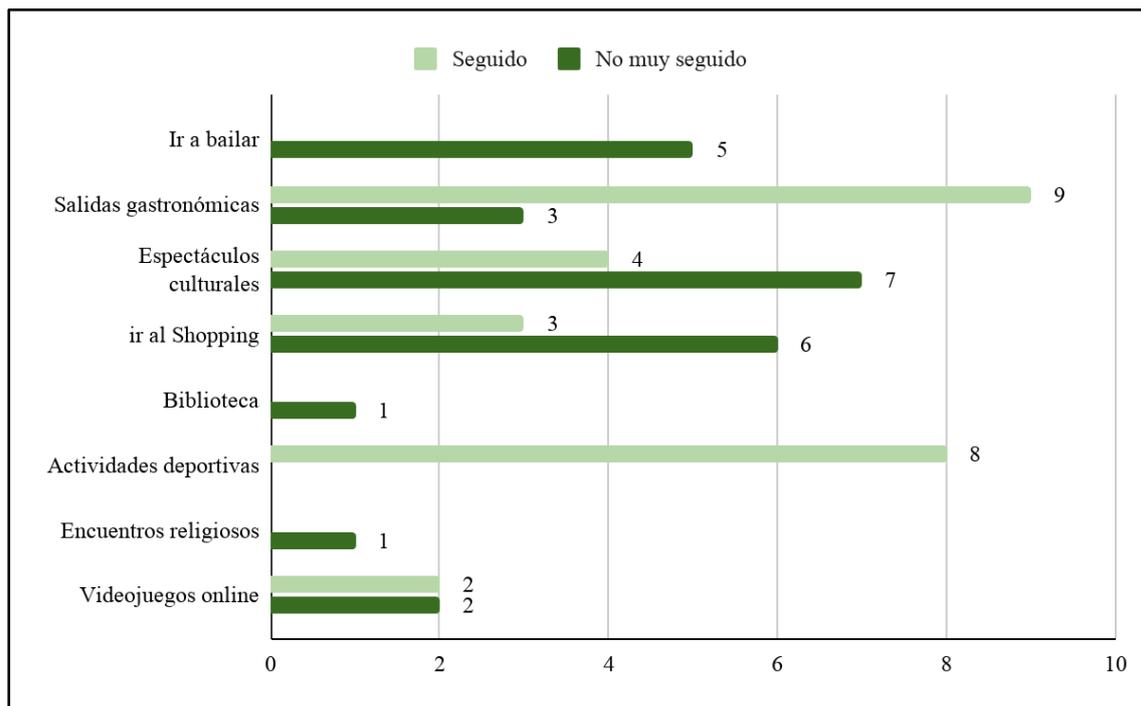
Otro aspecto importante a destacar en esta actividad es el uso de bastón guía para su realización, donde encontramos diferentes percepciones en cuanto a su uso, ya que por ejemplo una de las entrevistadas refirió sentirse incómoda al usarlo en estos contextos mientras que otra destacó que la importancia de usarlo estaba por encima de cualquier tipo de incomodidad.

*“[...]em... si, si en general voy a todos lados con el bastón, pero **en el boliche es como no desaparece, no, no, no es algo que me agrada en realidad**[...]no usarlo, es que, primero que **sería re incómodo** y segundo que, ay va a sonar re feo lo que voy a decir eh (risas), pero **quizás la gente va a decir ay como voy a bailar con esta que tiene un bastón** y es horrible pero pasa[...].si, no, no la mayor parte de las veces **trato de esconderlo básicamente** (risas)” E.2*

“Mira, yo uso a veces el bastón, es medio una fiaca porque bueno, para bailar viste, **el bastón es complicado pero también es importante**[...] lo tengo en la mano, lo llevo en la cartera, a veces lo tengo abierto, plegado digamos, pero, es complicado bailar con el bastón, no te lo voy a negar, pero también eso te da un espacio que sea que la gente sepa que tenés una discapacidad, y como siempre, digo, **uno va a la calle con el bastón, o sea, por qué lo tendría que ocultar en un boliche, pero bueno, si, es un poco una fiaca.**” E.1

Finalmente, las actividades menos realizadas por estos jóvenes son ir a la biblioteca, participar de encuentros religiosos, y jugar videojuegos online, los cuales realizan con poca frecuencia y en su mayoría sin compañía.

Gráfico N° 3: Frecuencia con la que los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual participan de actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12)



Por otra parte, se hizo un análisis general de las personas con las que los jóvenes realizan actividades lúdico recreativas, para lo cual se analizaron las respuestas a la pregunta “¿Con quién realizas esta actividad?” por cada una de las actividades presentadas. De esta manera, teniendo en cuenta el total de actividades lúdico recreativas realizadas por los jóvenes, la mayoría de ellos, refirieron realizarlas con amigos, en segundo lugar con familiares, luego con parejas y por último mencionaron participar solos y con otros.

Tabla N° 2: Personas con las que los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12).

	Ir a bailar	Salidas gastronómicas	Espectáculos culturales	Ir al Shopping	Biblioteca	Actividades deportivas	Encuentros religiosos	Videojuegos online	FA
Amigos	5	10	5	5	0	4	0	1	30
Familia	0	7	6	6	0	2	1	1	23
Pareja	0	7	7	2	1	0	0	0	17
Solo	0	1	1	1	1	3	0	3	10
Otros	0	2	2	0	0	1	0	0	5

Respecto a las barreras percibidas en la participación social en actividades lúdico recreativas se observa que las que se identifican con mayor frecuencia son las actitudinales, seguidas de las comunicacionales y finalmente las barreras físicas. Por otra parte, 5 personas entrevistadas refirieron no haber identificado barreras que limiten su participación social en este tipo de actividades.

Entre las barreras actitudinales percibidas como obstaculizadoras de su participación social se identifican preconcepciones acerca de las personas con discapacidad visual y la falta de conocimiento respecto del tema. Esto se evidencia por ejemplo en el caso de las personas con baja visión, las cuales identifican que el poco conocimiento de la sociedad en torno a la disminución visual y al significado del uso del bastón verde les traen complicaciones en su interacción social ya que las demás personas piensan que tienen una ceguera total y desconfían de su condición visual al verlas realizar todo tipo de actividades. Esto se observa por ejemplo en el siguiente relato:

*“creo que la gente sigue siendo, sigue teniendo una gran ignorancia respecto al tema, y no los juzgo porque la verdad es que a mí hasta que no me tocó no sabía que había un bastón verde, un bastón blanco y rojo y de más, pero a mí me ha pasado de estar en el supermercado y que piensen que llevaba un palo de escoba porque era verde, y no, o que piensen que me estoy haciendo, ¿no? para pasar primero en una cola de supermercado, la verdad es que por momentos te dan ganas de decir, a vos te parece que a mí me gustaría jugar a andar tanteando, al gallito ciego en el supermercado, y por otro lado decís comprendo, comprendo que así como estoy yo que realmente tengo esa limitación, hay gente que se hace, en muchos sentidos, entonces el argento existe, la argentinidad... **pero creo que lo atribuyo a eso que hay todavía un tabú y una ignorancia con la discapacidad visual**” E.8*

En cuanto a las barreras físicas se identifica que se agravan cuando la persona debe movilizarse sola por la calle hacia los lugares donde realiza sus actividades de participación social, debido al mal estado de las veredas, autos mal estacionados que tapan las rampas y calles mal iluminadas. Esto se puede observar en el siguiente relato:

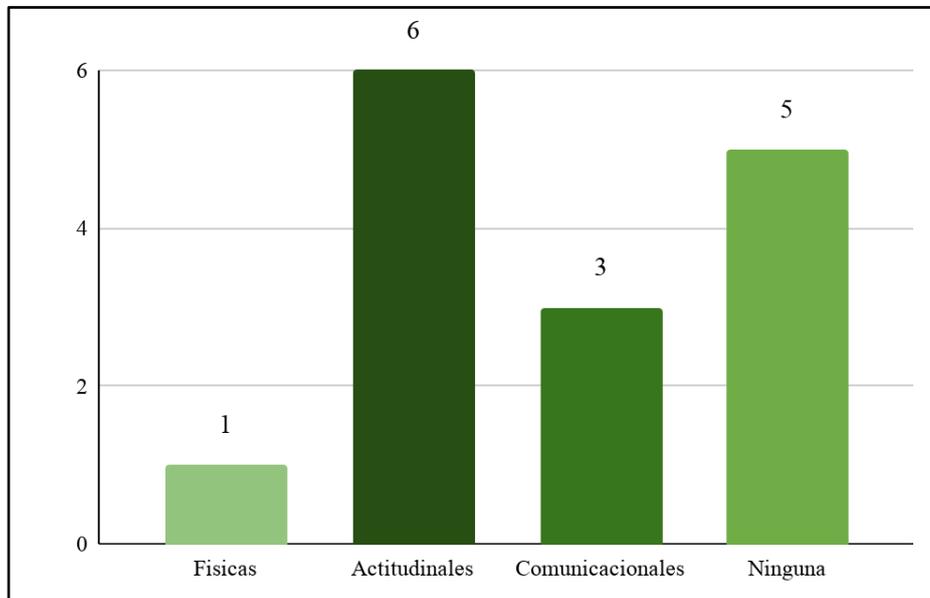
*“No se si respecto a las actividades pero sí respecto a la calle, desde encontrar un **pozo mal tapado, una caca de perro hasta un coso en construcción que haya una obra, un andamio, las mesitas, motos estacionadas**, en el caso de la discapacidad física no me quiero imaginar [...] o **la calle rota, la vereda rota con todos pozos**. Me ha pasado un montón de veces, yo he ido con amigos caminando, que ven, y yo con el bastón y yo tardaría mucho más en cruzarlo, en caminarlo, y con suerte no te rompas una pierna, no te lastimes. **El año pasado me esguincé el tobillo por un escalón, por un desnivel de la calle, así que imagínate, es un desastre**”. E.1*

Respecto de las barreras comunicacionales se identificaron, además de las mencionadas en museos y cines, problemas de accesibilidad a la información en internet durante la realización de compras online. Esto se observa en los siguientes relatos:

*“Para salidas recreativas a veces hay **una barrera fuerte en la navegación por internet para sacar los pasajes, las entradas, averiguar el horario de un recital**. Hay cosas que van mejorando, pero hay otras que siguen siendo bastante inaccesible en términos de accesibilidad web.” E.3*

“Después pasa en páginas para comprar, no sé, falabella no es accesible, páginas para sacar vuelos u hoteles, es súper inaccesible, es re difícil. Debería ser accesible porque uno quiere comprar, digo, que se yo.” E.1

Gráfico N° 4: Barreras físicas, actitudinales y comunicacionales percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en las actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12)



En cuanto a los apoyos utilizados para la participación social en actividades lúdico recreativas, las personas se valen de una gran variedad de recursos como por ejemplo: aplicaciones, uso de bastón, perro guía, braille, zoom del celular, ayuda de terceros y uso de anteojos con cámara.

El apoyo que más se identificó como necesario fue el uso del bastón guía en diferentes ámbitos, tanto en la movilidad en la calle para llegar a los espacios de participación social como también en la participación dentro de ellos. Un aspecto importante mencionado por los entrevistados es que el uso de este apoyo sirve como indicador de su condición visual para el resto de la sociedad, lo que les ayuda a prevenir posibles inconvenientes en la vía pública. Además, refieren que lo utilizan sobretodo en ámbitos que son desconocidos para ellos y no tanto en lugares a los que van frecuentemente. Esto se ve reflejado en los siguientes fragmentos de las entrevistas:

*“**Sí siempre con el bastón**, a menos que esté en un lugar muy conocido como mi casa o la casa de alguien que conozco. Si no siempre con el bastón, no solo para poder orientarme yo si no también “cuidar” al resto de la humanidad (risas) que la puedo chocar fácilmente, y que tampoco sabrían que yo no veo, entonces **es también un indicador para el resto**”.* **E.3**

*“Si el bastón lo empecé a implementar hace cinco años yo no lo usaba, siempre hay un debate el disminuido nunca quiere usar el bastón porque cree que ve y que todo es bueno y no se que y no sé cuanto, me pasaba a mí que me comía el mundo pensando que veía re bien y después un día **me di cuenta que lo necesitaba** y que era una manera de mostrarle a la otra persona que tengo un resto visual, sino la otra persona en la calle yo lo puedo chocar sin querer y no sabe que tengo un problema, por eso”.* **E.11**

En segundo lugar, la mitad de las personas encuentra como necesario el apoyo de terceros para la realización de este tipo de actividades. La ayuda de otras personas se hace presente de diferentes formas, algunos la necesitan como guía para movilizarse dentro de espacios con mucha gente como es el caso de boliches o estadios de fútbol, otros para poder acceder a la información en espacios gastronómicos y también para la descripción de imágenes u objetos en espectáculos culturales. Así por ejemplo, una de las entrevistadas refiere:

“En el boliche, quizás eh... cómo se complica al momento digamos de estar ahí adentro y no se quieres ir a buscar algo para tomar, y le tenes que decir a alguien que te acompañe porque estamos medio complicados sino, mucha gente, te vas a perder” E.2

Por otra parte el uso de algunos de estos apoyos surgen como estrategias para dar respuesta a las barreras comunicacionales encontradas en los espacios de participación social, así por ejemplo, el zoom del celular y los lectores de pantalla son utilizados para poder acceder a la información escrita en los carteles de los museos, y la ayuda de terceros es necesaria para poder leer la carta en bares y restaurantes ante la falta de menús en braille actualizados. Esto se ve reflejado en los siguientes testimonios:

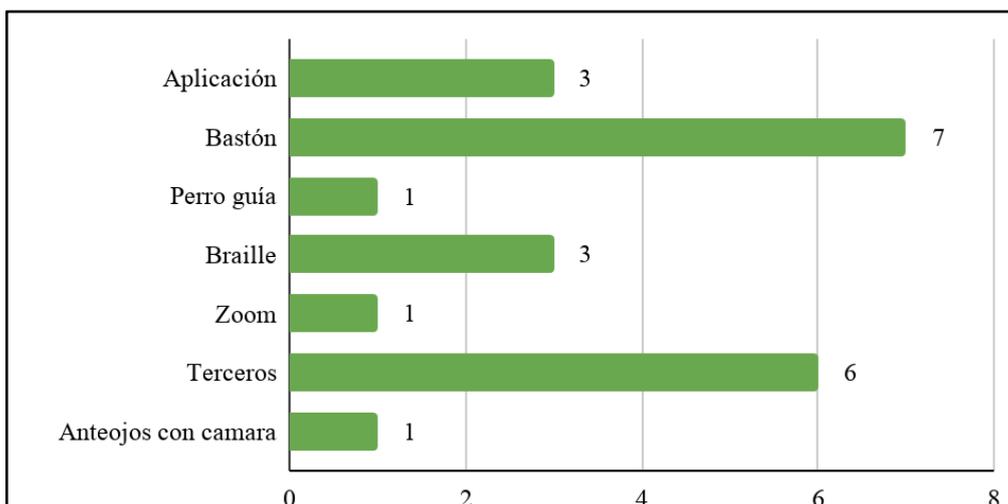
“Al estar ahí quizás eh... bueno que no en todos lados están, pero bueno se supone que es obligatorio, la carta en braille, que bueno mayormente está súper desactualizada y lo que terminas haciendo es preguntándole al mozo que tienen, es más rápido y más fácil de llevar, porque... nada las cosas desactualizadas y sin precio medio complicado (risas)”. E.2

“museos voy, si, bueno ahí si es un poco más dependiente. si no vas con una persona que esté dispuesta a leerte los cartelitos o describirte las cosas, yo llego a ver bastante igual pero hay muchas cosas que me pierdo de los museos entonces si voy me gusta ir con mis hermanos porque ellos ya me conocen y saben lo que veo y lo que no y si me tiene que leer algo lo van a leer, no tienen problema. Si no, otra cosa que voy, cuando voy algún tipo de museo, por ejemplo cuando abrió Tecnópolis, yo sacaba foto a los carteles de las cosas que me llamaban la atención y cuando venía a casa leía de que se trataba, pero si, esas cosas si me gustan porque me dan mucha curiosidad, pero bueno, es más limitante, eso sí”. E.12

Por último, hay que destacar que otros apoyos mencionados en la realización de estas actividades fueron el uso de perro guía y anteojos con cámara que permiten que personas con discapacidad visual a través del mismo lean textos, porque los verbaliza en tiempo real, tomándole una foto a página y traduciendo el contenido. Además, puede reconocer rostros, productos, letreros en la calle, colores y billetes. La persona que utilizaba perro guía manifestó que varias veces tuvo problemas para acceder a espacios de participación social porque no permitían el ingreso con animales, lo cual expresa de la siguiente manera:

“Bueno y ni hablar con la perra, bueno ahora no porque obligatoriamente tenemos que estar afuera, no me dicen nada, cuando quería ir a algún lado y entrar era como que “no, no se permiten mascotas dentro” y la eterna pelea de “no, no es una mascota, es ley”, voy con la ley, e igual así estoy 45 minutos peleando para que me dejen entrar con el perro, porque “no, no acepto mascotas” y nada, es 20 veces explicarles que no es una mascota, que el perro esta abajo mío sentado, entendes, que ni siquiera está echado ni pide comida, cero.” E.7

Gráfico N° 5: Tipos de apoyos percibidos como necesarios por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para participar de actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12)



Participación social de los jóvenes en el ámbito educativo

La participación social de estos jóvenes se da en distintos ámbitos educativos, tanto en educación formal como las carreras universitarias de periodismo, ciencias políticas, sociología, psicología y tecnicatura de consultoría psicológica; como en ámbitos de educación informal participando en clases particulares de danza, canto y teatro; en un Centro de Día para personas con discapacidad visual donde se brindan clases de guitarra, piano, canto y musicografía, y en otros Institutos donde hacen cursos de estética corporal, cocina, bartender, masajes y capacitación de call center.

A su vez, es importante destacar que algunos entrevistados refirieron tener problemas para el acceso a la participación de estas actividades principalmente por problemas relacionados a la falta de predisposición de los directivos de las instituciones para aceptarlos. Por esta razón es que algunos manifiestan cierta disconformidad en cuanto a la oferta de actividades educativas en relación a la cantidad de oportunidades accesibles dentro de la sociedad. Esto se puede observar en los siguientes relatos:

“Cuando elegí la universidad busqué muchísimo por un tema que yo necesitaba que la universidad también esté predispuesta en ciertas cosas a acoplarse a mi condición. A veces es más lo que dicen que lo que hacen, esa es la verdad” E.5

“Y si, en algún lugar quizás me han dicho que no, supongo que más desde la ignorancia, del no saber cómo, digo “yo doy clases así, y como no las voy a poder hacer con vos, no te voy a dar clases” E.10

Sin embargo, hay que destacar que una de las personas percibió un aumento en la cantidad de ofertas educativas accesibles, manifestando que en el último tiempo hubo más oportunidades para estudiar distintas carreras. Además comentó que conoce acerca de universidades donde existe un área de discapacidad en la cual se adaptan materiales para futuros estudiantes.

Por otra parte, para analizar las respuestas acerca del ámbito educativo, de los 12 jóvenes entrevistados, se tuvieron en cuenta los 9 que refirieron haber desempeñado dicha actividad previa a la pandemia. El tipo de relación con sus pares es variada, la mayoría refiere tener un vínculo que va más allá de lo educativo y realizar actividades lúdico recreativas con sus compañeros por fuera de estos ámbitos como por ejemplo ir a bares, casas de amigos, escuchar música y comer.

Los entrevistados refirieron en su mayoría encontrar barreras actitudinales durante su participación en el ámbito educativo, identificando sobre todo actitudes negativas por parte de docentes tales como mala predisposición a la hora de tener que adaptar su metodología de enseñanza, poca voluntad para accesibilizar los materiales de estudio y sobreexigencias en su desempeño al pedirle por ejemplo a un entrevistado realizar los trabajos en tinta. Un aspecto común identificado en los relatos de los jóvenes es la percepción de que los docentes no están preparados para trabajar con personas con discapacidad visual. Algunos ejemplos de esto se observan en los siguientes testimonios:

*“Después me pasaba con respecto a la accesibilidad, mi profesora de inglés la tuve, lamentablemente, como 6 años, hasta el último momento fue una profesora, fueron clases de realmente, de pasarla muy mal, de que **la profesora me traía los archivos digitalizados pero viste como (suspiro) como quejándose, como padeciéndolo, como diciendo “uh tengo que hacerle a esta los exámenes” E.1***

“Las actitudinales, las de los docentes cuando no describen o se asustan y no saben qué hacer, depende mucho de la buena voluntad, de los directores de las carreras, la falta de interés, la falta de compromiso por el tema genera que no puedas acceder a los materiales o lo que fuere” E.3

“el profesor me mandaba obviamente fotos de un libro, yo trataba de ampliarlo y cumplir con el trabajo práctico que me pedía y a mi me ha pasado que le decía, profe yo soy un chico que ve poco, o sea no era como excusa, sino que entendiera que tenía un alumno que tenía un problema visual, yo la fotocopia la amplíe, la leí como pude, porque el celular no tiene buena ampliación, pero yo le voy a mandar la tarea por mail, y es como que me sobreexigía quería que se la haga en tinta y yo en tinta te lo puedo hacer, pero no sé, yo no me entiendo lo que escribo,” E.11

Estas barreras actitudinales fueron identificadas como factores obstaculizadores de su participación social en el ámbito escolar respecto del vínculo con el/la docente, ya que dificultaron el proceso de integración del alumno generando sentimientos de frustración e incomodidad, tal como se observa en el siguiente relato:

“se sufre y se pasa mal, y no me parece justo, o también la exigencia del profesor, “bueno, tenés que aprobar si o si, yo no te puedo desaprobar pero tampoco te puedo regalar un 10”, me entendés? como una cosa así [...] son cosas que no deberían pasar, o sea, tu trato tendría que ser el mismo que con el resto de tus compañeros” E.1

Participación social de los jóvenes en el ámbito laboral

Dentro de las actividades laborales realizadas se observó una gran diversidad, desde el trabajo independiente vendiendo comida, dando cursos de manejo de iphone para personas con discapacidad visual y trabajo freelance de diseño gráfico, hasta empleos formales en una ONG dando capacitaciones, en una empresa que brinda servicio de masajes en distintas organizaciones los cuales son realizados por personas con discapacidad visual, y en compañías de teatro donde realizan actividades artísticas de actuación profesional, música y canto. Hay que destacar que la condición laboral de dos de las personas entrevistadas cambió durante la pandemia, siendo que previamente no estaban trabajando.

De los 8 jóvenes que respondieron haber estado insertos en el ámbito laboral, la mayoría refirió tener buen vínculo con sus pares, aunque solo 2 realizan actividades con ellos fuera del

ámbito laboral como salir a comer a bares, cumpleaños, festejos de fin de año, juntarse en casas a tomar mate y tomar un helado, entre otras.

Respecto de la participación con pares en el ámbito laboral se identificaron barreras actitudinales como la sobreprotección y falta de conocimiento de cómo comportarse con una persona con discapacidad visual. De esta manera una de las entrevistadas refirió que algo recurrente con lo que tiene que lidiar es la infantilización de las personas con discapacidad, mencionando por ejemplo que a veces cuando se dirigen a ella lo hacen usando diminutivos. Por otra parte, otra persona mencionó que la sobreprotección experimentada en su trabajo la perjudica ya que no la deja crecer ni aprender. Estas actitudes negativas hacen que la persona con discapacidad visual no se sienta satisfecha con su desempeño, tal como expresan dos de los entrevistados, que refieren:

*“Eso también tiene su problema y es que por ahí uno dice “bah, si, esta bien, si no confías en mí, hazelo vos” y eso hace que por ahí uno se vuelva un poco dependiente porque ya sabes que la otra persona va a hacer eso que en realidad vos podés [...] te lleva el mismo enojo a pensar eso, creo yo que es una forma de consolarse, **por la frustración de que la otra persona no crea que vos sos capaz de hacerlo**” E.12*

“nos acompañaban desde que llegábamos, por ejemplo, la oficina que teníamos que trabajar estaba en un octavo piso y nos venían a buscar para llevarnos, y después teníamos que esperar para retirarnos y nosotros podíamos manejarnos independientemente pero supuestamente el protocolo de ellos no permitía que una persona con discapacidad esté caminando solo por las oficinas o bajando por el ascensor, eran cosas medio raras, porque estaban tratando de incluirnos y a su vez teníamos limitaciones” E.11

Por otra parte, se realizó un análisis general de las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales percibidas en estos dos ámbitos. Se observa que todas las barreras fueron percibidas por una o más personas durante el desarrollo de actividades de participación social en el ámbito laboral y educativo. Las barreras actitudinales son las más identificadas, siendo un total de 7 personas quienes las percibieron, las barreras comunicacionales ocupan el segundo lugar y por último las barreras físicas. También es importante destacar que 5 personas refirieron no percibir barreras.

En cuanto a las barreras físicas, se identificaron problemas relacionados al funcionamiento de los ascensores y el contraste de los colores utilizados en las escaleras. A su vez, una de las entrevistadas identificó como una barrera física para su participación social en el ámbito educativo la necesidad de contar con buenos recursos tecnológicos para poder desempeñarse, así por ejemplo, refiere que es necesario contar con un buen celular o una buena computadora para poder desenvolverse con autonomía. Esto se puede observar en los siguientes relatos:

*“[...] pero cuando vas a otras empresas a hacer masajes, si **hay empresas que, por ejemplo, tenes una escalera negra, toda negra y nosotros, las personas con baja visión, no llegamos a ver los escalones entre sí, es algo como sin importancia pero nosotros necesitamos algo de contraste**[...] Hay ascensores que sí, porque son esos viste que tienen como las teclas todas iguales, a menos que ya sepas donde está el 1, donde está el 2” E.12*

“Mmm (piensa) es medio difícil de discernir cuál es la que más limita. Seguro que es la física en tanto recursos. Es decir, esto que decíamos, si yo no tuviera celular más o menos piola que ande bien, una compu que se banque el lector de pantalla, si no recibí la formación, que eso también tiene que ver con recursos materiales, sino tengo ese recurso material educativo, no tengo las herramientas para desenvolverse con autonomía, porque

no puedo acceder a la tecnología. Y si no accedo a la tecnología, sino accedo a buenas instituciones que muchas veces implica pagar y demás, probablemente tenga más limitación en la autonomía que bueno, una persona que tiene los recursos para acceder a todo eso.”

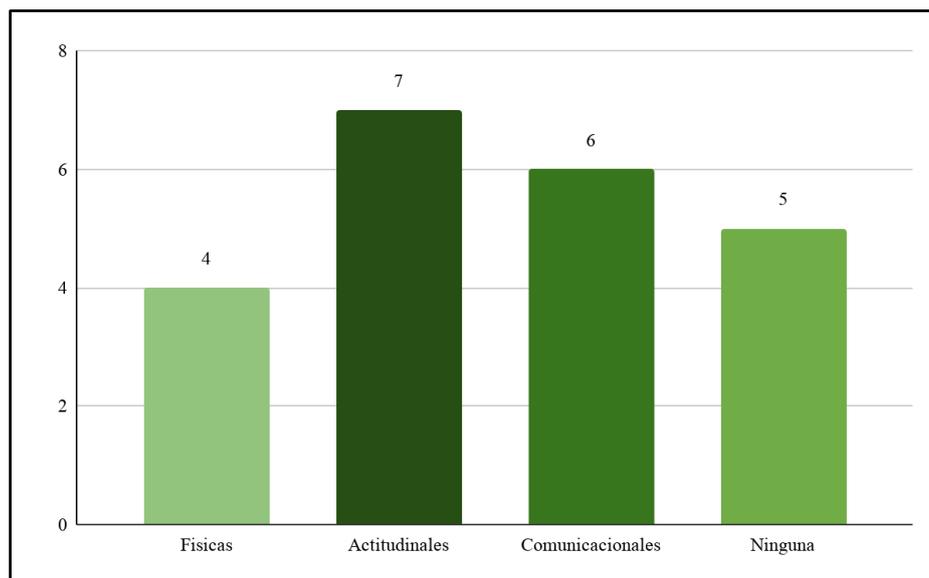
E.3

Respecto a las barreras comunicacionales, identificamos que la poca accesibilidad a los archivos educativos y/o laborales no solo afecta su rendimiento sino que también repercute en el vínculo con sus pares y docentes ya que al no poder acceder a la información, estos jóvenes, pueden llegar a quedar excluidos de ciertos eventos organizados por la institución. Las personas entrevistadas refieren que para poder acceder a la información es necesario que la misma se encuentre en formato digital y accesible para el lector de pantalla, y a su vez es importante que las imágenes incluidas cuenten con una descripción. Esto se observa en lo enunciado por los siguientes entrevistados:

“Y las comunicacionales, en general, las comunicaciones de la facultad son precarias en ese sentido, porque por ejemplo no etiquetan las imágenes que mandan, entonces te llega un mail que dice “interesantísima charla este jueves” y es una foto, entonces no tengo idea que es. No etiquetan la foto y no le ponen, no sé, charla, tal expositor, tal hora, tal día. Sino yo podría saber de qué se trata. Ahí está la barrera comunicacional, que no manejan bien la accesibilidad en las redes.” **E.3**

*“por ahí me habrá pasado alguna obra en **PDF**, y yo soy medio bestia y no se leer PDF, pero al toque alguien me la convertía en **WORD** o lo hacía yo y ahí podía leer. Pero si, había obras que quizás no estaban digitalizadas y entonces imagínate”* **E.10**

Gráfico N° 6: Barreras físicas, actitudinales y comunicacionales percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en las actividades laborales y educativas en el AMBA (N=12)



En cuanto a los apoyos utilizados la mayoría mencionó la necesidad del uso de aplicaciones como lectores de pantalla: VoiceOver (Apple), TalkBack (Android), JAWS y NVDA (Windows). Un lector de pantalla es un software que mediante una voz lee y explica lo que se visualiza en la pantalla, lo cual permite leer archivos digitalizados tanto en ámbito laboral como educativo, y también desplazarse con facilidad dentro de equipos como celulares y computadoras. Un aspecto importante a destacar es que los entrevistados mencionaron que

estas aplicaciones son de fácil instalación en cualquier dispositivo por lo que constituyen una gran herramienta para facilitar la participación en estos ámbitos. Esto se ve reflejado en los siguientes relatos:

“Después para el trabajo usamos lectores de pantalla que nos facilita todo esto para poder desplazarnos en la pc por distintas áreas. Hay 2 lectores de pantallas que son fundamentales para mí que son el “Yaws” y el otro es “Nvda” se llama. E incluso en los teléfonos también tenemos, dependiendo si es android tenemos el “Talk Back” que es el lector de pantalla y IOs tenemos el “Voice Over” que es el mejor de todos (risas).” E.11

“[...]pero no, la verdad de la facultad cuando les planteaba todo esto enseguida conseguimos, yo les facilite el lector de pantalla que tenía y lo instalamos en la mayoría de las computadoras de la sala de redacciones, entonces yo me sentaba en cualquier lugar y lo tenía, y si no lo tenía eh... agarraba el muchacho que estaba ahí haciendo el tic vendría a ser que estaba ahí, em nada sacaba una compu con un pendrive o el ya lo tenía en su propio pendrive y lo conectaba, lo instalaba en la compu donde yo estaba, porque la instalación no te toma más de 30, 40 segundos y ya quedaba funcionando, entonces era siempre predisposición y para que todo saliera bien y yo no me atrasara, eso me ayudó mucho” E.4

Es importante destacar que dos entrevistados mencionaron que el uso de aplicaciones para movilizarse en la ciudad, como el “¿Cómo llego?” y “Lazarillo”, les permiten desenvolverse con mayor autonomía, ya que por ejemplo en la app “Lazarillo” les va diciendo los nombres de las calles a medida que las recorren. A su vez, la app “¿Cómo llego?” les permite conocer el colectivo, recorrido y tiempo de viaje, sin necesidad de preguntarle a un tercero.

Por otro lado, el uso del bastón y perro guía responden a necesidades similares a las mencionadas en la participación de actividades lúdico recreativas, ya que se utilizan para movilizarse en lugares poco conocidos. En el caso de los entrevistados que trabajan en la empresa que brinda servicios de masajes, el uso del bastón es importante para desplazarse hacia las distintas organizaciones, como también dentro de las mismas.

Otro apoyo utilizado en la participación en estos ámbitos es la ayuda de terceros, las personas destacaron que la ayuda de sus amigos fue fundamental para poder participar en el ámbito educativo, favoreciendo así un mejor clima de interacción con sus pares. Así por ejemplo, destacamos el comentario de un joven:

“Si si, éramos un grupo de 14 y nos recibimos 8. Me hice muy amigo de un compañero, que en parte sino hubiese sido por él tampoco podría haberme recibido, porque él estaba muy pendiente a ayudarme, a guiarme, porque si el profesor estaba muy pendiente de mí, no podía darle la misma atención a todo el curso. Pero sí, la verdad que nos llevamos muy bien todos.” E.5

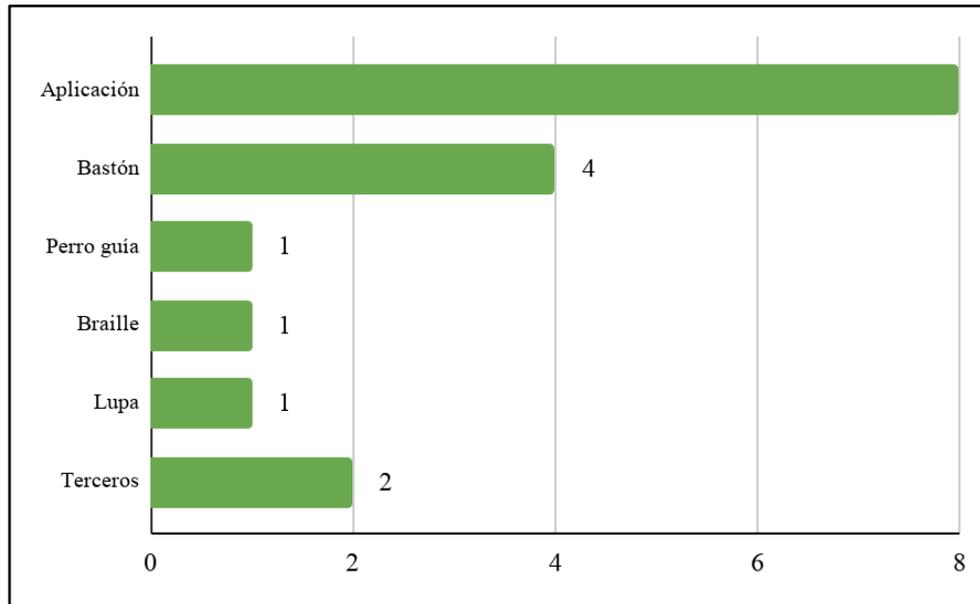
Por otra parte, en el ámbito laboral, la ayuda de terceros se hizo presente en el caso de una entrevistada que se desempeñaba cocinando y vendiendo comida, la misma refirió la necesidad de contar con otra persona que haga las entregas ya que tanto ella como su compañero de trabajo tenían ceguera. Así lo expresa en el siguiente relato:

“Si ahora me está pasando, que como lo que yo hago es cocinar y vender comida, me pasa que como nosotros somos ciegos los dos, necesitamos alguien que vaya a repartir y eso es

un obstáculo gigante, porque necesitamos una buena inversión para poder pagarle a alguien que vaya a repartir.” E.12

Por último, uno de los entrevistados con baja visión menciona el uso de lupa y sistema braille para leer y escribir.

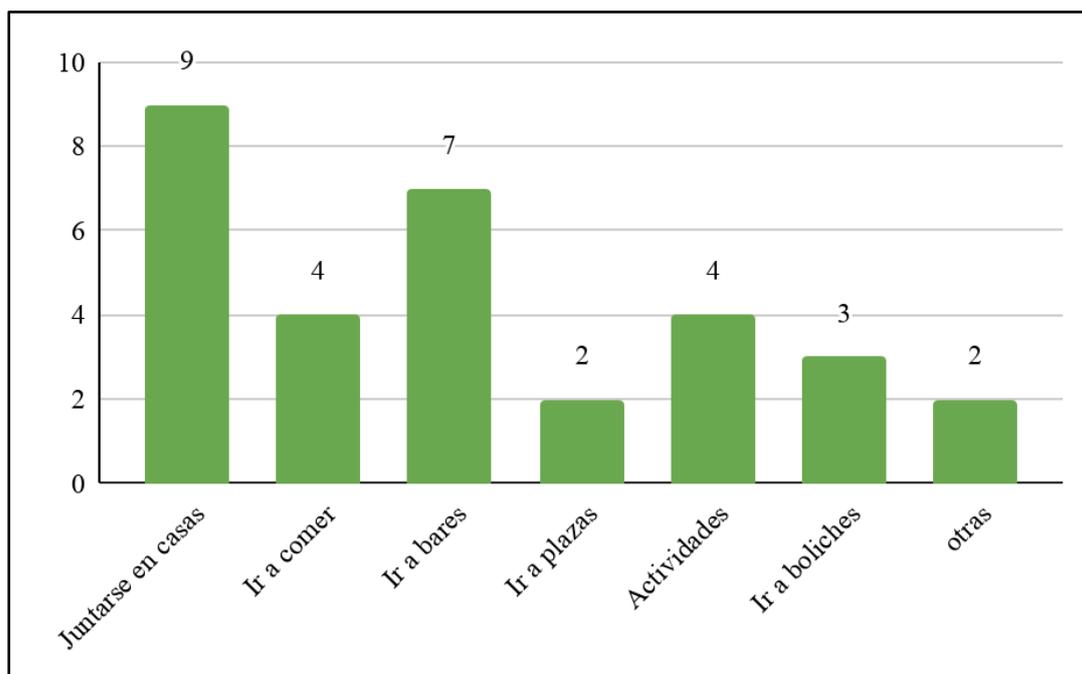
Gráfico N° 7: Tipos de apoyos percibidos como necesarios por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para participar de actividades laborales y educativas en el AMBA (N=12)



Participación social de los jóvenes con amigos, pareja y familiares

Respecto a la participación con amigos, la mayoría identifica realizar actividades con ellos con una frecuencia mayor a 2 veces por mes. Entre las actividades realizadas identifican mayormente juntarse en casas ya sea para tomar mate, charlar o compartir alguna comida. En segundo lugar, ir a bares a tomar algo, seguido de ir a comer a restaurantes y confiterías. En una proporción menor mencionan realizar actividades culturales como ir a museos y asistir a recitales, y finalmente se encuentran las actividades de ir a boliches e ir a plazas. Por otra parte, otras actividades mencionadas son jugar al bowling e ir a refugios de animales.

Gráfico N° 8: Actividades de participación social que los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan con sus amigos en el AMBA (N=31)



En cuanto a la participación con familia no conviviente, se preguntó a cada entrevistado por el grupo familiar con el que convivía antes de la cuarentena ya que algunas personas referían haberse mudado durante el aislamiento social decretado por la pandemia de COVID-19. De esta forma se pudo determinar que 7 de 12 personas convivían con su familia, 3 con sus parejas, y de las 2 personas restantes, una convivía con sus amigos y la otra vivía solo.

La mayor proporción de las personas entrevistadas refiere juntarse seguido con sus familiares, es decir, con una frecuencia de más de 2 veces por mes, mientras que las personas que no se juntaban con mucha frecuencia refirieron que la principal razón era porque sus familiares vivían lejos. Dentro de las actividades realizadas la mayoría identificó juntarse en casas a comer, jugar juegos de mesa, charlar y tomar mate. Algunos relatos mencionados son los siguientes:

“Me queda mi abuela materna viva, la tengo a 7 cuadras, me gusta ir seguido, más allá de las reuniones digamos, para ver como esta [...] Soy muy apegado a mi abuela. Tenemos una tradición desde los 90 más o menos que era ir a comer todos los Domingos” E.9

“Mira, normalmente nos juntamos a comer, tomar mates, jugar generala, charlamos, nos juntamos a ver fútbol, mi familia es muy futbolera entonces muchas veces el fútbol es el centro de la reunión.” E.7

Respecto a la participación con vínculo sexoafectivos, la mitad de las personas entrevistadas refirió encontrarse en una relación de noviazgo, mientras que una proporción cercana manifestó no haber tenido este tipo de vínculo antes de la pandemia. Fue una sola persona quien expresó tener una relación abierta, donde ambas partes acuerdan tener permiso para tener relaciones íntimas fuera de la pareja, sin considerar esto como una infidelidad.

Cuando se les preguntó por las actividades que realizaban juntos se obtuvieron una gran variedad de respuestas, por ejemplo, muchos participan juntos en espectáculos culturales o disfrutan de ir a comer a un bar o restaurante. Un aspecto destacado por los entrevistados fue la importancia de compartir la cotidianidad con su pareja. Esto se puede observar en los siguientes relatos:

*“Y después si, a veces vamos al **teatro**, o a cualquiera de todos los espacios que te mencione antes, puede ser cualquiera, al cine, una **actividad cultural**, algún **espacio cultural**, a comer, a una **plaza**, cualquiera de esas actividades.” E.3*

“Solíamos ir también a lugares tranquilos, a bares, a ver a alguien que tocaba, nos juntamos acá, yo iba para su casa o ella para la mía, hacíamos así o ponele íbamos al río, a tomar mates a la plaza” E.6

Participación ciudadana de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual.

En relación a los espacios de participación ciudadana la mayoría refirió no participar de los mismos, mientras que aquellos que sí lo hacen mencionaron diversos espacios que agrupamos en las siguientes categorías: “Asociaciones de estudiantes”, “Reuniones de consorcio”, “Marchas sociales”, “Redes sociales” y “Asociaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad”. La mayoría participa de un solo espacio, siendo las marchas sociales el más elegido, entre las que se destacan las marchas del colectivo “LGBT”, “Ni una menos” y “Callejeros”, aunque una sola persona refirió concurrir a más de uno ya que participa de marchas sociales, asociaciones de estudiantes y asociaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad. A su vez, es importante destacar que una persona refirió que formó vínculos de amistad con las personas que conoció durante su participación en las marchas sociales

Entendiendo a las marchas sociales como una movilización de un grupo de personas que buscan expresar su opinión o descontento ante una situación, los entrevistados destacan y valoran que estos espacios suelen tener un elemento en común que los une en esa marcha, más allá de las diferencias. Esto se observa en el testimonio de un entrevistado acerca de su participación en la marcha de la comunidad LGBT, donde destaca la comunión y la libertad de expresión que experimentó durante su participación, citamos a continuación un fragmento de su relato:

*“me gusta mucho ir a acompañar a la marcha de la comunidad LGBT eh, me gusta mucho ir porque, qué se yo me copa que cada uno se exprese, exprese su sexualidad como le gusta y que **nadie tenga prejuicios** y ahí ellos en esas marchas son felices y están en su grupo, y nadie les dice nada y cada uno lo vive como quiere, eh no se como que esas cosas me gustan mucho y entiendo que hay como un, qué sé yo si bien hay diferencias entre ellos **hay como una comunión ahí a la hora de estar y todos tiraron para que sus derechos... eh, para poder adquirir derechos**” E.4*

Por otra parte, nos parece importante destacar que los entrevistados conciben a los espacios de participación ciudadana como espacios de unión y de encuentro libre de prejuicios. Es por esta razón que uno de los entrevistados destacó la necesidad y la importancia de un mayor compromiso de las personas con discapacidad en este tipo de espacios. Dejamos a continuación un fragmento de su relato:

*“[...] siento que falta en la discapacidad, como que **nosotros no tenemos esa unión y cada discapacidad busca beneficios para su colectivo**, no hay como esa unificación que lograron ellos, que al principio era comunidad gay nada más y después se fueron sumando todo el resto(...)” E.4*

Otra forma de participación ciudadana realizada por los jóvenes es a través de redes sociales mediante publicaciones en Instagram o Facebook o compartiendo publicaciones de otras personas en sus perfiles; reuniones de consorcio del barrio donde se tratan problemas comunes a las personas que conviven en ese espacios y se establecen normas de convivencia, como por ejemplo el estado de las veredas y la velocidad con la que deben circular los autos; asociaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y asociaciones educativas.

Por último, nos parece importante citar lo expresado por Reguillo (2000) quien comprende a los jóvenes como sujetos con competencias, sujetos de discurso y con capacidad para apropiarse y movilizar los objetos sociales y simbólicos como materiales, es decir como agentes sociales (Chaves, 2005, p. 57). En relación a esto, destacamos la participación ciudadana y acción social de uno de los entrevistados, estudiante de Cs Políticas y Sociología, ya que participa de diferentes espacios desde hace varios años, así por ejemplo fue presidente del centro de estudiantes durante el último año de cursada, dio clases en contextos de encierro en las cárceles de Ezeiza y Devoto y en un bachillerato cartonero. Esta persona a su vez resalta la importancia de que en las organizaciones sociales y movimientos políticos ***“asuman la mirada del modelo social de la discapacidad en relación a dejarse atravesar por la temática e incorporar participación de personas con discapacidad. Porque también las organizaciones políticas son normativas y excluyentes en su formato porque reproducen la sociedad. Entonces como así en general no hay cartoneros o personas trans, o grupos disidentes que tengan visibilidad en la política o en las conducciones políticas, lo mismo pasa con las personas con discapacidad. En general no son referentes de tal cosa, o diputados o lo que fuere digamos. No acceden a los espacios de igual manera que otros colectivos. Entonces digamos, mi participación ciudadana pasa por todos esos lugares (...).”*** E.3

El uso que los jóvenes le dan a las redes sociales

Se pudo observar que las redes sociales más utilizadas por los jóvenes entrevistados son Instagram, Facebook, Twitter y WhatsApp. Sin embargo, cada persona le da usos diferentes, así por ejemplo, en el caso de Whatsapp, los entrevistados refieren que la posibilidad de enviar audios permite un intercambio más fluido por lo que la utilizan principalmente para comunicarse con otras personas ya sean amigos o compañeros del trabajo; Facebook e Instagram lo utilizan sobretodo para compartir fotos y mantenerse informado de sus seres queridos mediante fotos o publicaciones que suben a estas redes sociales, y Twitter lo utilizan más que nada para informarse y expresar sus emociones y pensamientos sobre diferentes temáticas.

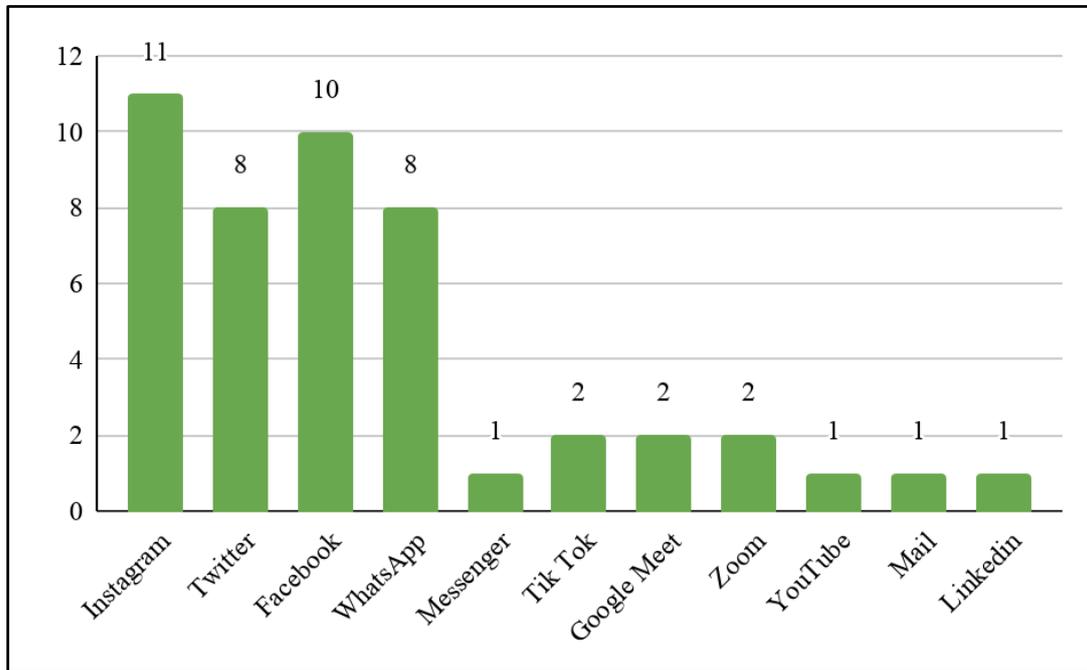
A su vez, estas redes sociales les permiten establecer vínculos de amistad con personas de otras provincias. Así por ejemplo dos de ellos refirieron haber construido vínculos a distancia a través de las mismas:

“Si, de hecho he construido algunos vínculos a distancia con gente de otras provincias. En un par de casos vínculos sexo afectivos, pero más que nada a través de WhatsApp que te permite por ahí mas dialogo, mas intercambio de audios, que para una persona ciega quizás es más relevante que fotos (risas), o lo visual de Instagram y Facebook.” E.3

“... yo tengo un amigo que vive en Mendoza que nos hemos conocido por facebook, también es un chico ciego y el hoy por hoy tiene su emprendimiento vive allá y nos conocimos por facebook y... por un grupo de facebook que dábamos apoyo con la

tecnología hace como 6, 7 años y somos, nos hemos formado una linda amistad a través de una red social” E.4

Gráfico N° 9: Redes sociales utilizadas por los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en el AMBA (12)



Según las respuestas de los entrevistados sobre las adaptaciones y apoyos que utilizan para desempeñar su participación social en las redes sociales, la mayoría mencionó el uso de lector de pantalla. Algunos de ellos mencionaron el uso de apps como Voice Over (sistema operativo IOs), Let Me Talk (sistema operativo Android) y NVDA (Non Visual Desktop Access)(para computadoras). El lector de pantalla les brinda la posibilidad de interactuar con personas a través de las redes sociales como Whatsapp, Instagram, Facebook, entre otras, ya que el mismo verbaliza lo que aparece en la pantalla del celular.

Además, mencionaron el uso de “texto alternativo” o “etiquetas/descripciones”. Las mismas son opciones de accesibilidad que poseen redes sociales como Instagram y Twitter, que le permite a los usuarios de las mismas (personas con y sin discapacidad visual) hacer una breve descripción de la imagen que van a publicar, que posteriormente será leído por el lector de pantalla.

Cabe destacar el hecho de que en una oportunidad, un joven le manifestó su malestar a una revista en Twitter ante la falta de descripción de las imágenes y contenidos publicados, y gracias a esto, posteriormente la misma comenzó a hacer contenido accesible para personas con discapacidad visual. Esto le brinda mayor autonomía, ya que no debe solicitarle a un tercero que le comente lo que aparece en la imagen.

Con respecto a las barreras comunicacionales mencionadas por los jóvenes en el uso de las redes sociales, cerca de la mitad refirieron no identificar dificultades. Por otro lado, varios jóvenes hicieron mención acerca del desconocimiento y la falta de difusión que existe en la sociedad sobre la opción de describir una imagen en Instagram y Facebook, lo que genera una

gran limitación para este grupo de personas a la hora de navegar en las redes sociales. Esto se ve reflejado en el siguiente fragmento:

“si las redes sociales les dijeran a ustedes a los usuarios que ven que se puede usar una forma para describir la imagen yo creo que después si tendríamos que ver la actitud de cada uno, capaz que vos decís bueno que se yo, no me importa si no entiende la imagen no es mi culpa listo ahí cada uno ya es responsable, pero si la red social no lo comunica o no le da la difusión que corresponde no tenes porque saberlo no.” E.4

A su vez, también mencionaron la inaccesibilidad de algunas redes sociales tales como Instagram al momento de subir una historia o utilizar filtros (efectos que se le pueden poner a la imagen), ya que el lector de pantalla no logra verbalizar este contenido. Además son recurrentes los prejuicios de las personas respecto al uso de las redes sociales y la discapacidad visual, ya que suelen pensar que al ser redes sociales en las que abundan las imágenes y videos, estos jóvenes no pueden utilizarlas. A continuación se destacaron ciertos relatos:

“También pasa esto con instagram que se cree que la persona ciega no va a usar instagram, porque es algo tan de imágenes, y es algo errado, porque yo uso, de hecho, lo que más uso es instagram, me encanta, entonces bueno” E.1

“En Tik Tok me pasa mucho de que la gente dice “ay para que le comentan” “ay es mentira que no ve, sino como haría videos”, como esas cosas, pero no más que eso. Son algunos.” E.7

Exploración del Imaginario social percibido por los jóvenes sobre el concepto “Ser joven”

Para poder realizar un acercamiento al imaginario o representación social sobre la juventud percibido por estos jóvenes y contextualizar su participación social, se procedió a plantear una situación en donde se le proponía a la persona imaginar que tenía una caja que dice “Ser joven” y debía llenarla con 5 cosas que no pueden faltar. Se le pidió también que justificara la elección de las palabras utilizadas.

Una vez obtenidas las respuestas se establecieron 8 categorías en base a las palabras identificadas por las personas. Se decidió agruparlas según refirieron a “Objetos”, “Vínculos”, “Ocio”, “Trabajo”, “Cualidades”, “Sentimientos”, “Aspiraciones”, “Salud”.

A continuación detallamos las palabras que componen cada categoría:

- **Objetos:** dispositivo electrónico, pelota, fernet, churro, mate, casa con mi novia, perro
- **Vínculos:** afecto, familia, amigos
- **Ocio:** música, diversión, tiempo libre, actividades socioculturales, viajes y experiencias, naturaleza
- **Trabajo:** trabajo
- **Cualidades:** creatividad, alegría, energía, sensibilidad, pasión, empatía, responsabilidad, esfuerzo, actitud, lucidez
- **Sentimientos:** libertad, amor, ser feliz
- **Aspiraciones:** sueños, novedad, tiempo, desarrollo, futuro, diversidad, ilusión, libreta en blanco

La mayor cantidad de respuestas se encontró dentro del grupo “Cualidades” y “Ocio” con 13 palabras, seguido de “Vínculos” con 11 palabras, y en último lugar “Salud” y “Trabajo” que sólo fueron nombrados por una y dos personas respectivamente.

En base a las palabras mencionadas notamos que estos jóvenes perciben esta etapa de su vida como un espacio de relación con otras personas, destacando la importancia de sus amigos y su familia para crecer y aprender. Refieren que tener un grupo de contención donde se sientan cómodos para compartir sus experiencias es algo muy valioso.

Otro aspecto que podemos destacar en esta aproximación es que identifican esta etapa de la vida con la realización de actividades que les den placer y satisfacción, así por ejemplo refieren que algunas cosas imprescindibles son la música, diversión, tiempo libre, actividades socioculturales, viajes y experiencias y naturaleza. En este sentido otro aspecto que relacionan con la juventud es la actitud, creatividad, la pasión y las ganas de hacer, refieren que los jóvenes son personas con proyectos y sueños, que no deben reprimirse ante posibles limitaciones que aparezcan. Así por ejemplo, citamos algunos relatos de los entrevistados:

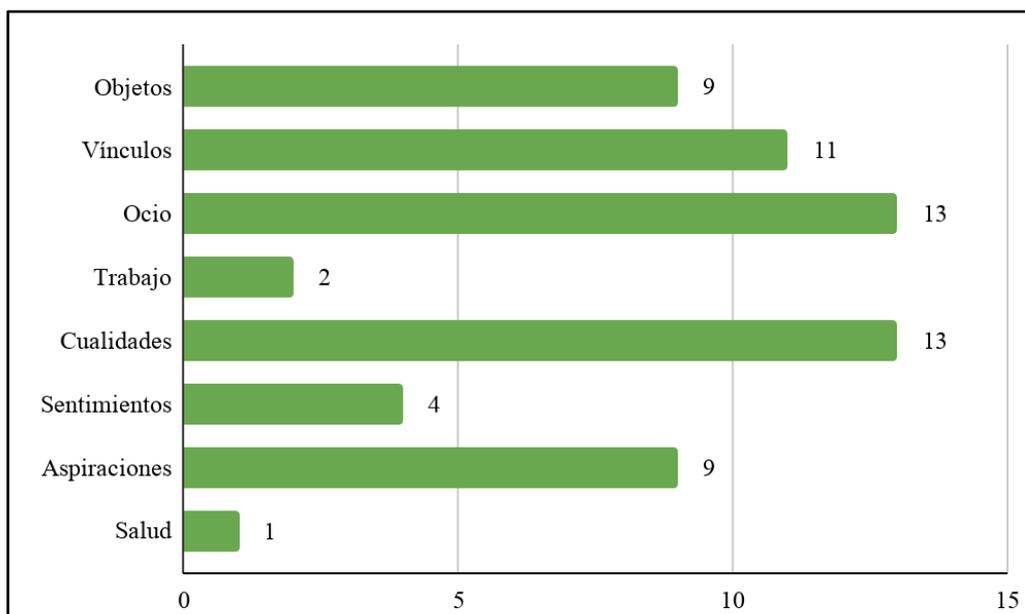
*“Creo que en general, los jóvenes, tienen que tener sueños, **no perderlos, las ganas de querer seguir creciendo, soñando, no perder ese foco de los sueños.**” “ [...] entonces como recordar, sacar **energía o creatividad**, lo que sea de ahí y tener como firmes esos sueños, y así para cualquier persona que esté estudiando, que quiera crecer y hacer lo que sueña, lo que le gusta, lo que ama, lo que le apasiona, no perder eso, la pasión o los sueños.” E.1*

*“Bueno también hay algo de la energía, **energía en sentido de lo potente, la hiperactividad, esa actitud activa, la ganas de hacer.** La sensibilidad y la pasión. Ya vamos tres. Podría agregar la **novedad, todo es como, todo nos parece, todo nos flashea, todo es como nuevo, como somos jóvenes tenemos esa frescura de lo nuevo, pero no sé bien como expresarlo.**” E.3*

Finalmente otro aspecto importante que surgió fue el concepto de libertad en la juventud, una de las personas refirió que en esta etapa de la vida al no haber tantas responsabilidades se pueden hacer muchas cosas en relación a las aspiraciones que tenga cada uno. Sumado a esto, otro entrevistado mencionó al tiempo como algo muy valioso de esta etapa que los jóvenes deben aprovechar plenamente. Así lo refiere uno de los entrevistados en la siguiente cita:

*“Desarrollo, ser joven tenes **mil opciones para poder desarrollarte en un montón de cosas volvemos de nuevo a lo mismo, uno siendo grande puede desarrollar algunas cosas pero sabe que está con un límite de tiempo, en cambio en plena juventud es como que los espacios, estás en pleno desarrollo de emprender un montón de cosas para el futuro.**” E.11*

Gráfico N° 10: Imaginario social percibido por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual sobre el concepto “Ser joven” (N=12)



Aspectos negativos identificados por los adultos jóvenes en su participación social

Al momento de identificar posibles motivos por los cuales las personas eligen no participar de actividades que son de su interés o al establecer nuevos vínculos sexoafectivos o de amistad., notamos que varios entrevistados identificaban como un factor común las actitudes negativas de la sociedad hacia la discapacidad.

Los jóvenes identifican que actitudes negativas como prejuicios, sobreprotección y subestimación muchas veces actúan como barreras que condicionan su participación en diferentes espacios. Así por ejemplo una de las entrevistadas refirió que tenía ganas de ir al gimnasio pero no lo hacía porque consideraba que era difícil hacer entender que su problema estaba en la vista y que esto no le traía complicaciones para participar. A su vez otra persona manifestó que no realiza actividades que son de su interés porque tiende a pensar que va a ser muy difícil y no va poder llevarlas a cabo.

Otros aspectos que limitan la participación social de estos jóvenes es la falta de recursos económicos y de tiempo para realizar las actividades que son de su interés. Un joven mencionó que tenía ganas de practicar Básquet pero que al no estar tan desarrollado en su ciudad no lo hacía.

Por otra parte, nos parece importante destacar el caso de un joven con ceguera adquirida en su adolescencia, que no realiza una actividad que es de su interés porque como ya había participado por varios años en el deporte no adaptado, tenía el prejuicio de que no iba a obtener la misma satisfacción que antes y “que no iba a ser lo mismo”.

Se observa que las barreras actitudinales identificadas responden a construcciones sociales compartidas en torno a la discapacidad. En relación a esto, retomamos lo expresado por Brogna (2006) quien refiere que las representaciones sociales crean etiquetas, marginan y excluyen a los individuos con discapacidad, asignando así una situación de desventaja respecto a su contexto social, económico y físico. Esto hace que surjan también en los jóvenes prejuicios propios respecto de las actitudes de los demás, lo que condiciona a la persona a no realizar la actividad por temor a sentirse excluida. Esto se observa en el siguiente relato de una entrevistada:

*“Son actividades que te hacen dudar por eso, **hay muchas cosas que a uno le gustaría hacer y por sus propios miedos no hace**, por ejemplo, también estuve a punto de anotarme en natación, y por lo mismo, **pensar, me van a dejar en un rinconcito de la pileta y no me van a enseñar nada y no fui [...]**” E.12*

Estas representaciones sociales también condicionan negativamente a la persona al momento de establecer vínculos de amistad o sexoafectivos, tal es así que la mitad de los entrevistados manifestó percibir dificultades al momento de relacionarse. Un factor común identificado por los jóvenes es que las limitaciones no son de ellos sino que son por prejuicios y desconocimiento de la sociedad en torno a la discapacidad visual. Esto genera sentimientos de rechazo por inseguridades de la otra persona al momento de interactuar con estos jóvenes, o que no se comuniquen directamente con ellos. Así se observa en los siguientes relatos:

*“Y en primer lugar **si estoy con alguien no se dirigen a mí, sino a quien esta conmigo**. Nivel, “¿y ella que quiere?”, no se, cosas así.” E.7*

*“A mi sí se me dificulto, siempre tuve como amigos y me llevé bien con la gente, siento que por voluntad propia, como de tener la actitud de no cerrarme, de tratar de incluirme, de adaptarme al resto, pero también es **difícil porque también hay barreras que uno no las puede correr, porque están, de prejuicio y demás que yo creo que tiene que ver con la discapacidad.**” E.1*

*“Si, a veces cuesta. **Me ha pasado de que la gente como no sabe cómo manejarse con una persona con discapacidad le da vergüenza y tiene miedo de acercarse y consultar, o de ser brusco en querer explicar, siempre pasa con esto “che viste”, y se quedan recalculando le estoy diciendo viste a alguien que no ve, pero para nosotros es normal e incluso en nuestros vínculos nos decimos “che viste lo que pasó ayer o viste aquello” (risas), y es algo natural, y pero a veces pasa eso. Bueno y en otros casos pasa de que nos ven medio raritos y directamente no se asoman (risas), de lejos mejor.**” E.11*

Por otra parte, si bien la mayoría de los entrevistados manifestaron no percibir limitaciones al momento de establecer vínculos sexoafectivos, aquellos que sí los perciben refirieron que una de las actitudes negativas que más dificulta este tipo de vínculos es el carácter infantil y asexual que la sociedad otorga a las personas con discapacidad visual. Esta noción de las personas con discapacidad como “eternos niños asexuados” causa que los demás se sorprendan cuando estos jóvenes comentan estar en este tipo de relación. Esto se observa en los siguientes relatos:

“cuando se trata de tener un vínculo de esa índole, no se llega digamos, como que hay una barrera, como que la persona con discapacidad no puede tener una relación sexo afectiva, como que no se animan. Esa es la experiencia que yo tengo.” E.1

*“es más complicado entablar relaciones afectivas, amorosas digamos, con personas que ven, por el estigma de que ellos no saben cómo hacer, no porque no quieran o no les parezcas atractivo ¿no? Por ahí no saben cómo hacer, o que **las personas con discapacidad son como, los demás las consideran como más aññadas.**” E.2*

Estas limitaciones y dificultades que surgen en la interacción con los demás generan experiencias negativas que pueden derivar en episodios de discriminación durante la participación social en el ámbito educativo, laboral y lúdico recreativo.

En base a palabras y frases comunes encontradas en los relatos de las personas entrevistadas se establecieron 3 categorías a fin de organizar aspectos comunes de estas experiencias: “No integrado/a” “Falta de predisposición” y “Maltrato”.

En el ámbito laboral y educativo la mitad de los entrevistados refirió haber experimentado episodios de discriminación, mayormente por cuestiones relacionadas con la falta de predisposición y maltrato de sus pares y docentes, mientras que en el ámbito lúdico recreativo la mayoría no identificó haber vivenciado situaciones discriminatorias pero aquellas que si lo hicieron mencionaron que sufieron maltrato. Para una mejor visualización de estas experiencias se muestran a continuación algunos relatos organizados en las categorías establecidas

FALTA DE PREDISPOSICIÓN

*“Después me pasaba con respecto a la **accesibilidad**, mi **profesora de inglés** la tuve, lamentablemente, como 6 años, hasta el último momento fue una profesora, fueron clases de realmente, de pasarla muy mal, de que **la profesora me traía los archivos digitalizados pero viste como (suspiro) como quejándose, como padeciéndolo, como diciendo “uh tengo que hacerle a esta los exámenes”**. E.1*

MALTRATO

*“En el colegio me pasó que la **profesora de matemática** me dijo **“yo no te voy a dar clases porque sos una nena especial y no tenes que estar en este aula”**, y real que no me dio clases en todo el año. Y la respuesta que me dio el colegio fue **“Julio es un hombre grande, hay que entenderlo”** E.7*

*“En la escuela, más que nada si cuando cursaba, era el que se **burlaban** porque yo para escribir **asomaba mucho la cara** porque yo tengo miopia entonces de lejos veo borroso y de cerca veo nítido, entonces **yo me asomaba mucho para escribir y siempre venia el que se burlaba y me pegaba la cabeza contra el escritorio”** E.11*

*“Bueno, si, trayendo de vuelta lo que me pasó en un **recital**. **Fuimos con mi mama y mi hermana mayor, mi mamá ve poco y mi hermana mayor es ciega, y con el pretexto de que éramos ciegas nos querían poner atrás porque según ellos se escuchaba igual, cuando nosotros habíamos comprada adelante que obviamente tiene un valor más elevado.**” E.12*

NO INTEGRADO/A

*“Si hubo un par de veces que por ejemplo se **juntaban a almorzar** y yo casi siempre quedaba afuera del grupo, alguna vez me integre yo a la fuerza, iba y comía con ellos, iba y me sentaba con ellos pero nunca por ahí decirme **“che quieres venir a almorzar con nosotros?”** hablaban todos entre ellos cuando vos estabas ahí, después deje de hacerlo, no se compartía, o sea, compartían entre ellos, es como cuando salgo con mis dos hermanos que ven bien que dicen **“mira eso jajaja”** y se ríen y vos le decís **“que cosa?”** y te dicen **“nada, una persona que pasó”,** y ahí te sentís como fuera, no hay integración” E.12*

CONCLUSIONES

El objetivo de nuestro trabajo final integrador (TFI) fue: **“Caracterizar la participación social de los adultos jóvenes de 20 a 30 años en situación de discapacidad visual en el AMBA.”**

Para poder alcanzarlo se plantearon objetivos específicos que abordaron diferentes cuestiones relacionadas a la participación social de este grupo de adultos jóvenes haciendo hincapié no solo en las actividades realizadas sino también en los espacios concurridos, los grupos de personas con los que se vinculan, el tipo de asistencia o apoyo requerido para participar de dichas actividades, las barreras comunicacionales, actitudinales y físicas percibidas, las limitaciones a la hora de establecer vínculos de amistad o sexofectivos y los motivos por los que no realizan actividades que son de su interés.

Una vez analizados cada uno de ellos, se recolectó la información que nos permitió responder la pregunta de investigación: **¿Cuáles son las características de la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en el AMBA?**

A su vez, se tuvieron en cuenta los supuestos planteados al inicio del TFI.

Respecto al supuesto de *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual eligen mayormente las viviendas de sus amigos como espacio para realizar sus actividades de participación social”*, podemos concluir que el supuesto se cumple ya que las 12 personas entrevistadas eligieron ese espacio de participación social. Sin embargo, hay que aclarar que también todos los entrevistados identificaron a las “viviendas de familiares” y “restaurantes” como espacios concurridos

Luego del análisis de las respuestas de las entrevistas podemos concluir que existen grandes similitudes respecto de los datos obtenidos en la Encuesta Nacional de Consumos Culturales (2017). Según la Encuesta Nacional de Consumos Culturales (2017), del total de personas encuestadas, los jóvenes son quienes más asisten al cine (51 %) y a los espectáculos de música en vivo con un (28,4%) del total de la población, pero son los que menos van al teatro y a los museos. Estos resultados también se hicieron presentes en el análisis de nuestras entrevistas ya que el cine y los recitales fueron identificados por la mayoría de las personas, mientras que los museos fueron distinguidos por una baja cantidad de entrevistados. Por otra parte, a diferencia de los datos de la Encuesta Nacional de Consumos Culturales (2017), un gran porcentaje identificó a los teatros como un espacio donde realizan actividades de participación social

A su vez, según la encuesta, los jóvenes entre 18 y 29 años son los que más van a bailar (68%) y en materia de redes sociales, el 90% de los jóvenes tiene cuenta en Facebook, y más de la mitad de los jóvenes (55%) tiene Instagram. En las entrevistas realizadas, casi todas las personas entrevistadas identificaron a las redes sociales como un espacio de participación social, pero por el contrario, no refirieron ir a boliches frecuentemente.

Analizar los distintos espacios de participación social nos permitió pensar a los jóvenes en situación de discapacidad visual desde la cultura asociada a la juventud. Los sentidos que las culturas otorgan a los grupos de edad producen condiciones simbólicas de cómo ser/estar en cada uno de ellos y expectativas sobre los mismos, conformándose así estereotipos que se generan sobre estas edades.

Conocer sus espacios habituales de circulación social y cómo las personas en situación de discapacidad visual eligen y configuran sus espacios de socialización nos llevan a concluir que es necesario pensar a estos jóvenes, no desde su condición visual, sino desde su condición juvenil. Es importante situar la discapacidad como algo construido socialmente y no como algo propio del sujeto para desnaturalizar espacios y preconceitos y favorecer su desarrollo como miembros activos de la sociedad.

En relación al supuesto: *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual, que realizan sus actividades de participación social, eligen prioritariamente realizarlas con sus amigos“*, encontramos que se cumple ya que del total de respuestas a la pregunta *“¿Con quién realizas esta actividad?”* la mayoría respondió realizarla con amigos. Así por ejemplo excepto en las actividades de *“ir a bibliotecas”* y *“participar de encuentros religiosos”*, donde las personas refirieron no realizarlas con amigos, en las actividades de *“Ir a bailar”*, *“Salidas gastronómicas”*, *“Shopping”* y *“Actividades deportivas”* más de la mitad de los entrevistados mencionaron realizarlas con amigos.

Por otra parte, cuando se les preguntó con qué frecuencia realizaban actividades con sus amigos, la mayor proporción manifestó realizarlas con cierta regularidad, más de 2 veces por mes. Todo esto nos lleva a concluir que los vínculos con sus amigos ocupan un lugar importante en el entorno social de estos jóvenes.

Notamos que las actividades de participación social de los adultos jóvenes están influenciadas no solo por sus intereses, motivaciones y necesidades personales sino también por las características de los diferentes entornos en los que se desempeñan, entre ellos su entorno social así por ejemplo, en las entrevistas notamos que el desempeño o no de algunas actividades estaba influenciada por los intereses de sus grupo de amigos.

“A mi me gusta mucho salir a bailar a veces, no te digo todos los fines de semana pero a veces me pasa que no siempre las personas que tengo al lado se copan con eso, entonces bueno, eso es un tema, y al no tener tantas, eso se complica. No encontrás con quien poder salir, entonces bueno, suceden esas cosas, pero bueno que se yo.” E.1

En relación a lo que refiere Chaves, M. (2005) quien expresa que las juventudes son algo que se construye en el juego de las relaciones sociales, nos parece importante destacar que 7 de 12 personas respondieron que algo indispensable en el imaginario social de ser joven eran los amigos, considerándolos fundamentales para crecer, aprender y compartir. Así también como refiere Morel y Villalobos (2011) los grupos, actúan como redes de apoyo, y se convierte en el medio a través del cual se conforma *“el otro socializado”*.

De esta forma encontramos que el entorno social de las personas con discapacidad visual es de suma importancia para su desarrollo social y su participación como miembros de la sociedad, tal como se puede observar en el siguiente relato:

“Porque en realidad hay cosas que quizás yo tengo, que es una familia o un grupo de amigos, y que está bueno tenerlo, donde te sientas cómodo para compartir lo que te pase, y tener siempre el mismo grupo que te contenga digamos, que te de una mano, que te diga che la estas pifiando o no, dale para adelante, no se” E.7

En cuanto al supuesto: *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual perciben como necesario el uso de un bastón guía para la realización de sus actividades de participación social.”*, encontramos que se cumple ya que en las actividades lúdico recreativas la mayoría lo identificó como un apoyo necesario para su participación, y en la

participación social en el ámbito educativo laboral fue el segundo apoyo más identificado por los entrevistados.

Por otra parte, respecto al uso de bastón verde en el caso de las personas con baja visión, notamos que había cierta complejidad por parte de la sociedad para entender lo que representaba el uso de este apoyo, como menciona una de las entrevistadas es que *“para la mayoría de las personas que no abordan el tema o que no les interesa o que no lo conocen porque no se les presentó, es así está el ciego y el que ve normal, por eso cuando voy a la calle con el bastón y miro vidrieras me dicen “che te haces el ciego” ...pasan esas cosas”*. Pareciera no haber una clara idea de la ‘baja visión’ como discapacidad, lo que genera ciertas dudas e incomodidades al momento de usarlo. También encontramos que algunas personas con baja visión postergan el uso del bastón verde porque no quieren identificarse con este apoyo ya que consideran que su resto visual les permite desempeñarse en sus distintos ámbitos. Sin embargo, cuando se les presentan inconvenientes al transitar por la vía pública asumen que es necesario e incluso uno de los entrevistados manifestó que el bastón verde también es una forma de mostrarle al mundo que tiene un resto visual. Esto se también ocurre en la participación en actividades lúdico recreativas donde en espacios como el boliche, encontramos diferentes percepciones en cuanto al uso del bastón, ya que por ejemplo una de las entrevistadas refirió sentirse incómoda al usarlo mientras que otra destacó que la importancia del mismo estaba por encima de cualquier tipo de incomodidad.

Es importante destacar que si bien el bastón fue identificado como el apoyo más utilizado, en las entrevistas las personas no lo referían desde un principio y había que preguntarles específicamente por el uso del mismo.

Tomando la definición de Carpio M. D. (2012), entendiendo a los apoyos o adaptaciones como cualquier producto que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad, notamos que en las actividades lúdico recreativas, específicamente en las salidas gastronómicas, tales como ir a bares o restaurante, la ausencia de cartas en braille, código QR o los precios desactualizados del menú, limitan la autonomía e independencia de los jóvenes en estos ámbitos de participación social. Los mismos refirieron que ante esta problemática, deben solicitar que su compañero o el mozo les comenten las opciones del menú.

Habiendo analizado las entrevistas, consideramos que los apoyos son fundamentales para aumentar la independencia durante la ejecución de una tarea y la habilidad de la persona para participar en la sociedad. Creemos que es importante que los lugares en donde se realizan actividades lúdico recreativas cuenten con las adaptaciones y apoyos necesarios para favorecer la creación de espacios donde se contemple y garantice la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Por otro lado, respecto al supuesto *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan actividades de participación ciudadana mayormente en organizaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad”* concluimos que esto no se cumple ya que encontramos que la mayoría de las personas no realizan esta actividad. Por otro lado, una de las acciones más mencionadas por los jóvenes que sí realizan este tipo de actividades, fue la participación en marchas sociales, cuyo fin es expresar las distintas ideologías de los grupos en la vía pública.

Dentro de los testimonios expresados observamos que el concepto de participación ciudadana está vinculado a la idea de cambio y acción grupal en pos de una mejora. Los entrevistados destacan y valoran que estos espacios suelen tener un elemento en común que los une más

allá de las diferencias. A su vez, se concibe a los espacios de participación ciudadana como lugares de unión y expresión libre, espacios de encuentro y relación, transformadores de la realidad, en la cual es necesario implicarse para que la situación mejore. Por ello nos pareció importante destacar lo expresado por uno de los entrevistados en relación a la visibilización de las personas con discapacidad en los espacios de participación ciudadana: *“Bueno si, estoy intentando empezar a hacer algunas cosas vinculadas a la discapacidad justamente, de visibilización, de que también estos espacios las organizaciones sociales, los movimientos políticos y demás no solo tomen la agenda en términos normativos o institucionales, sino que también que asuman la mirada del modelo social de la discapacidad en relación a dejarse atravesar por la temática e incorporar participación de personas con discapacidad.”E.3*

Sumando a esto, otro joven mencionó la necesidad y la falta de un mayor compromiso y unión de las personas con discapacidad en este tipo de espacios, es por eso que creemos que la participación ciudadana debe ser un espacio que se construya en comunidad y que sea habitado por todos. Revalorizando el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” acuñado por el movimiento a favor de las personas con discapacidad, es importante comunicar y fortalecer la idea de que no puede decidirse una política que influya sobre las personas con discapacidad visual sin contar con la participación completa y directa de ellos/as.

Respecto al supuesto de *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual perciben las barreras físicas como las que mayormente limitan la realización de actividades de participación social.”* encontramos que el supuesto no se verifica ya que tanto la participación social en el ámbito educativo/laboral como en las actividades lúdico recreativas, las barreras actitudinales fueron las más identificadas, mientras que las barreras físicas fueron percibidas por la menor cantidad de personas.

Hay que aclarar que se consideró como barreras físicas a todos aquellos factores obstaculizadores de la participación en ocupaciones, relacionadas directamente con el entorno físico, como por ejemplo iluminación, disposición de los muebles y equipamiento del lugar, y obstáculos que entorpezcan la libre circulación. Al contrario de lo que suponíamos, la gran mayoría de los entrevistados no las percibieron como grandes obstaculizadoras de su participación social. Sin embargo, si ocurrió que algunas personas eligieron no participar de ciertas actividades por las características físicas del espacio lúdico recreativo, por ejemplo, una de las entrevistadas refirió no ir al shopping no porque no le interesara sino porque el exceso de luz y ruido del lugar la aturdió, sumado al hecho de que *“es difícil que en esos espacios alguien te ayude”*. Por otra parte, otra persona describió el boliche como un ambiente hostil y excluyente producto de la poca accesibilidad que presenta este tipo de espacios, refiriendo que *“no está pensado para que las personas con discapacidad irruman ahí digamos. Está pensado muy acorde a los patrones de normalidad”*.

Si bien el objetivo del TFI no estaba puesto en analizar las barreras físicas percibidas en la movilidad en la comunidad, y sí en espacios y actividades de participación social, creemos que es importante destacar que varios testimonios hicieron referencia al estado de las veredas, calles, mala iluminación en la vía pública, veredas rotas, pozos mal tapados, excremento de perro en la calle, mesas en las veredas, motos mal estacionadas y autos estacionados delante de la rampa como obstaculizadores de su movilidad en la vía pública.

Abordar este supuesto nos llevó a encontrarnos con testimonios de muchas personas que expresaban cómo su libre participación en diferentes actividades con sus pares se veía restringida por la gran variedad de barreras actitudinales, comunicacionales y físicas en

menor medida que impedían la igualdad de oportunidades para participar de actividades sociales, lo cual afectaba su desarrollo como sujeto social.

Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual buscan desempeñarse y desarrollar su potencial humano en comunidad, por lo que las barreras que sus entornos les presenten se vuelven sumamente perjudiciales ya que la juventud es algo que se construye en el juego de las relaciones sociales (Chaves, 2005).

Según el MOHO, Kielhofner (2004), el impacto ambiental se refiere a la influencia singular del entorno sobre la persona. El entorno tiene un impacto en lo que las personas hacen, en qué piensan, y en cómo sienten al hacer cosas. Esto lo pudimos encontrar en las entrevistas ya que muchas veces las barreras actitudinales repercutían de tal manera sobre la satisfacción al realizar sus ocupaciones que llevaban a la persona a sentimientos de frustración y resignación frente a las actitudes negativas de la sociedad. Esto ocurre más que nada frente a barreras referidas a actitudes negativas de sobreprotección o falta de confianza producto del desconocimiento de las capacidades de las personas con discapacidad visual. Notamos que esto sucede sobretodo en el ámbito laboral, al momento de buscar trabajo, donde muchas veces la frustración experimentada producto de las actitudes mencionadas previamente afectaban su forma de vincularse con sus compañeros o causaban el abandono de esa ocupación y privación de ese espacio de participación social.

Las barreras actitudinales, percibidas tanto en el ámbito educativo y laboral como en las actividades lúdico recreativas, contribuyen a fortalecer los estereotipos en torno a la personas con discapacidad visual. Como refiere Victoria Maldonado (2013) aun cuando una persona con discapacidad interactúa socialmente en forma diferente a otras personas, los problemas que confrontan no se originan debido a su discapacidad sino por las actitudes que la sociedad manifiesta hacia la discapacidad. De esta manera, encontramos en los relatos la presencia de representaciones sociales que conllevan a la creación de etiquetas, que marginan y excluyen a los individuos con discapacidad visual. Como argumenta una de las entrevistadas se trata del *“rol que te ubica la sociedad”*, el cual se convierte en una posición de fragilidad que conlleva a la sobreprotección y a constantes limitaciones para su participación social, lo que muchas veces se traduce en una constante infantilización de las personas con discapacidad, considerándolos como *“eternos niños asexuados”*. Esto lo podemos observar en los siguientes relatos:

*“Actitudinal hay a veces una cierta **infantilización** de las personas con discapacidad, es decir a quienes **tenemos algún tipo de discapacidad a veces se nos habla de manera condescendiente, usando el diminutivo “Dieguito, Pepito”, si tiene una discapacidad pasa a tener diminutivo. La infantilización, a mi en la calle me pasan cosas muy graciosas, en general medio tragicómicas vinculadas a la infantilización y al rol que te ubica la sociedad digamos, entonces ahí hay una barrera muy fuerte.” E.3***

“Y a mí me han llegado a decir que no encajaba en el prototipo del ciego, y yo quedé como ¿y cuál sería el prototipo del ciego? Decime, tendría que estar mal vestida, con el pelo revuelto, con los bigotes largos, las manos desprolijas, o no podría tener ropa linda, por ejemplo, ¿cuál es el prototipo? o tendría que tener una notoriedad física, tendría que faltarme el ojo, ¿cuál sería tu prototipo de ciego? Eso es chocante a veces, pero bueno [...]O, ay que lastima cuantos años tenes, ay que jovencita ciega, que lastima” E.8

En relación al supuesto, *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual identifican que el principal motivo por el cual no realizan actividades de participación social que son de*

su interés, es el no sentirse capaces de realizarlas”, a través del análisis, pudimos identificar que no hubo un único motivo predominante, sino que fueron varios los argumentos por los cuales los jóvenes en situación de discapacidad visual no realizan actividades que son de su interés. Dentro de los mismos, los entrevistados hicieron referencia a distintos miedos, sobreprotección, falta de tiempo, prejuicios propios, cuestiones económicas y la poca accesibilidad a la actividad. Por el contrario a lo que suponíamos, ningún joven refirió el no sentirse capaz como un motivo por el cual no realiza una actividad de su interés.

Al analizar este supuesto notamos una gran influencia de las barreras del entorno que se vuelven sumamente perjudiciales para el libre desarrollo social de las personas con discapacidad visual. Las actitudes negativas vivenciadas por los jóvenes restringen y limitan su participación en otras actividades que son de su interés. La influencia del entorno es tal que impacta en su forma de hacer, pensar y experimentar esas actividades, generando muchas veces que el miedo fuera uno de los condicionantes para no realizarlas.

Considerando a las juventudes como algo que se construye en el juego de las relaciones sociales Chaves (2005), creemos que es importante la libre participación en todas las actividades que sean del interés de la persona como medio para su autoexpresión y para la construcción de su identidad.

Respecto del supuesto *“Los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual perciben el miedo al rechazo como la principal limitación al momento de establecer vínculos de pareja y con amigos”* comprobamos que no se cumple ya que las personas que sí perciben limitaciones en estos vínculos, consideran al prejuicio y desconocimiento de la sociedad en torno a la discapacidad visual como el principal obstáculo. Por otra parte hay que mencionar que la mitad de las personas entrevistadas refirieron no percibir ningún tipo de limitación

Luego del análisis de los diferentes testimonios concluimos que existe una construcción cultural en torno a las juventudes en situación de discapacidad, es decir, nuestra sociedad modela, mediante sus barreras físicas, actitudinales y comunicacionales, las maneras de ser un adulto joven en situación de discapacidad visual. La socialización que propone nuestra sociedad es de carácter directivo, se basa en la integración de los/as jóvenes entrevistados a un sistema ya existente de relaciones sociales, es decir, la participación social de este grupo dependerá de una adaptación de la persona a la sociedad y no al revés. Esto lo hemos encontrado en testimonios de los entrevistados que refieren:

“Cuando llegó al primer día de clase, la profesora de Lengua me dice “¿y yo como voy a trabajar con vos?” y yo le dije “no, por mí no se preocupe, de su clase normal, yo me voy a adaptar a usted, no usted a mí”E.12

Es importante que la participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual se de como una práctica colectiva que nos comprometa a todos como miembros de nuestra comunidad. Como refieren Simó Algado, Guajardo Cordova, Correa Oliver, Galheigo y García Ruiz (2016) la praxis social es un agente transformador de la realidad, un hacer con otros que toma las características y particularidades del contexto y los lugares donde se llevan a cabo y a los que modifica en una relación dialéctica de transformación.

El carácter transformador de la participación social se ve limitado por diferentes cuestiones de nuestro entorno, desde actitudes negativas, prejuicios y falta de accesibilidad hasta baldosas en mal estado o escaleras con poco contraste, como refirió una las personas entrevistadas *“pasa desde la ciudad, digo desde el mundo, que los espacios no están pensados para transitarlos plenamente sin ver, si los puedes transitar sin ver en realidad es*

de pura suerte” E.10. Es necesario pensar que como dice Chavez (2005) el mundo aparece ante la persona y en el mismo movimiento dialéctico las personas aparecen en el mundo.

Considerar a las juventudes, según Chaves, M. (2005), como algo que se construye en el juego de las relaciones sociales, nos lleva a pensar que las barreras identificadas por los jóvenes en situación de discapacidad visual muchas veces invisibilizan sus juventudes, ya que es en el ámbito de las relaciones sociales donde los jóvenes se vuelven visibles como actores sociales y es allí también donde nuestra sociedad se visibiliza como obstaculizadora o facilitadora de su participación social. Como refiere Maffesoli (1990) la heterogeneidad es la base de la cohesión y el equilibrio descansa en lo heterogéneo. Es necesario contemplar la participación social como una praxis social y a las juventudes como una categoría heterogénea donde los modos de participación en la estructura social son diversos y por ende implican campos de acción diferentes pero no desiguales (Chavez, 2005, p. 58).

Los entornos sociales donde se desenvuelven los jóvenes están conformados por una gran cantidad de variables que limitan el acceso a la participación de actividades sociales e influyen sobre la satisfacción experimentada al realizarlas. Esto se evidenció sobretodo en el ámbito educativo y laboral donde los jóvenes desarrollan una gran cantidad de sus vínculos sociales ya sea con sus pares o docentes. Las barreras que más se destacaron fueron las actitudinales por parte de docentes, donde la falta de formación en cuanto a la discapacidad visual hacía que muchas veces se dieran situaciones de maltrato.

A su vez podemos concluir que las situaciones de discriminación identificadas por los jóvenes en situación de discapacidad visual surgen de su interacción con las barreras que sus entornos les presentan. En Argentina, desde 1988, la Ley N.º 23.592, conocida como ley antidiscriminatoria, establece que discriminar es impedir, obstruir, limitar o menoscabar de manera arbitraria el pleno ejercicio de los derechos y garantías de alguien, utilizando como pretexto su género, etnia, creencias religiosas o políticas, nacionalidad, situación social o económica, orientación sexual, edad, capacidades o caracteres físicos. Los problemas que tienen que confrontar estos jóvenes no se originan debido a su condición visual sino que surgen a raíz de actitudes negativas que la sociedad manifiesta hacia la discapacidad a través de prejuicios, subestimación, sobreprotección e infantilización recurrente de estos jóvenes. De esta forma, como afirma Patricia Brogna (2006), el concepto de discapacidad surge como una construcción social, a través de la relación entre el individuo y la sociedad en la que vive.

Así como refiere Victoria Maldonado (2013) para el modelo social la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia, que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad diseñen en forma autónoma su propia vida en igualdad de oportunidades que el resto.

Es necesaria la continua disminución de las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales para lograr una plena integración de las personas en situación de discapacidad visual y garantizar su lugar en la sociedad como sujetos de derecho, históricos y actores sociales.

Por otra parte en las situaciones de discriminación y maltrato identificadas por los jóvenes muchas veces se evidenció la vulneración de los derechos en defensa de las personas con ceguera o baja visión. Así por ejemplo la Ley 26.858 que dispone que la persona que necesita la asistencia de un perro guía tiene derecho a entrar con él a cualquier lugar de acceso público, no se respetó en el caso de una de las entrevistadas, que refirió que no se le permitió ingresar con su perro guía.

Por otra parte, la Ley 26.653 dispone que todas las empresas prestadoras o contratistas de bienes y servicios, deberán respetar en los diseños de sus páginas Web las normas y requisitos sobre accesibilidad de la información que faciliten el acceso a sus contenidos, a todas las personas con discapacidad con el objeto de garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitando así todo tipo de discriminación. Entre los relatos de los entrevistados muchas veces este derecho no estuvo garantizado, tanto en el ámbito educativo como en las actividades lúdico recreativas durante la compra de pasajes y artículos por internet.

En este aspecto nos parece importante destacar las palabras de Ana Rosa Martín (2008), “la no accesibilidad constituye una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, por lo tanto, el objetivo de la norma jurídica y de las políticas públicas en esta materia, será la de garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad” (Victoria Maldonado, 2013, p.13).

El análisis de las entrevistas nos permitió también llegar a la conclusión de que existe un gran desconocimiento en torno a la baja visión. Nuestra sociedad unifica la condición visual de estos jóvenes, dejando de lado la disminución visual y reconociendo como única posibilidad la ceguera. De esta forma los jóvenes que tienen un resto visual se enfrentan constantemente a actitudes negativas producto de la falta de información respecto a este tema. A continuación citamos algunos relatos que dan cuenta de ello.

“una vez me pasó que un chofer me dijo “¿por qué frenaste el colectivo?”, porque yo llego a ver algo me di cuenta del color, el número lo veo cuando estoy cerca, “no que vos sos un falso ciego” y no sé qué y no sé qué, y dije uso bastón verde y le dí la explicación del bastón verde, estando tranquilo tratando de enseñarle, pero bueno lo último me amenazó y me dijo la próxima vez que te vea no voy a parar y le dije no pares, no tengo ningún tipo de problema, yo voy me quejo a la empresa y ahí vemos qué hacemos.” E.11

“acá venían los enfermeros que no tenían ni idea de que existían los disminuidos visuales, para ellos era gente que ve y gente ciega, la gente disminuida visual no existía” E.12

Respecto a este tema nos parece importante citar un fragmento del texto “Identidad y baja visión” de Morel Graciela y Villalobos Laura:

“A veces imagino que mis yoes más jóvenes están sentados conmigo a la mesa. Les digo que aceptar la ceguera ha significado algo que antes no podía ni imaginar. Reconocer que veo muy poco me da poder, porque el mundo es más accesible y me acoge con más generosidad que cuando simulaba ver. Pero en otro sentido también es difícil. Dondequiera que vaya llamo la atención y a veces me siento enterrado bajo el graffiti de las supersticiones de los demás” (Kuusisto, 1999, p. 205)

El presente trabajo nos llevó a involucrarnos con distintas experiencias de participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual, y por ende comprometernos con un análisis responsable de sus testimonios respetando las palabras y expresiones utilizadas, buscando lo propio de cada persona, pensándola en su contexto y con su historia para así lograr transmitir fielmente lo que los jóvenes nos relataron. El hecho de que al momento de realizar este trabajo nos encontráramos en el mismo grupo etario que las personas que convocamos a participar supuso un compromiso mayor por parte del equipo de trabajo ya que las experiencias que nos relataban las personas referían a espacios y actividades que también solemos frecuentar y realizar. Esto hacía que muchas veces nos posicionáramos como observadores participantes pues nos encontramos insertos en la realidad estudiada. De esta

forma, uno de los desafíos del presente trabajo fue comprender el fenómeno estudiado desde el marco de referencia de cada una de las personas entrevistadas, y no desde el nuestro, procurando un análisis desde donde el propio actor social lo significaba.

Por otra parte, otro obstáculos que se nos presentó en el proceso de buscar dar respuesta a la pregunta de investigación de nuestro TFI ocurrió durante el rastreo del estado del arte, donde el vacío de conocimiento sobre la participación social de los jóvenes en situación de discapacidad visual nos dificultó encontrar bibliografía que dé cuenta de esta temática. A su vez, otra dificultad fue durante la instancia de validación operativa al momento de conseguir personas para realizar las entrevistas, razón por la cual se tuvo que ampliar el rango de edad de los entrevistados a 32 años.

Podemos concluir que más allá de las barreras actitudinales, físicas y comunicacionales, y de las representaciones sociales en torno a la discapacidad que nuestra sociedad les presenta, los jóvenes en situación de discapacidad visual participan socialmente de una gran variedad de ámbitos, habitando espacios que culturalmente son asociados a los jóvenes de este grupo etario, entre los que se mencionaron, por ejemplo, bares, boliches, plazas, recitales, cines y museos, entre otros, realizan actividades que son de su interés y en las que encuentran satisfacción, con una gran variedad de grupos (familia, amigos, pareja), y llevan una vida socialmente activa. Sin embargo, en el desempeño de actividades de participación social los jóvenes afrontan distintas situaciones, ya sea la sobreprotección de sus familiares, la subestimación de sus capacidades en el ámbito educativo y laboral, los prejuicios de la sociedad, las dificultades para transitar por la vía pública y la poca accesibilidad a la información escrita en medios digitales o impresos.

Es importante que se sigan abriendo líneas de investigación sobre el tema, tanto desde terapia ocupacional como desde otras disciplinas, para así visibilizar esta problemática y poder buscar soluciones en conjunto para garantizar la plena participación social de los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en nuestras comunidades.

Es necesario revalorizar la acción de Terapia Ocupacional como favorecedora de experiencias y circunstancias que les permitan a las personas en situación de discapacidad visual posicionarse como actores sociales para ejercer su ciudadanía. Es necesario incentivar el trabajo desde el área de la participación social como eje fundamental para la construcción de la identidad, la cual se forma, es mantenida o reformada por las relaciones sociales (Berger y Luckman, 2003).

Conocer la realidad social de este colectivo, visibilizar estas experiencias y escuchar las problemáticas desde la propia voz de las personas involucradas es el primer paso para tomar conciencia de lo perjudicial que pueden ser las representaciones sociales en torno a la discapacidad para así derribar prejuicios que marginan y excluyen, y formar una sociedad que construya, a partir de la diferencia, la igualdad de oportunidades.

BIBLIOGRAFÍA

Albino, A. F., Itovich, F., López, M. L., Medina, L. N., Nabergoi, M., Ortega, S. M.,... Venturini, Y. D. (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), 12-24.

Alianza por la solidaridad. (2018). *Participación juvenil y derechos humanos. Diagnóstico participativo en Andalucía*. Recuperado de <https://participamostransformamos.org/category/jovenes-y-ddhh/>

AOTA. Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2014). Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 3ª edición.

Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (2013). Definición de Terapia Ocupacional. Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.org.ar/terapia-ocupacional/>

Baptista Lucio, P., Fernandez Collado, C., y Hernandez Sampieri, R. (2006). Recolección y análisis de los datos cualitativos. En McGraw-Hill Interamericana (4º), *Metodología de la Investigación* (cap. 14, pp. 597-600). México: McGraw-Hill Interamericana.

Becerra, S., Ibarra, V., y Macias, M. (2020). *Tradición social en la producción de conocimiento de Terapia Ocupacional en Argentina entre 1988-2015. revisión bibliográfica de trabajos argentinos presentados por terapeutas ocupacionales argentinos/as en congresos nacionales de Terapia Ocupacional*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires.

Berger, P. L. y Luckmann, T. (2003). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorroutu.

Bottinelli, M. M. (2007). La producción de conocimientos y las publicaciones científicas en la práctica profesional. Reflexiones metodológicas sobre la producción de artículos científicos. En EDUNLA, *Cuadernos de trabajo del centro de investigaciones en teorías y prácticas científicas* (pp. 80-81). Lanús: EDUNLA.

Bottinelli, M. M. (2003) Metodología de Investigación. Herramientas para un pensamiento científico complejo. Buenos Aires: Gráfica Hels.

Brogna, P. (julio-diciembre, 2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cadernos ESP - Revista Científica da Escola de Saúde Público Ceará*, 2(2), 7-12. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/634/Art_BrognaP_Para_digmaDiscapacidadProfesionales_2006.pdf?sequence=1

Brown C. (2011). Modelos ecológicos en terapia ocupacional spackman. En E. Blesedell Crepeau , E. S. Cohn y B. A. Boyt Schel (11), *Terapia Ocupacional Willard & Spackman* (cap. 43, pp 435-445). Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.

Buenos Aires Ciudad. (s.f). *Manual de Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <https://www.buenosaires.gob.ar/copidis/manual-de-inclusion-laboral-de-personas-con-discapacidad>

Buenos Aires Ciudad (s.f). Mapas de barrios. Recuperado de <https://www.buenosaires.gob.ar/innovacion/ciudadinteligente/gestiondigital/mapas/mapas-tematicos/mapas-de-barrios>

Buenos Aires Ciudad (s.f). ¿Qué es AMBA?. Recuperado de <https://www.buenosaires.gob.ar/gobierno/unidades%20de%20proyectos%20especiales%20y%20puerto/que-es-amba>

Bursztyn, A., y Cerri, D. (2019). *Participación social como área de ocupación desde la perspectiva de las personas trans que residen en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2018*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires.

Cacciavillani, M. F., Anderson, M., Leegstra, R., Prada, M. C., Bertolotto, M., Polinelli, S., Delfino, M. A., Cristiani, L. y Lobato, L. (2018). Estrategias familiares que facilitan la participación social de los adolescentes con discapacidad. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4(1) 6-13.

Castro Aguilera, M. F. (2019). *Terapia Ocupacional basada en evidencia y razonamiento profesional en equipos interdisciplinarios de tecnología de apoyo*. (Tesis de licenciatura). Escuela colombiana de rehabilitación, Bogotá.

Catalano, A. M. (S.F). Ser joven en la Argentina hoy. Recuperado en <http://www.fundacion.uocra.org/documentos/recursos/articulos/Catalano-Ser-joven-en-la-Argentina-hoy-AyA-3-Primer-nota.pdf>

Chaves, M. (diciembre, 2005). Juventud negada y negativizada: Representaciones y formaciones discursivas vigentes en la Argentina contemporánea. *Revista Última década*, 5(23), 9-32. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-2236200500020000

Chaves, M. (2005). *Los espacios urbanos de jóvenes en la ciudad de La Plata*. (Tesis de doctorado). Universidad Nacional de La Plata, La Plata.

Corica, A., Miranda, A., y Otero, A. (abril-junio, 2007). Cambio y situación social de los jóvenes en Argentina. *Papeles de población*, 7(52), 231-253. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-7425200700020000

Correa Oliver, F., Galheigo, S. M., Garcia Ruiz, S., Guajardo Córdoba, A., y Simó Algado, S. (2016). Terapias ocupacionales desde el sur; derechos humanos, ciudadanía y participación. Santiago de Chile: Editorial Universidad Santiago de Chile.

Da Rocha Medeiros, M.H (1999). La terapia ocupacional en relación con la producción de conocimientos. En V Congreso Argentino y V Simposio Latinoamericano de Terapia Ocupacional. La Rioja, Argentina.

Durañona, C., Gonzalez Maldonado, V., y Noailles, M. V. (2019). *Participación Social en Espacios de Consumo Cultural Nocturno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, desde la perspectiva de Adultos Jóvenes usuarios de silla de ruedas en el año 2018*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires.

Ferreira Deslandes, S. (2004). La construcción del proyecto de investigación. En Lugar, Investigación Social. *Teoría, método y creatividad*. (cap 2, p. 31). Buenos Aires: Lugar.

Galheigo, S. M. (diciembre, 2012). Perspectiva crítica y compleja de terapia ocupacional: actividad, cotidiano, diversidad, justicia social y compromiso ético-político. *Revista Terapia Ocupacional Galicia (A Coruña)*, 8(5), 176-187. Disponible en:<http://www.revistatog.com/mono/num5/compromiso.pdf>

García, D. (septiembre, 2011). *Los jóvenes con discapacidad visual en la comunidad*. Poster presentado en el VIII Congreso Argentino de Terapia Ocupacional. Buenos Aires, Argentina.

Gomez Lillo, S. (octubre, 2003). La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. *Revista chilena de Terapia Ocupacional*, 13(3) 43 - 47. Recuperado de<https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/149>

Gorostegui, M. E. (2008). La adultez. En Mediterráneo Ltda, *Psicología : General y evolutiva* (cap 13, pp. 241-252). Chile: Mediterráneo Ltda.

Guajardo Córdoba, A. y Galheigo, S. A (2015). Reflexiones críticas acerca de los derechos humanos: Contribuciones desde la terapia ocupacional Latinoamericana. *En World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 15 (71), 73-80. Recuperado dehttps://www.academia.edu/31393081/Reflexiones_cr%C3%ADticas_acerca_de_los_derechos_humanos_Contribuciones_desde_la_terapia_ocupacional_Latinoamericana

Guajardo Córdoba, A. (agosto, 2016). Lecturas y relatos históricos de la Terapia Ocupacional en Suramérica Una perspectiva de reflexión crítica. *Revista Ocupación Humana*, 16(2), 110-117. Recuperado de<https://www.latinjournal.org/index.php/roh/article/view/141/87>

Guajardo Córdoba, A. (2012) Enfoque y praxis en Terapia ocupacional. Reflexiones desde una perspectiva de la Terapia ocupacional crítica. *Revista Terapia Ocupacional Galicia (A. Coruña)*, 9(5), 18- 325.

INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Disponible en:<https://www.indec.gov.ar/indec/web/Nivel4-CensoProvincia-3-999-06-998-2010>

Kielhofner, G., Forsyth, K., Kramer, J., Melton, J., y Dobson, E. (2011). El modelo de la ocupación humana. En Crepeau, E., Cohn, E., y Boytsch, B (11). *Willard & Spackman Terapia ocupacional*. (cap. 44, pp. 446-461). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Ley 23.592, 3 de agosto de 1988, Adoptese medida para quienes arbitrariamente impidan el pleno ejercicio de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución Nacional. Boletín Oficial de la República Argentina N° 26.458. Buenos Aires, 5 de septiembre de 1988. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=20465>

Ley 64, 20 de agosto de 1998, Baños con sistema Braille o silueta en relieve en locales públicos. Boletín Oficial de la República Argentina N° 538 Buenos Aires, 17 de septiembre de 1998. Recuperado de https://www.buenosaires.gov.ar/sites/gcaba/files/ley_64_0.pdf

Ley 27.061, 3 de diciembre de 2014, Tratado de Marrakech. Boletín Oficial de la República Argentina N° 33. 041 Buenos Aires, 14 de enero de 2015. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=240786>

Ley 14272, 18 de mayo de 2011, Cartas de menú en el sistema braille. Boletín Oficial de la República Argentina N°26.610 Buenos Aires, 15 de junio de 2011. Recuperado de <https://normas.gba.gov.ar/ar-b/ley/2011/14272/11540>

Ley 26.858, 22 de mayo de 2013, Personas con discapacidad acompañadas por Perro Guía o de Asistencia. Boletín Oficial de la República Argentina N° 32.661 Buenos Aires, 10 de junio de 2013. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do%3Bjsessionid=179A70680BBC0AD856E5563B6EBE1AEE?id=216286>

Ley 26.653, 3 de noviembre de 2003, Accesibilidad de la información en las páginas web. Boletín Oficial de la República Argentina N° 32.038 Buenos Aires, 26 de noviembre de 2003. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175694/norma.htm>

Ley 25.212, 24 de noviembre de 1999, Pacto Federal del Trabajo. Boletín Oficial de la República Argentina N° 29.309 Buenos Aires, 6 de enero de 2000. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=61876>

Ley 25.682, 27 de noviembre de 2002, Personas con baja visión uso del bastón verde. Boletín Oficial de la República Argentina N° 30.057. Buenos Aires, 30 de diciembre de 2002. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=80888>

Llorens, L. A (1991). Tareas de Desempeño y Roles en el Ciclo Vital. En Christiansen, C., & Baum, C. *Occupational therapy: Overcoming human performance deficits* (cap 2, pp. 395- 404). New Jersey, U.S.A: McGraw-Hill Professional.

Margulis, M. (noviembre, 2014). Adolescencia y Cultura en la Argentina. *Revista perspectivas metodológicas*, 4(4). Recuperado de <http://revistas.unla.edu.ar/epistemologia/article/view/574>

Menéndez, E. L. (septiembre-diciembre, 1995). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado. *Dimensión Antropológica*, 5(95), pp. 7-37. Recuperado de: <http://www.dimensionantropologica.inah.gob.mx/?p=1499>

Ministerio de Salud. Servicio Nacional de Rehabilitación. (2012). Normativa para la certificación de personas con discapacidad visual. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=194635>

Morel, G., y Villalobos, L. (2011). Identidad y baja visión. *Revista de Educación*, 6(2), 109–117. Recuperado de <https://alteridad.ups.edu.ec/index.php/alteridad/article/view/2.2011.02/563>

Morrison, R., Olivares, D., & Vidal, D. (2011). La filosofía de la Ocupación Humana y el paradigma social de la Ocupación. Algunas reflexiones y propuestas sobre epistemologías actuales en Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 102-119. doi:10.5354/0719-5346.2011.17785

Organización Mundial de la Salud. (11, Octubre, 2018). Ceguera y discapacidad visual. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

Organización Mundial de la Salud (s.f). OMS Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19). Disponible en: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

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

Organización Nacional de Ciegos Españoles. (2003). Accesibilidad para personas con ceguera y deficiencia visual. Madrid: ONCE

Organización Nacional de Ciegos Españoles. (s.f). Ceguera y deficiencia visual. Madrid, España: Organización Nacional de Ciegos Españoles. Recuperado de <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>

Organización Nacional de Ciegos Españoles. (2011). Discapacidad visual y autonomía personal, Enfoque práctico de la rehabilitación. Madrid: ONCE

Piva, N. N., y Villemur, M. L. (diciembre, 2015). El entorno como obstaculizador del desempeño. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 1(1), 15-19. Recuperado de <http://www.revista.terapia-ocupacional.org.ar/descargas/articulo2.pdf>

Rogers, J. C y Holm, M. B. (2011). Proceso de terapia ocupacional. En E. Blesedell Crepeau , E. S. Cohn y B. A. Boyt Schel (11), *Terapia Ocupacional Willard & Spackman* (cap. 46, pp 478-518). Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.

Romagnoni, P. F. (S.F). Diversas juventudes. Consumos culturales y ámbitos de socialización de los jóvenes con discapacidad. Recuperado de http://www.robertexto.com/archivo4/consumos_culturales.htm

Rubio, M. J., y Varas, J. (1999). El análisis de la realidad en la intervención social. Metodos y tecnicas de investigacion. Madrid: Editorial CCS.

Sabino, C. (1992). El proceso de investigación. Caracas: Panapo.

Samaja, J (2004). El análisis del proceso de investigación. En Editorial Universitaria de Buenos Aires, *Epistemología y Metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica* (parte 4). Buenos Aires: EUDEBA.

Simó Algado S. (octubre, 2015). Una Terapia Ocupacional desde un paradigma crítico. *Revista Terapia Ocupacional Galicia (A Coruña)*, 12(7), 25-40.

Simó Algado, S. (2016). Una definición de Terapia Ocupacional desde un paradigma crítico. En S. Simó Algado, A. Guajardo Córdoba, F. Correa Oliver, S. M. Galheigo y S. García-Ruiz. *Terapias Ocupacionales desde el sur: derechos humanos, ciudadanía y participación* (p. 181). Chile: Universidad de Santiago de Chile.

SINCA. Ministerio de Cultura Presidencia de la Nación. (2017). *Encuesta Nacional de Consumos Culturales*. Recuperado de <https://www.sinca.gob.ar/Encuestas.aspx>

SINCA . Ministerio de Cultura Presidencia de la Nación. *Jóvenes y Consumos Culturales* (2017). Recuperado de <https://www.sinca.gob.ar/VerDocumento.aspx?IdCategoria=10>

Soriano Cano, M. P. (2004). Análisis de las prácticas de ocio de las personas con discapacidad visual adultas. Yolanda Lázaro Fernández. *En Ocio, Inclusión y Discapacidad* (pp. 471-476). Universidad de Deusto: Bilbao.

Souza Minayo M. (2007). Investigación social. Teoría, método y creatividad. Buenos Aires, Argentina. 2º Edición. Editorial Lugar.

Victoria Maldonado, J. A, (marzo, 2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46 (138), 1093-1109. Recuperado en <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf>

Villarroel, G. E. (mayo-agosto, 2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología* 49(17), pp. 434-454. Recuperado de:<https://www.redalyc.org/pdf/705/70504911.pdf>

World Federation of Occupational Therapy, WOFT. Definition of Occupational Therapy. [actualizado, 2013; acceso 10 de Diciembre de 2004]. Recuperado de:<https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>

ANEXOS

ANEXO I

ENCUESTA

Encuesta n°:

Fecha:

Modalidad (presencial/virtual):

Encuestadores:

Iniciales de la persona encuestada:

(¿Qué te parece si para empezar nos haces una breve introducción presentandote?)

Edad:

Género auto percibido:

Condición visual:

Momento de adquisición de la condición visual:

¿Tenés el C.U.D?

¿Tenes hijos? ¿Cuántos?:

¿Tenes algun vinculo sexoafectivo?

Antes de la pandemia...

¿En dónde vivías? ¿En qué barrio?

¿Con quiénes vivías?

¿Trabajaste?

¿Estudiaste?

Espacios concurridos para realizar actividades de participación social	Marcar con una X el espacio que más frecuenta
Vivienda de familiars	
Vivienda de amigos	
Vivienda de pareja	
Cine	
Teatro	
Museo	
Galería/ Exposición	

Shopping	
Plaza	
Bar	
Boliche	
Recitales	
Restaurante	
Cancha	
Club	
Asociaciones	
Biblioteca	
Iglesia	
Redes Sociales	
Otros	

ENTREVISTA

Entrevista n°:

Fecha de entrevista:

Modalidad (presencial/virtual):

Entrevistador/a:

Iniciales del entrevistado:

1. Participación con grupo familiar no conviviente

- a) ¿Qué tan seguido se reúnen en familia? Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes, una vez por año.
- b) ¿En dónde? ¿Qué hacen en esas reuniones?

2. Participación con amigos

- a) ¿Tenés más de un grupo de amigos?
- b) ¿Dónde y cómo los conociste?
- c) ¿Hace cuánto que tenes esas amistades?
- d) ¿Qué suelen hacer cuando se juntan?
- e) ¿Qué tan seguido te reunís con tus amigos? Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes.

- f) ¿Consideras que hay limitaciones a la hora de establecer este tipo de vínculo? ¿Cuál consideras como la mayor limitación?

3. Participación con pareja/vínculo sexo afectivo

- a) ¿Estás en algún tipo de relación?
- b) Resumidamente ¿Cómo se conocieron?
- c) ¿A qué lugares suelen ir?
- d) ¿Qué tan seguido se encuentran? Opciones de respuesta: Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes.
- e) ¿Consideras que hay limitaciones a la hora de establecer este tipo de vínculo? ¿Cuál consideras como la mayor limitación?

4. Participación en actividades educativas / talleres / colegio / facultad / cursos / posgrados

- a) ¿Estudiabas antes de la pandemia? ¿Hace cuánto empezaste a estudiar?
- b) ¿Qué estudiabas? ¿Por qué motivos?
- c) ¿En dónde lo hacías? ¿Queda cerca de dónde vives? ¿Cómo llegas hasta ahí (medio de transporte, caminando)?
- d) ¿Con qué frecuencia lo realizabas? Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes.
- e) ¿Quiénes eran tus compañeros? ¿Cómo es tu relación con ellos dentro del ámbito educativo? Opciones: buena, mala, poca, ninguna, solo estudiantil
- f) ¿Realizabas actividades por fuera del ámbito educativo con tus compañeros? ¿Cuáles?
- g) ¿Qué opinas de la oferta de estudio en relación a la cantidad de opciones y accesibilidad?

5. Participación en actividades laborales

- a) ¿Dónde trabajaste? ¿Quedaba cerca de dónde vives? ¿Cómo llegas hasta ahí (medio de transporte, caminando)?
- b) ¿En qué consistía tu puesto de trabajo?
- c) ¿Con qué frecuencia lo realizabas? Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes.
- d) ¿Quiénes eran tus compañeros? ¿Cómo era tu relación con ellos? Opciones: buena, mala, poca, ninguna, sólo laboral
- e) ¿Realizabas actividades fuera del horario laboral con tus compañeros? ¿Cuáles?
- f) ¿Qué opinas de la oferta de trabajo en relación a la cantidad de opciones y accesibilidad?

PREGUNTAR PARA TRABAJO Y EDUCACIÓN:

- ¿Necesitabas de algún tipo de adaptación o apoyo para la realización de estas actividades? ¿Cuáles?

- ¿Percibes barreras físicas y/o comunicacionales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Arquitectónicas (inaccessibilidad de los espacios) / Iluminación (deficiente, en viales, edificios y lugares públicos) / Equipamientos e instalaciones/ imposibilidad de acceso a la información de uso general/ Otras
- ¿Percibes barreras actitudinales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Actitudes negativas/ Creencias/ Valores sociales/Costumbres y opiniones de terceros/ Prejuicios o subestimación/ Falta de confianza/ Sobreprotección/ Otras
- ¿Sufriste algún episodio de discriminación durante el desarrollo de estas actividades? ¿Querés contarnos cómo fue?

6. Participación lúdico-recreativa

Se entiende por actividades lúdico recreativas a las siguientes:

Bailar/ Salidas Gastronómicas (ir a un bar, salir a comer); / Espectáculos culturales (espectáculos musicales, ir al teatro, ir al cine, ir al museo, ir a galerías de arte)/ Ir al shopping,/ Deporte (participar de actividades deportivas, asistir a eventos deportivos) Ir a bibliotecas/ Encuentros con grupos religiosos/ Jugar videojuegos online/ Otras

	Realización	Interés
Bailar		
Salidas Gastronómicas (ir a un bar/ir a restaurant)		
Espectáculos culturales (espectáculos musicales, ir al teatro, ir al cine, ir al museo, ir a galerías de arte)		
Ir al Shopping		
Ir a bibliotecas		
Deporte (participar de actividades deportivas, asistir a eventos deportivos)		
Encuentros con grupos religiosos		
Jugar videojuegos online		

Otras		
-------	--	--

Se procederá a preguntar por cada una de ellas:

- A. ¿Es una actividad que te interesa? ¿Realizabas esta actividad? ¿Qué te gusta de esta actividad?
- B. ¿Con qué frecuencia la realizabas? Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes.
- C. ¿Con quienes realizabas esta actividad?

Al final, se pregunta en general, para todas las actividades

- En las actividades lúdicas que me dijiste que hacías, buscas que estas se den cerca de tu domicilio o no tienes inconvenientes de ir a lugares lejanos? Ese caso cómo te las arreglas? Tienes problemas con tu familia cuando tienes que ir lejos? ¿Cuál/es eran los medios que más usabas para llegar hasta esos lugares (medio de transporte, caminando)?
- ¿Necesitabas de algún tipo de adaptación o apoyo para la realización de estas actividades? ¿Cuáles?
- ¿Percibes barreras físicas y/o comunicacionales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Arquitectónicas (inaccesibilidad de los espacios) / Iluminación (deficiente, en viales, edificios y lugares públicos) / Equipamientos e instalaciones/ Imposibilidad de acceso a la información de uso general/ Otras
- ¿Percibes barreras actitudinales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Actitudes negativas/ Creencias/ Valores sociales/Costumbres y opiniones de terceros/ Prejuicios o subestimación/ Falta de confianza/ Sobreprotección/ Otras
- En tu opinión ¿Cuál es la barrera que más limitaciones genera, físicas, actitudinales y/o comunicacionales?
- ¿Sufriste algún episodio de discriminación durante el desarrollo de estas actividades? ¿Quieres contarnos cómo fue?

7. Con respecto a las actividades no realizas, pero tienes interés:

- a) ¿Por qué no las realizas? Categorías: falta de tiempo, falta de recursos económicos, ubicación geográfica, no me siento capaz, no me siento cómodo, falta de accesibilidad de los lugares, falta de sistemas de apoyos, otras.
- b) ¿Lo intentaste? ¿Cómo fue tu experiencia?
- c) ¿Hay algún espacio o lugar al que quisieras ir pero no te sientes cómodo/a? ¿Cuál/es? ¿Por qué? ¿Podrías contarnos más sobre esto?

8. Participación ciudadana

- a) ¿Participaste de alguno de estos espacios? ¿De cuál/es? Opciones: organizaciones políticas, organizaciones en defensa de los derechos de la mujer, organizaciones universitarias/estudiantiles, organizaciones en defensa del medio ambiente, organizaciones en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, voluntariados, marchas y acciones en la calle, votar, redes sociales, otros.
- b) ¿Qué te gustaba de participar en estos espacios? ¿Que no te gusta?
- c) Si participas de una organización ¿Qué actividades realizabas dentro del marco de la misma? ¿hace cuánto que participas?
- d) ¿Con qué frecuencia concurrías? Opciones de respuesta: más de una vez por semana, una vez por semana, una vez cada quince días, una vez por mes.
- e) ¿Percibes barreras físicas y/o comunicacionales durante la realización de estas actividades? ¿Cuales? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Arquitectónicas (inaccessibilidad de los espacios) / Iluminación (deficiente, en viales, edificios y lugares públicos) / Equipamientos e instalaciones/ Imposibilidad de acceso a la información de uso general/ Otras
- f) ¿Percibes barreras actitudinales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Actitudes negativas/ Creencias/ Valores sociales/Costumbres y opiniones de terceros/ Prejuicios o subestimación/ Falta de confianza/ Sobreprotección/ Otras
- g) ¿Sufriste algún episodio de discriminación durante el desarrollo de estas actividades? ¿Quieres contarnos cómo fue?
- h) ¿Consideras que las redes sociales pueden ser un medio de participación ciudadana?, ¿En qué situaciones? ¿Has usado las redes sociales de esa manera? compartir o realizar publicaciones con ese fin, firmar peticiones, etc.

9. Participación en redes sociales

- a) ¿Cuál de estas redes utilizas más seguido? Opciones: whatsapp, facebook, instagram, tinder, twitter, otras
- b) ¿Para qué utilizas las redes sociales? ¿Consideras que es una forma de relacionarte con otras personas?
- c) ¿Qué productos de apoyo usas para utilizar estas redes sociales (tecnología/asistencia de terceros/otros)?
- d) ¿Identificas barreras comunicacionales que dificulten tu desempeño? ¿Cuáles?
- e) ¿Percibes barreras actitudinales durante la realización de estas actividades? ¿Cuáles? ¿Cuál consideras como la que más limita tu desempeño? Por ejemplo: Actitudes negativas/ Creencias/ Valores sociales/Costumbres y opiniones de terceros/ Prejuicios o subestimación/ Falta de confianza/ Sobreprotección/ Otras

10. Imaginarios sociales

Imagina que tenemos una caja que dice “Ser joven” y tenemos que llenarla con 5 cosas que no pueden faltar, ¿qué pondrías dentro y por qué?

En caso de ser necesario se puede recurrir a sugerir algunas de las siguientes palabras: familia, amigos, trabajo, tiempo libre, derechos, responsabilidades, estudios,

11. Comentarios Finales

¿Hay algo más que quieras comentarnos? Puede ser alguna vivencia personal, ideas, consejos, comentarios.

ANEXO II

Consentimiento Informado

A los días..... del mes de.....de 2020.

Documento de Consentimiento Informado

para.....

Por medio del presente documento se solicita su autorización para la colaboración de usted en el Trabajo Final Integrador, titulado: “Participación social de los adultos jóvenes de 20 a 30 años en situación de discapacidad visual que en el Área Metropolitana de Buenos Aires”, que el equipo de investigación compuesto por: Gutierrez Carrasco, Jaime José; Lurnagaray, Inés María; Lipera, Ana Carolina está llevando a cabo para presentar como Trabajo Final de Integración para obtener el título de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín.

Este trabajo incluirá una entrevista semiestructurada, la cual pretende analizar las características de la participación social, las barreras tanto actitudinales y físicas, y el grado de cumplimiento de las leyes que amparan a las personas con discapacidad visual. En caso de cooperar con el trabajo final integrador, su participación es libre y voluntaria, así como también puede omitir alguna respuesta si así lo desea o abandonar en cualquier momento sin necesidad de justificarse ni exponerse a ninguna represalia. Además, el grupo de investigación estará presente y dispuesto a responder cualquier duda que pueda surgirle respecto a la investigación.

La información que usted nos brindará no se usará para ningún otro propósito que el explicado en párrafos anteriores. Será confidencial la identidad de cada participante, preservando su nombre, utilizando para su decodificación un número de identificación. Se utilizará bajo su autorización únicamente la información pertinente al trabajo.

El trabajo es meramente de investigación, ningún actor ni investigador recibirá remuneración alguna por la información brindada. Finalizado el trabajo podrá acceder a los resultados, a través de la biblioteca y/o el repositorio digital de la Universidad Nacional de San Martín.

Si tiene dudas sobre este proyecto, podrá realizar preguntas sobre el mismo cuando usted lo necesite. A raíz de la pandemia mundial del Covid - 19, la entrevista se deberá llevar a cabo a través de una plataforma online o aplicación, teniendo usted la posibilidad de elección de la misma. Además, se le notifica al entrevistado que el encuentro será grabado, la finalidad de esto radica en poder registrar de manera lo más precisa posible la información que allí se vuelque. Lo grabado en dicho encuentro será de uso exclusivamente interno entre las estudiantes que conforman el equipo de investigación.

Desde ya, muchas gracias por su colaboración.

Manifestación del consentimiento informado

Mediante la firma de este documento, yo con D.N.I..... doy mi consentimiento para participar en el trabajo de investigación de las estudiantes Gutierrez Carrasco, Jaime José; Lournagaray, Inés María; Lipera, Ana Carolina en concepto del Trabajo Final de Investigación para la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín titulado “Participación social de los adultos jóvenes de 20 a 30 años en situación de discapacidad visual en el Área Metropolitana de Buenos Aires”.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. Además, doy fe que estoy participando de manera voluntaria y que la información que apporto es confidencial, por lo tanto, no afectará a mi persona. Además, sé que la entrevista será grabada y acepto tal situación. Asimismo, sé que puedo abandonar dicha participación si así lo quisiese.

Firma	Aclaración	DNI
-------	------------	-----

Ante cualquier duda contactarse con:

Gutiérrez Carrasco, Jaime José, DNI: 94.016.871, TEL: 011 32266391 o vía e-mail:

jjgc@hotmail.com.ar

Lournagaray, Inés María, DNI: 40.901.658, TEL: 02396 449800 o vía e-mail:

nenulaurna@gmail.com

Lipera, Ana Carolina, DNI: 40.514.141, TEL: 02346 559780 o vía e-mail:

carolinalipera@gmail.com

ANEXO III

Tabla N° 3: Barreras físicas, actitudinales y comunicacionales percibidas por los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en las actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12)

Barreras percibidas en las actividades lúdico recreativas	FA	F%
Físicas	1	8,33%
Actitudinales	6	50,00%
Comunicaciones	3	25,00%
Ninguna	5	41,67%

Tabla N° 4: Tipos de apoyos percibidos como necesarios por los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para participar de actividades lúdico recreativas en el AMBA (N=12)

	FA	F%
Aplicación	3	25%
Bastón	7	58%
Perro guía	1	8%
Braille	3	25%
Zoom	1	8%
Ayuda de terceros	6	50%
Anteojos	1	8%

Tabla N° 5: Barreras físicas, actitudinales y comunicacionales percibidas por los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en las actividades laborales y educativas en el AMBA (N=12)

Barreras percibidas en las actividades laborales y educativas	F A	F%
Físicas	4	33,3%
Actitudinales	7	58,3%
Comunicacionales	6	50,00%
Ninguna	5	41,7%

Tabla N° 6: Tipos de apoyos percibidos como necesarios por los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual para participar de actividades en el AMBA (N=12)

	FA	F%
Aplicación	8	66,67%
Bastón	4	33,33%
Perro guía	1	8,33%
Braille	1	8,33%
Lupa	1	8,33%
Ayuda de terceros	2	16,67%

Tabla N° 7: Actividades de participación social que los adultos jóvenes en situación de discapacidad visual realizan con sus amigos en el AMBA (N=12)

	E.1	E.2	E.3	E.4	E.5	E.6	E.7	E.8	E.9	E.10	E.11	E.12	FA	F%
Juntarse en casas	Si	Si	Si		Si		Si		Si	Si	Si	Si	9	75%
Ir a comer	Si						Si	Si				Si	4	33%
Ir a bares		Si	Si	Si	Si	Si		Si			Si		7	58%
Ir a plazas		Si									Si		2	17%
Actividades culturales			Si			Si	Si				Si		4	33%
Ir a boliches	Si							Si	Si				3	25%
otras					Si		Si						2	17%

Tabla N° 8: Redes sociales utilizadas por los/as adultos jóvenes en situación de discapacidad visual en el AMBA (12)

REDES SOCIALES											
Entrevistados	Instagram	Twitter	Facebook	WhatsApp	Messenger	Tik Tok	Google Meet	Zoom	YouTube	Mail	Linkedin
E. 1	SI	SI	SI	SI		SI			SI		
E.2	SI	SI	SI	SI	SI						
E.3	SI		SI	SI			SI	SI			
E.4	SI	SI	SI								
E.5	SI	SI		SI							
E.6	SI	SI		SI			SI	SI			
E.7	SI	SI	SI			SI					
E.8	SI		SI	SI							
E.9			SI	SI						SI	
E.10	SI		SI	SI							
E.11	SI	SI	SI								SI
E.12	SI	SI	SI								
TOTAL	11	8	10	8	1	2	2	2	1	1	1
Porcentaje	91,67%	66,67%	83,33%	66,67%	8,33%	16,67%	16,67%	16,67%	8,33%	8,33%	8,33%