



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TESIS FINAL DE GRADO

**EXPECTATIVAS PARENTALES SOBRE EL PROYECTO
PROFESIONAL/OCUPACIONAL FUTURO DE
ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD VISUAL**

ESTUDIANTE: GARZÓN, ALEJANDRA A.

DIRECTORA: LIC. MARIA M. ALVAREZ CHAMALE

2021

AUTORIDADES ACADÉMICAS

RECTOR

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

VICERRECTOR ACADÉMICO

Mg. Constanza Diedrich

VICERRECTOR DE FORMACIÓN

Pbro. Dr. Cristian Arnaldo Gallardo

DECANO DE LA FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

Lic. María Dolores Medina Bouquet

SECRETARIO ACADÉMICA DE LA FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

Dra. Adriana Ibareguren

JEFA DE CARRERA

Lic. Sonia Edith Guijarro Cárdenas

DEDICATORIA

A papá y mamá, por la huella del amor más puro e incondicional.

Mi alma llevará sus nombres... siempre.

*Al final del viaje está el horizonte,
al final del viaje partiremos de
nuevo, al final del viaje comienza un
camino, otro buen camino que
seguir descalzos contando la arena.
(Al final del viaje- Silvio Rodríguez)*

AGRADECIMIENTOS

A Mamá y Papá por ser el faro y el puerto.

A mis abuelos y abuelas por ser mis maestros.

A mis hermanos y hermanas por apoyarme, ser parte de mis alegrías, por hacer de mi familia un lugar lleno de amor donde quiero estar.

A Gastón, por acompañar (me) mis procesos.

A Indio, por su amor de cuatro patas.

A mis amigos y amigas, quién no cree en el amor incondicional es porque no conoce el valor de la amistad.

A los docentes que acompañaron mis trayectorias educativas.

A Marcela, por dirigir dicho estudio, confiar y creer en mí.

A todos los directivos y profesionales e instituciones que me guiaron.

A las/os participantes, por compartir sus testimonios y poner en palabras sus historias de vida.

RESUMEN

El recorrido de este trabajo final de grado partió, en primera instancia, del estado del arte y la delimitación de la problemática con la detección de deficiencias en los conocimientos que se plantearon en estudios previos, hasta la formulación de los objetivos específicos.

Esta investigación fue enmarcada partiendo de dos ejes: el primero, que considera a la discapacidad desde el modelo social, esto es, como una construcción en donde las causas son principalmente sociales y, el segundo, refiere a la noción de expectativa tomada en el campo de la orientación vocacional desde la perspectiva crítica propuesta por Rascovan (2013), quien propone considerar al sujeto desde dos dimensiones: una, desde su subjetividad y singularidad y, la otra, que entrama al sujeto desde su contexto social. Este último es un factor indispensable ya que facilitaría u obstaculizaría la posibilidad que tienen los sujetos de proyectarse en el futuro y construir un proyecto de vida.

Los trabajos previos a dicho estudio fueron facilitadores para moldear la investigación y posibilitaron pensar e investigar una problemática poco abordada en Salta Capital, que fuera viable de estudiar.

Este estudio cualitativo utilizó un diseño fenomenológico para conocer y describir las variables que se encuentran dentro del discurso de los padres con respecto al proyecto futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual en términos ocupacionales. La recolección de información se llevó a cabo a través de la entrevista como principal técnica. Los participantes, en su gran mayoría fueron mujeres, madres de adolescentes con discapacidad visual, a excepción de dos participantes varones, padres.

Dicho diseño permitió conocer las expectativas parentales en relación al proyecto profesional/ocupacional de sus hijos/as adolescentes cómo así también reflexionar acerca de los efectos subjetivos de la discapacidad a la hora de pensar un quehacer futuro.

Palabras Claves: Expectativas- proyecto futuro- discapacidad- perspectiva crítica

ABSTRACT

The route of this final degree project started, in the first instance, from the state of the art and the delimitation of the problem with the detection of deficiencies in the knowledge that were raised in previous studies, until the formulation of the specific objectives.

This research was framed based on two axes: the first, which considers disability from the social model, that is, as a construction where the causes are mainly social and, the second, refers to the notion of expectation taken in the field of vocational orientation from the critical perspective proposed by Rascovan (2013), who proposes to consider the subject from two dimensions: one, from its subjectivity and singularity and, the other, that frames the subject from its social context. The latter is an indispensable factor since it would facilitate or hinder the possibility that subjects have of projecting themselves into the future and building a life project

The works prior to said study have been facilitators to shape the research and made it possible to think and investigate a problem little addressed in Salta Capital, feasible to study and respond to the proposed objectives.

This qualitative study used a phenomenological design to know and describe the variables found within the parents' discourse regarding the future project of their visually impaired adolescent children in occupational terms. The collection of information was carried out through the interview as the main technique. The majority of the participants were women, mothers of adolescents with visual disabilities, with the exception of two male participants, fathers.

This design allowed knowing the parental expectations in relation to the professional/occupational project of their adolescent children as well as reflecting on the subjective effects of disability when thinking about a future task.

Keywords: Expectations- future project- disability- critical perspective

ÍNDICE

TEMA	11
INTRODUCCIÓN	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
<i>Pregunta de Investigación</i>	<i>14</i>
OBJETIVOS	14
<i>Objetivo General.....</i>	<i>14</i>
<i>Objetivos Específicos.....</i>	<i>14</i>
JUSTIFICACIÓN.....	15
DEFICIENCIAS EN EL CONOCIMIENTO	20
MARCO TEÓRICO.....	27
<i>Discapacidad</i>	<i>28</i>
<i>I.2. Concepto de Discapacidad.....</i>	<i>33</i>
<i>I.3. Discapacidad Visual.....</i>	<i>38</i>
<i>Familia, adolescencia y discapacidad.....</i>	<i>46</i>
<i>II.4. Adolescentes.....</i>	<i>54</i>
CAPÍTULO III	59
<i>Expectativas y proyecto profesional/ocupacional</i>	<i>59</i>
<i>III.2. Proyecto.....</i>	<i>60</i>
<i>III.4. Expectativas parentales en relación al proyecto profesional ocupacional</i>	<i>74</i>
CAPÍTULO IV.....	82
<i>Posibles Escenarios Profesionales/Ocupacionales para adolescentes con discapacidad Visual en la Ciudad de Salta.....</i>	<i>82</i>
<i>Escenarios de incertidumbre social y subjetiva: Cambios educativos y laborales</i>	<i>89</i>

MARCO INSTITUCIONAL	95
<i>Contexto</i>	95
<i>Población</i>	96
DEFINICIÓN DE CONCEPTOS CLAVES	97
METODOLOGÍA	99
<i>Tipo y Nivel</i>	99
<i>Participantes</i>	101
<i>Diseño</i>	102
<i>Procedimiento de recolección de información</i>	103
<i>Recolección de la información</i>	105
<i>Coreografía de análisis</i>	107
<i>Evidencia sobre la dependencia, credibilidad, transferencia y confirmabilidad</i>	109
<i>Dependencia</i>	109
<i>Credibilidad</i>	110
<i>Transferencia</i>	111
<i>Confirmación</i>	111
ANALISIS E INTERPRETACION DE LAS CATEGORIAS	112
DISCUSION	234
CONCLUSIONES	268
RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS FINALES	279
<i>EQUIPO DE TRABAJO</i>	281
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	282
ANEXOS	292

<i>ANEXO I. Modelo de consentimiento Informado</i>	292
<i>ANEXO II. Autorización Institucional</i>	294
<i>ANEXO III: Modelo de Entrevista a participantes</i>	296
<i>Modelo de Entrevista a Padres</i>	296
<i>ANEXO IV: Entrevista Participante 1: Alicia</i>	298
<i>ANEXO IV. I. Cuadro de dos entradas participante 1: Alicia</i>	308
<i>ANEXO V: Entrevista Participante 2: Belén</i>	314
<i>ANEXO V. I. Cuadro de dos entradas participante 2: Belén</i>	326
<i>ANEXO VI: Entrevista Participante 3: Constanza</i>	335
<i>ANEXO VI. I. Cuadro de dos entradas participante 3: Constanza</i>	348
<i>ANEXO VII: Entrevista Participante 4: Daniela</i>	357
<i>ANEXO VII. I. Cuadro de dos entradas participante 4: Daniela</i>	366
<i>ANEXO VIII: Entrevista Participante 5: Elena</i>	377
<i>Entrevista a Padres</i>	377
<i>ANEXO VIII. I. Cuadro de dos entradas participante 5: Elena</i>	387
<i>ANEXO IX: Entrevista Participante 6: Fabián</i>	397
<i>ANEXO IX. I. Cuadro de dos entradas participante 6: Fabián</i>	408
<i>ANEXO X: Entrevista Participante 7: Gabriel</i>	418
<i>ANEXO X. I. Cuadro de dos entradas participante 7: Gabriel</i>	426
<i>ANEXO XI: Entrevista Participante 8: Helga</i>	437
<i>ANEXO XI. I. Cuadro de dos entradas participante 8: Helga</i>	446
<i>ANEXO XII: Entrevista Participante 9: Ileana</i>	455
<i>ANEXO XII. I. Cuadro de dos entradas participante 9: Ileana</i>	464

<i>ANEXO XIII: Entrevista Participante 10: Josefina</i>	472
<i>ANEXO XIII. I. Cuadro de dos entradas participante 10: Josefina</i>	485
HOJA DE EVALUACIÓN	491

TEMA

EXPECTATIVAS PARENTALES SOBRE EL PROYECTO PROFESIONAL/OCUPACIONAL FUTURO DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD VISUAL

INTRODUCCIÓN

Este trabajo de investigación es resultado de un proceso de aprendizaje, que avanzó desde lo teórico hacia lo práctico. La temática abordada surge de un interés particular, a partir de la práctica en la cátedra Psicología del Deporte llevada a cabo en la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona, en el año 2016. Allí asisten niños/as y adolescentes con ceguera total y disminución visual de todas las edades y es donde pude tener una mejor comprensión y atención de la temática, como así también, tomar contacto con los padres y madres que suelen estar en el escenario educativo, poder escuchar sus vivencias, sentimientos y expectativas respecto a su hijo o hija y cómo imaginan el futuro de ellos.

Pude observar que los padres están atravesados por el discurso médico, como así también muestran diversas emociones que podrían estar incidiendo de manera directa en la modalidad de vínculo establecido con su hijo/a.

Este estudio, construye consideraciones acerca de la modalidad en la que los padres de adolescentes con discapacidad visual conciben la continuidad de los estudios superiores o la inserción laboral futura de sus hijos/as, en la ciudad de Salta- Capital, entendiendo que ellos constituyen la primera trama socializadora que facilita o no el desarrollo de diferentes aspectos: emocional, afectivo, físico, intelectual y social (Sarto Martin, 2001). De esta manera resultó interesante indagar acerca del papel que juegan los padres en la toma de decisiones de sus hijos/as.

Entre las investigaciones que se han realizado acerca de la discapacidad, se suele observar cómo el aspecto orgánico se impone y se ubica en un primer plano. La familia también se encuentra atravesada predominantemente por un discurso médico que nombra desde allí al sujeto con discapacidad. Muchos de los aportes al área se enfocan desde el discurso hegemónico médico, orgánico y meramente biológico, que concibe a la discapacidad como un problema de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos no responden a los parámetros de la normalidad.

A partir de la imposición binaria anormal/normal es posible cuestionar entonces quiénes responden a los requisitos de la normalidad delimitada como lo “natural”, pues el discurso médico argumenta que está correcto ser normal y si alguien no lo es, debe realizar tratamientos de rehabilitación, someterse a una medicalización constante y, de esa manera, acercarse cuanto mayor sea posible a esa condición de ser normal, es decir, de responder a la norma.

Por el contrario, este estudio toma como base el paradigma social y el discurso que se encuentra más allá de la discapacidad, el que produce subjetividad y reconoce de esta manera la existencia de la discapacidad y a los sujetos implicados en esta lógica, como así también a los procesos de subjetivación singulares mediante los cuales este colectivo social intenta sobrellevar su cotidianeidad (Villegas, 2015).

Por otro lado, es notoria la escasez de investigaciones que aborden las vivencias y percepciones de padres de sujetos con discapacidad visual en la ciudad de Salta, es por ello que tal estudio intenta profundizar en la temática.

En lo que respecta al campo de la orientación vocacional con sujetos con discapacidad existen autores que pudieron ampliar el bagaje teórico, sin embargo, los mismos plantean poder revisar críticamente aquellas conceptualizaciones y herramientas con el fin de avanzar en nuevos conocimientos que permitan ampliar y mejorar la comprensión y atención de la problemática, teniendo como propósito poder favorecer la calidad de vida de los sujetos con discapacidad (Enrique, 2018).

Con esta investigación se aspiró a ampliar los enfoques, apuntando a la producción de nuevos conocimientos que se encuentren alejados de la concepción cientificista basada en el discurso del déficit o de los sentidos preponderantes de la patología. Por lo contrario, se profundizó en la subjetividad de los padres y cómo vislumbran las construcciones profesionales/ocupacionales de sus hijos/as pudiendo realizar una lectura holística que sugiera poner como eje a estos actores en el entramado de la autonomía y posibilidades que los hijos/as deseen alcanzar, como así también reflexionar e identificar cuáles son los factores sociales que se ponen en juego dentro de este entramado vocacional, entendiéndolo como Rascovan (2005) define a lo vocacional: un entramado subjetivo y social, suponiendo que lo subjetivo pone de manifiesto a lo social entrelazados entre sí, sin sujeto no hay sociedad y sin sociedad no hay sujeto.

Lo investigado aporta a los profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad, para que conozcan, enriquezcan o repiensen la perspectiva que los padres presentan respecto al futuro de sus hijos/as, a fin de diseñar y construir niveles de apoyo que posibiliten mejores y mayores oportunidades para la familia, y principalmente para el sujeto con discapacidad, partiendo de la base que los ideales paternos suelen intervenir de manera importante en lo que un sujeto se propone y proyecta para su futuro.

Por otra parte, contribuye a la institución educativa ya que hasta el momento no se han realizado investigaciones de la temática dirigida a padres, y la información servirá a los profesionales de la escuela para enriquecer sus prácticas e intervenciones quizás con nuevos objetivos y estrategias.

Para concluir, este estudio genera la apertura a la iniciativa de indagaciones para futuras investigaciones que se dirijan a profundizar algunos puntos que se desprendan de la investigación, como por ejemplo el acompañamiento a adolescentes con discapacidad en la construcción de un proyecto profesional/ocupacional; los factores que inciden en la inclusión de personas con discapacidad en espacios educativos y de formación profesional; el entramado que se pone en juego durante un proceso de orientación vocacional con adolescentes con discapacidad, en donde los dispositivos con frecuencia están pensados y llevados a cabo para aquello que se considera normal, o la ocupación en el discurso propio de los adolescentes con discapacidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual, entre 15 y 18 años, pertenecientes a la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona, en la ciudad de Salta-Capital, en el año 2021?

OBJETIVOS

Objetivo General

➤ Describir las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual, entre 15 y 18 años que pertenecen a la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona en la Ciudad de Salta.

Objetivos Específicos

- Conocer las aspiraciones de los padres en relación a la futura elección vocacional de sus hijos/as adolescentes.
- Caracterizar el futuro profesional/ocupacional que esperan los padres para sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual.
- Indagar acerca de los factores sociales que influyen en las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual.

JUSTIFICACIÓN

Durante muchos años se hizo de la discapacidad un estigma, un motivo de sutil evaluación negativa de las personas, partiendo del modo de nombrarlas: el “ser” un discapacitado más que “tener” una discapacidad. Así, se fue dejando en desconsideración a un sujeto de derecho, apartándolo de todo lazo social y hundiéndolo en un abismo en donde las alternativas hacia un futuro parecieran inexistentes al no cumplir con la “normalidad”, lo que lo convertía en un espejo amenazante para sí mismo. (Enrique, 2018).

Del mismo modo que la discapacidad ha sido considerada un estigma, toda persona que rodeaba al sujeto con discapacidad se ha visto señalada por los otros, tal es así que en los principios de la historia se afirmaba que era un castigo divino para la familia por algún pecado antepasado. A partir de diversos estudios y cambios de paradigma se han modificado aquellas creencias sobre la base de teorías y modelos que buscan responder de una manera integral y abordan no solo a la persona con discapacidad sino también al contexto que la rodea.

El encuentro de los padres con un hijo/a con discapacidad es un evento para el cual no están preparados, es decir, surge de manera inevitable un impacto en los progenitores, no solo durante los primeros años, sino que se traslada al transcurso de diferentes etapas de la vida de su hijo/a, tal como el inicio de la escolaridad, la entrada a la adolescencia, el egreso de la escuela, ante el primer trabajo, entre otras situaciones vitales importantes (Núñez, 2010).

Imbuidos en el abordaje médico del cuerpo de sus hijos/as, los padres muchas veces quedan desdibujados, mientras que, a su vez, son ellos quienes conviven con las vicisitudes que implica tener un hijo/a con discapacidad. Habitualmente se encuentran en un torbellino de información recibida por parte de los expertos. Y así como ellos constantemente consultan y escuchan a profesionales que abordan la discapacidad, también necesitan ser escuchados y poder manifestar qué les pasa a ellos con su hijo/a adolescente con discapacidad; expresar las emociones, sentimientos y reacciones. En este contexto, interesa no solo lo que les ocurre a los padres frente a la posibilidad que su hijo/a realice un proyecto profesional/ocupacional, planifique un estudio o un futuro empleo, sino también lo que esperan ellos de tal proyecto.

Los padres atraviesan por duelos que incluyen sentimientos ambivalentes respecto al futuro de sus hijos/as adolescentes, por lo que es necesario considerarlos a

la hora de pensar en la construcción de los proyectos de sus hijos/as. De modo que, esta investigación se orienta, entonces, hacia el estudio de la mirada que los padres tienen sobre el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad. Resulta importante analizar sus reacciones frente a la posibilidad de independencia y autonomía de sus hijos/as, indispensables para el desarrollo de un adulto dentro de la sociedad. Se considera necesario, por tanto, poner el acento sobre los padres justamente porque cuando un hijo/a nace con discapacidad, cualquiera sea ésta, ellos quedan muchas veces relegados mientras que son los principales responsables para que su hijo/a se desarrolle de manera autónoma.

Las investigaciones en la temática demuestran lo importante que es conocer la visión de madres y padres de adolescentes, ya que son actores claves para el desarrollo saludable de sus hijos/as (Luengo Charath et. al. 2014). Al respecto, Del Rey (2010) afirma que el hecho de proponer a los padres repensar y visualizar el proyecto profesional/ocupacional de sus hijos/as con discapacidad, podría contribuir a reducir los efectos de la discapacidad.

Asimismo, Nuñez (2010) expresa la importancia de contar con espacios y estudios que contemplen a los padres, ya que según explica la autora, en muchos casos la familia no planifica un futuro, no prevé, promueve ni participa en la construcción de un proyecto de vida para el hijo/a con discapacidad enmarcado en el proyecto de vida de la familia. Como consecuencia, la toma de decisiones queda para último momento. Pero teniendo a los padres como eje, se pueden planificar espacios de diálogo, de apoyo y de contención a futuro para que puedan replantearse diferentes aspectos.

En la provincia de Salta son escasas las investigaciones acerca de la discapacidad visual y aún más sobre el abordaje familiar relacionado con aquella. Pese a que es una realidad histórica dentro de la sociedad y que muchas veces ha quedado reducida al espacio y discurso médico de rehabilitación. Esto sugirió profundizar los estudios en este campo para contribuir con conocimientos, datos actualizados e información necesaria que posibilite la apertura a un camino de actualización de las prácticas profesionales, que contribuyan a generar autonomía en los espacios para adolescentes con discapacidad.

Por tanto, el valor teórico de esta investigación radica principalmente en que, mediante una exploración y descripción de lo que los padres esperan sobre el proyecto profesional/ocupacional de su hijo/a adolescente con discapacidad visual, se cubrirá la

necesidad de disponer de conocimientos acerca de las expectativas y factores intervinientes en los padres frente al futuro de sus hijos/as.

Asimismo, apropiarse de la idea que la discapacidad no es un sector de minoría social, posibilitó contribuir a la trascendencia del discurso social y poder abordarlo como una problemática que atraviesa no solo al sujeto que la padece, sino también a sus familiares. Se propone, entonces, una visión desde la psicología, más que desde la rehabilitación médica sin fin a la que los padres están acostumbrados a concurrir con sus hijos/as nombrados por diagnósticos. Así, el estudio intentó profundizar y ampliar el abordaje psicológico de los padres en relación a su subjetividad.

Por otro lado, la relevancia social de la investigación reside en el acento que pone en la subjetividad de los padres de adolescentes con discapacidad visual. Indagar acerca de sus expectativas en tanto al proyecto profesional de sus hijos/as abre la posibilidad de repensar estrategias de intervenciones con la familia en las instituciones como así también realizar aportes actualizados a la orientación vocacional, para que se construyan prácticas más inclusivas.

Tal como se mencionó, no solo los adolescentes hacen y reactualizan duelos, sino también los padres. Nuñez (2010) destaca que la falta de servicios educativos, de formación, ocupación laboral y capacitaciones para adolescentes con discapacidad genera desamparo para las familias. Entonces, entre las implicancias prácticas, se aporta un espacio ligado a la realidad que muchos padres viven, con respecto a la discapacidad de sus hijos/as ya que conviven con ella y se ven afectados también a través de la maternidad y paternidad.

Se pretendió con esta investigación aportar a profesionales dedicados al trabajo de personas con discapacidad, es decir, médicos, docentes, psicólogos, psicopedagogos, y a las investigaciones de Psicología en el campo de la Orientación Vocacional para un abordaje integral entre los familiares y la persona con discapacidad, así como a la potencial elaboración de estrategias para la iniciación de un proyecto de vida, inclusión e inserción social. Igualmente, sobre la base de los resultados de esta investigación se pueden tanto brindar recomendaciones para otras investigaciones a futuro, como estrategias que contribuyan al posible equilibrio familiar ante el impacto de la discapacidad.

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La investigación se desarrolló en el marco de lo estipulado por el Código de Ética del Psicólogo de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (2013), que refiere al compromiso alineado a la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el debido respeto a los derechos fundamentales, la dignidad y el valor de todas las personas. Es fundamental el respeto al derecho de intimidad, privacidad y bienestar de grupos.

El Código de Ética del Psicólogo de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (2013) afirma:

“Los psicólogos se comprometen a promover la Psicología en cuanto a saber científico. En su trabajo asumir profesionales, a través de un constante desarrollo personal, científico, técnico y ético, (...). Los Psicólogos se comprometen a promover la integridad del quehacer científico, académico, y de la práctica de la Psicología, (...). Asumir responsabilidades, profesional y científica, hacia la comunidad y la sociedad en la que trabajan y viven”. (p.4)

Asimismo, es indispensable aclarar el resguardo de la identidad de las personas participantes, que colaboraron con la investigación, considerándolas personas claves y fundamentales para que la misma se haya llevado a cabo. Hacia ellas se propiciará el respeto y la libertad de expresión en un marco de confidencialidad.

La ley de Ejercicio Profesional del Psicólogo N° 6063 (1983) expresa en el capítulo V, los derechos de los profesionales como así también sus obligaciones. Allí se confiere gran importancia a las observaciones, entrevistas, grupos focales con el propósito de cuidar a los participantes.

“Art. 15, inciso c y d- 15) Los profesionales que ejerzan la Psicología están obligados, sin prejuicios de lo que establezcan las demás disposiciones derivadas de la presente ley.

c) Proteger a los examinados asegurándoles que las pruebas y resultados se utilizaran de acuerdo con las normas éticas o profesionales, cuando necesite aplicar pruebas para propósito de enseñanza, clasificación o investigación.

d) Cuidar el bienestar de las personas o animales utilizados en la investigación”.
(p.3)

Por otro lado, es indispensable hacer mención de la importancia del secreto profesional que asegura la confidencialidad de todo tipo de conocimiento al que se tenga acceso por medio del ejercicio de la profesión. Por ello, el siguiente artículo es clave y eje de la investigación:

“Art. 89°- El secreto profesional es un deber que nace de la esencia misma de la profesión. El interés público, la seguridad de los pacientes, la honra de las familias, la respetabilidad del profesional exige el secreto.

El psicólogo está obligado a conservar como Secreto todo cuanto vea, oiga o descubra en el ejercicio de su profesión y no debe divulgarlo.

El secreto profesional es una obligación, revelarlo sin justa causa provocando y pudiendo provocar daños a terceros es un delito previsto por el Artículo 156 del Código Penal.

No es necesario publicar el hecho para que exista revelación, hasta la confidencia a una persona aislada, cualquiera sea el vínculo con el paciente”.

(p.14)

Los artículos expuestos fueron guía de los lineamientos fundamentales para la realización de la investigación, ya que la misma está basada en el conocimiento de las subjetividades de las personas entrevistadas, por lo cual es indispensable sostener el respeto hacia los participantes que colaboraron, basado en el cuidado de su bienestar, dignidad humana, resguardando con el máximo rigor el secreto profesional.

DEFICIENCIAS EN EL CONOCIMIENTO

Sirvent (2007) afirma que una misma situación problemática, puede dar lugar a diversos problemas de investigación. De acuerdo con la autora es necesario focalizar para seleccionar y ajustar la problemática de la investigación; tal es así que resultó fundamental el conocimiento de los antecedentes, indispensables en la elaboración de la investigación porque hacen referencia a estudios previos de la temática.

Los antecedentes sirven de soporte teórico y metodológico como así también de aporte de bibliografía complementaria que amplía de una manera integrada la información previa a la revisión de la literatura, enriqueciendo a la delimitación del objeto de estudio que se pretendió investigar.

Tras la búsqueda de aportes, se pueden destacar a nivel regional, tesis ubicadas en la Biblioteca de la Universidad Católica de Salta, así como revistas científicas publicadas en internet que divulgan investigaciones nacionales e internacionales.

- Zucco, C. (2005). *La influencia del vínculo paterno filial en el aprendizaje escolar del niño débil mental* (Tesis de grado). Universidad Católica de Salta. Salta, Argentina.

Pretende conocer de qué manera el vínculo con los padres ha logrado incluir en el aprendizaje escolar de su hijo débil mental. Emplea una metodología cualitativa y cuantitativa para el análisis de los datos, y empleó la entrevista y la observación como instrumentos, las primeras con padres de los niños pertenecientes a la muestra. Como reflexión final, la tesista menciona que es necesario tender puentes entre la familia y la educación para el desarrollo de sus hijos. Esta colaboración significará comunicación, intercambio de información, apoyo mutuo y estrategias más integrales para el niño y, en consecuencia, para la familia, teniendo en cuenta la peculiaridad de ésta en situación de discapacidad.

- Calo, M. y Guidi, O. (2017) *“Lo esencial es invisible a los ojos. Desafíos en la orientación a personas con discapacidad visual”* (Proyecto de Extensión). UMSA. Buenos Aires, Argentina.

Este trabajo realizado bajo el paradigma crítico sostiene la construcción vincular que se teje entre el sujeto que elige, los objetos a elegir como así también el contexto sociocultural en donde está inmerso el sujeto que elige, teniendo en cuenta la exclusión que muchas veces se hace notoria ante la diversidad. Sus autoras manifestaron la dificultad a la que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de realizar una elección vocacional, que se relaciona con lo arquitectónico, comunicacional, entre otras.

Bajo la premisa: “todos tenemos derecho a construir un proyecto de vida” es que desde la UMSA se ofrecen Procesos de Orientación Vocacional y Ocupacional a las Personas con Discapacidad Visual para las trayectorias transicionales entre el mundo del estudio y de trabajo. Como resultado de la experiencia las autoras afirman que es necesario que el orientador acompañe a las personas con discapacidad en el proceso de orientación como experiencia subjetivante y en la construcción de un proyecto de vida partiendo desde la premisa que “es posible”. De esta manera, realizan un llamado a la reflexión a profesionales para que puedan quitarse estereotipos y prejuicios.

Por último, el proyecto invita a un trabajo en red e interdisciplinario para poder atender la problemática de la discapacidad de una manera más integral y capacitada, lo cual propiciará una comprensión y escucha a la subjetividad de ese sujeto con o sin discapacidad interviniendo para que surja algo de su deseo.

- Llamazares de Prado J.; Gago, A.; Melcon Álvarez, M. (2016) *Revisión Teórica de la Discapacidad visual, estudio sobre la importancia de la creatividad en la educación* (Investigación). Universidad de León. España.

Los investigadores abordan el tema de la inclusión en la educación de personas no videntes, desde la etapa infantil y con programas de rehabilitación para el desarrollo de la creatividad y de la expresión, mediante el aprendizaje de habilidades de distintas índoles, en especial las artísticas. Expresan que la educación es un pilar básico que sostiene a cualquier sociedad, por lo cual debe ser accesible para todos. Le otorgan un gran valor e interés a la educación inclusiva, con herramientas de inteligencia emocional y creatividad como elementos fundamentales para el desarrollo personal y social, que fomente una inserción social de sujetos no videntes en la sociedad.

Tal investigación destaca la importancia del uso de diferentes canales de comunicación en todos los sentidos en los procesos de enseñanza para incentivar una educación multisensorial. De esta manera, el sujeto mantiene un papel activo dentro de su educación. Sostienen que dotar al sujeto con discapacidad visual de estas herramientas proporciona la eliminación de barreras a su libertad, sin condicionamientos externos, mejorando su motivación, capacidades y seguridad, así como el desarrollo de una mejor comunicación, generación y expresión de ideas.

Como conclusión central, los autores presentan a la creatividad y al pensamiento divergente tanto como facilitadores para la formación de nuevas ideas y conceptos, como vías de resolución de problemas en la aplicabilidad escolar y también en ámbitos de la vida en general de sujetos no videntes.

- Rocha (2014) *Educación para un futuro: Un desafío para la Familia y la escuela Especial* (publicación N°11 de la Revista de Psicoanálisis con Niños Fort-da).

Manifiesta el nuevo escenario que la actualidad presenta con respecto a la realidad social que hoy se presenta, en donde es necesario reflexionar en políticas prácticas para apostar a una verdadera inclusión social. Se interroga qué significa para la familia que el sujeto con discapacidad pueda abrir caminos en su educación, entendiendo esto como la posible construcción de un proyecto de vida.

Expone puntos relevantes sobre los cuales la familia debe elaborar para poder abrir caminos: 1) La familia debe poder elaborar, desde un primer momento, el duelo de lo que deseaba y lo que no pudo ser. 2) Debe poder acompañarlo en su proceso de crecimiento sin convertirlo en un sujeto de cuidado, dando lugar a que despliegue su personalidad. 3) No sobreproteger en demasía al sujeto. 4) Debe poder brindar el sostén afectivo y anímico necesario para que su miembro se lance hacia el camino de la emancipación 5) No debe recluirse de la sociedad. Debe crecer junto en ella.

Estos puntos son expresados como ejes que las familias deben elaborar para facilitar el camino hacia la autonomía del sujeto con discapacidad.

- Sánchez Escobedo, P. (2006) *Discapacidad, familia y logro escolar* (Investigación) México.

Este trabajo publicado en la revista científica Dialnet analiza la importancia de la participación de los padres en el logro escolar de niños, con y sin discapacidad en la ciudad de México. Lo que se recoge de tal investigación en principio es el concepto enlazado entre familias y aspiraciones escolares, que supone un desarrollo en la independencia personal y mejor calidad de vida para el niño con discapacidad visual.

Igualmente, se extrae la conclusión acerca que la mayoría de las familias de niños estudiados, aun viviendo en situaciones precarias de bajos recursos, proporciona una red de apoyo a sus hijos con disminución visual, exponiendo altas expectativas hacia los mismos lo que traduce altas aspiraciones para la escolaridad de estos. De esta manera se concluye la importancia de la familia para el desarrollo social de sus hijos con discapacidad visual.

- Valls, Vila, Pallisera (2014) *La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario: el papel de la familia*. (Tesis de grado). Universitat de Girona. Cataluña- España

El presente trabajo tiene como objeto de estudio los procesos de inserción laboral de personas con discapacidad, centrándose especialmente en el conocimiento y análisis de los principales factores que los propician y favorecen. Se destaca el concepto de la familia como elemento favorecedor de los procesos de inserción laboral de las personas con discapacidad; sus autores explican que las familias necesitan orientación y apoyo frente a la idea de inserción laboral del miembro que tiene discapacidad. Citan a Gine (2000) en la retroalimentación entre las familias y los profesionales que abordan la discapacidad, para que de esta manera se puedan visualizar las necesidades de la familia, que contribuirán al desarrollo de la persona con discapacidad.

La investigación expone que la colaboración de la familia es un factor fundamental y afirma que las inserciones que funcionan suponen detrás el apoyo familiar. Plantea las expectativas que la familia tiene de la persona con discapacidad, sobre la responsabilidad y la posibilidad de autonomía, planteando que muchas veces las expectativas son muy altas en cuanto a las posibilidades reales. Esto da cuenta muchas veces de la ausencia de información adecuada, de aquí la importancia de servicios que den cuenta de una retroalimentación entre la familia y tales espacios de inclusión laboral. A su vez, así como a veces las expectativas son altas, también son bajas ya que la familia prioriza la estabilidad emocional y física más que la inserción laboral.

Por último, plantea el fomento, desde el ámbito familiar, de la autonomía del trabajador y también el apoyo a las familias en aspectos de inclusión laboral y social, es decir, la participación de las personas con discapacidad en entornos propios de la vida adulta.

- Castignani, M. (2017) *Estrategias favorecedoras que indiquen en las elecciones educativas y ocupaciones de los adolescentes con discapacidad visual*. (Tesis de Grado). Universidad Nacional de la Plata. Buenos Aires-Argentina.

Este trabajo indaga acerca de los factores que orientaron las elecciones educativas y ocupaciones de adolescentes y jóvenes con discapacidad visual que finalizaban sus estudios secundarios. Trata sobre los propios sujetos con discapacidad visual, como así también en los aspectos contextuales íntimamente relacionados. La autora destaca que cualquier sujeto con discapacidad puede tener dificultades frente a la ocupación o al estudio como cualquier otro joven; sin embargo, menciona que se debe contar con los recursos y medidas integrales de apoyo para que estas dificultades no se deban más a la discapacidad. Sostiene como principal propósito la garantía de la equidad de oportunidades para todos.

- Laurens (2015) *Las experiencias vividas de la educación superior para estudiantes con discapacidad visual: un estudio fenomenológico en dos universidades en el Cabo Occidental, Sudáfrica*.

Se destaca la justificación ya que menciona que los estudiantes con discapacidad visual deben ser escuchados, porque pueden hablar directamente desde su

propia experiencia y sus estrategias innovadoras de aprendizajes que fueron empleadas en la escuela, la universidad y la vida diaria. Resalta la importancia de conocer las experiencias de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad visual, y de esta manera fructífera poder mejorar sus experiencias dentro de los ámbitos educativos.

Menciona además que los estudiantes con discapacidad visual a menudo se presentan con numerosas nuevas posibilidades y oportunidades. En estos ámbitos pueden aumentar sus conocimientos, hacer amistades, adquirir un sentido de pertenencia a grupos y tomar decisiones importantes en la carrera que elijan. Una vez terminada la carrera, la educación no termina, por el contrario, graduarse comúnmente amplía su empleo, prospectos y aumenta sus posibilidades de obtener empleos competitivos con ingresos dignos.¹

- Purdue, K; Ballard, K. & MacArthur, J. (2010) Purdue, K., Ballard, K. & MacArthur, J. (2001) *Exclusion and Inclusion in New Zealand Early Childhood Education: Disability, discourses and contexts Journal of Early Years Education. (Exclusión e inclusión en la educación infantil de Nueva Zelanda: discapacidad, discursos y contextos)* Nueva Zelanda.

Este documento aborda cuestiones relacionadas con la inclusión y exclusión de niños pequeños con discapacidades en ámbitos de la primera infancia. Las declaraciones de los padres, los educadores y el personal de apoyo se analizan y presentan como una serie de discursos que son el contexto en el que se crea la discapacidad y las disposiciones para los niños con discapacidades. Los discursos de exclusión incluyen al tema de la discapacidad como diferencia, según los cuales se considera que los niños con discapacidad no son responsabilidad de los educadores o servicios comunes de la primera infancia. Los discursos inclusivos, por otro lado, tienen como tema central la

¹*Rationale and Significance of the Study. Visually impaired students should be listened to: they can speak directly from their own experiences, their learning strategies employed at school, college and in daily life. They are innovative. They have had to be to progression into high reeducation.*

It is important to know the learning experiences of the students with visual impairment and to use them fruit fully in improving their learning experiences which would eventually make those students with visual impairment to feel proud that they have also contributed to the development equitable access to education. In their pursuit of a tertiary qualification, visually impaired students are often presented with numerous new possibilities and opportunities. Here they can increase their know ledge, make friends, gain a sense of belonging and make important career choices. Moreover, once they graduate and leave the university campus, the benefit so fhig her education do not end. To the contrary, graduating commonly widens their employment prospects and increases their chances of learning a competitive income. (Traducción propia)

"humanidad" de los niños con discapacidad, apoyando un discurso sobre los derechos y una visión de los niños con discapacidad como pertenecientes a entornos comunes de la primera infancia²

²*This paper addresses some issues relating to the inclusion and exclusion of young children with disabilities in regular early childhood settings. Statements from parents, early childhood educators and support staff are analysed and presented as representing a number of discourses that are the context within which disability and provisions for children with disabilities are created. Exclusionary discourses include a theme of disability as difference, whereby disabled children are considered not to be there's possibility of ordinary early childhood educators or services. Inclusionary discourses, on the other hand, have as a central theme the 'humanness' of disabled children, supporting a rights discourse and a view of disabled children as belonging in ordinary early childhood settings. (Traducción propia)*

MARCO TEÓRICO

Se presentan en los siguientes capítulos los conceptos teóricos claves y las directrices de la investigación para la comprensión de la problemática, ya que están íntimamente relacionados con la misma.

Se realiza un recorrido histórico del concepto de discapacidad describiendo los modelos y paradigmas que la nombraron, y para tal estudio se toma como eje el Modelo Social de la Discapacidad, que concibe el concepto de discapacidad desde un enfoque bio-psico-social y se apoya en la Declaración de las Personas con Discapacidad (CDPCD, 2006), entendiéndola como una realidad completa y multidimensional, que debe ser comprendida a partir de la interacción de un sujeto con circunstancias (Enrique, 2018).

Tal como sostiene Enrique (2018), la orientación vocacional, otro eje fundamental de dicho estudio, no puede quedarse al margen de las discusiones con respecto a las personas con discapacidad. Es por ello que debe ahondar en los debates, advirtiéndose interpelada en su quehacer, y repensando sus prácticas constantemente, de acuerdo a la perspectiva crítica que contribuya a construir categorías conceptuales nuevas que respeten la complejidad con la que los sujetos, hoy en día, eligen. Asimismo, teniendo en cuenta el contexto social, los objetos a elegir y poniendo el foco en una población que fue (es) invisibilizada y excluida socialmente (Rascovan, 2010).

Es necesario destacar que desde la perspectiva crítica transdisciplinaria, se contemplan los conceptos teóricos, sosteniendo que existe la necesidad de que se incorporen, y así contribuir a garantizar que los sujetos con discapacidad tengan acceso a una experiencia subjetivante que les permita construir proyectos de vida con igual derecho que cualquier otro sujeto. (Enrique, 2018).

Se considera el término expectativa, desde diversos autores, reconstruyéndolo ya que es utilizado con frecuencia dentro del campo de la orientación vocacional, desde las teorías educacionales y en primer lugar por Bandura (1982).

Resulta importante aclarar que se alude al término de adolescencia y discapacidad dado que las teorizaciones dan lugar a ello, sin embargo, es necesario resaltar que para esta investigación se prefiere mencionar a las adolescencias y discapacidades, esto es, en plural, poniendo el acento en la historia personal y subjetiva, sin intenciones de homogeneizar.

CAPÍTULO I

Discapacidad

El término discapacidad ha sido un fenómeno cuestionado por los hombres desde sus inicios, y un concepto que a lo largo de la historia fue transformándose. Los cambios que han sucedido con relación al término discapacidad están enmarcados bajo tres modelos históricamente sucedidos.

Velarde Lizama (2011) relata que en un recorrido histórico y teórico de orden cronológico se pueden conceptualizar tres grandes modelos de la discapacidad, sin embargo, expresa que los cortes temporales son convenciones artificiales, es decir, que no aíslan los sucesos en el tiempo, es más, muchas veces se sucedieron de manera simultánea en la historia. Es así como se presenta a los modelos, que se mantienen dentro de las convenciones científicas por expertos en la temática, exponiendo sus principales características con las que abordan a la persona con discapacidad, estos son:

1.1. Modelos

Modelo de Prescendencia

Palacios (2008) afirma que tal modelo presenta dos principales características, la primera expresa que las causas de la discapacidad manifiestan un justificativo profundamente religioso, la segunda característica es que las personas que presentan discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad, son totalmente innecesarias.

El primer modelo supone esta causa religiosa, ya que expresa que la discapacidad es una suerte de castigo, de enojo de los dioses supremos para con estas personas quienes no merecen vivir su vida por pecados cometidos generalmente por los padres, ante lo cual merecían tal escarmiento.

El concepto de la discapacidad como una huella de pecado, puede observarse en una cita bíblica “si alguno de tus descendientes tiene algún defecto físico, no podrá acercarse a mi altar para presentarme las ofrendas que se queman en mi honor. No podrá ser sacerdote nadie que sea ciego, bizco, cojo, manco, jorobado, enano o deforme”. (Levítico, 21; 17)

Es así como “la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad (...) a través de la aplicación de prácticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres”. (Palacios, 2008, p. 26) esto significa

que las personas con discapacidad son aquellas marginadas por la sociedad debido a la visión que se sostuvo durante la Antigüedad y Edad media.

Prescindencia hace referencia a la actitud que se mantiene frente a las personas con discapacidad, mirándolas con desprecio y como una carga para la familia.

Según Palacios (2008), ante el conocimiento de la anomalía física o mental que comúnmente se llegaba a tener cuando las conductas del infante no correspondían con las conductas esperadas para su momento evolutivo, se procedía a tomar dos posiciones con la intención de solucionar tal problemática que suscitaba en la familia y en la sociedad: la práctica de la eugenesia y el de marginalidad. La práctica eugenésica hace referencia a la muerte causada de la persona con discapacidad debido a la nula valoración de su vida, por lo cual no merece vivirla; mientras que el de marginalidad hace referencia al alejamiento total de la persona con discapacidad de la sociedad en la que vive, tal es así que han sido de público conocimiento las famosas “habitaciones del fondo de la casa” en donde los padres mantenían escondidos a su hijo/a con discapacidad. Esto por supuesto se vio propiciado por la expansión del cristianismo en ese entonces, ya que la discapacidad era considerada como castigo divino, la doctrina cristiana respaldaba tal concepción.

Así como el cristianismo sostenía tal pensamiento, también lo hacían los griegos, así es que Aristóteles, filósofo reconocido, planteaba que se debía educar al ciudadano para que participe de La Polis, ya que se debía a ella y solo en ella adquiriría valor su existencia. Es decir, si no podía aportar a ella pues no tendría sentido su existencia ni mucho menos valor (Velarde Lizama, 2011). De estos supuestos subyace que la sociedad estaba solamente disponible para aquellas personas que podían aportar a ella, por lo tanto, los “anormales” debían ser puestos frente al Estado muchas veces para que se decida su vida o no, y en caso de seguir con vida, Palacios (2008) expresa que los mismos eran motivo de burla, humillación y muchas veces se convertían en esclavos.

Cabe mencionar que Velarde Lizama (2011) expresa una diferencia cuando la discapacidad era congénita, es decir, producto de un castigo de los dioses enojados por pecados de los padres y por lo general las prácticas eugenésicas era lo aplicado; mientras que cuando era adquirida ya no tenía la misma connotación, la mayoría eran adquiridas mediante batalla en guerra lo cual los convertía en ciudadanos gratos y participaban de actividades sociales.

Para finalizar, es importante poder contextualizar tal modelo, en donde el infanticidio era aplicado cuando el niño/a no tenía conductas esperadas para su desarrollo evolutivo, esta solución era considerada una protección para la naturaleza de la población espartana. Ésta última intentaba cumplir con los ideales de la raza pura y fuerte que pudiera ser la base de las fuerzas militares para las batallas; en Atenas por su parte el infanticidio se reservaba para los deformes y débiles. En su obsesión griega por la perfección corporal, basada en mitología donde los dioses eran considerados modelos a imitar, por lo cual los ciudadanos realizaban sus cultos a la salud y belleza física, las personas con discapacidad no tenían lugar (Palacios, 2008). Esto da cuenta de un pasado en donde la mirada hacia la persona con discapacidad era desde el desprecio y expulsión social, a raíz de un paradigma que excluía y los aislaba del resto de la sociedad.

Modelo Médico

Tal modelo surge en el siglo XX, a partir de la Primera Guerra Mundial se empieza a tener un paradigma diferente al anterior con respecto al término de discapacidad, con la colaboración de la creación de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en 1919 que planteaba la protección de los derechos de las personas con discapacidad, en la promoción como así también en el desarrollo de programas de rehabilitación (Valencia, 2014).

Como consecuencia de la Primera Guerra Mundial hubo miles de soldados heridos en batallas, se podían encontrar mutilaciones, lesiones graves, trastornos psíquicos post traumáticos, por nombrar algunas secuelas. Palacios (2008) afirma que las causas que originan la discapacidad ya no eran de índole religiosa sino más bien científicas, dando como resultado limitaciones individuales en las personas. Así es que al sacarle la connotación religiosa se puede observar la búsqueda de respuestas científicas hacia las anomalías físicas o psíquicas que caracterizaban a algunas personas.

La premisa fundamental que surge a partir del modelo médico es el concepto de rehabilitación, que sostenía que mediante una asistencia médica se podía “reparar” el estado de la persona con discapacidad, es decir, normalizarla nuevamente. Muchas veces esto causaba un ocultamiento de las limitaciones que la persona tenía a causa de la discapacidad para poder ser inserta a la sociedad, incluirla en las actividades familiares, educativas, laborales, entre otras. Las cárceles cumplían el mismo objetivo, poder volver a insertar a estas personas a la sociedad.

Al otorgarle una visión médica - rehabilitadora no sólo surge la concepción que “la discapacidad puede ser tratada y curada sino además prevenida”. (Velarde Lizama, 2011, p.123), sino también proporciona la creación de un marco legal frente al Estado para que responda y se haga cargo de estos ciudadanos, creando políticas públicas en donde se facilita el acceso a que las personas obtengan un diagnóstico y un tratamiento adecuado de rehabilitación, tendientes a mejorar la calidad de vida de las mismas.

Las principales críticas que recibió el modelo médico o rehabilitador, expresadas por Velarde Lizama (2011), son en principal instancia una estigmatización hacia la persona con discapacidad quedando nombrada por la enfermedad, considerándola como débil, defectuosa o indisciplinada. Y sólo en la medida que puedan realizar el tratamiento de rehabilitación y en la medida que su discapacidad quede oculta se podrán insertar en la sociedad.

De esta manera se puede observar cómo inherentemente se vuelve a marginalizar a las personas con discapacidad, quedando su dignidad resumida a las capacidades presentes en ellas. Entonces es aquí donde históricamente se puede mencionar que no sólo era importante un hombre socialmente útil para la civilización, sino aún más, que sea fuerte, capaz y que responda a criterios físicos dentro de la concepción de belleza. Hitler y su partido nazi son un claro ejemplo, con la búsqueda de la ansiada raza aria – pura, exterminando a quienes no cumplan con sus criterios, por supuesto las personas con discapacidad eran asesinadas.

Valencia (2014) sostiene, “el paradigma de la rehabilitación puede incluirse dentro del llamado modelo médico biológico de la discapacidad, que pone énfasis en la patología (...) que inhabilitaban a la persona para llevar una vida normal”- (p.18)

Por lo tanto, desde esta perspectiva, la discapacidad es concebida como una anomalía física, una enfermedad que debiera ser tratada y curada por profesionales de la salud, esta hegemonía médica sólo se basa en el órgano afectado biológicamente para poder repararlo, como si el médico fuera un mecánico, devolviéndoles a las personas la “normalidad” mediante la rehabilitación.

Así es como el modelo médico o rehabilitador se ofrece como paradigma que sustituye el anterior, sin embargo, ambos comparten la marginalidad y la valoración de las personas en la medida que sean útiles o no para la sociedad.

Modelo Social

Surge, según Palacios (2008), en la década de los años sesenta en Estados Unidos, justo el día en que un alumno llamado Ed Roberts ingresa a la Universidad de Berkeley ubicada en la ciudad de California para estudiar Ciencias Políticas. De esta manera, derriba con su ingreso todas las barreras sociales, educativas y edilicias, es decir, arquitectónicas ya que nunca antes se había pensado realizar una infraestructura que tuviera en cuenta a las personas con discapacidad. Es así como este hecho abrió el camino para que otras personas con discapacidad puedan también ingresar a la universidad y sean incluidas en actividades sociales. De igual manera, Ed Roberts, a partir del movimiento feminista, advierte que los sujetos con discapacidad, así como las mujeres debían reivindicarse socialmente. Con ese objetivo se organiza con otros estudiantes y familias de personas con discapacidad para luchar por sus derechos, rechazando la idea de que eran inferiores y determinados por sus características físicas, difundiendo la idea de que la autonomía e independencia no está delimitada por capacidades físicas de ser autónomo en los quehaceres cotidianos, sino por el poder tomar las riendas y decidir el destino de la propia vida (Velarde Lizama, 2011).

Ed Roberts no fue el único pionero en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, como Alan Reich, quien funda la Organización Nacional sobre Discapacidad en Estados Unidos o John Tyler quien también contribuyó en la lucha sosteniendo que se suministren recursos materiales de orden público para personas con discapacidad. Se destacan también las activistas Diana Braun y Conour Kathy fomentaron la vida independiente al viajar por todo el mundo, entre demás activistas que fundaron organizaciones para la creación de derechos y que garanticen mejor calidad de vida para personas con discapacidad.

Como consecuencia de las movilizaciones y luchas se fue cambiando la visión y surge como resultado el paradigma actual:

“Cambia el enfoque de la discapacidad, centralizada en la persona, pasando a definirla como una situación que surge de las interacciones de las personas que tengan deficiencias con las barreras (...). En efecto, plantea a la discapacidad como una construcción, en donde las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales”. (Plan Nacional de Discapacidad, 2017, p. 11)

Tal modelo se propone como el paradigma social, en que las causas de las personas con discapacidad son en mayor medida sociales. Palacios (2008) afirma que “desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas - sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia”. (p. 29).

De esta manera se puede observar cómo el paradigma social realiza una mirada integral, expresando que no son las limitaciones individuales las raíces más profundas de la problemática, sino más bien las limitaciones son de la sociedad en relación con la falta de servicios adecuados para las necesidades de las personas que presentan discapacidad. Entonces estaríamos hablando de una sociedad discapacitante, ya que, al no otorgar los servicios precisos para las necesidades individuales y colectivas de la sociedad, construye barreras excluyendo a las personas con discapacidad.

Por su parte, Valencia (2014) expone que bajo el modelo social la discapacidad no se considera como un síntoma biológico propio de una anomalía física, sino más bien de una construcción propiamente social que condiciona la realidad de las personas con discapacidad. Por lo tanto, no se habla de persona discapacitada sino de persona con discapacidad, de esta manera se antepone su condición humana y de dignidad por sobre la discapacidad.

Este paradigma, a diferencia de los anteriores, señala Velarde Lizama (2011), considera que la dignidad de la persona humana es intrínseca a la misma, es decir, que por el mismo hecho de ser persona posee dignidad humana, teniendo en cuenta que los anteriores paradigmas consideraban la dignidad humana como una cualidad extrínseca a la persona, supeditada a sus capacidades físicas.

1.2. Concepto de Discapacidad

Partiendo de tales premisas que sostienen que toda vida humana tiene dignidad, el modelo social a partir de esta sociedad discapacitante busca posibles soluciones, así como el modelo médico buscaba rehabilitar a la persona con discapacidad, el modelo social busca rehabilitar a la sociedad (Velarde Lizama, 2011). Y lo hace a través de la gestión de diferentes estrategias y políticas públicas diseñadas para las necesidades de todas las personas, en donde se puede ver la amplia diversidad y el respeto por la diferencia.

Palacios (2008) le da una nueva perspectiva a la inclusión, “la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia”. (p. 129) De esta manera se sale de la terminología que encuadra a las personas en normales o anormales, haciendo surgir la diferencia que la singulariza.

El modelo social busca soluciones mediante la eliminación de barreras sociales que propicien la discriminación, realiza hincapié en aceptar la diversidad, en la creación de acciones que propicien una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad como así también una adecuada igualdad de oportunidades.

Los principios en los que se basa el modelo están sostenidos en el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, la libertad de tomar decisiones y la independencia, como así también la no discriminación, la participación e inclusión de todas las personas en la sociedad, manteniendo el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad considerándolas parte de la diversidad humana (Plan Nacional de Discapacidad, 2017).

Los paradigmas presentados, ofrecen una mirada histórica de las construcciones y convenciones científicas acerca del término discapacidad, partiendo de la opresión que padecían en la antigüedad hacia la búsqueda y conquista de derechos.

La OMS (Organización Mundial de la Salud) por su parte, también ofrece una definición de discapacidad; “Toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Esta definición hace referencia a la imposibilidad que tiene la persona para moverse, caminar, dialogar, cuidarse por sí mismo, entre otras, por sus propios medios, estas son consecuencias de una enfermedad o lesión.

Es importante así también poder discernir entre conceptos que ofrece la CIDDM (Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) de la OMS. En primer lugar, definiendo deficiencia, según la OMS (2001), se refiere a:

“Toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatomía. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo”.

Por lo tanto, se afirma que la persona con discapacidad es aquella persona que, por un daño o lesión de cualquier origen, congénita o adquirida, parcial o total, padece una alteración funcional, permanente o prolongada, física, sensorial o mental, que, en relación a su edad y medio social, implica desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional, y/o laboral (Calleja y Britez, 2003)

La deficiencia supone un trastorno orgánico, que se produce por una limitación funcional que se manifiesta objetivamente en la vida diaria. Se puede hablar de deficiencias físicas, sensoriales y psíquicas.

Por otro lado, la definición de minusvalía propuesta por la OMS a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) expone:

“La situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y los factores sociales y culturales”.

La definición de minusvalía expresa cuando se les imposibilitan recursos y oportunidades a las personas con discapacidad, así pues, más que una deficiencia de lo biológico de la persona se trata de una falta de adecuación entre la persona y el contexto que la rodea que no le permite muchas veces desplegar.

La Clasificación Internacional de Impedimentos, Discapacidades y Minusvalías considera que una discapacidad ocurre donde hay una interferencia con la habilidad de aquello que podría designarse como roles de supervivencia, derivados de la Pirámide de Necesidades (Maslow, 1934) estos son:

- 1- Orientación: habilidad de cada individuo para orientarse.
- 2- Independencia Física: La habilidad de cada individuo para mantener una existencia independiente efectiva con respecto a las más inmediatas necesidades de su cuerpo.
- 3- Movilidad: habilidad de cada individuo para moverse efectivamente en su medio ambiente.

- 4- Ocupación: Habilidad de cada individuo de ocupar su tiempo en una actividad habitual.
- 5- Integración social: habilidad de cada individuo en participar y sostener relaciones sociales con otros.
- 6- Autosuficiencia Económica: la habilidad de cada individuo para sostener una actividad e independencia económica en virtud de un trabajo.

El paradigma social hoy sostenido ofrece el principal logro que se obtuvo a través del tiempo, y sobre todo de las movilizaciones por derechos para personas con discapacidad. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es un instrumento de máxima importancia ya que se basa en derechos humanos. Argentina desde el 2008 se pronuncia en sintonía con la siguiente convención, que sostiene en el Artículo 1° su principal objetivo:

“El propósito de la presente convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y, promover el respeto de su dignidad inherente”.

De esta manera se puede dar cuenta que concibe a la persona con discapacidad como un sujeto de derecho propiamente dicho, con dignidad inherente a su esencia de ser persona y sobre todo merecedor de respeto y de políticas públicas para que puedan desplegarse en la sociedad atendiendo a sus necesidades.

Por su parte, la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad define al término discapacidad en el Anexo I- Preámbulo, inciso e):

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación, plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Dicha definición expresa el concepto de discapacidad que se aborda para la presente investigación, basada en el paradigma social que ofrece una mirada integral de las personas con discapacidad, sin detenerse en lo biológico como hegemónico sino atendiendo a una construcción social. Esto le otorga una mirada holística al concepto de discapacidad, pero por sobre todo resalta la participación activa de la persona con discapacidad dentro de la sociedad, fomentando su autonomía para la toma de decisiones.

Dentro de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se destacan dos indispensables artículos para la investigación, el *artículo 24* se refiere a la educación, plasmando el desarrollo pleno de las capacidades del ser humano y respetando sus derechos y la diversidad humana; como así también, garantizando que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema educativo. Es decir, que accedan a educación primaria, secundaria inclusiva y gratuita, en igualdad de condiciones, y atendiendo a las necesidades de apoyo personalizadas, fomentando el máximo desarrollo académico. Y el *artículo 27* por su parte, hace referencia a trabajo u empleo, en donde se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones, es decir, de poder insertarse en el mercado laboral y que los entornos laborales sean inclusivos y promuevan el respeto hacia la diversidad. Asimismo, permitiendo que las personas con discapacidad tengan acceso a los programas generales de orientación técnica y vocacional, como así también formación y capacitación profesional continua como cualquier otro empleado.

1.3. Discapacidad Visual

La CIDD de la OMS, ofrece la siguiente clasificación de discapacidades:

- 1- Sistema Musculosquelético
 - 2- Sistema Nervioso
 - 3- Aparato Respiratorio
 - 4- Sistema Cardiovascular
 - 5- Sistema Hematopoyético
 - 6- Aparato Digestivo
 - 7- Aparato Genitourinario
 - 8- Sistema Endocrino
 - 9- Piel y Anejos
 - 10- Neoplasias
 - 11- Aparato Visual
 - 12- Oído, Garganta y Estructuras relacionadas
 - 13- Lenguaje
 - 14- Retraso Mental
- A- Visión normal
- B- Discapacidad visual moderada

C- Discapacidad visual grave

D- Ceguera

Todos los seres humanos nacen con una visión deficiente y a medida que transcurren las primeras semanas de vida, una vez que se van desarrollando las conexiones intercelulares entre retina, vía óptica y corteza cerebral, se comienza a desarrollar la visión de manera autónoma. La función visual desarrollada de manera óptima es la del adulto; Sin embargo, existen diferentes situaciones por las que el desarrollo visual es inadecuado y afecta el órgano de la visión. De esta manera se introducen los conceptos de ceguera y de deficiencia visual según Mayo Pais (2010)

El término ceguera y deficiencia visual existe para poder diferenciar el compromiso de la limitación de tipo visual que presenta la persona, no obstante, ambos términos tienen en común el daño total o muy serio de la vista. (Suárez Escudero, 2011)

Siguiendo a Serrano Mascaraque, (2009) se afirma que la discapacidad visual es:

Limitación que afecta a la capacidad de visión del individuo, restringiendo su facultad para desarrollar de forma normalizada las actividades cotidianas (tareas domésticas, desplazamientos, acceso a información escrita y audiovisual, realización de estudios, desempeño de ciertos empleos, participación igualitaria en determinados eventos de la comunidad, etc. (p.197)

Mayo Pais (2010) afirma que “las anomalías del ojo, de la vía óptica, o de ambas condicionará defectos en la función visual, y en su grado extremo, su ausencia. En los primeros casos se habla de deficiencia visual, y en la ausencia de función visual, de ceguera”. (p.23)

De esta manera, se pueden diferenciar los conceptos de deficiencia visual y de ceguera, sosteniendo que la ceguera hace referencia a una pérdida total de la función de lo visual, es decir, el compromiso es total, existiendo una ausencia total de percepción de luz; mientras que deficiencia visual hace referencia a una deficiencia que afecta al órgano de la visión que podría implicar la presencia de un resto visual, como lo expresa Checa (2003), que permite la orientación hacia la luz y percepción de masas, refiriendo a un compromiso menor.

La ceguera por lo tanto es entendida como la ausencia de la sensación visual o del sentido de la vista. Los expertos oftalmológicamente interpretan como la privación de la sensación visual o del sentido de la vista, incluyendo la falta de percepción de luz.

Mientras que deficiencia visual, al ser menor el compromiso del órgano de la vista, mediante tratamiento adecuado, es posible tomar las medidas correctas para la prevención de un compromiso mayor. Es la existencia de limitaciones que conllevan a una inadecuada función visual para reconocer objetos del mundo exterior y tener una movilidad espacial segura por el deterioro existente en el órgano de la visión.

“La visión es un estímulo que promueve o facilita otras actividades coordinadas y organizadas. Sobre la experiencia que da la visión se asientan las bases de la coordinación entre el ojo y la mano y se establece el concepto mental del espacio en el que uno se mueve”. (Mayo Pais, 2010, p.26)

Así, la visión facilita el conocimiento del espacio en donde la persona se mueve recibiendo y enviando información, por lo tanto, su desarrollo adecuado es tan importante como así también es indispensable tener en cuenta si existe un desarrollo inadecuado mediante un seguimiento médico oftalmológico.

Como se expuso, en las primeras semanas de vida se va desarrollando la visión, descubriendo las diferentes percepciones de objetos, luces, masas, entre otros. Esto permite a la persona con deficiencia visual poder conocer y explorar el contexto que la rodea. No obstante, cuando existe un desarrollo inadecuado provocado por una deficiencia en el órgano de la visión es indispensable el diagnóstico precoz, pues a partir de éste, los profesionales pertinentes indican el tratamiento adecuado para esa persona pudiendo evitar así la pérdida total de la vista. Por lo tanto, cuanto más preciso y rápido sea el diagnóstico, la persona podrá acceder a un tratamiento oftalmológico que mejore la anomalía presente y facilite el aprendizaje mediante los demás sentidos.

Mayo Pais (2010) afirma que un niño cuando tiene problemas visuales debe ser vital para su crecimiento la utilización del resto de sus sentidos, para que en la utilización de ellos pueda captar la información del entorno que lo rodea y así poder desarrollarse con mínimas diferencias de aquel niño que presenta un adecuado desarrollo visual. Ya que la vista es, por lo general, el soporte que permite al niño establecer su actividad motriz y perceptiva, cuando la misma se encuentra deficiente, el espacio del niño debe

construirse bajo referentes auditivos y el tacto. A partir de la información que recoge de los diversos sentidos, puede llegar a una representación mental de este entorno que lo rodea, junto con el sentido de orientación y el desarrollo de la memoria le permitirán al niño con problemas visuales desplazarse de manera más fácil (Leonhardt, 1992).

1.3.1 Limitaciones y Restricciones

“Las deficiencias podrían originar limitaciones en la realización de actividades, entendiendo por tales las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades (...) en comparación con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizase una persona sin esa deficiencia”. (Checa, 2003, p. 31)

Como así también las deficiencias podrían originar restricciones en la participación de actividades diarias, en comparación con la participación que las demás personas sin deficiencia en el mismo desarrollo evolutivo y contexto social tienen.

Lowenfeld, citado en Leonhardt (1992) señala tres limitaciones básicas:

1- Cantidad de experiencias que la persona puede realizar: el entorno que rodea al ser humano en sus formas, colores y situaciones son proporcionados por la visión, la información recibida por medio de este sentido constituye el 80% aproximadamente del total recibido. Así pues, para la persona que presenta problemas visuales, la imagen del mundo deberá ser construida mediante el uso de los sentidos restantes. Es por ello que las personas con problemas visuales deben ser estimuladas y tener la oportunidad de conocer cuántas experiencias sea posible, de forma inteligible, amplia y generalizada, experiencias totales, que no sólo comprendan un conocimiento verbal y táctil de los objetos, sino de sus posiciones en el espacio y en el tiempo y de sus relaciones en cuanto a otras personas u otros objetos, permitiéndole un desarrollo con el mínimo de diferencias que una persona vidente o sin problemas visuales.

2- Limitación en la capacidad de conocer el espacio que lo rodea y moverse libremente: la visión ofrece y facilita un conocimiento inmediato del entorno de manera coordinada y organizada, la persona con problemas visuales, carece de la posibilidad de efectuar una síntesis rápida y del control que ejerce la visión sobre el resto de los sentidos en el conocimiento del entorno. Por otra parte, la información auditiva y táctil que recibe muchas veces aumenta la desorientación y confunde o distorsiona la realidad, por lo tanto, es necesario un tratamiento adecuado para la educación sobre la

información para que la persona pueda realizar una buena interpretación de toda la información.

3- Limitación en el control del mundo que la rodea y en las relaciones que establece la persona con discapacidad visual: esta limitación provoca intensos sentimientos de inseguridad, impotencia y soledad, frustración hasta miedo; no obstante, son esperados tales sentimientos ante la ausencia de visión para poder controlar y percibir los objetos que la rodean, como así también las personas que la rodean.

1.3.II Clasificación

Mayo Pais (2010), en su tesis doctoral afirma que la función visual, se puede explorar en cada ojo de manera aislada (la conjunción de los dos ojos es llamada visión binocular) y presenta diferentes aspectos importantes: en primer lugar, agudeza visual, en segundo lugar, el campo visual, luego la visión acromática y por último el sentido luminoso. Producto de estos se desprende el concepto de capacidad visual, sin embargo, entre los indicadores mencionados anteriormente, los más importantes son la agudeza visual y el campo visual. De su análisis y atención se define el estado de buen funcionamiento de la visión. Desde lo estrictamente oftalmológico, el estudio de la función visual en sus componentes dará como resultado un diagnóstico asertivo acerca del funcionamiento de la visión.

Por lo tanto, la función visual estudia la agudeza visual y el campo visual de cada ojo por separado, de aquí se desprende la siguiente clasificación proporcionada por Mayo Pais (2010):

- Visión normal: la agudeza visual del mejor de los ojos es superior o igual a 0.8 y el campo visual normal.
- Visión casi normal: la agudeza visual del mejor de los ojos se encuentra entre 0.7 y 0.5; el campo visual normal.
- Visión subnormal: la agudeza visual del mejor de los ojos se encuentra entre 0.4 y 0.3 y el campo visual se encuentra limitado a un ángulo de 40°.
- Baja visión: la agudeza visual está entre 0.25 y 0.12 y el campo visual disminuido a un ángulo de 11°.
- Ceguera: la agudeza visual es igual a inferior a 0.1 y el campo visual esta reducido a un ángulo de 10° o menos. Este diagnóstico permite a una

persona tener la consideración legal de ciego, de aquí se desprende un rango de diferentes grados de afectación, dentro del margen de agudeza visual de 0.1 a 1, que diferencia entre:

- a- Deterioro visual profundo: agudeza visual entre 0.1 y 0.02 y el campo visual entre 10° y 5°.
- b- Deterioro visual casi total: la agudeza es inferior a 0.02, y el campo visual inferior a un ángulo de 5°.
- c- Deterioro visual total o amaurosis: ausencia total de percepción de luz.
- d- Es necesario diferenciar la clasificación en cuanto a la etiología de las deficiencias del órgano de la visión, ya que son diversas, ellas son siguiendo a Mayo Pais (2010):

- Origen Hereditario:

- a- Miopía Degenerativa: Un defecto de refracción en que los objetos se enfocan delante de la retina y no sobre ella, por lo que la visión lejana es borrosa, producida por un incremento de la longitud del ojo.
- b- Albinismo: Enfermedad constituida por un grupo de alteraciones genéticas.
- c- Acromatopsia: visión en blanco y negro.
- d- Aniridia: ausencia del iris del ojo, de tal modo el ojo no puede controlar la entrada de luz a la retina.
- e- Retinoblastoma: cáncer de ojos originado en la retina.
- f- Retinitis Pigmentaria: desordenes genéticos que afectan la capacidad de la retina de responder a la luz.

- Origen Congénito:

- a- Anoftalmia: ausencia de uno o ambos ojos.
- b- Microftalmia: uno o ambos ojos, tienen tamaño considerablemente pequeño.
- c- Atrofia del Nervio Óptico: Deterioro del nervio óptico.
- d- Cataratas Congénitas: El cristalino del ojo es opaco, por lo cual impide la visión.
- e- Afecciones en la Retina.

- Origen Accidental:
 - a- Cataratas Traumáticas: produce una pérdida global de la función visual, la solución es quirúrgica.
 - b- Desprendimiento de Retina: Separación de la retina por líquido subretiniano de la pared ocular.
 - c- Fibroplasia Retro lenticular: Trastorno de la retina del ojo.
 - d- Glaucoma Adulto: grupo de enfermedades que dañan el nervio óptico caracterizada por una presión ocular elevada.
 - e- Lesiones Retinianas producidas por toxoplasmosis: enfermedad producida por el parásito Toxoplasma.
 - f- Lesiones originadas por otras enfermedades como diabetes.

Checa (2003) por su parte, destaca la importancia de distinguir y clasificar, si la deficiencia visual es:

- Congénita: Cuando la deficiencia es congénita la repercusión emocional más traumática la sufren los padres y la persona no tiene experiencia de percepción visual anterior.
- Adquirida: la deficiencia es adquirida la persona se encuentra desajustada, y es indispensable tener en cuenta cuales son las experiencias de percepción visual anteriores.

Durante la:

- a- Infancia
- b- Adulthood

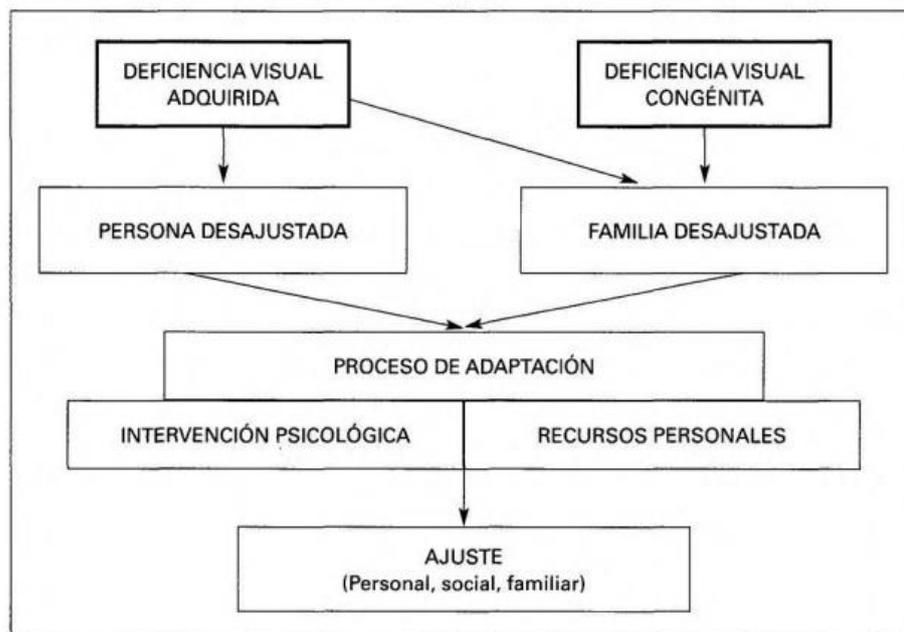


Figura 1. Deficiencia visual adquirida y congénita (Checa, 2003)

La figura 1, propuesta por Checa (2003), expresa de manera resumida la diferencia entre deficiencia visual congénita y adquirida, exponiendo un factor importante como es el familiar, que también se ve afectado por la discapacidad de manera directa, presentada en el capítulo siguiente.

CAPÍTULO II

Familia, adolescencia y discapacidad

*¿Qué es, para la madre, el nacimiento de un niño? (...)
la revancha o el repaso de su propia infancia,
la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos,
un sueño encargado de llenar lo que quedó vacío en su propio pasado (...)
este niño fantaseado tiene por misión restablecer aquello que la madre fue sufrida como
carencia.*

(Mannoni, 1964, p. 22)

II.1. La espera...

¿De qué se habla cuando se espera un hijo?, Urbano y Yuni (2013) afirman que esperar un hijo supone habilitar un espacio en donde este nuevo ser quepa, tal espacio realiza la construcción desde un “entre” de la pareja conyugal a un “nosotros” de los padres. En este espacio construido por los padres se proyectan ideas, fantasías, deseos, ideales, temores, como así también expectativas ideadas como deseables. Estas expectativas excluyen la discapacidad desde luego.

De esta manera se expone que antes del nacimiento del hijo, los padres ya suponen una idea de él, en una construcción simbólica, por lo tanto, se distinguen dos tiempos dentro de la espera de un hijo. Levin (2017) diferencia el tiempo cronológico, unidireccional que tiene que ver con el crecimiento y el desarrollo, que se anudara al tiempo del otro, es decir, el tiempo lógico. A partir de tal encuentro aparece un sujeto deseante.

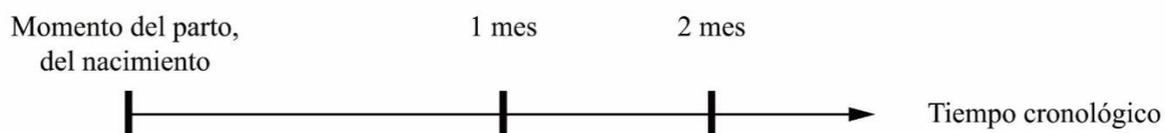


Figura 2. Tiempo Cronológico. (Levin , 2017)

Levin (2017) presenta tal ilustración (*Figura 2*) para precisar de manera real el tiempo cronológico explicado anteriormente que hace referencia a lo estrictamente biológico, que es orgánico y está presente en todos los seres humanos, es decir, propio del desarrollo del organismo.

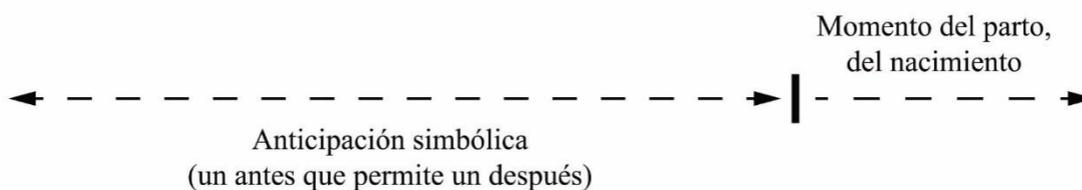


Figura 3. Tiempo Lógico. (Levin , 2017)

Anterior al cronológico, Levin (2017) ubica el tiempo lógico (*Ilustración 3*), antes del parto, incluso antes de la gestación, es decir, el tiempo de anticipación simbólica que ejercen los padres, que es subjetivo y singular que se ubica antes del nacimiento del bebé. Aquí se ubica el deseo de los padres de tener un hijo; este hijo será un niño imaginado, simbolizado y anticipado, cumpliendo la función de hijo, y aunque no ha nacido, desde la gestación soporta el ideal de sus padres. En coincidencia con la diferencia de los tiempos, Urbano y Yuni (2013) afirman que “El embarazo constituye una situación en la cual se anida, no sólo la vida humana, sino también la representación de un nuevo rol que posiciona la vida de una nueva manera”. (p. 76) Así, el bebé no significa solamente la unión entre un espermatozoide y un óvulo, los nueve meses y el nacimiento, sino que además supone la construcción de una imagen del bebé que va a nacer.

Por lo tanto, esperar un hijo supone no sólo una espera ligada a los nueve meses de gestación, sino también una elaboración subjetiva por parte de los padres acerca de ese niño/a, supone imaginarlo, nombrarlo y pensarlo; lo que le otorga un lugar dentro de la pareja conyugal, es decir, sus padres.

De esta manera el hijo/a existe en la invención de sus padres, cumple también la función de promesa, de futuro, de trascendencia, de expectativas, deseos, y es también una modalidad de resignificar el propio espejo de los padres y abuelos. Promesa en la medida que es ideal, generada en la fantasía de sus padres, por ello los hijos prometen un ideal inalcanzable e inabarcable para ellos. Es así como se confirma que el organismo biológico no abarca al cuerpo subjetivado, que hace existir al cuerpo como sujeto (Levin, 2017).

Los padres en su imaginario visualizan a su hijo/a corriendo, hablando, cantando, incluso con profesiones futuras, de esta manera se va formando un cuerpo subjetivado por los padres, que nombra a un sujeto.

II. 2. El nacimiento de un hijo/a con discapacidad

Aulagnier (1986) citado en Schorn (2003) afirma “Todo nacimiento es un riesgo relacional” (p. 151), que hace referencia a este encuentro entre el bebé recién nacido y los padres, que están cargados con las proyecciones realizadas sobre él, como así también “el nacimiento rompe con las fantasías de la espera”. (Urbano y Yuni, 2013, p.77), es el momento de poner en contraste al bebé recién nacido y al hijo ideal fantaseado por los padres.

El nacimiento del bebé deseado y esperado puede resolver al fin el enigma que sus padres tenían hacia él, entonces se materializa en un cuerpo recién llegado, este bebé es sobre quien tanto se imaginó y se proyectó. Este evento no deja de ser una novedad para los padres, ya que al fin llega el momento de que el bebé imaginado sobre el cual se sostiene un proyecto ideal, se encarna en el cuerpo del recién nacido (Levin, 2017).

¿Qué es lo que pasa cuando lo proyectado e imaginado por los padres no se condice con el bebé recién nacido? Como se mencionó anteriormente, los padres proyectan ideas, deseos, expectativas frente a ese hijo durante el embarazo, y tales expectativas excluyen la discapacidad.

Anteriormente, siguiendo a Mannoni (2001), se mencionó que el nacimiento de un hijo supone para la madre un niño soñado que tiene por objetivo al nacer reparar aquello que en la historia de la madre fue sufrido como una carencia, es habitual escuchar a padres mencionar la frase “quiero que mi hijo tenga lo que yo no pude” expresando este anhelo porque el hijo cumpla aquello que ellos no pudieron; sin embargo cuando este niño tan ansiado llega con un déficit orgánico, genera un shock en la madre y en el padre.

“Cuando un bebé viene al mundo provoca un sentimiento en la historia de la madre. Su apariencia física implica un significado para ella y esa representación provoca una emoción que la madre expresara al niño”. (Cyrulnik, 2002, p.55) de esta manera, el encuentro con un hijo/a “no perfecto”, que no condice con el fantaseado, se encuentra envuelto en decepción o desilusión con la llegada de un niño con discapacidad, se cae la planificación anterior y lo imaginado en la fantasía de los padres, y se emprende un camino caracterizado por angustia.

La discapacidad de un hijo/a es un evento inesperado, genera en los padres un tiempo de saber, atravesado por un discurso médico que sostienen para el desempeño de

sus funciones. La discapacidad enfrenta a los padres con la posibilidad de deterioro, la declinación y muerte del hijo/a, inherente a un sentimiento de culpa que los inunda.

De aquí se pueden establecer tres escenarios diferentes frente al hijo con discapacidad, según Levin (2017): el primero hace referencia al hijo/a con discapacidad que soporta el amor incondicional de sus padres. Estos padres que están dedicados, las veinticuatro horas de los siete días de la semana, el total de los días del mes, a la problemática de su hijo/a, en un peregrinaje sin fin de especialistas para acceder a un diagnóstico preciso que nombra a sus hijos por la deficiencia. El segundo escenario hace referencia al hijo con discapacidad que genera rechazo y exclusión, donde se desencuentran la imagen del niño discapacitado como hijo, recubriéndolo con la discapacidad, obnubilando todo encuentro con el niño más allá de su deficiencia. El tercer escenario hace referencia al recorrido más difícil y doloroso para los padres, que es el duelo del hijo soñado, que implica la ruptura de todas las expectativas depositadas en el hijo, para que de esta manera se pueda resignificarlo.

Zuleta (s.f.) al hablar sobre el duelo de los padres, expresa que tal situación hace referencia a un importante trastorno psicológico en la madre, sufriendo total conmoción y toda su vida se encuentra sujeta a un cambio importante.

Elaborar la discapacidad no implica desconocerla, por el contrario, supone un espacio en donde los padres puedan hablar acerca lo que les pasa frente a la misma y situarlas en su historia, poder llorar al hijo imaginario y aceptar las características del hijo real. Por lo tanto, es importante la elaboración y la resignificación ya que propiciará a los padres a realizar un lazo de amor con su hijo y no con la discapacidad, pudiendo recuperar al hijo-niño por fuera de la discapacidad (Levin, 2017).

El momento del diagnóstico, también es vivido con gran conmoción, los padres sienten estar viviendo algo irreal, es un momento en donde la angustia y el dolor son los sentimientos predominantes, por lo tanto, muchas veces la información recibida por el o los profesionales, puede ser distorsionada. De este modo, es indispensable la manera en la que reciben la información, es más dolorosa para los padres y la familia cuando la información es ocultada o es introducida muy de prisa acompañada de tecnicismos poco comprensibles. Por el contrario, cuando la información está bien transmitida por el profesional, no quiere decir que sea más fácil el duelo, es más, muchas veces pese a la información clara y concreta existe un sesgo de conmoción en los padres que impide la comprensión total. Sin embargo, muchos padres buscan sentirse sostenidos por los

profesionales a través del acompañamiento y comprensión. Esto permite que los padres enfrenten de manera inesperada la renuncia del hijo soñado, muchas veces este trabajo pasa de la negación a la aceptación de la realidad. No es un proceso fácil, sin embargo, es necesario, sólo al atravesar por el duelo se hace posible aceptar al hijo que tiene limitaciones (Núñez, 2010).

Por otro lado, hay padres que, inundados por sentimientos frente a la discapacidad, se niegan al diagnóstico, en una búsqueda ilusoria del hijo “sano” y se encaminan por profesionales de todas las áreas que puedan devolverle al niño deseado.

Núñez (2010) menciona etapas comunes en las familias en proceso de duelo, en primer lugar, la confusión y dudas de muchos padres que quedan imbuidos en un sinfín de preguntas, tales como: ¿por qué a nosotros?, ¿cuál es la causa?, ¿quién es culpable? A partir del cuestionamiento las posibles respuestas que los padres elaboran están teñidas de culpa, reproches propios y a la pareja. También aparece un sentimiento de responsabilidad ante las necesidades impuestas por la discapacidad, muchas veces se manifiesta el deseo que el tiempo se acelere para tener mayores certezas en cuanto al diagnóstico, y a menudo la frustración originada por la enfermedad del hijo provoca episodios de rabia e irritabilidad en general.

Siguiendo al mismo autor, existen factores que también influyen dentro de la discapacidad, como por ejemplo el tipo de trastorno del hijo, el grado de compromiso existente del mismo, si se trata de un daño congénito o es adquirido posteriormente, si es grave o crónico, si es progresivo con deterioro o no, el tipo de tratamiento a realizar ya sea hospitalización o intervenciones quirúrgicas, si está en peligro la vida del niño o no, entre otros. Todos estos factores ejercerán influencia en el afrontamiento de los padres ante la discapacidad de su hijo.

Núñez (2010) afirma:

“Me ha tocado acompañar a muchas familias (...) y las he visto frente a sentimientos contradictorios: la tristeza, disipada por la fresca alegría ante un logro obtenido; la desesperanza, dejando paso a la renovada esperanza por la nueva perspectiva que se abre; la desesperación y desolación que paraliza, y luego el vigor que mueve montañas”. (p.23)

Los padres, en si la familia entera, se encuentran viviendo una crisis que los desestabiliza por completo y toda crisis genera dolor, y el duelo no es realizado una vez y para siempre, sino que se reactualiza frente a las diferentes etapas que el hijo atraviese.

Por lo cual el acompañamiento a los padres es indispensable, porque tal crisis necesita ser elaborada y poder ser puesta en palabras, expresando sus sentimientos, emociones, pensamientos con otras personas, para de esta manera ir logrando un alivio (Núñez, 2010).

Para finalizar el capítulo, Zuleta (s.f.) realiza una descripción del proceso de aceptación del hijo con discapacidad:

1- La noticia: choque emocional y desconcierto. Los padres no se pueden enterar apenas de lo que pasa, porque no es lo que esperaban. Es importante que apenas nazca el bebé, la madre tenga contacto inmediato con él, y que se establezca un primer acercamiento afectivo ya que es necesario el vínculo entre ambos. En el caso de niños con problemas, las madres sospechan que el niño no está bien, ya que el recién nacido no es acercado de manera inmediata, o por otros factores que infieren las mismas.

Por lo general, el médico da la noticia al padre en primer lugar. Algunas veces el diagnóstico será certero, mientras otras, será incompleto e impreciso. Cuando el padre decide comunicárselo a la madre, inicia un proceso de dolor para la aceptación, impregnada por un sentimiento de desorientación, amargura y tristeza.

2- Pérdida del hijo/a deseado: todas las ilusiones del embarazo se caen cuando nace el bebé y los padres se encaminan en un proceso de duelo por su hijo en quién tenían puestas las expectativas, producto de sus propias fantasías, y ahora en su lugar aparece un bebé que les cuesta amar y reconocer como hijo/a.

3- Mecanismo de negación: no se puede asumir el diagnóstico de la patología, y los padres muchas veces negados ante el mismo, emprenden una serie de acciones para conseguir un diagnóstico más favorable, para ellos mismos.

4- Culpabilidad y búsqueda de la causa: el sentimiento de culpa es lo que prevalece, los padres suelen preguntarse cuál fue la causa y de quién es la culpa. Ante esta situación se revisan antecedentes familiares de ambas familias, se revisa cuidadosamente el propio embarazo, las ecografías, estudios realizados, entre otros, buscando aquella causa de la enfermedad.

5- Deseos inconscientes de muerte: tal deseo, es un deseo que aparece una vez obtenido el diagnóstico preciso, tal deseo por supuesto es inconsciente.

6- Temor de no poder querer a su hijo/a: en un primer momento, pensar en el hijo con deficiencias les trae imágenes desoladoras que no se habían imaginado ni esperado. Dudan de sus sentimientos de maternidad y paternidad ante la llegada de un

hijo con deficiencias, y temen de no poder quererlo ante el sentimiento inherente de decepción y dolor.

7- Invalidez para engendrar un/a hijo/a sano: se produce en madres que tienen su primer hijo y el mismo nace con discapacidad, sin embargo, también este sentimiento se genera en madres que ya tienen hijos, existe en ellas un temor a no poder volver a tener otro hijo.

8- Agresividad, tristeza e ira: son sentimientos que se desarrollan frente a los profesionales, ante la sociedad, por no disponer de recursos suficientes, por marginarlos y discriminarlos, por la insuficiente accesibilidad a centros específicos de tratamiento.

9- Autocompasión y bajo autoestima: a los padres, en primera instancia, les cuesta querer a su hijo/a y suelen enfocarse en el trabajo que representan para ellos los tratamientos y rehabilitaciones posteriores. Existe una herida en su narcisismo y en su propia estima.

10- Pérdida de confianza en sí mismos: hace referencia a la inseguridad de las madres para establecer un vínculo con el hijo/a, y de poder responder a sus demandas. Aun cuando padres han tenido hijos anteriormente y tienen experiencia en la paternidad, no pueden visualizar al hijo por fuera de la marca de la discapacidad.

11- Ansiedad por su salud: existen situaciones en donde el diagnóstico es preciso y exacto, mientras que en otras el diagnóstico es incompleto por lo cual la información no es precisa, por lo tanto, en los padres se generan sentimientos de ansiedad frente a la salud de su hijo/a.

12- Aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico: la primera reacción frente al diagnóstico es desolación y genera una ruptura en el diálogo entre los cónyuges, ya que cada miembro de la pareja intenta elaborar la noticia del diagnóstico a su manera. Los padres doloridos, les cuesta poner en palabras aquellos sentimientos de dolor. Así mismo es necesario, para la elaboración del duelo, que los mismos puedan comprender la situación de tristeza que están viviendo, al hablar se reduce el nivel de ansiedad, los padres se sienten contenidos.

13- Preocupación por su futuro: el déficit del niño/a les genera muchos interrogantes a los padres, principalmente ¿qué será de mi hijo/a el día de mañana? La imagen del futuro les produce cierta incertidumbre. Es importante que los padres puedan

planear y poner expectativas sobre el futuro (lo más realistas posibles) de su hijo con discapacidad.

14- Reorganización: a partir del primer año, a medida que los padres recibieron un diagnóstico preciso, con asesoramiento y tratamiento correcto, los sentimientos van recuperando la homeostasis para los padres y la familia se reorganiza. Los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo/a propiciando un espacio de inserción de este en la sociedad.

II.3. Luego del diagnóstico...

Núñez (2010) expresa que tener un hijo con déficit supone un desafío, acerca de ser padres de un niño con discapacidad, supone una especie de “súper padres” en un peregrinaje sin fin en consultorios de especialistas, ejercicios de rehabilitación y, sobre todo, esto supone dinero que debe ser ganado; y entre tantas actividades muchas veces los padres se reducen a cuidar a sus hijos/as, abandonando sus actividades (sobre todo mujeres) y ocupaciones.

Los/as niños/as se encuentran frente a horas trabajando sobre la rehabilitación, que los expone más de una vez a situaciones de frustración; sin embargo, los niños/as con mayor autoestima, seguridad y confianza en sí mismos son los que han tenido más oportunidades de ser protagonistas de hacer las cosas por sí mismos, de ser activos, exploradores, cometiendo errores y demás, desarrollando de esta manera capacidades y autonomía (Núñez, 2010).

Schorn (1999) decía que era necesario que a los padres se les ayude a:

- 1- Discriminar que no basta ocuparse solamente del cuerpo.
- 2- No desatender las propias necesidades y de la pareja, ya que no deben olvidarse de ellos mismos en su afán de responder a las necesidades de su hijo/a.
- 3- Poder construir un nuevo equilibrio individual y familiar.

“Los padres sostenedores del desarrollo emocional y psíquico del hijo”. (Schorn, 1999, p. 38) Así, se manifiesta la importancia de que los mismos faciliten un ambiente que los incluya, en donde su hijo/a pueda sobreponerse. Un ambiente contenedor que no es sobreprotección, ya que esta connotación lo marcaría como el niño discapacitado indefenso, por lo tanto, se debe propiciar un ambiente en donde el/la niño/a pueda desarrollar autonomía. El papel de los padres es fundamental para que propicien esa autonomía, cediendo responsabilidades a sus hijos/as en la medida que sea posible,

favoreciendo actividades de independencia, indispensables para la inserción de estos en la sociedad (Schorn, 2013).

II.4. Adolescentes

“El adolescente es el actor del drama humano por excelencia: la búsqueda de identidad, de identidad adulta, de equilibrio entre lo que cambia y permanece, de integración entre lo que se pretende como ideal de vida para sí mismo y el de la sociedad en la que vive, el actor de esa lucha donde lo individual entra en conflicto con lo social, lo infantil con el presente, y el viejo esquema corporal con el nuevo cuerpo físico”. (Fernández, 1974)

II.4.1 Concepto

Siguiendo a Griffa y Moreno (2005), hasta mediados del siglo XX, la adolescencia fue considerada como un período breve anterior al mundo adulto, concordaba temporalmente con la pubertad (11-13 años), es decir que la entrada al mundo adulto coincidía con los cambios físicos propios de la pubertad.

Griffa y Moreno (2005) diferencian pubertad de adolescencia:

El término pubertad proviene del latín *pubertas* que refiere a *pubis* y este significa “vello viril”, figura como la primera fase de la adolescencia, en la cual se visualizan los cambios corporales.

Mientras que el término adolescencia proviene del latín *adolescens* que significa hombre joven, y además deriva de *adolescere* que significa crecer, padecer, sufrir, entre otros. Sin embargo, la adolescencia supone un período crítico, ya que debe separarse del núcleo familiar modificando su actitud frente a su cuerpo, amigos, familia, estudio, etcétera, ya que percibe el mundo de otra manera.

Griffa y Moreno (2005) afirman:

“La adolescencia no puede describirse como una mera adaptación a las transformaciones corporales, sino como un periodo decisivo del ciclo vital, en que se alcanza tanto la autonomía psíquica, como se logra la inserción en el mundo social, pero ya sin la mediatización de la familia”.

Siguiendo a Rascovan (2011), el adolescente ha perdido su condición de niño, por lo que busca re descubrirse quién es, en tanto se entrega a otros, que son amigos/as,

grupos de pares, novio/a, etc. Es así como las amistades y grupos de pares se convierten en el lugar central, el lugar que antes ocupaba la familia.

Aberastury (1970), citada en Rascovan (2011), enumera tres tipos de duelos, los llama así ya que se trata de una elaboración psíquica que un sujeto realiza al perder un objeto amado y que consiste en realizar un desprendimiento, por las que todo sujeto debe atravesar en el pasaje de la infancia a la adolescencia.

- 1- Duelo por el cuerpo infantil: El adolescente sufre modificaciones corporales, con rapidez e intensidad, lo que provoca en él un sentimiento de extrañeza frente a su cuerpo, que se traducen en sensaciones extrañas y de falta de autocontrol.
- 2- Duelo por los padres de la infancia: En este período los padres dejan de ser las figuras idealizadas. Los adolescentes comienzan a advertir sus debilidades, envejecimiento, y en muchos casos existe conflictividad en la relación entre padres y adolescentes.
- 3- Duelo por la identidad infantil: Las conductas que el adolescente tuvo durante toda su infancia, en este periodo ya no le resultan eficaces para poder desenvolverse en el mundo de relaciones interpersonales. Así pues, debe abandonar y renunciar a la identidad de niño y comenzar una búsqueda y construcción de una identidad propia del adolescente.

Es importante destacar que la adolescencia y sus duelos no se dan de igual forma en adolescentes con discapacidad, como podría darse de igual manera si nos encontramos frente a sujetos que nos responden a la normal habitual sobre la cual se teorizaba y se realizaban aproximaciones conceptuales, es interesante presentar de qué manera se dan en los adolescentes con discapacidad dichos duelos, es por ello que Nuñez (2010) conceptualiza el rol de las carencias que un sujeto adolescente va descubriendo a medida que atraviesa diferentes etapas vitales que requieren autonomía.

Siguiendo a Aberastury y Knobel (1970) la adolescencia presenta como característica nodal la reformulación de los conceptos que el sujeto tiene sobre sí mismo, el abandono de su autoimagen infantil y la proyección en el futuro como seres adultos, es decir, como sujetos productivos y reproductivos. Como resultado final de los duelos el sujeto construye y consolida una identidad propia, separada en términos físicos y psicológicos de las figuras paternas.

El adolescente con discapacidad debe atravesar cierto duelo, explica Núñez (2010), se trata de un duelo por la capacidad que se carece. Deberá realizar una discriminación entre lo que “puede” y “no puede”, y con ello poder descubrir sus potencialidades y posibilidades en espera de ser desarrolladas.

Según Villegas (2015) es en la adolescencia donde los sujetos en situación de discapacidad perciben de manera más cruda y real la brecha subjetiva que los separa del resto de sus pares, ya que los duelos descritos por Aberastury (1970) son transitados de manera diferente, puesto que en muchos casos no existe una real separación con los padres y se los concibe como niños eternos anclados en una única circulación posible: lo familiar.

De esa misma forma, sucede al poder duelar el cuerpo del niño/a perdido. Muchos de estos adolescentes con discapacidad se identifican con el lugar infantil, que es atribuido por el Otro; al no haber podido explorar su propio cuerpo no logran entender los cambios físicos. Esto significa que son conscientes de las transformaciones que aparecen en su organismo, pero se les dificulta construir para sí mismos un cuerpo adolescente que luego devendrá en adulto/a.

Villegas (2015) manifiesta que estos sujetos con discapacidad al no poder encontrar recursos para superar la famosa “crisis de la adolescencia” se convierten entonces en “adolescentes en crisis”. El autor explica que es indispensable reconocer a los adolescentes en situación de discapacidad como lo que son: adolescentes, esto es, sujetos que presentan angustias, problemas y dificultades particulares; además, presentan deseos, saberes y sueños que no deben ser desvalorizados por no responder a la línea de la “normalidad”, sino entendidos en su propio contexto particular y con su historia singular.

Por otro lado, Erikson (1968) introduce el concepto de “moratoria psicosocial”, mediante el cual destaca la importancia de un tiempo de reflexión para integrar los elementos de la identidad del yo, es decir, es un periodo en donde el sujeto debe prepararse para la autonomía, recibiendo apoyo familiar como así también su protección y su guía. Durante esta etapa las exigencias sociales son menores a las que el adulto responde. En otras palabras, un tiempo en donde se le permite ser adolescente.

Rascovan (2011) afirma que la moratoria psicosocial es un tiempo en donde el adolescente necesita aceptar su cuerpo, para de esta manera conformarse y sentirse conforme y en agrado con el mismo. Durante este periodo el adolescente se encuentra

frente a la tarea de abandonar los objetos viejos y tomar nuevos. “Así construyendo su subjetividad singular, a través de pérdidas y nuevas adquisiciones”. (Rascovan, 2011, p. 37)

II.4.II Clasificación

Según Griffa y Moreno (2005), dentro de la adolescencia se distinguen tres fases, estas son:

- 1- Adolescencia inicial o pubertad: En las mujeres abarca entre los 11 y 12 años, mientras que en los varones entre los 12 y 13 años. Esta etapa es coincidente con la pubertad.

Durante este periodo es donde se comienzan a incrementar las alteraciones bruscas del organismo, que demandan una reorganización de la personalidad. Durante este periodo es en donde se visualizan los cambios corporales, se produce una definitiva diferenciación entre los sexos, con la aparición de los caracteres sexuales primarios y secundarios de manera contundente.

- 2- Adolescencia media o propiamente dicha: Comprende el periodo entre los 13 a 16 años aproximadamente. Este es el periodo en el que se alcanza el desarrollo y la construcción de la identidad sexual y personal.

Los adolescentes comienzan a distanciarse afectivamente de sus familias, encontrando su lugar dentro del grupo de amigos y pares. En estos intentos por lograr mayor independencia, en cuestiones diarias, respecto de sus padres son frecuentes conductas rebeldes frente a ellos y a la autoridad en general.

- 3- Adolescencia final: Los autores mencionan que es difícil poder determinar la finalización cronológica del periodo adolescente. Pues su culminación varía según se adopten criterios de inserción ocupacional o la responsabilidad jurídica, separación de los padres, es decir mientras logren autonomía.

Obiols sostiene por su parte que la culminación de la adolescencia es a los 18 años ya que no es una cuestión de hecho sino de derecho, ya que, a partir de esta edad, se comienza legalmente a tener el derecho de guiar la propia vida, aunque muchas veces no llegue a ser real. Y considera que la post- adolescencia puede llegar desde los 18 hasta los 23 años ya que a partir de esa edad son introducidos

en el mundo adulto de la madurez. Así pues, se puede definir adolescencia como el periodo comprendido desde los 13-14 años hasta los 18 aproximadamente, aunque la finalización de la adolescencia es relativa.

Muller (2008), citado en Abbate et al. (2017), afirma que no existe una manera de “ser adolescente” que traiga a la suerte de recetas. Por lo tanto, si no hay “una” adolescencia ideal, se puede pensar en muchas maneras de ser adolescentes y de transitar esta etapa que constituye nuestra subjetividad.

Estas diversas formas de transitar la adolescencia, están relacionadas en gran medida con la experiencia de vida de cada persona, como se vivenciaron las primeras etapas, relaciones sociales, como fueron las relaciones familiares, la existencia o no de sucesos traumáticos, todo ello entre otras más, forman parte de la construcción de la identidad y subjetividad (Abbate, et al., 2017).

Abbate, et al. (2017) manifiestan la importancia del grupo familiar, debido que constituye uno de los grupos de pertenencia primario y de referencia para los adolescentes, es por ello que expresa que, en la clínica como gabinete psicopedagógico, se observa de manera recurrente que la figura de los padres o referentes de la misma, influyen considerablemente en la construcción y proyectos de vida del adolescente, como así también en las elecciones que los mismos realizan.

CAPÍTULO III

Expectativas y proyecto profesional/ocupacional

III.1. Concepto de Expectativas

El término expectativa, es un concepto a construir a partir de las definiciones que se hicieron con respecto a su conceptualización, es importante realizar un recorrido por diferentes autores e instituciones que se propusieron definirlo.

En primer lugar, el término expectativas, según la Real Academia Española (RAE, 2017) es definido como la esperanza de conseguir o realizar algo, posibilidad razonable que suceda algo y posibilidad de conseguir un derecho, un empleo u otra cosa.

Intxausti et al. (2014) citado en Baeza et al. (2018), menciona que las expectativas se refieren a la esperanza de alcanzar un cierto objetivo en la medida que se proporcionen las oportunidades deseadas para que así suceda en el futuro.

Por otro lado, Parsons (1968), citado en Baeza, et al. (2018), interpreta el término expectativa como un esperar de alguien o de algo.

Oppenheimer (1987), citado en Sánchez Oñate, et al. (2016), expresa que, a partir de los doce años, aproximadamente, la persona comienza a adquirir un claro sentido del futuro y a partir de ello crece su preocupación por la toma de decisiones, proyectando hacia lo que vendrá y comenzando a decidir por sí misma. Las expectativas futuras representan la base para el establecimiento de metas, exploración, planificación y toma de decisiones (Seginer, 2000).

El término de expectativas de futuro hace referencia a la medida en que las personas esperan que ocurra un evento, influyendo en la planificación y establecimiento de objetivos (Bandura, 1982). El autor menciona la importancia de que dicha planificación y objetivos sea realistas, es decir, basados en una realidad probable de llevarse a cabo.

De esta manera las expectativas tienen que ver con el futuro, con enfrentarse a nuevas situaciones, en las cuales cada individuo tendrá que recurrir a recursos internos para así resolverlas como así también recursos externos que serán en gran medida determinantes para el cumplimiento de dichas expectativas o no.

Siguiendo la investigación de Ochoa Cervantes, et al. (2014), plantea que el término de expectativa se desprende de la Orientación Educativa y desde Psicología

Educacional, así mismo manifiesta que son pocas las investigaciones que aborden directamente las expectativas ocupacionales.

Hernández Hernández y Fernández Pérez (2010) plantean que el estudio de las expectativas en el ámbito educativo ha experimentado exploración a lo largo de los últimos años, debido a que hay mayor interés por considerar este concepto y su influencia para los alumnos, o la calidad educativa. Sin embargo, en concordancia con Ochoa (2014), manifiestan que no existen muchas investigaciones contemporáneas.

Dentro de lo que plantea este último autor mencionado, las investigaciones que más se acercan son aquellas que abordan las aspiraciones ocupacionales, sin embargo, diferencia que más allá que sean conceptos alineados –aspiraciones y expectativas- son conceptos diferentes dentro de una elección que tienen que ver con el presente, y el futuro laboral/académico.

Batlle, et al. (2010) consideran, en su investigación “Expectativas y aspiraciones laborales de jóvenes que cursan primer año de la Escuela Media” de la Facultad de Psicología de La Plata, la diferencia entre aspiraciones y expectativas, entendiendo por aspiraciones a las elecciones que están basadas en primeras fantasías; mientras que expectativas son elecciones que involucran aspectos más realistas, en donde se reconoce e incluyen las capacidades e intereses así como los aspectos del contexto. Menciona que ambos son necesarios para la construcción de un proyecto de vida.

Sewell y Hauser (2017) diferencian aspiraciones de expectativas parentales, afirmando que las primeras serían más del orden del deseo ideal y que se podría indagar con la siguiente pregunta ¿Qué nivel de estudios desea que consiga su hijo? Mientras que las expectativas sería algo más realista y se podría indagar mediante la pregunta: ¿Qué nivel de estudios creen que conseguiría su hijo/a? citado en Criado y Gómez Bueno (2017). Esta afirmación estimula poder realizar algunas conceptualizaciones de la noción de expectativas parentales.

III.2. Proyecto

La orientación vocacional, ha trabajado sobre el concepto proyecto no solo en la definición, sino además en teorizaciones y técnicas para comprender mejor que se habla cuando se menciona el termino proyecto.

Etimológicamente la palabra proyecto hace referencia a *proiectus*, que es derivado del verbo *proicere*, del latín pro (adelante) *yiacere* (lanzar). Entonces proyecto es “lanzamiento hacia adelante” hacia el futuro.

Rodríguez (1999) afirma que un proyecto expresa una acción hacia el futuro, de prever, planificar y preparar el futuro. Sin embargo, la construcción de un proyecto incluye además el pasado y el presente. La persona que piensa en su futuro analiza todas las variables intervinientes para poder comprender y ser capaz de construir un proyecto futuro.

El proyecto por lo tanto es una anticipación, marcada por el pasado y el presente que lo constituyen y se configura en el futuro desde la perspectiva que una persona desea alcanzar para sí. Por lo tanto, se define como el conjunto de representaciones profesionales que aún no están aquí pero que se perciben como posibles. (Rodríguez 1999).

Rodríguez Moreno (1999) afirma:

Para una persona perteneciente a un grupo o a una sociedad, el proyecto es un compromiso permanente entre sus aspiraciones, sus intereses, sus sistemas de valores y de representaciones a los que se refiere continuamente, y los medios que dispone, las estructuras sociales de las que depende, la manipulación de que es objeto y las posibilidades de cambio que le permitirán modificar su situación (p. 16).

III.2.1 Proyecto profesional/ocupacional

Abbate, et al. (2017) plantean que la finalización de la escuela secundaria, supone para muchos jóvenes enfrentarse a la pregunta *¿Qué vas a hacer el año que viene? ¿Vas a estudiar? ¿Vas a trabajar? Algo tenés que hacer” ... entre otras.* Mediante estos interrogantes, se impone ante los adolescentes un imperativo personal y social que conlleva a una decisión que parece tener carácter urgente debido a que mediante ella se determinará su futuro.

A la finalización de los estudios de nivel medio, en su gran mayoría, los jóvenes suelen enfrentarse a momentos de elección y decisión significativamente críticas y que ello supone varias puestas en acción de una serie de intenciones, deseos y proyectos

gestados y configurados durante su vida, la trayectoria escolar y académica. (Ilvento, 2010)

De esta manera, responder a la pregunta ¿cuáles son tus proyectos futuros? “Permite conocer solo la manifestación de una intención, pero no aseverar si esa intención se constituye en una anticipación de futuro y mucho menos en un proyecto”. (Ilvento, 2010, p. 125) Así se desglosa, lo que se conoce como la intención de futuro, solo como un aspecto del proyecto vital de las personas. En este sentido, la intención es previa a la anticipación.

Definiendo proyecto futuro como:

(...) el proyecto por su parte es una anticipación que implica una elaboración cognoscitiva de la situación presente, susceptible de evolucionar en el curso de su puesta en acto, y que implica una revisión permanente y crítica de las posibilidades y probabilidades puestas en juego a partir de la percepción de sí mismo y del interjuego con las condiciones objetivadas del futuro deseado y los recursos necesarios para lograrlo. (Ilvento, 2010 p .121)

Dicha autora, expresa que dejar de lado tal elaboración cognoscitiva implica hablar sencillamente de aspiraciones o de sueños como representaciones lejanas, desdibujadas y quizá inaccesible de lo que se quisiera en el futuro. Prevalciendo lo imaginado e intuitivo, sin ninguna vinculación real entre fines, objetivos, plan de acción y estrategias de logro. en lo que prevalece lo imaginado

Por lo tanto, al conceptualizar "elección de proyectos vocacionales y/o ocupacionales”

(...) es necesario referirse no solo a aptitudes y preferencias, sino además a un complejo proceso de interjuego de competencias intelectuales, estereotipos historias de aprendizajes, experiencias de si, redes de apoyo afectivo y referencial de las que disponen, percepción de la dinámica y estructura del sistema familiar, representaciones y creencias del contexto cultural, acceso a las oportunidades del sistema formal de educación, percepciones subjetivas acerca de las expectativas de las personas en su entorno que tengan significación y resonancia afectiva e, incluso, representaciones que los profesores y referentes académicos tienen sobre los comportamientos, habilidades y desempeño de estos alumnos "sujetos" de elección que transitan el último año del nivel medio. (Ilvento y Siñañes, 2007 p.32)

Es así que la elección y conformación de un proyecto profesional/ocupacional está estrechamente ligado a una construcción psicosocial identitaria, en tal proceso el sujeto se reconoce a su mismo desde la atribución de los otros, todo ello supone una constante trabajo intra e inter subjetivo alienados a la trama social caracterizada por la desafiliación, la incertidumbre, la complejidad dialéctica, como menciona Ilvento (2010) entre la permanencia y el cambio, como así también entre el pasado y el futuro, la reflexión y la acción.

Intervienen en estos supuestos los imaginarios que de comparte y se instalan en la trama socio-cultural.

La construcción de la propia identidad va aparejada con el proceso vocacional que converge en la elaboración y el desarrollo de un proyecto de vida y, en consecuencia, un proyecto profesional, en relación con la elección de imágenes ocupacionales, que se va construyendo a lo largo de la existencia de la persona (Lobato s.f.).

Para hablar de proyecto profesional y/u ocupacional, primero es necesario resaltar qué se entiende por imágenes ocupacionales e identidad ocupacional.

Bohoslavsky (1974) desde la perspectiva clínica, cita a Gerth y Mills, y afirma que:

(...) la estructura ocupacional de una determinada comunidad es internalizada por sus miembros bajo la forma de imágenes ocupacionales que guardan una relativa correspondencia con la estructura del orden institucional producción. Esta imagen se desarrolla posiblemente de un modo inconsciente, en los diferentes ámbitos de socialización. (p. 161)

Por lo tanto, es un proceso a partir del cual las relaciones intersubjetivas se transforman en relaciones intrasubjetivas.

Por su parte, Rascovan (2004) afirma que en cada cultura circulan numerosos objetos correspondientes tanto al mundo del trabajo, ocupaciones, profesiones, oficios y dentro del universo de los estudios encontramos carreras, cursos, especialidades, entre otras. Ambas modalidades (estudios y ocupaciones) constituyen la oferta propia del contexto particular, en donde los sujetos intentan seleccionar optando finalmente sobre sus objetos de preferencia.

La elección de imágenes ocupacionales hace referencia a una construcción que el sujeto elabora sobre su “qué hacer” en el futuro, entre los cuales es indispensable conocer las oportunidades que le brinda el contexto, en cuanto a carreras, oficios, ocupaciones, etcétera.

De esta manera el concepto de imágenes ocupacionales se vincula de manera directa con el de identidad ocupacional, que es definida como “la autopercepción a lo largo del tiempo en término de roles ocupacionales (...) la identidad ocupacional se desarrolla como un aspecto de la identidad personal”. (Bohoslavsky, 1984, pp. 42- 43)

Entendiendo a ocupación como el conjunto de expectativas de rol, destacando que no es algo definido ni desde adentro ni de afuera, sino en su interacción, consecuentemente, las ocupaciones son los nombres con los que se designan expectativas que, con respecto del rol de un individuo, tienen los demás individuos. Bohoslavsky (1984).

Las ocupaciones, por lo tanto, serían entendidas como un medio por el cual se despliega el impulso vocacional, que hace referencia a la creación, investigación y transformación que implica un crecimiento, tal como expresa Moiraghi (2015).

Bohoslavsky (1984) menciona que, dentro de los problemas de orientación vocacional se encuentra la percepción valorativa que el grupo familiar tiene de las ocupaciones, y las problemáticas vocacionales de los miembros del grupo familiar influyen en la identidad ocupacional del sujeto, ya que el grupo familiar constituye el grupo de pertenencia y de referencia fundamental.

Es por esto que los valores de ese grupo constituyen pilares y anclajes fundamentales y significativos en la orientación del adolescente, ya sea porque la familia opere como grupo de referencia positivo o negativo, y el segundo aspecto hace referencia a las satisfacciones o no de los padres en función de la elección de sujeto, y juega un papel fundamental en lo que respecta a las influencias que recibe el adolescente.

Desde Rodríguez (1999) se entiende que el proyecto profesional ocupacional hace referencia a una anticipación, marcada por el pasado y el presente que lo constituyen y se configura en el futuro desde la perspectiva que un sujeto desea alcanzar para sí, en términos de imágenes ocupacionales.

La perspectiva crítica, planteada por Sergio Rascovan, sostiene el interjuego entre lo subjetivo, lo singular, con los factores sociales y los modelos cambiantes de

los objetos a elegir. Por lo tanto, se plantea un entramado entre el sujeto, los factores sociales del contexto y objetos.

Además, se diferencia la noción de campo, aludiendo a lo vocacional, de la intervención, esta última alude a la orientación vocacional. La perspectiva crítica, entiende a lo vocacional como “el entrecruzamiento de una dimensión social, propia de toda organización económico-productiva y una dimensión subjetiva asociada a las formas singulares en que los sujetos construyen sus trayectos o itinerarios de vida, principalmente en el área laboral y de la educación”. (Rascovan, 2004, p.1)

Rascovan (2004) argumenta que la perspectiva crítica, propone pensar la elección vocacional como un proceso y además en un acto de elección, sumado a la realización de un hacer con un “plus” ligado al deseo y la búsqueda de satisfacción.

Pensar a la elección vocacional como un proceso, supone quitar aquellas nociones de vocación ligadas a lo heredado o innato, de esta manera se propuso un cambio paradigmático para la orientación vocacional, involucrando los escenarios sociales que se entraman con el deseo singular.

Siguiendo al mismo autor, se puede definir a los proyectos ocupaciones como un proyecto vital en los ámbitos educativos o laborales (Rascovan, 2004)

El proyecto de vida tiene su fundamento en la identidad ocupacional que cada persona va construyendo a lo largo de su vida, y que ésta procede inevitablemente de la identidad personal. Menciona también que ésta identidad ocupacional responde a la interacción entre las valoraciones familiares sobre carreras y ocupaciones (Tornello, 20019)

Casullo (2006) sostiene que el proyecto de vida es el resultado de un proceso de maduración personal e intelectual donde la persona aprende a crear y donde logra jerarquizar ciertos roles y ocupaciones realizando una selección para sí mismo.

Retomando el concepto de proyecto profesional y ocupacional, Lobato (s.f.) afirma que el proyecto profesional debe actuar como expresión de la identidad del adolescente. La creación de un proyecto de vida, que es un concepto alineado al proyecto profesional, permite tener una visión más clara en cuanto a lo que se desea realizar en la vida futura, tanto personal como profesional (Hernández, et al., 2014).

Gimeno (1999) sostiene:

Un hacer se elige desde una historia personal. Los seres humanos estamos rodeados e influidos fuertemente por nuestro entorno desde que nacemos. La elección vocacional es, en mayor o menor grado, consecuencia de las marcas que deja un modo de crianza, un ambiente, un deseo insatisfecho de las figuras parentales. (p.96)

Bien se mencionaba anteriormente, Bohoslavsky expresa cómo la familia, en tanto grupo de pertenencia y referencia, influye de manera importante en la toma de decisiones de los hijos. Por lo tanto, es indispensable reconocer a la familia como el núcleo en donde se desarrolla cada sujeto (Sarto, 2001), es así que los progenitores al establecer lazos de confianza, comprensión, apoyo y empatía con su hijo favorecerán su seguridad y su autoconocimiento.

Castillo, citado en Hernández, et al. (2014) afirma que los padres deben velar por que sus hijos sigan creciendo y formándose, en ciertos contextos culturales y sociales, por lo que, los padres deben acompañar emocional y afectivamente a sus hijos durante los procesos significativos, esta afirmación que realiza la autora menciona la importancia de los vínculos filiales en la formación del proyecto profesional.

Abbate, et al. (2017) afirman que el proyecto profesional no es un constructo acabado, sino que se descubre y construye permanentemente con cada experiencia y se va modificando con los devenires externos y también los internos, por ello enfatizan en que se construye desde dos aspectos entrelazados, el subjetivo y el histórico, en interacción unos con otros, implicando un entrecruzamiento de una dimensión social, que sugiere lo económico-productivo y una dimensión subjetiva asociada a las singularidades propias.

Muller (2008) considera que construir proyectos de vida se relaciona con lo que los jóvenes pueden anticipar, el futuro que perciben posible para sus vidas, lo que construyen desde sus sueños, como lo deseado y deseable (p.11). Todo ello se asocia con las identificaciones singulares, con la propia historia, con los acontecimientos que marcaron la vida de cada adolescente, quien quiere ser, para quien, con quien, haciendo qué y cómo, cómo no quiere ser, que desecha o rechaza. Lo cual implica lograr un reconocimiento de lo propio, sostener ideales, valores, etcétera (Abbate, et al., 2017).

Otro aspecto indispensable para lograr la construcción de un proyecto profesional y ocupacional es el reconocimiento de los intereses y aptitudes. Los primeros son considerados según Marcusscharmer, citado en Hernández, et al. (2014), como el grado de atracción que tiene un sujeto por realizar diferentes actividades, y los mismos están íntimamente relacionados con el contexto que los rodea; en cuanto a las aptitudes son definidas como las habilidades con las que un sujeto cuenta, las mismas van desarrollándose durante la vida.

De esta manera se visualizan aquellos aspectos importantes a la hora de construir un proyecto profesional/ocupacional, teniendo en cuenta el grupo de referencia primario, que es la familia, los intereses y aptitudes propias del sujeto, como así también las oportunidades que expresa el mercado laboral y académico.

De acuerdo con Casullo (1994), un proyecto de vida “sano” supone la capacidad para aceptar críticas y admitir errores, superando la omnipotencia de que “todo lo puedo”. Por lo tanto, un proyecto de vida debe estar basado en el conocimiento y la información sobre el propio sujeto, intereses, aptitudes y recursos, como así también de las posibilidades y expectativas del núcleo familiar de pertenencia y sobre la realidad social, económica, cultural y política en la que se encuentra.

Se puede afirmar que la creación de un proyecto profesional/ ocupacional supone una tarea de exploración por parte del sujeto, pudiendo construir una imagen más ajustada de sí mismo y elaborar una representación propia del entorno social y laboral. Lo que también incita a cuestionarse el tipo de relación existente entre sí mismo y el entorno, y por último tomar conciencia de los recursos, los medios y las oportunidades que existen para poder llegar a lograr lo propuesto y planificado en su proyecto (Romero, 2004).

Cuando hablamos de ocupación hacemos referencia a la actividad que realiza un sujeto y emplea su tiempo, la misma puede tratarse de un trabajo o estudio, entre otras actividades.

En conclusión, el proyecto requiere un proceso reflexivo en el que se conjuguen y de interpreten los datos objetivados de la realidad, en un procesamiento que integre procesos afectivos y cognitivos, ineludible en toda planificación y toma de decisión. Sin ello, no podemos hablar de proyectos profesionales, sino que hay intenciones de futuro sustentadas en imaginarios, en internalizaciones críticas, en intuiciones y

simplificaciones que suelen privilegiar ciertas propiedades del objeto de elección a partir de preferencias afectivas más que cognitivas. (Ilvento, 2010)

III.2.III Proyectos profesionales/ocupacionales de personas con discapacidad

“Pensar en proyecto de vida en un hijo con discapacidad es un tema que a menudo la familia no puede o no quiere enfrentar y además suele ocurrir que los profesionales y las instituciones muestren múltiples dificultades a la hora de abordarlo”
(Núñez, 2016)

No todos los sujetos, afrontan de igual manera el ciclo vital de transición, ni mucho menos adoptan los mismos recursos para enfrentar lo que implica la transición que es percibida y también objetivada al futuro inmediato cuando se encuentran finalizando los estudios secundarios, por ello es importante singularizar tal proceso (Ilvento, 2010)

Cirulli de Impini (1998) manifiesta que en las personas que tienen necesidades diferentes a raíz de la discapacidad, el proceso de orientación también lo tendrá, en muchos casos las personas que presentan discapacidad se encuentran enfrentadas con la vida, no obstante, el autor plantea que es necesario re- conocer, re- calificar, re- significar, re- jerarquizar y re- descubrir valores y posibilidades desde otro lugar, para ello es indispensable poder identificar si la discapacidad es congénita o fue adquirida.

Rocha (2010) de acuerdo con Mannoni, define que todo joven con discapacidad se encuentra frente a un doble pasaje: de la infancia a la adultez y de persona con discapacidad a sujeto “normal”, teniendo que ganarse una doble independencia (de su propia vida y acceder a una función en la sociedad).

“La familia, como primer núcleo vincular, debe entender e integrar este proceso (...) el proceso de reflexión y esclarecimiento acerca del futuro de la persona con características especiales necesita un aliado fundamental: la familia”. (Cirulli de Impini, 1998, p. 90) de esta manera las primeras tareas se darán en relación con la elaboración de duelos y generando un espacio para aprender de modo diferente y creativo que le permita poder insertarse de una manera independiente a la sociedad.

Por lo expuesto, se destaca la importancia de la contención familiar dentro del proceso de construcción de un proyecto de vida, ya que tal acompañamiento facilitará el proceso. Muchas veces la persona con discapacidad no puede elegir lo que quiere, sino lo que desea a partir de lo que puede, y es frecuente cómo las barreras mentales son más intensas que las físicas, es aquí donde se debe trabajar para que las barreras mentales

se puedan ir diluyendo y así eliminar los condicionamientos internos para facilitar los externos (Cirulli de Impini, 1998).

Como se mencionaba al principio, acerca de usar el término rehabilitación al hacer referencia al proceso de construcción de proyecto profesional y orientación vocacional, la autora, subraya que la rehabilitación funcional es fundamental en el proceso, pero si ella no finaliza con la rehabilitación ocupacional o adaptación académica y/o laboral, este proceso se halla incompleto e inconcluso. Esto se debe a que la rehabilitación total es aquella donde la persona puede integrarse al ámbito familiar, social, cultural, académico y laboral a través de su desarrollo personal.

Pirchio (2016) enuncia que la participación de los padres de personas con discapacidad en la educación de sus hijos debe ser indispensable, los padres necesitan alcanzar un equilibrio entre la necesidad de proteger a su hijo que presenta discapacidad y el deseo de participar y posibilitar la educación de los mismos. Esto último se logra actuando como facilitadores y no como obstaculizadores de la independencia, para que ellos puedan desarrollarse plenamente en la sociedad.

Enrique (2018) destaca “Como cualquier adolescente, el que tiene una discapacidad necesita aceptación de sí mismo y lograr la mayor autonomía posible en sus actividades cotidianas.” (p.51) y propone salir del discurso del déficit y poder comprender a este adolescente como un sujeto que se encuentra atravesando crisis, evolutivas, como cualquier otro adolescente y debe poder tener acceso a los tipos de apoyos necesarios.

Un aporte desde la perspectiva crítica de Rascovan (2016), alude a que las “elecciones vocacionales” no son solo las referidas al mundo laboral y académico, sino también el conjunto de elecciones que un sujeto con discapacidad afronta en su itinerario vital, incluyendo y revalorizando aquellas que pueden caer por fuera de los destinos prescriptos para este colectivo de personas.

De acuerdo con Enrique (2018) en términos subjetivos, se pueden definir dos momentos de pasajes significativos en sujetos con discapacidad: 1- el pasaje adolescente y 2- el pasaje a la adultez. El primero, se parte de precisar al adolescente como una apuesta y una operación identitaria:

La apuesta adolescente va más allá de una acomodación psíquica a un cuerpo transformado en púber y una adaptación a un nuevo estatuto social; es la de una operación identitaria que cuestiona todas las dimensiones de la existencia del sujeto

y de sus relaciones con los otros (...) Esta operación (...) comienza con un proceso largo y peligroso para el adolescente mismo ciertamente, pero, además, para su familia, su entorno, incluso la sociedad en su conjunto. (Rassial, 1999)

A muchas familias les resulta complejo consentir que sus hijos adolescentes con discapacidad conquisten mayor independencia, asuman responsabilidades, se desenvuelvan de manera autónoma en el medio y exploren la vida social, teniendo nuevas relaciones por fuera de las familiares, así como alentarlos a que tomen sus propias decisiones (Enrique, 2018). Así como Cirulli de Impini manifestaba anteriormente, es indispensable y vital que los adolescentes con discapacidad puedan explorar y analizar lo social, que se les permita dejar de ser niños (desde lo familiar) y que afronten miedos, temores, vergüenza, y construyan estrategias para superar aquellas vicisitudes.

Es así, como el/la adolescente con discapacidad comienza a realizar su pasaje de lo endogámico a lo exogámico, es importante que mantenga relación con personas por fuera de lo familiar, que realice actividades sociales, que pueda crear vínculos de amistad, que son indispensables para la estructuración subjetiva (Enrique, 2018).

Perilli (2008), citado en Rocha (2015), argumenta por su parte que las personas con discapacidad se ven limitadas por un conjunto de barreras arquitectónicas, urbanísticas, transportes, comunicación, etcétera, como así también exclusión por parte de la sociedad, sufriendo marginación y aislamiento ocasionando frustración al no poder tener una vida “normal” como todos los jóvenes de su edad, y tener que adaptarse a la que tiene como puede. Esto origina sentimientos de inseguridad respecto a su futuro y al hecho de ser considerado como una persona con derechos y tenida en cuenta.

Por su parte Rocha (2015), considera que la construcción de un proyecto de vida por parte de personas con discapacidad estará fuertemente atravesada por las condiciones y determinaciones sociales en la que esté inmersa.

III.3. Papel de las familias en el proyecto profesional/ocupacional de sus hijos

Es importante mencionar que el concepto de familia y padres, no está alineado específicamente a lo biológico, sino más bien, a aquellos referentes afectivos biológicos, como así también entendiéndola como la primera institución en la que niños y niñas se ven insertos, se transmiten valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia

diaria, como así también es la primera institución educativa, socializadora y subjetiva del niño/niña (Guevara, 1996, p.7, citado en Escobedo, 2006).

La adolescencia afecta también a padres y familia (Nuñez, 2010), en muchas ocasiones les cuesta reconocer los cambios y poder reacomodarse a las nuevas situaciones que surgen en los adolescentes. En las familias, según Enrique (2018), suelen reactualizarse viejas heridas sobre todo si el adolescente comienza a cuestionar su condición, afloran reproches y enojos, preocupación por la mirada de los otros, vergüenza, temores, miedo al rechazo, inseguridades. Este es un periodo de mucha inestabilidad, pero que ofrece, sin duda, la oportunidad de volver a hablar y de esta manera poder resignificar y rearmar posibilidades para conquistar un lugar propio.

Entendiendo que la persona con discapacidad es un sujeto de derecho, en primer lugar, derecho a ser independiente. La familia es el primer eslabón de la integración social para una persona con discapacidad y, por lo tanto, debe posibilitar en primera instancia la realización de una vida independiente y autónoma. Considerando vida independiente como el principal protagonismo de las personas con discapacidad en la participación en todos los aspectos que afectan a sus propias vidas, en una participación plena y activa. (Calleja & Britez, 2005)

A la hora de terminar la secundaria, la familia también se encuentra en un reto, ya que “(...) se torna importante tanto para la familia como para el joven anticipar el futuro social y laboral. Las decisiones que se tomen en esta etapa pueden determinar, en gran medida, las opciones del futuro”. (Enrique, 2018, p.54) Es así como por parte de la familia se movilizan expectativas cuando el joven finaliza los estudios secundarios y desea insertarse en el mundo laboral y/o académico. La familia se ve afectada directamente y requiere además un esfuerzo para poder encontrar un trabajo en condiciones, que sea remunerado adecuadamente y digno, como así también la posibilidad de continuidad de estudios superiores y/o de empezar una vida autónoma e independiente (Enrique, 2018).

Pérez, citado en Enrique (2018), señala, que toda familia atraviesa un momento en donde se comienza a preguntar y planificar acerca del futuro de un hijo, aunque cuando un hijo posee discapacidad esto no es tan frecuente, por ello Núñez, citado en Enrique, (2018) advierte que, pensar en el proyecto de vida es un tema que en reiteradas ocasiones la familiar no puede o no quiere enfrentar.

La construcción de un proyecto de vida, como la construcción de un lugar propio como sujeto supone una conmoción no sólo para el joven, sino también para la familia. Para lo cual deberá trabajar el lugar que le ha sido asignado por ese Otro familiar, enfrentar su historia personal y familiar, los deseos y expectativas de sus padres con respecto a su futuro y diferenciarse de ellos, tomar y apropiarse de su deseo y poder elaborar su propio lugar (Enrique, 2018).

Además, es necesario que en los espacios escolares y de rehabilitación se tenga acceso a profesionales que sean sostén, que puedan acompañar a los adolescentes y jóvenes con discapacidad en la construcción de su proyecto de vida y en las elecciones posteriores, posibilitando la imaginación de su propio futuro, de esta manera “(...) precipitar lo vocacional lo suficientemente subjetivante que los posiciona como constructores de su propio destino”. (Enrique, 2018, p.64)

Abbate, et al. (2017) expresa que el grupo familiar constituye en general uno de los grupos de pertenencia y de referencia para los adolescentes. Desde la clínica de su gabinete psicopedagógico, observan de manera recurrente que la figura de los padres o referentes afectivos influyen considerablemente en la construcción y elección de proyectos de vida en los adolescentes, como así también en las decisiones finales que escojan. Estas referencias pueden actuar de modo positivo o negativo en función de sus ideales, representaciones y deseos.

A la llegada de un hijo/a sucede, como lo describimos anteriormente, que los padres depositan en él/ella una serie de expectativas y deseos respecto a lo que esperan que logre. Por lo tanto, antes de nacer, ese niño/a se encuentra inmerso en un sinnúmero de deseos de otros (Abbate, et al., 2017).

En la clínica de orientación vocacional, se observa de manera recurrente cómo los padres intentan en la crianza de sus hijos sostener modelos familiares, valores de su propia infancia, entre otras. En ese sentido, es notable que aquello que se repite no son únicamente modelos de crianza y valores, sino además deseos y expectativas, donde los padres intentan “implicarse” y moldear las decisiones y elecciones de sus hijos en relación al futuro y a lo que ellos esperan de él (Abbate, et al., 2017).

Enrique (2018) aporta que, en adolescentes con discapacidad, se puede incrementar la sobreprotección/dependencia del hijo por parte de los padres y de las familias, ya que prevalece una infantilización en donde sobresale la falta, lo que es castratorio y lo indiferenciado, se acentúa lo endogámico. De esta manera paraliza los

procesos de desidealización y confrontación con los padres, comprometiendo la posibilidad de valerse por sí mismos y dificultando que puedan ponerse en juego consolidaciones más maduras.

Ante esto descripto, los hijos/as se ven destinados en muchas ocasiones, a satisfacer a las figuras parentales en el intento de reproducir estos modelos familiares, de lo contrario los adolescentes suelen experimentar sensaciones de inseguridad y trasgresión, como así temor al abandono y desaprobación en conjunto con sentimientos de culpa por pensar por sí mismos e intentar recorrer sus propias opciones (Korinfeld, citado en Abbate, et al., 2017).

Barrionuevo (2007) considera que el sujeto de la orientación vocacional que se encuentra en la construcción de su proyecto vocacional/profesional, está atravesado desde ya por lo histórico sociocultural que lo determina a través de procesos identificatorios que se inician con los vínculos familiares que son los primarios

Por último, Tornello (2019) expresa que el proyecto parental se origina de las proyecciones, las expectativas, los anhelos de los padres respecto del proyecto de vida de sus hijos. Este se produce a través de las proyecciones de los padres sobre sus hijos y del proceso de introyección del hijo con aquello.

Por último, Perez, citado en Núñez (2016) señala que, si bien en toda familia hay un momento donde se comienza a planificar el futuro de un hijo, en el caso de uno con discapacidad eso no es tan frecuente. Pensar en su proyecto de vida es un tema que a menudo la familia no puede o no quiere enfrentar y además suele ocurrir que profesionales y las instituciones muestren diferentes dificultades para abordarlo.

III.4. Expectativas parentales en relación al proyecto profesional ocupacional

Como se mencionó en el capítulo anterior, los padres generan expectativas incluso antes que el niño nazca o incluso antes que sea concebido, estas expectativas frente al hijo están compuestas por un conjunto de ideas, sueños, deseos, proyecciones, etcétera, frente a ese nuevo ser que es esperado por la pareja conyugal.

Cuando se habla de expectativas, especialmente de padres, se entiende a “las expectativas hacia los hijos e hijas, como esperanzas, deseos, sueños, ilusiones de sus padres y madres hacia ellos”. (Baeza, et al., 2018)

Es de amplio conocimiento, que algunos padres ejercen presión sobre sus hijos por las expectativas que tienen sobre ellos, ya que esperan que estos den lo mejor de sí

en diferentes ámbitos, y en el momento de la adolescencia esta presión aumenta de manera considerable, ya que estos comienzan a hablar sobre sus proyectos futuros con sus padres tal como lo afirman Ruiz de Velasco, et al. (2000). La *American Academy of Pediatrics* (AAP, 2017) hace referencia a la situación contraria, es decir, cuando los padres no depositan ningún tipo de expectativas frente a su hijo/a y cómo ello se ve reflejado en la poca motivación que tienen estos niños o adolescentes para poder cumplir sus objetivos.

Enrique (2018) destaca que, mediante avanza la adultez, se torna importante tanto para el joven como para la familia anticipar el futuro social y laboral. Las decisiones que se tomen en dicha etapa pueden determinar, en gran medida, las alternativas del futuro. El autor menciona que, una gran movilización de expectativas familiares se produce cuando llega el momento de culminar los estudios secundarios o abandonar el centro educativo inclusivo que acompañó al adolescente. Este pasaje al mundo adulto afecta notoriamente al joven en primera instancia y además a las relaciones familiares, y hace que se busquen nuevos recursos y espacios.

Se manifiesta con frecuencia un temor por el futuro, la interpelación por indagar intereses, deseos y proyectos se intensifica, es por ello que es importante el trabajo de profesionales que renueven sus prácticas (Enrique, 2018).

Siguiendo la A.A.P. (2017), es necesario que las expectativas parentales sean realistas, es decir, que no sean altas ni bajas. Esto permitirá desarrollar confianza y seguridad entre padres e hijos. De tal modo que estas expectativas realistas propiciarán la aceptación de errores o situaciones imprevistas que son parte de la vida (Baeza, et al., 2018).

Es preciso aclarar en este punto, que para la presente investigación las expectativas parentales sobre el proyecto profesional y ocupacional van a estar unidas a los valores, creencias y experiencias sobre lo educativo y laboral.

Díaz, et al. (2009) expresan que la experiencia escolar de padres y madres, la experiencia del hijo/a, la posibilidad que perciben de estudios o empleo futuro, y el nivel de importancia que le asignen a la educación y el trabajo para la autonomía de sus hijos, dan como resultado las expectativas que los padres tienen frente a la educación y/o empleo que sus hijos podrían alcanzar en un futuro.

Como se mencionó anteriormente en el ámbito vocacional se ponen en juego tres variables de suma importancia que son ejes tomados del paradigma crítico desarrollado

por Rascovan: en primer lugar, un sujeto que elige, en segundo lugar, los objetos a elegir, es decir, las posibilidades que cada sociedad le brinda al sujeto en relación al mundo del trabajo y de los estudios; y por último el contexto en que se produce esa elección. Cuando se habla del contexto, se refiere a las influencias socioculturales, económicas y familiares que incidirán en la elección del sujeto.

Por lo tanto, contextualizar al sujeto y sus posibilidades de elección en la construcción de su proyecto vocacional futuro, será condición necesaria para que ése sujeto sea consciente del mundo que lo rodea plenamente, y pueda llevarse a cabo un acompañamiento real, adecuándolo a sus oportunidades.

Tomamos a Díaz et. al (2009), ya que afirman categóricamente que frente a las inquietudes e incertidumbres que genera la elección vocacional es fundamental el acompañamiento de los padres. Cada joven armará su propia imagen a partir de aquellas visiones y atribuciones que los adultos han construido sobre él. Cada nuevo miembro que nace en el seno de una familia trae consigo un bagaje de expectativas de destino preparadas consciente o inconscientemente por su familia. Así, los jóvenes internalizan mandatos, valores, creencias e itinerarios que sus padres consideran como importantes para ellos.

Siguiendo a Díaz et. al (2009), los padres influyen siempre, tanto si dicen "hace lo que vos quieras" o "seguí tal o cual carrera", como si se desinteresan totalmente. Siempre va a haber una influencia, la diferencia es que a veces puede ayudar o acompañar y otras veces puede impedir o hacer difícil una decisión.

Muchas veces suele ocurrir que los hijos se guían en su elección sólo por los intereses de sus padres sin reconocerse como sujetos autores de su propia elección vocacional.

Por lo tanto, en esta novela familiar no sólo preocupan las expectativas de los padres hacia sus hijos, sino también aquellos atributos y adjetivaciones que se le hayan asignado desde la niñez, incidiendo fuertemente en la capacidad para elegir de manera libre, responsable y autónoma (Díaz et. al, 2009).

Para tal estudio, se tomará el siguiente concepto de expectativa del trabajo de investigación "Análisis de las expectativas ocupacionales en jóvenes de bachillerato", en donde se afirma que:

Expectativa en relación a lo ocupacional como la idea motivadora que el sujeto tiene de una situación y lo que espera obtener de ésta, posibilitando así la

proyección de tareas a corto, mediano y largo plazo donde intervienen factores endógenos (deseos, interés, autoestima, actitudes y aptitudes, nivel cognitivo), y exógenos (contexto social, nivel socioeducativo y económico de la familia, género, tipo de bachiller en el cual se estudia, tipo de intervención y función de la orientación educativa) propios del sujeto. (Ochoa, et al., 2014)

Entendiendo que las expectativas parentales son, ante todo, afirmación de un destino social al que no se quiere renunciar: “*espero que vayas a la universidad*” es aquí un imperativo. Entretejando una mezcla de deseo y de estimación de una probabilidad. (Martínez García, 2014).

Las expectativas parentales, serían estimaciones de las trayectorias escolares probables en función de las capacidades de los hijos y del contexto que los circunscriben como familia –económicas, geográficas, filiales, entre otras (Yamamoto y Holloway, 2010).

Este concepto fue construido por Bandura (1982) desde la teoría del aprendizaje, en donde postula que el funcionamiento psicológico es una interacción recíproca continua entre determinantes personales, conductuales y ambientales, tal autor expresa que existe una interacción recíproca en donde el mecanismo es un proceso de doble vía ya que el entorno influye al individuo y éste influye al entorno.

Por otro lado, el concepto de autoeficacia fue definido por Bandura (1982) como las creencias del individuo en relación con sus capacidades personales para organizar y emprender las acciones requeridas para producir resultados esperados. Por lo tanto, las creencias de nuestra autoeficacia afectaran de manera directa a las elecciones de actividades que los individuos escojan, ya que se considerarán más capaces y rechazarán aquellas en las que perciban menos habilidades. Es así que, siguiendo a Olaz (2003), cuando una persona se auto percibe eficaz, se reducen en ella los temores anticipatorios y sus inhibiciones.

Ochoa, et al. (2014) expresan que la aplicación de la teoría de autoeficacia en el ámbito educativo muestra cómo los estudiantes con grandes expectativas presentan una mayor motivación académica por lo que obtienen mejores resultados, son más capaces de autorregular eficazmente su aprendizaje y muestran mayor motivación intrínseca cuando aprenden. Por otra parte, aseguran que la orientación educativa, es el espacio que consideran como “*natural*” para el desarrollo o construcción de las expectativas en relación a lo ocupacional, ya que la orientación como intervención educativa no se ocupa

de los saberes en cuanto tales, sino de los procesos recorridos por los sujetos para su adquisición e integración en un proyecto contextualizado de futuro.

Como se mencionó anteriormente, plantear expectativas es plantear desde el futuro, y el futuro, siguiendo a Corica (2010), implica aquello que se espera como posible o aquello que puede ser proyectable sin que necesariamente se tenga certeza de alcanzarlo. Por ello prosigue afirmando que, en esta visión de futuro, no se dan vacíos, debido a que los estudiantes no están aislados del contexto en el cual se desarrollan.

Las expectativas parentales según Criado & Gómez Bueno (2017) son un indicador recurrente en las investigaciones sobre el éxito escolar, proponiendo como solución a la deserción escolar: estimular las expectativas y ambiciones parentales. Dicho autor, explica cómo muchas investigaciones proponen las expectativas parentales como una variable central a la explicación del rendimiento escolar, debido a que habría ciertas mediaciones:

a) Comportamientos parentales que apoyan el logro, mediante la ayuda directa y la comunicación para reforzar la importancia de la educación en sus hijos.

b) El/la hijo/hija interioriza dichas expectativas, y de esta manera aumenta su valoración, concluyendo que el apoyo parental podría ser positivo para el rendimiento académico. De esta manera los padres con más expectativas por el futuro de sus hijos/hijas emprenderían más acciones para impulsar el rendimiento escolar.

Verde (2013), citado en Uño (2017) sostiene que:

Las expectativas de los padres pueden tener un fuerte efecto sobre la motivación de los niños. Mientras que las expectativas realistas y saludables pueden fomentar el éxito de los niños, expectativas demasiado altas pueden predisponer a los niños para el fracaso. Tales expectativas poco realistas también pueden conducir a la ansiedad y el desánimo cuando un niño no puede cumplir con los objetivos de sus padres. Del mismo modo, las expectativas bajas pueden hacer que sea difícil para los niños para ver y alcanzar su pleno potencial. (p23)

Resulta imposible no contemplar dentro de las expectativas parentales, la dimensión social que atraviesa no solo a los jóvenes que van a decidir acerca del quehacer futuro, sino además a la familia que acompañará dicha decisión y proyecto. Corica (2010) menciona que el contexto actual en el que el tiempo se vuelve volátil y líquido, de la visión del futuro muchas veces se puede volver sin muchas posibilidades para planificar.

Desde el paradigma crítico se plantea que las problemáticas vocacionales se encuentran en el vínculo entre el individuo y sociedad, haciendo referencia que actualmente, carreras, profesiones o el trabajo, son lo que produciría una forma de “anclaje social, que da una posición simbólica y reconocimiento por parte de los demás”. Por esto, si la persona no trabaja ni tampoco estudia, estaría excluido y a la deriva, desvinculado de la red social que regula los intercambios colectivos”. (Rascovan, 2013, p.53) De aquí la importancia de la dimensión social, que es definida por Ubillo (2018), como las condiciones de vida y trabajo de los ciudadanos de un país, relacionado con los temas políticos y su organización económica, evidenciando la problemática a nivel social y los diferentes contextos de vida

Por su parte, Corica (2010) plantea dos grandes grupos, entre los cuales se encuentra lo exógeno, es decir, lo externo, que son factores que no se encuentran aislados de lo subjetivo e interno propio de cada sujeto. Actualmente se trabaja acoplado lo vocacional, expectativas, proyecto de vida profesional ocupacional con el contexto en el que se vive, contemplando las vicisitudes de las condiciones sociales, políticas públicas de accesibilidad, desplazamientos urbanos y rurales, exclusión, índice de pobreza, condiciones de género, entre otros, que han caracterizado el ambiente social actual, favoreciendo a algunos sectores y no a otros. (Monroy Soler et. al. 2019)

Resulta imposible poder contemplar la construcción de un proyecto profesional ocupacional sin tener en cuenta dicha dimensión, ya que lo social íntimamente relacionado con lo político consiste en el funcionamiento político social que es la esencia de la vida de las personas de cada sociedad, ya que en mayor o menor medida se regula lo permitido, lo accesible en derechos y en obligaciones, etc.

Algunos factores sociales, a tener en cuenta teorizados por varios autores que le otorgan gran importancia dentro de la construcción del proyecto profesional ocupación, son los siguientes:

Factores Sociales

- 1- Económicos: Corica (2010) expresa que las diferencias sociales y económicas hacen a la distinción en las oportunidades futuras. Las personas que son de bajos recursos no van a tener, probablemente, las mismas posibilidades que los de los sectores medios y altos. En este nuevo contexto, de desigualdad y de incertidumbre, la escuela no garantiza para todos los accesos completos a trabajos de calidad. Para ello la familia estaría ocupando

un lugar fundamental respecto a las posibilidades futuras; sin embargo, la escuela no deja de tener el valor de abrir las puertas a un futuro mejor, pero en ciertos contextos como el actual, los padres, familia, son la fuente principal para que sus hijos/hijas accedan a estudios o a un trabajo. En síntesis, plantea que la participación en el mercado de trabajo y académico en las personas depende del contexto socio-económico. Por su parte, Rascovan (2017) enmarca el acceso a información y a recursos para poder sumergirse dentro del mercado laboral como así también todas aquellas políticas públicas que garanticen derechos de accesibilidad.

- 2- Circuito educativo y/o trayectorias educativas: Se plantea sobre las posibilidades que tienen las personas según el sector social de la escuela a la que asistan. Aquí la distinción tiene que ver por la disciplina o ámbito en donde les gustaría a las personas que sus hijos/as se inserten como así también las trayectorias educativas de cada estudiante. Este condicionamiento está muy alineado al económico-social descripto anteriormente. (Corica, 2010)
- 3- Condicionantes geográficos: Hace referencia a que las oportunidades laborales y académicas son más difíciles en algunos lugares que otros, dependiendo el desarrollo social y local de diferentes provincias, ciudades, regiones, barrios, etc. Rascovan (2017) menciona en una encuesta, la relevancia del lugar de residencia, ya que ello influye en la accesibilidad a ciertas oportunidades. Ejemplifica que no se da de igual manera la accesibilidad para quien reside en la ciudad que en el interior.
- 4- Condiciones de género: Corica (2010) menciona la distinción de género que tiene que ver con los trabajos disponibles en el mercado del trabajo. Refiere que las mujeres tienden a realizar sólo algunas actividades, dejándolas por fuera de otras. Esta distinción se puede ver, por ejemplo, cuando se plantea que las mujeres pueden realizar arte, sin embargo, no preferentemente actividades económicas.
- 5- Reconocimiento social/personal: Monroy Soler et. al (2019) mencionan la importancia del reconocimiento social que muchas carreras y trabajos ofrecen. Muchas de ellas alineadas, por ejemplo, al servicio del otro, por lo

que el reconocimiento estaría dado por la capacidad de aporte a la población, que hace sentir orgullo a quienes eligen dichas carreras o trabajos.

- 6- Prestigio social (de la carrera o trabajo) Todas las carreras o trabajos, presentan un prestigio estipulado por la sociedad, sin embargo, existen algunas que, por condiciones económicas, salidas laborales, posible estabilidad laboral, moda u otros motivos, parecieran ser más elegidas debido a los imaginarios y representaciones sociales positivas que ofrecen, o por el contrario rechazar a carreras o trabajos que presentan representaciones sociales negativas. (Monroy Soler et. al., 2019)

CAPÍTULO IV

Posibles Escenarios Profesionales/Ocupacionales para adolescentes con discapacidad Visual en la Ciudad de Salta.

Porque nada de esto cambiará si los ciudadanos no somos gestores y protagonistas de un profundo cambio cultural que nos permita modificar políticas y prácticas para hacer de la sociedad un lugar capaz de albergarnos a todos.

Cada uno de nosotros deberá repensar, desde su propia escala de valores, ¿quiénes son “todos”?

(Muslera, 2008, p. 173)

Abbate et al. (2017) plantean que los adolescentes se encuentran en un momento crucial en donde se pone en juego las características propias de la etapa, se elaboran duelos y en donde lo contextual indefectiblemente influye en la elaboración de proyectos. Los autores reflexionan sobre las trayectorias de vida de los adolescentes, cómo ellos vivencian la construcción posible de proyectos y la inclusión al futuro imaginado y deseado, desde un presente que a veces parece poco ofrecer, que puede ser inestable y desde luego problemático. Entonces se preguntan cómo pensar en proyectar cuando el contexto es tan cambiante.

Es así como surge el planteo sobre este sujeto no típico de la orientación vocacional, que presenta discapacidad visual, en este contexto en donde, si bien existen legislaciones nacionales y provinciales que plantean planes integrales de inclusión laboral y académica para personas con discapacidad, surge la pregunta: ¿todo ello se practica o sólo se enmarca en un marco teórico? Como bien menciona Contino (2013) las formas de inclusión marcan una vez más la sensación de estar dentro, pero diferenciada de los otros sin discapacidad, aludiendo a las normativas y legislaciones que tienen como finalidad separar la brecha y garantizar derechos.

Villegas (2015) manifiesta que las instituciones y los espacios sociales donde interactúan los sujetos adolescentes presentan dinámicas que en la mayoría de los casos son excluyentes, dado que las dimensiones metodológicas, arquitectónicas y procedimentales suelen estar diseñadas exclusivamente para el sujeto adolescente

considerado “normal”, dejando de lado la oportunidad para que el sujeto en situación de discapacidad pueda participar e interactuar.

Son de público conocimiento las dificultades que tienen los adolescentes con discapacidad para insertarse hoy en el mercado laboral, debido a diversos factores. A quienes están próximos a terminar el secundario, se les pide que piensen un proyecto profesional/ocupacional. Sin embargo, existe una disyuntiva entre tener que definir proyectos y pensar en el futuro, como así también encontrarse con la hostilidad, inestabilidad y los pocos escenarios u oportunidades ocupacionales actuales hoy en la ciudad de Salta.

Si bien las nociones de interacción y de barrera representan un claro avance promovido desde perspectivas más sociales de la discapacidad, su circunscripción sigue alineada a lo que se “tiene” y que siempre representa una “deficiencia”, una vez más del lado del discurso hegemónico médico anclado a las teorías biologicistas e individuales. (Contino, 2015)

De modo que el paradigma social concibe a la discapacidad como una construcción social basada en la interacción de la persona y el contexto que la rodea, en donde es este último un facilitador o un obstaculizador de la plena garantía de derechos de las personas con discapacidad. Entonces, pensar la discapacidad tomando como base este paradigma implica el papel indispensable de un Estado que garantice derechos.

Es responsabilidad del Estado generar normativas y legislaciones que garanticen el pleno ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad, en derechos, libertades y obligaciones entendiéndolo como regulador de las relaciones sociales y “protector” de las poblaciones más vulnerables, debiendo generar legislación que dé herramientas a la ciudadanía que le permita defender su derecho a no ser discriminado sólo por su “condición de” y garantizar además el cumplimiento de dichas legislaciones en la práctica (Muslera, 2008)

Han surgido a nivel mundial tres documentos básicos sobre los derechos de los niños y las niñas con discapacidad:

1. Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad (1982)
2. La Convención sobre los Derechos del Niño (1989)
3. La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (2000)

A su vez, a nivel nacional se cuenta con documentos indispensables tales como:

1. La Constitución de la Nación Argentina (1853)
2. La Ley de Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad N° 22.431 (1981)
3. La Ley del sistema de protección de niños, niñas y adolescentes N° 26.061 (2005)

Todos estos documentos manifiestan la importancia del derecho a la educación para todas las personas, en sus artículos expresan de diversas maneras la necesidad que la educación se garantice y esté regulada por el Estado. A nivel internacional los diferentes tratados aúnan criterios para garantizar tal derecho y como país, Argentina se adhiere creando sus propias legislaciones que ponen acento en el estado para garantizar el derecho a la educación.

La Convención de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes realiza un señalamiento particular a aquellas personas mental o físicamente impedidas:

Artículo 28:

1. Los estados partes reconocen que el niño, niña y adolescente mental o físicamente impedido deberá disfrutar de un vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa en la comunidad
2. Los estados Partes reconocen el derecho del niño, niña y adolescente a recibir cuidados especiales y aseguran, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño, niña y adolescente y a las circunstancias de sus padres y de otras personas que cuiden de él o ella.

Estos artículos proponen a los estados garantizar procesos de enseñanza gratuitos y accesibles para todos los niños y niñas con discapacidad. Así también, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad enuncia:

Artículo 24:

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de

educación inclusiva a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
- b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

- a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
- b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de

comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permita alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

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

En coherencia con el artículo 24 de la Convención de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, la Constitución Nacional en su artículo 75, inciso 23, primer párrafo, dispone que corresponde al Congreso:

Legislar y promover medidas de acción positivas que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.

En este mismo sentido, la ley nacional 26.061 Sistema de Protección de niños, niñas y adolescentes menciona en su inciso H: “garantizar a todos el acceso y las condiciones para la permanencia, egreso de los distintos niveles del sistema educativo”; en su inciso N: “brindar a las personas con discapacidades temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos” y en su inciso V: “promover en todos los niveles educativos y modalidades la comprensión del concepto de eliminación de todas formas de discriminación”.

La autonomía se manifiesta como objetivo inicial para las personas con discapacidad en la Convención de Personas con Discapacidad. En este documento, cuando se refiere a la educación alude a “la posibilidad de aprender habilidades para la

vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad” (Art. 24), y también en el Preámbulo, Inciso n: “Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”.

Por otra parte, en referencia a la empleabilidad el Artículo 27 detalla:

Trabajo y empleo: Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas (...)

A nivel nacional, según la Ley 22.431, publicada en el Boletín Oficial del 20 de marzo de 1981, con las modificaciones de la Ley 25.689, publicada en el Boletín Oficial del 3 de enero de 2003, existe un cupo en cargos estatales para personas con discapacidad:

Artículo 8. El Estado nacional –entendiéndose por tal los tres poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos– están obligados a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas. El porcentaje determinado en el párrafo anterior será de cumplimiento obligatorio para el personal de planta efectiva, para los contratados cualquiera sea la modalidad de contratación y para todas aquellas situaciones en que hubiere tercerización de servicios. Asimismo, y a los fines de un efectivo cumplimiento de dicho 4% las vacantes que se produzcan dentro de las distintas modalidades de contratación en los entes arriba indicados deberán prioritariamente reservarse a las personas con discapacidad que acrediten las condiciones para puesto o cargo que deba cubrirse (...)

Según Muslera (2008) la implementación de todas estas políticas públicas implica un compromiso real, en materia de política y economía por parte del gobierno nacional para, de esa manera, disponer de todos los recursos públicos necesarios y buscar los medios para la participación y apoyo de la comunidad con el fin de lograr una transformación realmente profunda que posibilite un cambio en el sistema educativo a nivel social.

En las universidades es baja la cantidad de jóvenes con discapacidad que se incorpora dentro de las aulas, por variadas razones: entre ellas se puede nombrar que no todas las facultades son accesibles, por barreras arquitectónicas, baños inadecuados, falta de elementos de apoyo, entre otros aspectos. (Seda, 2008)

En cuanto a la educación de jóvenes con discapacidad que concurren a las escuelas de formación laboral, se debe señalar que dicha formación no responde a los requerimientos del mercado actual y competitivo, de modo que a la hora de la inserción laboral es un elemento más que se suma a la situación de exclusión y marginación existente en el mundo laboral como posible escenario desolador para jóvenes con discapacidad (Seda, 2008)

Lo expuesto permite señalar que, aunque el modelo educativo actual intente adaptar al paradigma social y a pesar de los avances tecnológicos y sociales, existe aún una gran influencia en la mirada sobre las características de los y las personas desde el modelo médico patologizante y excluyente de aquellos que no responden a la “normalidad”. De allí la importancia y necesidad de la construcción de estos nuevos paradigmas que enfatizan los derechos humanos, la equiparación y accesibilidad de oportunidades, con la eliminación de barreras físicas, culturales y actitudinales, que implican el desarrollo de políticas integradoras, inclusivas, que permitan ejercer la libre ciudadanía, los deberes y derechos como a todas las personas (Seda, 2008)

En el mismo orden de ideas, Muslera (2008) menciona que, aunque existan leyes, legislaciones y normativas, muchas de ellas no se llevan a cabo en la realidad, es decir, no son correctamente aplicadas al cotidiano.

Porque muchas veces se plantean políticas tendientes a generar beneficios sociales para las personas a través de foros internacionales, programas, legislación, pero falla la voluntad política de los Estados para llevar adelante estos procesos que son complejos e implican un fuerte compromiso ideológico, ético, social y cultural que los garantice. (Muslera, 2008, p.170)

En síntesis, resulta de suma importancia que se siga trabajando no solo en convenciones y legislación sino en todo lo que colabore y comprometa a las personas a hacer de la sociedad un lugar real para todos, más humano.

Pero con la letra no alcanza, aún en todo el mundo las personas con discapacidad siguen siendo sujetos de discriminación y denegación de sus derechos humanos, se les niega la igualdad de oportunidades para desarrollar sus potenciales para la vida autónoma, para el trabajo, para una vida digna. (Muslera, 2008, p.173)

A raíz de las legislaciones vigentes se puede encontrar una serie de oportunidades, sin embargo, es necesario destacar que ello no garantiza que las condiciones estén dadas de manera igualitaria. Esto implica repensar los espacios de interacción y oportunidad desde nuevas lógicas de inserción productiva que sean accesibles a todas las personas.

Escenarios de incertidumbre social y subjetiva: Cambios educativos y laborales

Hablar de subjetividad no es hablar de otra cosa que una producción histórica de las significaciones imaginarias que instituyen formas de vivir la existencia humana (Rascovan, 2013). Por lo tanto, se hace referencia a una trama que conforma a la sociedad y a los sujetos, ensamblados entre sí. Pensar la construcción del sujeto implica introducir la dimensión social, es decir somos con otros, en su doble proceso de pertenencia y separación (Castañeiras, 2010).

Castañeiras (2010) afirma que actualmente, como país y mundialmente, nos encontramos bajo un escenario donde la incertidumbre y el malestar parece exacerbar y abrumarnos, tiempo atrás había un cierto control y regulación de las cosas que nos acontecían, sin embargo, en la actualidad pareciera ser una crisis constante a nivel social y político.

Bauman, ya hablaba acerca de la “modernidad líquida” en donde predomina la falta de certezas tanto para la sociedad como para cada sujeto; en donde la incertidumbre, talvez, es la única certeza para nuestra época (2015).

Al hablar de Incertidumbre subjetiva, también la podríamos denominar como estructural, ya que (...)”se encuentra reforzada hoy, por un “plus” de malestares que engendra la cultura actual, en la que se ha producido un incremento de la incertidumbre social, tornando más crítica aún, la situación de los jóvenes al momento de elegir”. (Castañeiras, 2010, p.12)

La educación a medida que transcurrió en tiempo ha modificado, hasta mitad de la década del '80, la educación seguía siendo el medio de ascenso social para lograr mejores posiciones sociales y ocupacionales (Braslavsky & Filmus, 1987). El título de grado que se obtenía mediante el estudio, estaba directamente relacionado con un trabajo garantizado, por lo tanto, había una asociación lineal entre el nivel educativo con el nivel socio-económico.

Aunque investigaciones realizadas a fin de los '80 señalan que el sistema educativo argentino estaba segmentado, y que, por lo tanto, el desplazamiento y la movilidad social a través de la educación se estaban perdiendo. Según estos estudios, la certificación ya no garantizaba un buen trabajo, sino que simplemente tendía a reforzar la posición social de origen. Esta tendencia se profundizará aún más con las transformaciones que tuvieron lugar en la década de los '90 y con la crisis de 2001, hasta lograr que la idea de ascenso social a través de la educación termine por desvanecerse. (Corica, 2010)

Actualmente la expansión de la educación, sobre todo la secundaria, se produce en un contexto de profundización de las desigualdades, en el que las escuelas deben hacer frente a nuevos desafíos. Al igual que las transformaciones económicas que se dieron en los últimos años, los procesos de diferenciación social y cultural también cuestionan las funciones tradicionales. Por lo tanto, la extensión de la obligatoriedad, la incorporación de sectores sociales tradicionalmente excluidos del nivel medio, la articulación de la primaria con la secundaria, la creación de nuevas modalidades⁶ y su articulación con las modalidades tradicionales de la escuela media y la aparición de nuevos formatos institucionales son todos elementos que configuran una nueva cartografía de la escuela secundaria, muy diferente a la que se conocía en el siglo XX. (Dussel, 2006, p. 32)

De esta manera, la educación dejó de ser el medio por el cual se ascendía socialmente, convirtiéndose en una herramienta que permite conservar la posición social de origen. Estas investigaciones destacaron el hecho de que la educación se encontraba en polémica por la dinámica del mercado de trabajo y por los procesos de crecimiento del desempleo, la informalización y la precarización.

Siguiendo a Corica (2010) en el marco de la crisis del modelo tradicional de educación, la educación secundaria terminó convirtiéndose en una “obligatoriedad subjetiva” (Braslavsky, 1999). Sus funciones de integración económica y social, de

preparación para la universidad y para el trabajo, pasaron a convivir con un rol de formación ciudadana y ética, revalorizada en el actual contexto.

Actualmente el título de grado y/o terciario se considera como necesario, aunque no suficiente pasara una inserción segura en el mercado del trabajo (Filmus, 2000; Filmus y otros, 2001).

Dicho lo siguiente, Corica, afirma que se puede ver que la característica segmentada de la escuela media no es producto del “desajuste” del mercado de trabajo, sino, por el contrario, la forma que tiene de “ajustarse” a sus demandas (2010)

En síntesis, las transformaciones que acontecieron a la década de los '90 junto con la crisis de 2001 profundizaron los cambios en la educación y en el mercado laboral, dejando a la educación de lado a la hora de pensarla como un medio de ascenso social, para quedar relegada a un medio que sostiene el espacio social de origen. La “masificación” de la matrícula del nivel medio constituye un proceso paradójico: por un lado, incorpora a sus aulas a la población más relegada de la sociedad y, por el otro, no le garantiza igualdad en lo que se refiere a calidad educativa.

Por último, el título de nivel medio cada vez influye menos a la hora de buscar trabajo y que sea remunerado acordeamente, y nuevos mecanismos de acceso al trabajo tienden a reforzar la reproducción social (Jacinto, 2006). En este marco, el sistema educativo se ve obligado a integrar nuevas funciones más ligadas a la formación vital. A los cambios y transformaciones se suman los procesos de desigualdad, profundizados durante los años noventa, que no sólo se dan en el plano educativos, sino que son resultado de una compleja combinación de factores físicos, económicos, políticos, sociales y subjetivos (Dussel, 2005), no se puede dejar de lado los cambios sociales que se dieron en el plano educativo y en el mercado laboral, dado Hablar de subjetividad no es hablar de otra cosa que una producción histórica de las significaciones imaginarias que instituyen formas de vivir la existencia humana (Rascovan, 2013).

A continuación, se exponen una serie de instituciones que brindan educación y oportunidades futuras para personas con discapacidad, sin embargo,

ello no garantiza el real cumplimiento de los derechos para las personas con discapacidad, lo que implica repensar los espacios de interacción y oportunidad desde nuevas lógicas de inserción productiva que sean accesibles a todas las personas y sobre todo aquellas minorías que han sido relegadas por tanto tiempo.

Nombre de la Institución	Dirección	Teléfono	Dirección de Correo Electrónico	Web
Secretaría de Estado de Asistencia Médica y Política Social Gobierno de la Provincia de Salta	Lerma 800 Salta-Capital	387-4375140	mcorte@sinectis.com.ar	
Secretaría de Discapacidad y Políticas Inclusivas	Jujuy 402 Salta-Capital	387-4314886	Secretaría: Lic. Fabiana Ávila SubSecretaría: Florencia Kosiner	
Oficina de Discapacidad	Centro Cívico Municipal Salta-Capital	387-41609000	municipalidaddesalta.gob.ar	
Biblioteca Provincial Dr. Victorino de la Plaza	Belgrano 1002 Salta-Capital			
Asociación Ciegos Orientar	Belgrano 1002 Salta-Capital	387-154655307	g_n_castillo@hotmail.com	
Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona	Av. Francisco de Gurruchaga 50 Salta-Capital	387-4212511		
Asociación de Ciegos Habibyazlle	Lerma 1446 Salta-Capital	387-4231753		
CRIOS	Tucumán 667	387-4233761		

Universidad Católica de Salta	Campus Castañares	0810-555-8227	<u>vidauniversitaria@ucasal.edu.ar</u> <u>capacitación.rrhh@ucasal.edu.ar</u> <u>informes@ucasal.edu.ar</u>	<u>www.ucasal.edu.ar</u>
Universidad Nacional de Salta	Av. Bolivia 5150 Salta-Capital	387-4255307	Facultad de Ciencias Naturales: <u>lamas@gmail.com</u> Facultad de Humanidades: <u>vegabeatriz@yahoo.com.ar</u> Facultad de Ingeniería: <u>orlandojd@gmail.com</u> Facultad de Ciencias de la Salud: <u>padillamony@gmail.com</u> Facultad de Ciencias Exactas: <u>Dalcy_f@yahoo.com.ar</u> Facultad de Ciencias Económicas: <u>claeliti@hotmail.com</u>	<u>www.unsa.edu.ar</u>

MARCO INSTITUCIONAL

Contexto

La escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona fue fundada el 21 de abril de 1930 por Corina Lona, educadora y benefactora nacida en Metán, Salta, interesada por los problemas de ceguera causados por la guerra. Ella se abocó por completo a la educación de niños ciegos y fundó la escuela para ellos que inicialmente funcionaba en la calle Alberdi 314, en el microcentro centro de la ciudad de Salta. (Escuela de Educación Especial N° 7040, Corina Lona, 2018)

En el año 1953 le donan el terreno en las estribaciones del Cerro San Bernardo, inaugurándose en 1954, en la calle Francisco de Gurruchaga 50, macrocentro de la ciudad. La escuela se encuentra hace 90 años en Salta prestando servicio a personas con ceguera y disminución visual. (Escuela de Educación Especial N° 7040, Corina Lona, 2018)

Las actividades que realiza están reguladas por el Ministerio de Educación de la Provincia de Salta, y son las mismas que para la totalidad de escuelas de la provincia, con el agregado de las particularidades propias de una instrucción u orientación dirigida a niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Funciona en dos turnos, mañana y tarde; durante la jornada de la mañana se dictan contenidos de asignaturas iguales que por la tarde, con la diferencia que está a disposición de los alumnos y alumnas el almuerzo, el cual tiene una finalidad constructiva para ellos, debido que se les enseña actividades de la vida diaria. Además, dispone de un equipo de profesionales y de maestras especiales integradas que se ocupan de reforzar contenidos y necesidades que se presentan en los niños, niñas y adolescentes que pertenecen a otras escuelas o instituciones. (Escuela de Educación Especial N° 7040, Corina Lona, 2018)

Con respecto al espacio físico, la escuela cuenta con diversas aulas de diferentes tamaños, destinadas a cada una de las actividades que se realizan, dos patios internos, uno externo donde particularmente se realizan las actividades de Educación Física, cocina, comedor y sus respectivos baños. También se encuentra la dirección, el gabinete psicológico, consultorio fonoaudiológico, biblioteca y por último una pileta de natación atrás del edificio.

Población

Está compuesta por los padres que tienen la característica de que sus hijos/as adolescentes, entre 16 y 18 años, están matriculados en la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona, ubicada en la ciudad de Salta. Según lo conversado personalmente con la Directora del establecimiento, los adolescentes de esas edades en 2021, son aproximadamente 15 alumnos.

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS CLAVES

I. Expectativas parentales

Expectativas parentales son, ante todo, afirmación de un destino social al que no se quiere renunciar: “*espero que vayas a la universidad*” es aquí un imperativo. Entretejiendo una mezcla de deseo y de estimación de una probabilidad. (Martínez García, 2014).

Parentales: Adj. De los padres (padres y/o madres) o parientes o relativo a ellos: *relaciones parentales*

Las expectativas de los padres pueden tener un fuerte efecto sobre la motivación de los niños. Mientras que las expectativas realistas y saludables pueden fomentar el éxito de los niños, expectativas demasiado altas pueden predisponer a los niños para el fracaso. Tales expectativas poco realistas también pueden conducir a la ansiedad y el desánimo cuando un niño no puede cumplir con los objetivos de sus padres. Del mismo modo, las expectativas bajas pueden hacer que sea difícil para los niños para ver y alcanzar su pleno potencial. (Verde, 2013)

II. Adolescente

Griffa y Moreno (2005) afirman un periodo decisivo del ciclo vital comprendido desde los 13 años sin precisión cronológica de cuando termina, ya que puede alcanzar hasta los 23 años, en que se logra tanto la autonomía psíquica como la inserción en el mundo social, pero ya sin la mediatización de la familia.

III. Discapacidad visual

Limitación que afecta a la capacidad de visión del individuo, restringiendo su facultad para desarrollar de forma normalizada las actividades cotidianas (tareas domésticas, desplazamientos, acceso a información escrita y audiovisual, realización de estudios, desempeño de ciertos empleos, participación igualitaria en determinados eventos de la comunidad, etc.) (Masqueraque, 2009, p.197)

IV. Proyecto Profesional/ ocupacional

El proyecto por su parte es una anticipación que implica una elaboración cognoscitiva de la situación presente, susceptible de evolucionar en el curso de su puesta en acto, y que implica una revisión permanente y crítica de las posibilidades y

probabilidades puestas en juego a partir de la percepción de sí mismo y del interjuego con las condiciones objetivadas del futuro deseado y los recursos necesarios para lograrlo. (Ilvento, 2010 p .121)

Proyecto vital en los ámbitos educativos o laborales (Rascovan, 2004)

METODOLOGÍA

Tipo y Nivel

El objetivo de la investigación fue conocer las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad visual. Hace referencia a un relato subjetivo y personal que forma parte de la intimidad, por lo que la perspectiva que permitió abordarlo de manera integral teniendo en cuenta todas las aristas posibles y brindando una comprensión, fue el paradigma constructivista en conjunto con la metodología cualitativa, utilizando el método inductivo.

Taylor y Bogdan (2000) expresan las características de la investigación cualitativa:

- 1- La investigación cualitativa es inductiva: los investigadores desarrollan conceptos y comprensiones partiendo de las pautas de los datos.
- 2- En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas con las que trabaja de manera holística.
- 3- Las investigaciones cualitativas son sensibles a los efectos que los investigadores causan sobre las personas que son objeto de estudio.
- 4- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- 5- El investigador cualitativo aparta sus propias creencias.
- 6- Para el investigador que trabaja con metodología cualitativa, todas las perspectivas son valiosas.
- 7- Los métodos cualitativos son humanistas.
- 8- Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación: están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace.
- 9- Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio
- 10- La investigación cualitativa es un arte.

La metodología cualitativa permite una comprensión más apropiada de la problemática investigada, teniendo en cuenta la singularidad y el relato de los participantes, con una previa inmersión y familiarización en el campo de estudio.

De esta manera se ofreció como la metodología adecuada para estudiar una problemática que lleva a conocer y analizar la experiencia personal, emociones, sentimientos, reacciones, entre otros, de los participantes, sin ninguna manipulación en los discursos de estos.

Por último, el presente estudio se llevó a cabo desde un alcance descriptivo consiste en “(...) describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos; esto es detallar como son y se manifiesta” (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010, p. 80).

Participantes

Las personas que participaron de la presente investigación son los padres (madres y/o padres) de adolescentes cuyas edades fueron comprendidas entre 16 y 18 años y que tienen discapacidad visual. La delimitación de la franja etaria obedece a que el sujeto adolescente se encuentra en una etapa en la que requiere tomar decisiones, dado que se encuentra próximo a egresar del nivel secundario, momento en el que se le pide que piense en su futuro profesional/ocupacional para poder insertarse en el mundo adulto.

Todos los padres participantes tienen la característica de que sus hijos/as están matriculados en la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona, ubicada en la ciudad de Salta. Según lo conversado personalmente con la Directora del establecimiento, los adolescentes de esas edades en 2021, son aproximadamente 15 alumnos.

Los padres participantes, como requisito, son aquellos que se encuentran registrados por la institución educativa, como tutor/a responsable de la escolaridad de su hijo/a, de esta manera participaron únicamente un padre o madre por estudiante.

La muestra orientada hacia la investigación cualitativa a utilizar fue la denominada “homogénea” que según Hernández Sampieri y Mendoza Torres (2018) son utilizadas cuando” (...) las unidades que se van a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien comparten rasgos similares” (p.431). De modo que se seleccionarán los participantes a partir de los siguientes criterios de inclusión:

- Que sean padres y/o madres de adolescentes con discapacidad visual.
- Registrados como tutores responsables a cargo del adolescente en la Escuela de Educación Especial N° 7040.
- Que el hijo/a adolescente tenga una edad esté comprendida entre 16 y 18 años
- Que el hijo/a adolescente sea alumno/a de la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona.
- Que acepte participar de forma voluntaria, y lo manifieste a través del consentimiento informado, el cual contiene un lenguaje de fácil comprensión en donde se exponen los objetivos de la investigación. (formato de consentimiento ubicado en anexo).

Mientras que los criterios de exclusión serán:

- No tener hijos/as adolescentes con discapacidad visual ni ser responsables legales de alguno.
- Que el hijo/a no pertenezca a la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona.
- No estar registrado como tutor responsable a cargo del adolescente en la Escuela de Educación Especial N° 7040
- Que su hijo/a sea menores a 16 años o mayor de 18 años.
- Que no acepte voluntariamente participar de la investigación.

Diseño

Se utilizó el diseño fenomenológico, siguiendo a Sampieri et. al (2018) tal diseño tiene el propósito principal explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias (p. 548)

Siguiendo a Hernández Sampieri, et.al (2018) el diseño fenomenológico es pertinente ya que en el siguiente estudio se abordó el análisis de las expectativas de padres, profundizando sobre sus experiencias desde la paternidad y maternidad en relación con el fenómeno que sugiere el futuro de su hijo con discapacidad visual. De esta manera se identifica al fenómeno y puede ser tan variado como las experiencias mismas.

El diseño presentado es el adecuado para la investigación ya que, identificando el fenómeno en el planteamiento del problema, se recopiló datos de las personas que lo han experimentado, es decir a los padres de adolescentes con discapacidad visual, para así desarrollar una descripción compartida de la esencia de la experiencia para todos los participantes. (Hernandez Sampieri, et. al. 2018)

Es importante destacar que, en este tipo de diseño, es más importante describir las experiencias de los participantes que poner el foco en las interpretaciones del investigador.

Mertens (2015) y Álvarez-Gayou (2003) citados en Hernandez Sampieri, et. al. (2018) expresan que el diseño fenomenológico se fundamenta en la siguiente premisa “se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente”. (p.549), es por ello que éste diseño es el que permitió abordar las expectativas parentales sobre el proyecto

profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad visual de una manera más profunda.

Procedimiento de recolección de información

El proceso para la recolección de información del presente estudio se inició en una primera etapa de inmersión inicial, que contempló la exploración del contexto como así también de los participantes. El objeto de estudio fue abordado a partir de una revisión teórica en la inmersión inicial. Ésta comenzó teniendo contacto con las autoridades de a la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona.

Se destaca la modalidad, en la que se adaptó la recolección de datos al contexto de emergencia sanitaria, en donde las medidas gubernamentales emitidas por el Comité Operativo de Emergencia de la Provincia de Salta, en conjunto con el Ministerio de Educación de la Provincia de Salta, que restringieron las clases escolares presenciales de todos los niveles durante una semana, como así también el aislamiento preventivo de cualquier ciudadano/a que presente síntomas compatibles a Covid-19 y/o contacto estrecho. Considerando esto, la reunión del primer contacto con los padres se realizó de forma virtual (Zoom) evitando así, la aglomeración de personas en un mismo espacio.

El primer contacto fue carácter informativo, previa a la convocatoria realizada por la directora y el psicólogo de la institución. En dicho encuentro, se expuso los lineamientos de la investigación, los objetivos, el tiempo que se precisaría, cuestiones éticas y legales y requisitos para la admisión de los participantes. Por otro lado, se procedió a leer el consentimiento informado y los padres que expresaron su voluntad dieron su número personal para acordar por medio de WhatsApp, las entrevistas.

A partir de la identificación de los potenciales participantes, que cumplieron, con los criterios de inclusión expuestos, se procedió a tomar los datos personales de cada padre y madre, informándoles que se los contactaría vía telefónicamente y mediante la aplicación WhatsApp.

La directora y el psicólogo, dispusieron un espacio físico dentro de la institución para realizar las entrevistas presenciales, una vez que se coordinó con los participantes voluntarios, se procedió a realizar las entrevistas propiamente dichas, exponiendo en primera instancia nuevamente los lineamientos de la investigación y el consentimiento informado con la firma voluntaria de los participantes.

En el caso de una participante, se realizó de manera virtual dado que se encontraba aislada por contacto estrecho con una persona positiva en Covid-19, de esa

forma se procedió a coordinar por video llamada, por medio de la aplicación Meet, el consentimiento se firmó de manera presencial, una vez que asistió a la institución educativa.

El proceso de recolección de información fue reiterado hasta que se pudo reunir la información suficiente para la investigación, es necesario destacar que las entrevistas fueron presenciales, dado que las medidas sanitarias dadas por las autoridades del Gobierno Provincial así lo permitieron, exceptuando así dos participantes voluntarios que se encontraban aislados debido a dar positivos en Covid-19.

Recolección de la información

La recolección de datos, a partir de un enfoque cualitativo resulta fundamental. Busca obtener datos (que se convertirán en información) de personas, situaciones en profundidad, desde las propias formas de expresión de cada uno de los participantes. Al tratarse de personas, los datos que interesan son las expectativas que tienen los padres frente al futuro de su hijo con discapacidad visual, desde su propio discurso y lenguaje. (Hernández Sampieri, et. al. 2010).

De acuerdo con Hernández Sampieri, et.al. (2010), la recolección de datos ocurre en ambientes naturales y cotidianos de los participantes, en el caso de trabajar con personas, como la investigación presente, se buscó poder recoger datos acerca de cómo hablan, cómo piensan o qué sienten.

En caso de las entrevistas presenciales, se realizaron bajo los protocolos sanitarios, en un ambiente ventilado, con el uso de barbijo/tapaboca a una distancia prudencial recomendada por el Ministerio de Salud de la Nación y autoridades del Gobierno Provincial. Todas fueron individuales, en un lugar silencioso que la directora y psicólogo dispusieron dentro de la institución, durante el horario en que el establecimiento se encontraba disponible. En excepción, una participante fue entrevistada virtualmente y se les solicitó la posibilidad de disponer de un lugar donde pueda responder a solas y se encuentre cómoda en un horario disponible.

La investigadora es el principal instrumento, ya que fue quien recogió la información, utilizando múltiples fuentes de datos para la siguiente investigación, en primer lugar, se empleó como instrumento la observación, que no es una mera contemplación, sino que implicó profundizar en las situaciones sociales del contexto, manteniendo un papel activo, en una actitud reflexiva permanente procurando como investigadora minimizar la influencia que se ejerce sobre los participantes y el ambiente.

Se empleó como instrumento de recolección de datos, la entrevista cualitativa, la misma es definida como “(...) una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) ...” (Hernández Sampieri, et. al, 2010, p. 418). Tal instrumento es semiestructurado, ya que tuvo preguntas guías, sin embargo, la investigadora tuvo la libertad para adicionar preguntas para esclarecer conceptos y obtener más información ante determinados sucesos; así mismo también los participantes tuvieron la libertad de expresar de la manera que ellos deseaban sus experiencias y relatos.

Es importante mencionar que la observación acompañó a la entrevista; de modo que durante las entrevistas la investigadora observó con todos los sentidos. De aquí la importancia de poder observar los comportamientos, la emotividad y afectividad de las personas que participaron de manera voluntaria, de las entrevistas, de esta manera enriquecer al análisis posterior.

Coreografía de análisis

Para realizar el análisis de los datos, es preciso mencionar que las entrevistas, que son el instrumento para la recolección de dichos datos, fueron grabadas en la medida que los participantes estuvieron de acuerdo, mediante el consentimiento informado. A partir de la obtención de esos audios, se procedió a desgravar dichas entrevistas respetando el orden cronológico de cada relato.

Una vez desgravadas las entrevistas se revisó mediante sucesivas lecturas de estas, para poder verificar que la información recogida fuera la suficiente y de calidad para poder tener una comprensión más completa de la problemática. A su vez, se eludió la información que resultó irrelevante para poder tener un mayor entendimiento del material a analizar. (Hernández Sampieri, et. al. 2010).

Desde un enfoque cualitativo, de acuerdo con Hernández Sampieri, et. al. (2010), los datos que son recogidos no están estructurados y la finalidad del análisis es poder proporcionarles una estructura a los datos, lo cual implicó organizar las unidades, categorías, los temas planteados y describir las experiencias de las personas estudiadas bajo la óptica en su lenguaje y con sus propias expresiones. El análisis de datos que se enmarca en enfoque cualitativo se hizo de un modo contextual, estudiando cada dato recogido, no aislado ni separado del contexto.

La codificación cualitativa, permitió en el primer nivel una combinación de varias acciones: identificar unidades de significados, categorizarlas y asignarles códigos a las categorías, en este caso particular a las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual. Los códigos surgieron de los datos recogidos, a partir de ellos se capturaron en categorías. Tal como lo expresa Hernández Sampieri, et al (2010) la codificación es utilizada para revelar significados potenciales y desarrollar ideas y conceptos acerca de las expectativas de los padres, generando así un entendimiento respecto de la problemática.

En un segundo nivel del análisis, se buscó describir e interpretar el significado de las categorías, recuperando ejemplos de unidades para poder dar sustento a cada una e iniciar la interpretación, por último “(...) la meta es integrar las categorías en temas y subtemas más generales, con base en sus propiedades. Descubrir temas (...) ellos son la base de las conclusiones que emergerán en el análisis” (Hernández Sampieri, et. al. p. 461)

Posteriormente, se realizó una tabla, para cada una de los y las participantes de la investigación, constituida por los ejes temáticos, las categorías emergidas en el discurso, los referentes empíricos y por último los referentes teóricos.

El armado de la tabla y la construcción de las categorías posibilitaron y facilitaron la triangulación siguiente entre las premisas que se formaban con las conceptualizaciones propuestas en el marco teórico que sustentó dicha investigación.

Para finalizar, es importante destacar que no se trató de seguir una serie de reglas de manera lineal y rígida, sino más bien, el análisis fue tomando su propio curso, tal como lo expresan Coleman y Unrau (2005), citados en Hernández Sampieri, et al. (2010) “la interacción entre la recolección y el análisis nos permiten mayor flexibilidad en la interpretación de los datos y adaptabilidad cuando elaboramos conclusiones”. (p. 440)

De esta manera, se procedió a arribar a la problemática de la investigación, a través de datos no estructurados para poder llegar a conclusiones estructuradas en función del estudio.

Evidencia sobre la dependencia, credibilidad, transferencia y confirmabilidad

Dependencia

Según Hernández Sampieri, et. al. (2010) la dependencia es una especie de confiabilidad cualitativa. Se define como:

“(…) el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes (...) involucra los intentos de los investigadores por capturar las condiciones cambiantes de sus observaciones y del diseño de investigación” (Hernández Sampieri, et. al., 2010, p. 473)

Resulta necesario aclarar que en la investigación se evitó el sesgo que pueda introducir la investigadora mediante sus percepciones, creencias y opiniones. Se evitó todo tipo de interferencia en la sistematización durante la tarea en el campo y el análisis considerando la totalidad de los datos arrojados y sin arribar a conclusiones previas ni precipitadas hasta que la interpretación haya concluido.

La dependencia se demostró a través de la perspectiva teórica que sustenta a la investigación y el diseño utilizado, detallando con claridad los criterios de selección de los participantes como así también las herramientas utilizadas para poder recolectar la información.

Asimismo, el contexto del cual se recolectó los datos estuvieron precisados: las entrevistas semiestructuradas se llevaron a cabo en la institución y en caso de excepción por medidas sanitarias, de manera virtual. Las preguntas que contenían se encontraban direccionadas a poder responder a la pregunta de investigación.

Si bien la totalidad de participantes respondió las mismas preguntas, existió la posibilidad que en cada entrevista se solicite precisar o aumentar datos que requieran preguntas adicionales propias de cada situación, sin desviar la temática de la investigación. Se examinaron las respuestas de los participantes a través de preguntas paralelas, es decir, similares. Esto quiere decir preguntar lo mismo de forma diferente.

Las entrevistas fueron registradas en una bitácora de campo y grabadas, con la debida autorización de los participantes y se transcribieron los audios completos sin omitir datos. Las anotaciones que se realizaron como así también las transcripciones de

las entrevistas fueron revisadas más de una vez, para que estén libre de errores u omisiones.

Por último, el análisis de los datos fue revisado constantemente por parte del equipo profesional que dirige la investigación, es decir, la estudiante autora de dicha investigación y la directora de dicho trabajo, quien es especialista en la temática.

Credibilidad

La credibilidad se refiere a si el investigador captó el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, que están vinculadas con el planteamiento del problema (Hernández Sampieri, et. al. 2010).

La tesista se aseguró que el lenguaje utilizado para comunicar ideas a los y las participantes sea el adecuado para que comprendan los lineamientos de la investigación y que su participación para comunicar ideas, sentimientos, emociones y puntos de vistas, sea voluntaria.

La credibilidad fue resguarda y asegurada a través del esfuerzo por identificar y evitar las distorsiones en las respuestas que den los participantes ante la presencia de la investigadora. Tal como lo expresan Hernández Sampieri, et. al. (2018) resulta importante evitar que las creencias y que las interpretaciones propias de la investigadora afecten la claridad de los datos obtenidos. Para ello es necesario reconocer la influencia mutua que se produjo durante la investigación entre la investigadora y los participantes, y utilizar las creencias y opiniones de éstos últimos aun cuando no coincidían con los de la investigadora.

Tal como se mencionó, la información recogida mediante las entrevistas fue considerada en su totalidad. Como así también se tuvo en cuenta durante las entrevistas no solo lo que los participantes comuniquen de manera verbal, sino aquello no verbal, como expresiones, gestos, silencios, posturas corporales, entre otros, que acompañen las respuestas. No se realizó ninguna omisión en la transcripción y todos los participantes fueron igual de importantes.

La auditoría externa, es decir, la revisión del proceso completo de la investigación se encontró a cargo de la tutora profesional calificada para dirigir la tesis, quién contribuye a la credibilidad.

Transferencia

La presente investigación resulta en una descripción profunda de la problemática expuesta, del contexto en que fue realizada y de los participantes que colaboraron, como así también del instrumento utilizado y el diseño seleccionado. La investigación contribuye a una profundización en conocimiento desde lo teórico y otorga ciertas pautas para la creación de posibles intervenciones y futuros estudios sobre la temática.

Sin embargo, los datos no serán generalizables a una población amplia, aunque es posible que el lector, cualquiera sea, que acceda al trabajo final de grado, pueda tener una idea acerca de la problemática abordada para relacionarla con otro contexto.

Confirmación

Hernández Sampieri, et. al (2010), expresa que este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que él investigador ha minimizado sus propios sesgos y tendencias. Tal como se mencionó anteriormente, se realizó el mayor esfuerzo para evitar que las creencias e ideas de la investigadora repercutan de manera perjudicial en la interpretación de los datos, y aun cuando contradigan las creencias de la investigadora, fueron tenidos en cuenta y expuestos en la investigación sin omisiones.

ANÁLISIS E INTERPRETACION DE LAS CATEGORIAS

Al haber finalizado con la transcripción de los audios de las entrevistas y de todos los datos obtenidos en la recolección de información, reuniendo de esta manera toda la información necesaria, se identificaron las unidades de significado y las categorías que emergieron del discurso de los y las participantes.

En este apartado, se procede a analizar e interpretar las entrevistas de manera singular por cada participante codificando las categorías emergentes en el propio discurso de los voluntarios, con la finalidad de poder responder a la problemática del estudio.

- ✓ Participante 1: Alicia (Anexo IV- P1)
- ✓ Participante 2: Belén (Anexo V- P2)
- ✓ Participante 3: Constanza (Anexo VI- P3)
- ✓ Participante 4: Daniela (Anexo VII - P4)
- ✓ Participante 5: Elena (Anexo VIII - P5)
- ✓ Participante 6: Fabián (Anexo IX - P6)
- ✓ Participante 7: Gabriel (Anexo X - P7)
- ✓ Participante 8: Helga (Anexo XI - P8)
- ✓ Participante 9: Ileana (Anexo XII - P9)
- ✓ Participante 10: Josefina (Anexo XIII - P10)

PARTICIPANTE ALICIA

- ✓ **Madre:** Alicia es una mujer de 35 años de edad. Actualmente reside en la Ciudad de Salta con sus tres hijos y su pareja, que no es padre biológico de sus hijos. Trabaja de manera independiente realizando tareas de limpieza en casas particulares, menciona que es un trabajo poco constante y, a la vez, vende pan, que ella misma prepara, en su domicilio.
- ✓ **Hija:** Lautaro es un adolescente de 16 años de edad, actualmente se encuentra cursando 3° año de la escuela secundaria en la Escuela Corina Lona N° 7040. Fue diagnosticado a los 13 años, debido a que no copiaba las tareas escolares y la maestra toma conocimiento de que necesitaba estudios oftalmológicos. El diagnóstico de Lautaro no es exacto ni preciso para la madre. Por ello que no lo supo explicar y mencionó que sigue con estudios clínicos porque pareciera tener otra discapacidad que no fue diagnosticada a la fecha.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día martes 1 de junio de manera virtual mediante la aplicación Meet, a las 16:00 hs. hasta las 17:05 hs. Fue acordada de esta manera, dado que la participante estaba en su domicilio aislada por presentar hisopado positivo para Covid-19. La video-llamada fue grabada en audio, con la autorización de la participante, en colaboración con otra aplicación llamada Cube ACR.

La participante se conectó a la hora pautada, sin embargo, demoró en conectar el micrófono porque no funcionaba su auricular (manos libres), ello le llevó unos minutos y una persona la ayudó a conectar el auricular. Es necesario destacar que la participante se encontraba en un lugar de su vivienda sin ruidos y a solas al momento de la entrevista y de esta manera se generó un espacio privado para el encuentro.

En primera instancia, se procedió a compartir pantalla por parte de la investigadora, proyectando el consentimiento informado y leyéndolo para dejar claro los fines de la investigación y la participación voluntaria, se acordó la firma de dicho consentimiento una vez que ella termine el aislamiento y se dirija a la escuela.

Se mostró dispuesta y colaboradora para responder a las preguntas. Su postura fue apoyada sobre una mesada, manteniendo la mirada sobre la pantalla. Su tono de voz fue medio durante el principio de la entrevista, pero llegando al final su tono de voz se hacía cada vez más bajo y se mostraba apurada por retirarse.

Al final de la entrevista, en las preguntas sobre el futuro de su hijo se mostró incómoda, quitando la vista del teléfono y mirando hacia su costado; en ese momento se mostró evitativa, y respondió de manera rápida y sin explayarse, como resguardando información.

Cuando finalizó la entrevista, agradeció en reiteradas ocasiones tal oportunidad de poder poner en palabras sus vivencias personales con respecto a la discapacidad de su hijo.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje temático: Historia personal

Las categorías de este eje temático emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre su historia personal desde el nacimiento de su hijo: sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad visual que tiene su hijo.

DIFICULTAD

Al referirse al momento del diagnóstico, lo nombra a partir de la anomalía física, poniendo el acento en la deficiencia y la limitación, en donde la discapacidad se antepone a la condición humana y subjetiva de su hijo: *“con la vista mala, con esta dificultad”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021) La discapacidad visual de su hijo fue diagnosticada tres años atrás, por lo se considera reciente la elaboración del duelo hacia el “hijo deseado” por parte de Alicia: *“él no nació así”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

El diagnóstico no fue preciso ni certero; ello desencadena incertidumbre, desorientación y, sobre todo, angustia ante un tecnicismo médico que no comprende: *“(...) él no tenía ninguna dificultad, ahora que Ud. me pregunta, yo nunca le pregunté a la oculista qué es lo que generó eso”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021) Además se pone de manifiesto la diferencia entre antes del diagnóstico y el presente haciendo referencia a la normalidad *“(...) porque él era normal, pero éste ya es el tercer año que él tiene esta dificultad”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Se puede interpretar que, actualmente, Alicia se encuentra procesando el duelo por el hijo no deseado en un proceso de dolor, temor y aceptación. Un hijo “no sano” que no condice con lo que ha imaginado y experimentado ella durante tantos años, se encuentra ahora, envuelto en una decepción con la llegada del diagnóstico y se emprende un camino que está caracterizado por la angustia:

“El diagnóstico es terrible, en un primer momento y necesitaba muchos cuidados para su dificultad, que no se golpee, que no se frote los ojos y bueno, eso asusta, y el trasplante de córnea preocupa también, porque él no tiene obra social y eso genera mucho temor”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

El duelo es necesario para poder elaborar y resignificar al hijo real aceptando sus características. La falta de aceptación por parte de Alicia hacia la discapacidad de su hijo, hace desconocerla y le genera sentimientos encontrados; por un lado, el binomio anormal-normal, mientras que, por otro lado, reconoce la diferencia bajo la “especialidad”, para de esta manera evitar tomar contacto con aquellos sentimientos de angustia:

“Solo es una dificultad, sé que no tengo que decir anormal, miles de doctores me han dicho, pero es difícil para mí no utilizar esa palabra porque bueno, un chico normal tendría los dos ojos bien y, bueno, en este caso no es así, pero aun así yo prefiero decir que él es especial”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Cuando el diagnóstico no es precoz, impide a los profesionales especializados realizar el tratamiento pertinente en edades tempranas: *“(...) ahí me dijeron que él tenía que haber sido tratado de más pequeño para la dificultad de él, que bueno, yo recién ahora presenté los papeles al gobierno así que estoy esperando”.* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Hace referencia al malestar que le genera que la información que le dan los profesionales de la salud no es clara ni precisa; esto genera distorsiones porque el diagnóstico ha sido introducido con tecnicismos poco comprensibles. Ello dificulta el duelo ya que existe un sesgo de conmoción en la madre que impide la comprensión total: *“(...) ellos [profesionales de la salud] no te explican nada y eso me cuesta mucho, mirá que entiendo poco yo, de las palabras que usan, son difíciles, y cuando tu hijo tiene una dificultad de salud ellos deberían ser claros, bueno, eso pienso yo”.* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

En la ilusión por el hijo sano, Alicia evita conocer más sobre otra posible discapacidad que tenga su hijo: *“No sé si tiene otra dificultad, nunca me lo dijeron, pero yo presenté ahora los papeles para que le hagan los estudios porque solo le hicieron de la visión”.* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Eje temático: Experiencia de escolaridad

La categoría emergió a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre cómo vivencio y experimentó la escolaridad de su hijo.

ESCUELA COMÚN

En relación a la trayectoria escolar de su hijo, expresa la diferencia entre una escuela normal y una escuela de inclusión, poniendo otra vez de relieve el binomio normal/anormal: *“Él iba a la escuela común desde los 5 años, igual siempre fue a estimulación temprana en la Tobar García, pero después ya no necesitó, y a los 5 años, como cualquier otro nene, lo recibieron”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Alicia desconoce si su hijo presenta otra discapacidad que la visual, sin embargo, en retiradas ocasiones menciona acerca de configuraciones de apoyo que su hijo recibió en la primaria: *“Igual en la primaria de la escuela común, él tenía problema de aprendizaje, el no avanzaba, le costaba mucho entender”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Reconoce el papel de los docentes en el nivel secundario de la Escuela Corina Lona, haciendo referencia a que fueron ellos quienes identificaron que su hijo no podía escribir las tareas y por ello derivaron a especialistas y a partir de allí un visitaron una variedad de especialistas y profesionales:

“(…) la secundaria fue totalmente diferente, ya los profesores se daban cuenta que él no entendía, que él no podía ver y ahí me dijeron que tenía que llevarlo a muchos doctores, y fuimos a psicólogo, neurólogo, fonoaudiólogo y fundaciones de especialistas que le hicieron los estudios y ahí me iba informando yo de la dificultad, pero aun no la tengo muy clara, entonces, bueno, voy aprendiendo todos los días”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Eje temático: Experiencia extra-escolar

La categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hijo, y su relación con instituciones, accesibilidad y oportunidades para su hijo.

PLATA

Tener un hijo con discapacidad supone tiempo y gastos de dinero que deben ser contemplados a la hora de pensar actividades para él: *“(...) es muy complicado acomodarme con mis tiempos, la verdad, no puedo y, además, todo es plata y nosotros vivimos con lo justo”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Alicia menciona como actividad extra escolar natación, que además opera como actividad rehabilitadora: *“(...) pero en la escuela hace natación y eso es muy bueno porque eso es algo diferente. Todo lo que la escuela me brinde yo digo que sí, pero buscar afuera implica plata y no puedo la verdad”* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021), reconoce, así, aquellas iniciativas propias de la escuela para los estudiantes.

Con frecuencia nombra a las docentes desde este lugar maternal para su hijo: *“Solo estoy contenta de que esta escuela me haya ayudado tanto, porque si no seguiría desorientada. Las maestras son quienes me explican la mayoría de las veces, yo les digo segunda mamá”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021) De aquí se puede interpretar que la participante, al no aceptar a su hijo, tampoco puede volver a alojarlo subjetivamente como tal, dentro de su deseo materno.

El factor económico es, sin duda, uno de los más mencionados por Alicia en relación a las posibilidades que tiene su hijo de realizar actividades autónomas e independientes por fuera de lo endogámico y escolar .Ello deja entrever que las posibilidades están envueltas en la desigualdad ubicándola a esta dentro de la dimensión subjetiva: *“(...) la maestra sugirió [natación] y bueno, dijimos que sí, avanzó mucho en eso y bueno, como él tiene sobrepeso, también le ayuda para su cuerpo, es la única manera que podemos, porque plata no tenemos”* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Eje temático: factores sociales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hijo.

NO HAY NADA

La entrevistada destaca la falta de contención, de información precisa, guía o acompañamiento de los profesionales médicos hacia ella como madre y a la familia:

“(...) la verdad que no, no solamente instituciones sino también los profesionales, ellos no te explican nada, son especialistas y te dicen haga este estudio, haga el otro estudio y nada más, nunca me explicaron mucho y solo te sacan plata y para todo quieren plata, es difícil hacer las cosas si no tenés la plata que ellos te piden”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

En lo que respecta a las políticas públicas, Alicia hace mención al sistema caracterizándolo como excluyente para las personas con discapacidad que no cuentan con recursos económicos:

“Los políticos no hacen nada por los chicos que tienen discapacidad, ellos dicen que sí, pero uno que está ahí con su hijo se da cuenta que no hay nada. Mira yo no puedo ni siquiera cobrar la tarjeta alimentar para mi hijo y que él pueda tener esa ayuda (se queda en silencio) si yo tuviera la pensión tendría la plata para llevarlo o traerlo de alguna actividad o pagarle una acompañante que le dé una mano”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

De esta manera el pasar socioeconómico familiar no es determinante para la elección futura del adolescente, sin embargo, condicionará cuáles van a ser las posibilidades de acceder a ciertas oportunidades.

Las políticas públicas propuestas por el Estado, destinadas a personas con discapacidad parecieran no alcanzar en materia de inclusión y, además, no ser del todo accesibles, dado que la mayoría de las instituciones que realiza estimulación y acompañamiento requiere el pago de cuotas mensuales:

“(...) no me sirve de mucho para otras actividades porque faltaban otros papeles, que ahora mandé y recién me van a dar cupos [en relación al Certificado Único

de Discapacidad] *para que lo apoyen a él y lo estimulen, eso es lo único, bueno, porque si no todo hay que pagar y no hay nada para chicos con dificultades*".

(Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

La situación económica y sanitaria que atraviesa el país aleja aún más la visualización de igualdad de posibilidades, donde se pone como eje la tecnología y la conectividad dentro de la escolaridad:

"(...) cada vez estamos peor [al referirse al país] y la pandemia hizo peor todo, porque mirá ni siquiera tenemos un buen celular para que él reciba las clases por video-llamada, y eso quiere decir que sin plata no hay nada, ni siquiera escuela para los chicos". (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Eje temático: Representaciones académicas y laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior y al empleo para el futuro de su hijo.

NO VEO

En cuanto a las representaciones académicas y laborales, la participante manifiesta una falta de interés frente a posibles objetos vocacionales para su hijo adolescente: *"No, no me pongo a pensar en eso, la verdad, no veo nada de eso. Porque no, la verdad que no veo eso, no sé por qué"*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

En relación a las actividades que entusiasman a su hijo, Alicia menciona algunas en relación al arte y expresión corporal *"Le gusta bailar, le gusta eso, cantar y jugar, pero no, la verdad que otro interés no veo"*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

De hecho, la representación subjetiva que tiene Alicia para con su hijo, se encuentra teñida por la deficiencia orgánica, refiriéndose a él como un sujeto con pocas posibilidades futuras y sin oportunidades dentro de escuelas comunes; todo ello puede interpretarse como falta de expectativas e interés de Alicia hacia el futuro de su hijo. Algunas de las expresiones que usó fueron las siguientes:

- *"Le gustan las cosas sencillas, no tiene muchas destrezas"*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

- *“Pero no lo veo que él puede dar para ese colegio, no creo que tenga muchas posibilidades ahí”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“que no le veo muchas posibilidades que aprenda porque las maestras no le tienen la paciencia, que sí en la escuela Corina Lona, entonces sin maestras que te apoyen es difícil aprender y aquí en Corina Lona yo sí veo que es un mejor acompañamiento”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Es interesante cómo Alicia utiliza en su discurso las palabras “no veo” al referirse al futuro de su hijo. Podría interpretarse que toma como síntoma subjetivo la deficiencia orgánica de su hijo, posicionándose ella también como no vidente en un plano subjetivo.

Eje temático: Futuro y proyecto profesional/ocupacional

Estas categorías emergen a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hijo.

QUIEN SABE

El futuro de su hijo, para Alicia, parece incierto, carente de deseo, lo que puede traducirse en falta de expectativas y desinterés hacia el futuro, con una idea distante y lejana sobre lo que desea para el futuro de su hijo: *“(…) no soy de preguntarle ¿que querés ser cuando seas grande? como muchas otras madres hacen*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021).

Por otro lado, la participante logra visualizar, lejanamente, un objeto ocupacional para el futuro de su hijo. Dicha elección, según lo relata, pareciera funcionar más como una posibilidad de vínculo con su hijo, que como una decisión autónoma y libre de él: *“(…) aunque, ahora que lo pienso, como yo hago bollos y pan para vender, él me dijo: mamá yo quiero ser panadero y él me colabora, mete mano en todo eso. Tal vez el futuro de mi hijo vaya por ahí, quien sabe”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Por otro lado, permaneciendo en la idea de que su hijo continúe con una actividad familiar, Alicia al indagarse sobre el futuro pareciera intentar habilitar un espacio en el mundo laboral dentro de una actividad que realiza ella de manera independiente, remarcando el apoyo y contención que le brindaría, aunque éste es lejano y distante para la participante: *“De mi parte todo el apoyo, si tengo que apoyarlo, enseñarle que vaya a una escuela de panadería, yo lo ayudaría, pero bueno, quién sabe qué hará”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

La pregunta sobre el futuro de su hijo suponía habilitar un espacio para acercarse al futuro desde un posicionamiento subjetivo. Alicia parece presentar cierta ansiedad y no le es posible, en su imaginario, representar un futuro para Lautaro. Se destaca la dificultad con la que le cuesta contestar: “(...) *nunca me lo había imaginado* [en relación al futuro de su hijo]. *Mucho más grande y capaz que él, para ese entonces, pueda hacer más cosas y yo voy a apoyar la profesión que él quiera, me cuesta responder esto*”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

NO VEO

La incertidumbre y angustia del presente, impiden visualizar y representar subjetivamente un futuro, ya que, en cuanto a la temporalidad, Alicia se encuentra dentro del presente y el futuro es visto como algo distante, ajeno a los intereses de ella:

“No quiero ver eso, no siento nada más que preocupación y, bueno, también un poco de miedo. Ahora que digo esto y me preguntás, tal vez sea yo la que le transmito los miedos a él. Pero no pienso ni veo nada de eso, solo sé que lo que él quiera, lo voy apoyar”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

En cuanto al modo de habitar la temporalidad, Alicia pareciera estar representada en el presente, viendo incierto el futuro de su hijo e imposibilitada de imaginarlo: “(...) *no, tampoco veo eso* [al preguntarle que imagine a su hijo en diez años], *trato de vivir el día a día y no pensar más allá. Es una filosofía de vida que tengo, como de vivir el presente*”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021).

Una vez más utiliza en su discurso las palabras “no veo” y ello da cuenta que Alicia se encuentra conmocionada aún por la discapacidad de Lautaro, sin poder elaborar el duelo, ya que no tiene precisión del diagnóstico y tampoco desea comprenderlo en profundidad, porque ello supone conocer y enfrentarse a la discapacidad de su hijo.



Fig. 4 Codificación participante 1- Elaboración propia

PARTICIPANTE BELÉN

- ✓ **Madre:** Belén es una mujer de 45 años de edad. Actualmente reside en la Ciudad de Salta, con sus nueve hijos y su pareja, padre biológico de sus últimos cinco hijos. Actualmente trabaja de manera independiente e informal realizando tareas de limpieza en casas particulares de manera constante. El hijo mayor de la participante también tiene discapacidad visual, que no fue diagnosticada en edad temprana y como consecuencia perdió la vista totalmente. Esta experiencia previa, fue decisiva para el accionar de la participante con su hija Macarena.
- ✓ **Hija:** Macarena es un adolescente de 16 años de edad, que actualmente se encuentra cursando 4° año de la escuela secundaria en la Escuela Corina Lona N° 7040. Macarena fue diagnosticada cuando nació, con retinopatía bilateral; a los dos meses de nacer la operaron. Pese a ello, con los años Macarena fue perdiendo cada vez más la visión, a pesar de los controles oftalmológicos y la utilización de anteojos. A Macarena le interesan el arte y la danza; asistía a zumba, aunque por la situación sanitaria a raíz de la pandemia por Covid-19, dicha actividad cesó.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día martes 8 de junio, de manera presencial entre las 16 y las 17:21 horas, en el salón que Corina Lona delimitó para las entrevistas, cuyo espacio permitía la correcta distancia y la ventilación necesaria para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

Belén llegó al horario pautado, aunque antes de entrar se detuvo a hablar con una docente sobre una actividad escolar. Luego, entró a la sala y se sentó en el lugar indicado. En ese momento se sucedió a leer el consentimiento informado, que deja en claro los fines de la investigación y la participación voluntaria; al finalizar, lo firmó y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Se mostró durante toda la entrevista dispuesta e interesada, no solo por las preguntas sino además por la información que iba recolectando de su propia historia una vez que avanzaba la entrevista. Su postura durante el encuentro fue de hombros caídos hacia adelante, tono de voz alto, risueña y sobre todo, pensativa frente a varias preguntas con respecto al futuro de su hija, como si internamente elaborara la respuesta antes de expresarla verbalmente.

En oportunidades se percató de información, sentimientos y emociones que poseía de la cual no era consciente, ante ello reaccionaba con risas, como así también pensativa frente a sus propias respuestas. Otra reacción fue cuando se le solicitó que imagine a su hija Macarena de aquí a diez años: se llenaron de lágrimas los ojos, aunque desvió esa emoción respondiendo de manera complaciente a la pregunta.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje Temático: Historia Personal

Las categorías de este eje temático emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre su historia personal desde el nacimiento de su hija: sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad que tiene su hija.

SOLA

Belén destaca la falta de contención familiar y responsabilidad parental por parte del padre de su hija, dificultando aún más el proceso de duelo y el choque emocional del diagnóstico de su hija al momento de su nacimiento: *“(...) nació con una retinopatía bilateral así que la operaron cuando era chiquita, entonces con Macarena pasamos muchas etapas, ella no conoció a su papá biológico y su papá tampoco se interesó por ella y bueno, yo me sentía muy sola”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

La preocupación y angustia en los primeros años pareciera ser un sentimiento que Belén experimentó durante las primeras consultas médicas acerca de la progresión de la discapacidad de su hija: *“Así que bueno, pero como te digo, pasamos muchas etapas difíciles con Macarena con el tema de la salud de ella, era muy triste todos los años sobre todo para mí que estaba sola”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Menciona además que su hijo mayor, de 25 años de edad, tiene disminución visual, sin embargo, no fue diagnosticado a edad temprana por lo cual no accedió a un tratamiento adecuado profesional y perdió la vista por completo. Esta experiencia sirvió de base para el accionar con su hija Macarena unos años después, cuando avanzaron los métodos y diagnósticos a temprana edad y la accesibilidad a tratamientos:

“(...) el mayor que es él, tiene 25 años, él no pudo recuperar su visión ni cuidarla porque en su momento no había doctores para que lo atiendan, ahí estaba peor de sola imagínate. (...) pero con mi hija tenía la experiencia anterior y sabía dónde ir y qué preguntar y bueno también había médicos con información que, si bien estaba sola de manera familiar, los médicos me acompañaron”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

La pérdida de confianza y la inseguridad para establecer vínculo con un hijo, cuando nace con discapacidad, el temor de no poder quererlo y de no poder responder a sus demandas han sido expresadas con angustia por Belén: *“Cuando me dieron el*

diagnóstico de mi hija, pensé en ese momento que yo no iba a poder cuidarla que yo no iba a poder sola y estuve mal. Quise darla en adopción cuando era chiquita porque me sentía muy sola”. Rápidamente evita tales sentimientos racionalizando la respuesta: “y después dije: no, porque es mi hija y voy a luchar y pelear por sacarla adelante y juntas, o sea, al día de hoy me sorprende tanto de todo lo que logramos, lo que ella logró porque es una chica muy inteligente”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

ESPECIAL

Actualmente se utilizan diversos términos para nombrar la discapacidad que tienen las personas, con la intención, si se quiere, de quitarle valor. Sin embargo, lo único que se logra es confundir con cierta terminología; a raíz de ello varios términos como “capacidades diferentes”, “especiales”, “angelitos”, han sido y son pronombres usuales para referirse a las personas con discapacidad. Belén define a su hija como especial, alejando dicho término para lo que comúnmente utiliza: *“Siempre me dicen que mi hija es una chica especial, pero yo no la considero así, porque para mí es una chica muy independiente”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Mayoritariamente Belén hace alusión a la crisis vivenciada en los primeros años en relación al diagnóstico de su hija; la soledad con la que transitaba dicha crisis de manera muy angustiada: *(...) era tan terrible salir del oculista y que te digan va: disminuyendo la vista, va disminuyendo y así y así, parecía que nada mejoraba y ella nos demuestra día a día que sí, que se puede, que realmente es especial, pero no especial diferente sino especial de ser inteligente”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

El hecho de que Belén haya atravesado sola el momento de la noticia del diagnóstico de su hija, el duelo y las crisis posteriores, que se reactualizan constantemente, el nulo vínculo con el padre de Macarena y ejercer la maternidad de sus otros hijos simultáneamente, podrían haber sido causa de sentimientos de angustia y soledad en ese momento.

En una intención por negar la discapacidad de su hija, la participante en reiteradas ocasiones aclara por qué la nombra desde lo “especial” a su hija: *“Que no es especial del término de diferente sino especial por lo brillante que es”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia De Escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre cómo vivenció y experimentó la escolaridad de su hija.

ACOMPANAMIENTO

Belén manifiesta sentirse conforme, con atención, contención y guía por parte de la Escuela Corina Lona, a raíz de las configuraciones de apoyo y las estrategias que implementan para el apoyo y acompañamiento a los alumnos y alumnas, en comparación con docentes de otra escuela a la que también asistió su hija; *“(…) ella en la escuela de Quijano le iba muy bien, la verdad las maestras eran amorosas y en el Corina Lona muy buena, la verdad me acompañaron, es impresionante cómo ella avanzó en esa escuela, pero por el acompañamiento”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

El bullying, por parte de los pares, pareciera facilitarse cuando un compañero de la misma aula presenta una discapacidad, Belén menciona que su hija fue víctima de bullying, sin embargo, ella pone en la falta de contención, guía e intervención de padres y docentes:

“(…) ella [su hija] se integra rápido y los compañeros se apartaban y como que reaccionaban raro, también por su discapacidad y sumado que ella era tan habladora y si bastante confianzuda, no había un acompañamiento ahí de parte de la familia de sus compañeros que puedan incluir” *“(…) ella [la docente] sabía bien que nadie quería incluirla a Macarena, ni siquiera había acompañamiento en esos docentes, totalmente diferente a Corina Lona”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Por un lado, la experiencia escolar de la participante en relación a su hija, fue vivenciada desde un acompañamiento docente preparado como el de la Escuela Corina Lona y en un plano opuesto en actos de discriminación, bullying, maltrato y falta de herramientas para incluir por parte de docentes y padres de otra escuela pública.

En lo que respecta a la Escuela Corina Lona y su funcionamiento, quienes forman parte del cuerpo docente, directivos, demás personal buscan guiar, asesorar y brindar apoyo, oportunidades, aconsejar e incluso derivar estudiantes y de esta manera afianzar el vínculo con las familias para lograr un trabajo en conjunto con los cuidadores responsables.

EXPRESARSE

En relación con las actividades que se perciben como intereses de su hija, para Belén están ligadas al arte y a la expresión, sin embargo, dichas actividades son nombradas desde lo pasajero: *“A ella le encanta expresarse, todo que sea de las manualidades todo lo que es recortar y pegar, en su habitación tiene todas cosas pegadas con cintas con cosas de colores (...) El arte es lo suyo, digo yo”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

No hay una relación entre lo que pareciera interesarle a su hija y las actividades que promuevan el desarrollo en esa área, adjudicado esto a la falta de tiempo por parte de la madre: *“No, no porque no tengo tiempo de llevarla a clases de expresión o arte”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Destaca además, el cierre de instituciones que trabajan en inclusión a raíz de la emergencia sanitaria por Covid-19, como así también Belén hace alusión en plural al referirse a las actividades de su hija, por lo que se infiere la imposibilidad de la participante de representar a su hija como un sujeto separado de ella: *“(...) antes de la pandemia hacíamos zumba, bueno ella, aquí en la esquina de casa y le gustaba, lamentablemente la pandemia hizo que se acabe ese taller de expresión que nos encantaba”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Por otro lado, el pasar económico familiar pareciera determinar cuáles son las actividades extra escolares a las que tienen más acceso: *“no, por la pandemia no. Cerró todo y ya no hay ninguna actividad gratuita que ella haga”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia Extra-Escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hija y su relación con las instituciones, la accesibilidad y las oportunidades para su hija.

ACCESIBILIDAD

En relación a las instituciones y su accesibilidad, la participante, en varias ocasiones, menciona la imposibilidad de acceso que, a diario, atraviesan las personas con discapacidad, situando el eje en lo arquitectónico, que, aunque esté reglamentado a nivel nacional, provincial y municipal no es una realidad su implementación: *“No todas tienen accesibilidad la verdad (...) hay muchos lugares que no tienen señalizaciones*

para personas ciegas o con disminución de su visualidad. Algunos semáforos nada más cuentan con el sonido para cruzar, pero no hay mucha accesibilidad". (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Que la escuela común sea excluyente, también se relaciona con la falta de recursos, formación y guía por parte del cuerpo docente y directivos: *"(...) en las escuelas anteriores costaba mucho que le brinden el apoyo que ella necesitaba, no había accesibilidad, pero creo que todo es predisposición"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Belén, menciona la poca accesibilidad de las instituciones haciendo también referencia que detrás de esas instituciones se encuentran personas, y son quienes dificultan la implementación de estrategias de apoyo e inclusión para personas con discapacidad visual *"(...) muchas personas que hacen que los lugares sean menos accesibles para chicos ciegos o con problemas en su visualidad"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

TIEMPO DIFERENTE

A partir del diagnóstico, en el mejor de los casos, se incrementa una serie de estrategias y configuraciones de apoyo para lograr la mayor inclusión escolar posible; llevar esto cabo resulta vital para las oportunidades futuras de las personas con discapacidad. Belén menciona que los tiempos de su hija son diferentes en relación a otros niños, ello da cuenta de que entiende la diversidad, reconoce y nombra la discapacidad de su hija desde una visión más integral: *"(...) entender que sus tiempos son diferentes (...) el doctor que la vio desde muy chiquita y le hacía el seguimiento me dijo que yo tenía que entender que los tiempos de mi hija eran diferentes a los de cualquier otro niño o chico que yo conociera de la misma edad de Maca"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Sobre la base de este reconocimiento acerca de su hija, destaca que hay cosas que sí puede hacer, pero en tiempos diferentes a lo que la norma impone como cronológico: *"(...) ella hay cosas que puede hacer y otras que no, algunas les llevan más tiempo y eso hay que entenderlo y apoyarlo, sin presionarla, sus tiempos son diferentes"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Destaca además la importancia que profesionales, desde el ámbito de la salud y educación se formen y comprendan la necesidad de respetar los tiempos y necesidades

de cada niño o niña: “(...) *de chiquita sí hacia rehabilitación de fisio y de fonoaudiología en varios lugares, pero eran todos preparados para personas con problemas en la visualidad, entonces no había ningún inconveniente, respetaban sus tiempos y eso es agradable*”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Eje Temático: Factores Sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que la misma tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hija

NO ALCANZA

Actualmente se vive en un tiempo donde el malestar y la incertidumbre social se encuentran exacerbadas y ello cala notoriamente en las subjetividades, no solo a la hora de pensar en el futuro de los hijos/as sino también de contextualizarlos en Argentina, temiendo que lo económico no permita lograr metas, estudiar, cubrir necesidades básicas:

“(...) así no alcanza con eso, y yo me pongo a pensar el día que yo no esté, ¿qué es lo que va a pasar con mi hija? Porque esa pensión no alcanza para nada, deberían darle una tarjeta Alimentar, pero no, ni eso... (...) nos damos vueltas entre lo que se puede hacer para que no les falte nada, pero con la economía del país es imposible”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Aunque existen planes de seguridad social destinados a las personas con discapacidad, pero este monto pareciera no alcanzar para cubrir lo básico: “(...) *la pensión que yo tengo no alcanza para nada y tuve que trabajar*”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Lo geográfico aparece como otro factor importante a la hora de pensar un proyecto futuro. Belén menciona que, aun viviendo en la Ciudad de Salta, le es difícil acceder a las prestaciones y/o servicios que su hija requiere ya que la zona en donde vive no está asfaltada y los transportes no llegan:

(...) mi casa es en subida y, además, no son calles que están arregladas, mirá, por ejemplo, los días que llueve mi hija no va a la escuela, porque vamos en moto y ella se moja, entonces yo aviso a la escuela que mi hija no va a ir a la escuela porque está lloviendo y se moja o está todas las calles llenas de agua y no se

puede cruzar. Ir en remis no se puede, no alcanza la plata para ese transporte”.

(Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Esta realidad que actualmente transitan, con respecto al lugar de residencia, parece trasladarse al futuro de su hija, ya que Belén menciona que, en épocas de lluvias, a menos de tener un transporte particular cerrado, será difícil poder concurrir a las actividades escolares o laborales:

“(…) ella no va a poder ir a estudiar a trabajar o lo que ella quiera porque va a llegar toda mojada o no va a poder cruzar las calles y vos viste que las universidades todo queda lejos, si a la escuela no se puede en remis, mucho menos tan lejos, es todo un tema de plata para tener, porque no alcanza ni para lo básico”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

De esta manera, la incertidumbre subjetiva, no solo sobre lo económico, se encuentra reforzada hoy por un “plus” de malestares que engendra la cultura actual, en la que se ha producido un incremento notorio de la incertidumbre social, tornando más crítica aún la situación de los jóvenes con discapacidad al momento de elegir y de contar con posibilidades reales dentro del mundo académico y/o laboral. La escasez de políticas públicas que contribuyan a la inclusión de las personas con discapacidad en el sistema educativo ocasiona que sus familias busquen generar nuevos soportes y estrategias creativas que les permitan construir “puntos de anclaje” para transitar esta etapa a nivel cultural; *“Todo se paga y yo pienso que, si en el futuro ella elige algo así, caro, bueno tendríamos que ver bien la económica porque el gobierno no ayuda en nada y te digo en serio que nunca alcanza”.* (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

INFORMACIÓN

En cuanto a la información, Belén menciona no haber tomado contacto con la información necesaria en relación a los intereses de su hija: *“No, no he tenido conocimiento, la verdad, de la información”.* (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021) Es imprescindible contar con información a la hora de pensar un proyecto futuro desde lo vocacional, ya que instaura un movimiento de subjetivación porque permite habilitar nuevas formas de considerar realidades ocupacionales y corregir distorsiones en cuanto a los posibles objetos vocacionales: *“(…) no he averiguado la verdad, ahora que me lo decís, voy a investigar con Maca, las dos y poder ver información certera*

porque hay mucho en internet que es mentira". (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

MUJERCITA

El género se pone de manifiesto a la hora de pensar un proyecto futuro. A Belén parece generarle angustia el futuro de su hija, por la sola condición de ser mujer: *"(...) es una realidad que, a las mujercitas, así, jóvenes, les pasan cosas solas, entonces yo la cuido más y estamos más pendiente de ella ahora"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Menciona además que, al ser mujer, estaría condicionada en los horarios, ya que por la noche presentaría más riesgo: *"(...) porque ella es una mujercita, y si trabaja y sale después de las nueve de la noche ya estaríamos preocupados nosotros, que ella llegue bien y no se podría mover tan libremente ella en su futuro"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Los medios de comunicación son otro pilar que va calando la subjetividad, y delimitan los espacios ocupacionales donde se pueden desarrollar mujeres u hombres. La participante expresa preocupación y angustia en relación al futuro de su hija, si la misma trabaja con hombres:

"(...) ella [su hija] tiene que cuidarse porque es mujercita y tener más cuidados de compañeros o de jefes porque uno ve las noticias y todo eso que les pasa a las mujeres (...) Las estafan [al referirse a las mujeres en general], les mienten con propuestas de trabajo o las hacen desaparecer". (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Eje Temático: Representaciones Académicas Y Laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior y empleo para el futuro de su hija

ARTE

Respecto a las respuestas de Belén en relación a los intereses, habilidades y posibles escenarios académicos y laborales para su hija, destaca las actividades ligadas al arte y a la expresión, valorizando el estudio superior de esta área, y comparando las oportunidades que la participante no tuvo, por no haber estudiado una carrera: “(...) *que ella estudiando va a tener muchas más oportunidades el día de mañana de las que yo tuve sin poder estudiar, aunque sea arte*”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Belén desvaloriza la carrera de Arte porque considera que la remuneración que tienen los profesionales dedicados a esa área es baja; liga el arte con dificultad de tener un buen empleo; sin embargo, rápidamente evita tales miedos y confusiones señalando que es su hija quien tiene que hacer lo que desea: “*No es una carrera bien vista el arte, y menos bien paga, pero bueno que ella haga lo que quiera*”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Eje Temático: Futuro Y Proyecto Profesional/Ocupacional

Estas categorías emergieron, a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hija.

CRECER

Muchos adolescentes con discapacidad reciben en su familia un trato infantilizado aún hasta la adultez, que niega su crecimiento, sexualidad, necesidades, entre otros aspectos. Ante esta visión, los padres o cuidadores son quienes se hacen responsables y en el anhelo por deslindarse de esa responsabilidad permanente, desean que sus hijos crezcan; así como Belén, quien se posiciona en escena esperando acompañarla como madre:

“Nunca me puse a pensar eso, lo que sí quiero es que ella estudie lo que le gusta, que estoy segura que es arte y bueno sé que es difícil conseguir trabajo en ese ámbito, pero espero que Dios me acompañe, estar con ella y verla crecer. Ver

sus logros y ver todo lo que ella es capaz hasta que Dios me de vida”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Aparecen ideas que muestran anhelo de superación y crecimiento propio y de su hija, y para obtener bienestar y satisfacción personal: *“Y yo espero que ella pueda crecer, que sea feliz, primero en principal” “(...) me gustaría verla crecer, que tenga su carrera que pueda saber manejarse sola, pero me imagino que triunfará, que va a llegar a lo que ella quiera, llena de éxitos”.* (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

ESTUDIAR

Aparecen expectativas ligadas a los estudios superiores, ajustadas a las realidades geográficas y económicas que vivencia la familia:

“(...) si el objetivo de ella es estudiar y si ella se lo propone, lo logra, ella tiene muchas capacidades y va poder lograr todo, la veo muy segura de sí misma. Si ella quiere estudiar, va a poder hacerlo, aunque lo económico es difícil, nosotros en casa tenemos anotado todo con respecto a eso, nos gusta tener las cuentas claras de qué se gasta y qué se puede gastar y qué se puede hacer”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

El estudio y lo académico se posicionan dentro de un estándar de superación ligados de manera lineal a mayores y mejores posibilidades dentro del mercado laboral que aquel que no pudo estudiar: *“(...) estudiar, que se siga superando y que pueda tener una carrera porque es lo que a ella le va a dar oportunidades el día de mañana”.* (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Por último, aparece la idea que su hija finalice la carrera que elija, de esta manera se infiere que la titulación en una carrera de estudios superiores es parte de lo que la participante espera para su hija. Sin embargo, dichas ideas se presentan de manera lejana, sin una elaboración cognoscitiva real, quedando en anticipaciones, deseos, anhelos desde lo imaginario: *“(...) que ella elija estudiar y que una vez que empiece, lo termine, aunque creo que falta bastante para eso, aunque deberíamos ir pensándolo”.* (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)



Fig. 5 – Codificación Participante 2. Elaboración propia

PARTICIPANTE CONSTANZA

- ✓ **Madre:** Constanza es una mujer de 49 años de edad. Reside en la Ciudad de Salta con sus hijos en la casa de sus padres. Actualmente trabaja en un negocio que tiene la familia en el domicilio, dedicado al rubro de despensa. Anteriormente se dedicaba al área de limpieza en casas particulares, sin embargo, dejó de trabajar en ese momento debido a la atención que requería su hija María.
- ✓ **Hija:** María es un adolescente de 16 años de edad, que actualmente se encuentra cursando 1° año de la escuela secundaria en la Escuela Corina Lona N°7040. María fue diagnosticada en el momento de su nacimiento y recibió tratamientos en diferentes provincias; sin embargo, ello no impidió que su visión fuera disminuyendo. Al día de la fecha se encuentra totalmente ciega.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día miércoles 16 de junio, de manera presencial a las 14:00 horas y duró hasta las 15:07 horas, en el salón que el establecimiento determinó para los encuentros, cuyo espacio permitía la correcta distancia y la ventilación necesarias para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

Constanza llegó demorada diez minutos del horario pautado y expresó que el transporte público no llegó a horario. Procedió a ubicarse en el asiento señalado y se sucedió a leer el consentimiento informado, que aclara los fines de la investigación y la participación; al finalizar la lectura, lo firmó y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Se mostró dispuesta e interesada en todo momento; su modo de reaccionar frente a las preguntas en general fue sereno, con mucho interés, ya que le habilitaron un espacio para que reflexione sobre su propia historia, algo que nunca antes había podido ser indagado, según la participante.

Su postura durante el encuentro fue derecha sobre el espaldar de la silla, con las manos sobre la mesa, tono de voz alto pero sereno, risueña durante las preguntas sobre como transitó los primeros años de vida de la hija. Cuando tuvo que imaginarla de aquí a diez años, se emocionó, lloró y su voz se quebró.

Al finalizar, agradeció y destacó con gran valor que nunca antes había podido participar de un espacio en donde las preguntas hayan sido dirigidas a ella y sobre como transitó y transita las vivencias en relación a su hija y a su futuro.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

EJE TEMÁTICO: Historia Personal

Las categorías de este eje temático, emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre su historia personal desde el nacimiento de su hija: sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad.

SANO

La deficiencia pareciera imponerse para generar valoraciones desde lo normal-anormal, desde lo sano-insano, binariedades que aparecen ligadas solamente a contemplar lo orgánico. Para Constanza el término sano es una constante al referenciar a su hija, como así también expresa los cambios familiares que se avecinaron: *“Teníamos que adaptar mucho la casa a sus necesidades, mirá aquí en casa somos 13 personas, de por sí nos chocamos siempre, entonces necesitábamos ir adaptando todo para ella, que bueno, no era sana”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Las tareas de cuidado quedan reducidas con frecuencia a la maternidad y el rol de la participante pareciera haber quedado alineado a abandonar sus actividades laborales para cuidar y atender las necesidades nuevas de su hija con discapacidad, Levin (2000) plantea que las madres parecieran tomar a los hijos, cuando estos tienen alguna discapacidad como patrimonio propio, fijadas en el rol materno de un bebé eterno, como así también en la búsqueda del hijo “sano”, evitando aceptar y elaborar el diagnóstico de la discapacidad: *“(…) Dejar mi trabajo, dejar toda mi vida, por así decirlo y dedicarme a mi hija, porque teníamos que intentar todo para que esté sana, pero bueno no pudo ser”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La comparación, con otros niños y niñas de la misma edad, es una de las situaciones que transita Constanza frecuentemente. Esto la confronta con lo que puede y no puede hacer su hija, generando angustia en ella al sentir la falta: *“(…) encima en ese momento me acuerdo que mis amigas me invitaban a hacer cosas con sus hijitos que tienen la misma edad, y yo no podía ir porque me sentía mal que mi hija no era sana como ellos”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Cuando se habilitó un espacio para que ella como madre pueda expresar qué significaba ser madre de una adolescente con discapacidad, inclinó su respuesta hacia valores de sacrificio y lucha como así también al valor que tuvo su hija al someterse a

varios estudios siendo tan pequeña. Sin embargo, al aclarar que no es sana infiere que aún existen residuos de aquellos paradigmas que contemplaban a la discapacidad como una enfermedad y con connotación negativa:

“(...) para mí significa que mi hija es una luchadora, aunque no esté sanita, como mamá creo eso, que ella es luchadora porque desde muy chiquita pasó por tantos doctores, desde bebé que le tocaban los ojos, era re doloroso eso y ella se la aguantaba y eso es signo de lo fuerte que es”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

EMOCIÓN

El sacrificio pareciera ponerse de relieve, en este entramado de madre-hija, donde Constanza tiene una disponibilidad permanente para María. A la vez, todo ese sacrificio que pareciera generar sentimientos ambivalentes con su hija, son negados frente a un mecanismo de defensa que utiliza la racionalización de la emoción transformándola en orgullo: *“Realmente muy muy difícil y bueno una madre sacrifica todo por sus hijos, yo no soy la primera que hace todo esto, pero es muy agotador vivirlo, pero lo pasamos y eso me genera mucha emoción”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Constanza menciona que su hija, al ser más independiente, puede apropiarse y conocer los espacios por su propia cuenta. Tiene más autonomía, a la vez que crece y esto le genera emoción a la participante, pudiendo reconocer una hija adolescente con más autonomía. En oposición, se observó cómo Constanza vuelve a imponer la deficiencia orgánica nombrando a la discapacidad de su hija desde un plano negativo:

“Conoce bien y se maneja solita [su hija María], después en la escuela también tiene todas las señales en braille y con texturas en los salones, así que se los sabe de memoria, se maneja solita, eso me da mucha emoción. La veo más independiente y creo que la discapacidad si le dificulta mucho, muchas cosas sobre todo porque ella está totalmente ciega, pero también sé que ella aprende”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Es necesario recordar que lo adolescentes atraviesan duelos propiamente de la etapa de transición en la que se encuentran vitalmente. A su vez, los padres también

atraviesan duelos al ver a sus hijos adolecer. Cuando éstos presentan alguna discapacidad, según Enrique (2018) los padres atraviesan crisis al confrontar con las nuevas responsabilidades que sus hijos/as desean explorar, obstaculizando inconscientemente el pasaje hacia la exogamia e impidiendo procesos sociales necesarios para la estructuración subjetiva de cada sujeto.

Eje Temático: Experiencia De Escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre como vivenció y experimentó la escolaridad de su hija.

AMOR

Las primeras experiencias de escolaridad aparecen asociadas hacia los diagnósticos y pronósticos médicos clínicos en relación a la calidad de vida que su hija iba a llevar a raíz de la discapacidad visual. Aquí es necesario recordar que la hija de Constanza comienza el tratamiento a partir de la edad escolar, por lo que las primeras experiencias educativas se encuentran íntimamente ligadas con el diagnóstico y los especialistas médicos.

Los pronósticos caracterizados por la gravedad del cuadro, generaron angustia y desolación en Constanza, apelando a recursos internos como la resiliencia para acompañar y sostener la crianza de su hija:

“(...) la vida de ella iba a ser difícil, que no iba a poder ser como los demás y que tenía que tener siempre un apoyo y yo la veía tan chiquita y ella quería jugar, la veía sonreír y sentía mucho dolor de saber que iba a sufrir, pero con amor se puede salir adelante”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Levin (2000) describe un escenario posible frente a la discapacidad de un hijo/a, en donde este él o ella soporta el amor incondicional de sus progenitores que se encuentra envuelto de culpa que busca ser reparada, y es ahí en donde los padres inundan de amor inhabilitando la falta, ya que le es intolerable.

Mayoritariamente los logros y las habilidades que la hija adolescente de la participante va conquistando se describen con felicidad y resiliencia: *“Criándola con amor, se superó día a día, es increíble todo lo que ella va logrando solita”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La autonomía e independencia que la hija de Constanza va adquiriendo es vivida con sentimientos de orgullo, y el esfuerzo pareciera ser mérito de la adolescente: *“pero*

ella hace todo sola, imagínate que ya va a recibirse del colegio, por todo el amor que les pone a sus responsabilidades”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

ORGULLO

El orgullo desde lo afectivo parece ser constante en el sentir de la participante, dado que los pronósticos a raíz del diagnóstico de su hija, no parecieran haber sido optimistas y ello generó angustia sobre lo que Constanza esperaba para el futuro de su hija:

“(..) orgullo, porque veo a mi hija tan grande, tan enorme, que al principio me decían que ella no iba a ser capaz de hacer nada, que siempre iba a necesitar de alguien y que ella hoy se maneje sola, que ella haga sus cosas sola, para mí es orgullo y realmente me emociono (se le quiebra la voz)...mi emoción es porque la veo tan grande, y cuando tenés un hijo con discapacidad parece que todo es cuesta arriba pero ella me demuestra que es hermoso verla crecer, cualquier logro más pequeño que sea es un orgullo al alma”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia Extra-Escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hija y su relación con las instituciones, la accesibilidad y las oportunidades para su hija.

INCLUSIÓN

Aunque existan legislaciones, normativas y disposiciones estatales que promuevan espacios de inclusión, no parecieran ser lo suficientemente accesibles para todas las personas con discapacidad, y en este plano el poder adquisitivo se presenta como eje de lo que se puede y no acceder: *“no hay muchas oportunidades de inclusión a personas con discapacidad si no tenés cómo pagarlo”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Constanza destaca la guía, contención, apoyo y formación que recibió por parte de la Escuela Corina Lona. Esta institución educativa se presenta alojando subjetivamente no solo a los estudiantes sino también a sus padres, desde la escucha y disponibilidad subjetiva hacia el malestar que les genera la discapacidad visual.

“Yo si vi inclusión, la verdad que la escuela fue un sostén, la directora de ese entonces me ayudó mucho, me enseñó muchas cosas, hoy en día ya

tengo más información, entonces, es más sencillo, pero en ese entonces yo era muy joven y encima no tenía ni idea qué hacer, la escuela es la segunda familia de mi hija”. (Constanza, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

De hecho, Constanza, menciona que se le facilitarían y se les garantizarían aún más los derechos a los adolescentes con discapacidad visual, si las instituciones de inclusión de gestión pública fueran numerosas y brindaran diversas actividades de recreación: *“Eso haría más sencilla las cosas para las personas que son ciegas porque se guiarían mejor, también que haya más lugares gratuitos en donde hacer actividades de recreación eso creo que haría posible una inclusión”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

MIEDO

Mayoritariamente Constanza se percibe a sí misma como una madre muy angustiada por la situación de su hija tanto cuando era niña, como ahora en la adolescencia. En contraposición al orgullo y felicidad que le genera verla crecer, también se manifiesta con temor ante su independencia y autonomía: *“Porque yo tenía miedo que se golpee y si nadie está ahí, como ella va a pedir ayuda (...) porque a mí me da miedo que salga sola y le pase algo”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Por otro lado, María exige y demanda espacios propios en los cuales pueda desenvolverse sola. Ante esta demanda, Constanza parece haber aceptado consultando previamente con el Psicólogo de la Escuela. Es frecuente que, al haber transitado por diversos especialistas, a raíz de la discapacidad de su hija, actualmente desee consultar todas las decisiones con otros profesionales, a modo de sentirse “autorizada” en ciertas pautas de crianza.

Acepta y negocia con su hija, para que se traslade sola en el transporte público hacia la escuela. Sin embargo, las condiciones que impone son principalmente la presencia de un adulto y el acompañamiento de algún referente que le otorgue mayor seguridad a ella como madre:

“ella me pide eso: ¿mamá puedo ir sola? Y yo le decía vamos a ver, y después tuve una reunión con el psicólogo de la escuela para ver si era posible y bueno, mi hija se ubica muy bien con las calles y el colectivo la deja a una cuadra de la escuela y a una cuadra de casa, entonces, empezó a ir solita. La ordenanza la esperaba en la puerta, me acuerdo las primeras veces, y cuando salían se iban varios compañeros junto con sus mamás o papás, entonces tomaban el colectivo juntos, y bueno, así. Ella me pedía y yo la veo tan segura que confío en que ella puede, así que eso me hizo cambiar de opinión”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje Temático: Factores Sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hija

ECONOMÍA

Al considerar lo social como productor de subjetividad, en tanto se entrama a lo singular propio de cada sujeto, lo económico aparece como un factor importante para visualizar aquellas posibilidades para elegir. A la vez, pareciera que las personas o familias de mayor poder adquisitivo tienen más posibilidades en relación a recursos y oportunidades futuras: *“(...) yo sé que mi hija a veces quiere algunas cosas y le tengo que decir que no porque no tengo plata, la economía no es estable para la gente de pocos recursos”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El pasar socioeconómico familiar de cada joven afecta y priva. No determina su futuro de manera taxativa, aunque es importante considerarlo porque ello determinará cuáles serán las oportunidades y posibles escenarios ocupaciones a visualizar. Realidad que no es ajena a la familia de Constanza: *“(...) todo porque la económica nos mueve a todos los humanos y cuando no tenés, te privás de muchas cosas y eso afecta a los adolescentes porque cuesta entender que no hay plata”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

INCLUSIÓN

Lo arquitectónico aparece dentro de las bases de inclusión primaria para Constanza, quien valoriza la necesidad que se cumplimenten las normativas y leyes

vigentes en Salta; destaca los recursos que utiliza la institución educativa Corina Lona para señalar espacios: “(...) pero lo que sí me gustaría es que haya señalizaciones en las calles y en lugares como lo hay en la escuela, no sé si viste, pero aquí cada salón tiene un cartel en braille y también textura, por ejemplo, la cocina tiene una taza pegada en la pared para que sepas que es la cocina, y todo así”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La correcta implementación de las normativas y legislaciones al respecto serían determinantes para el futuro de la hija de la participante, ya que determinaría en cierta medida de qué espacios hacer uso y cuáles no: (...) hay leyes en donde dice que todo tiene que estar también en braille y no, entonces en su futuro ella va a necesitar cosas en braille también y tienen que estar, hay que exigir que haya inclusión”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Pareciera haber una diferencia entre política “mal usada” de la “bien usada”. Esta última, refiere a aquellas iniciativas del Estado por generar espacios para las minorías y por desarrollar planes de inserción, mientras que la política “mal usada” es aquella corrupta que está más bien relacionada con personas alineadas a tales puestos políticos partidarios:

“(...) creo que cuando la política está bien usada es ayuda, no lo que es ahora que es una bola de corruptos, pero cuando la política está al servicio de las personas de la población para generar mejores condiciones sí, en este caso yo lucho por la inclusión de mi hija en todos los espacios”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje Temático: Representaciones Académicas Y Laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados a estudios superiores y empleos para el futuro de su hija.

TRABAJAR

En cuanto a las actividades ocupacionales, parece que Constanza liga los intereses de su hija en relación a lo que ella espera, alineada al trabajo: “(...) aunque yo creo que sus intereses van más por el trabajo, es lo que yo veo de sus acciones”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

No existe una relación directa entre lo que Constanza menciona como intereses y la actividad ocupacional futura posible, más que el hecho que a la hija le interesa hablar y se lleva bien con el negocio familiar. Aquí pareciera más bien un anhelo por que María continúe con el emprendimiento familiar: *“yo creo que ella quiere trabajar, porque veo eso que a ella le gusta trabajar en el negocio, hablar con la gente, esa interacción le gusta, aunque no sabe manejar bien la plata, pero puede aprender”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

NO ES FACIL

Con relación al estudio, Constanza menciona lo dificultoso que fue para su hija adolescente poder transitar cada curso, destacando el apoyo de maestras en donde la paciencia es necesaria para generar estrategias e inclusión más significativas: *“(…) por suerte siempre pudo estudiar, más allá de que es más lento, ella lo hace, me encanta que se supere, no es fácil, pero ella lo hace. Agradezco infinitamente a las maestras de aquí, porque han tenido mucha paciencia”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

A la vez, menciona las limitaciones a raíz de la deficiencia visual de su hija: la dificultad para aprender y estudiar. La principal causa por la que la participante menciona el trabajo como elección principal de su hija, es por razones de que la escolaridad fue difícil, no solo para la adolescente, sino también para ella como madre, entonces no pareciera ser un interés personal genuino, sino más bien, entendiendo que los estudios superiores podrían ser igual de difíciles que los anteriores:

“(…) no es sencillo estudiar cuando tenés casi nula la vista, no es fácil estudiar porque todo es diferente, nosotros no sabíamos cómo ayudarlo más que leyéndole en voz alta y eso, hasta que me enseñaron a mí un poco de braille, pero bueno es muy importante para mí que ella estudie y termine el colegio”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje Temático: Futuro Y Proyecto Profesional/Ocupacional

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hija.

MIEDO

El miedo, además, aparece ligado a la situación sanitaria que atraviesa Argentina y el mundo por la pandemia por Covid-19, en donde la pregunta por el futuro se ve paralizada ante el cese de diferentes actividades ocupacionales. Las planificaciones de la humanidad se vieron afectadas por la necesidad de reorganizarse, tal como lo mencionaron varios autores como Castañeira (2019), el apogeo del aforismo posmoderno “no hay futuro”, parece ser sostenido también por adultos y transmitido hacia los jóvenes: *“Por momentos me da miedo, porque todo está tan feo actualmente, todo esto de la pandemia, de las enfermedades, es horrible. No se puede planificar nada, porque te encierran y todo queda en la nada, es difícil ver un futuro así”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El temor por el futuro, intentando encontrar en él un espacio de garantías, seguridades que les sirva de soporte subjetivo, parecieran ser ideas que Constanza menciona en relación a lo que le genera pensar en el futuro de María. Ello se relaciona directamente con las expectativas futuras hacia su hija: *“A mí me da miedo todo este futuro, sobre todo por las enfermedades”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

OPORTUNIDADES

Como espacio temporal, el pasado parece ser un espacio social donde había más facilidades a la hora de pensar en actividades ocupacionales, mientras que, en contraposición, el presente parece estar sumergido dentro de una incertidumbre social que ofrece pocas oportunidades para jóvenes y más aún con discapacidad: *“(…) en mis tiempos era más fácil porque vos estudiabas o trabajabas y listo, pero ahora no hay trabajo y encima ella tiene una discapacidad, tampoco hay gente que quiera darle oportunidades”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Además, Constanza identifica o percibe inconvenientes que pudieran surgir en el presente o en la proyección de futuro de su hija, por lo cual se encontrarían más preparados para los posibles embates que se les pudiera presentar:

“Espero que con mucho trabajo y mucho amor por parte de nosotros, va a ser difícil, porque cuando sos más grande tenés más responsabilidades y ella va a tener que esforzarse más que cualquiera, así que creo que va a ser difícil, porque

no hay muchas oportunidades, pero se superará". (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El sistema educativo y de empleabilidad parecieran ser excluyentes, expulsando a los jóvenes con discapacidad por no pertenecer a los rangos y criterios de la norma, impidiendo así que se generen espacios de empleo y educación genuinos: *"Es muy difícil que den oportunidades, porque creen que no van a poder cumplir con el trabajo por desconocimiento y por prejuicios"*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021).

Constanza anhela para el futuro de su hija el acceso a oportunidades:

"que haya espacio y oportunidades para ella, yo leo en Facebook [red social] esa frase que dice: "hay espacio para todos" y no es así, la verdad, entonces pretendo que eso se haga realidad y que mi hija pueda desenvolverse bien y que sea muy feliz, que nadie la haga de menos". (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

TRABAJAR

Respecto de las expectativas a largo plazo, la participante menciona que espera que su hija en su futuro trabaje: *"y yo quiero que ella trabaje"*. Es interesante destacar que, junto a las expectativas de conseguir trabajo, hace referencia al desempeño de su hija dentro del negocio familiar: *"(...) yo creo que ella quiere trabajar, porque veo eso, que a ella le gusta trabajar en el negocio, hablar con la gente, esa interacción le gusta, aunque no sabe manejar bien la plata, pero puede aprender"*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

En función de ello, se destaca como expectativa sobresaliente del trabajo para poder ganar una remuneración económica. Además, aparece el trabajo, como una actividad ligada a la idea de *"ganarse la vida"*, entendiéndolo como un medio para alcanzar un fin diferente del de la actividad ocupacional:

"yo espero que ella en el futuro aprenda a ganarse la vida sola y eso solo se hace trabajando así que, si ella de chiquita quiere trabajar, me parece lo mejor para su futuro (...) yo solo quiero que ella trabaje, que ella se gane la vida en el trabajo, porque trabajar es la base de todo". (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)



Fig. 6- Codificación participante 3- Elaboración propia

PARTICIPANTE DANIELA

- ✓ **Madre:** Daniela es una mujer de 49 años de edad. Actualmente reside en la Ciudad de Salta con sus tres hijos varones y una hija mujer. Trabaja de manera independiente durante todo el día en un negocio de indumentaria. Señala que es la única que sostiene económicamente a la unidad familiar. Al ser la responsable del único ingreso del hogar, afirma que sus hijos mayores y Alejo se cuidan y organizan entre sí.
- ✓ **Hijo:** Alejo es un adolescente de 17 años de edad que actualmente está cursando 4° año de la escuela secundaria en la Escuela Corina Lona N° 7040. Es el menor de los cuatro hijos de la participante. Fue diagnosticado con miopía y astigmatismo cuando nació, aunque la madre expresa que comenzó un tratamiento recién a los siete años, cuando ingresó a primer grado de la escuela primaria. Su visión es deficiente y utiliza anteojos. Alejo practica Vóley con sus hermanos y entrena en el domicilio, donde montaron un gimnasio “precario” según el discurso de la madre.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día jueves 10 de junio, de manera presencial entre las 16 y las 17 horas dentro de la institución Escuela Corina Lona, en el salón que el establecimiento delimitó para las entrevistas, cuyo espacio permitía la correcta distancia y el aireamiento necesario para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

Daniela llegó al horario pautado, mencionó que había pedido permiso en el trabajo para llegar una hora más tarde y consultó cuánto demoraría la entrevista. Una vez que mencionó contar con el tiempo necesario que requeriría el encuentro se procedió a leer el consentimiento informado, para dejar claro los fines de la investigación y la participación voluntaria; al finalizar lo firmó y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Su postura durante el encuentro fue de la espalda recta sobre el espaldar de la silla, con las manos enlazadas, apoyadas en su cartera sobre sus piernas. Se mostró durante toda la entrevista distante, aunque colaboradora. En la mayoría de las preguntas se tomó el tiempo necesario para elaborar internamente las respuestas, para luego expresarlas verbalmente, siendo poco espontánea.

Mayoritariamente se la observó interesada por las preguntas, reaccionando pensativa frente a las respuestas y respondiendo, en varias preguntas, de manera

complaciente, es decir, agradable y preocupada porque sus respuestas demuestren bienestar.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje temático: historia personal

Las categorías de dicho eje temático emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la historia personal desde el nacimiento de su hijo, sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad de su hijo.

DISCAPACIDAD

Para Daniela, el término discapacidad, como condición de su hijo, fue una palabra difícil de asimilar, generándole angustia, ya que el acento estaba puesto en la deficiencia orgánica y en las limitaciones posteriores ya que a su vez se lo había sido diagnosticado con un trastorno en el aprendizaje:

“A mí me costó mucho, fue muy feo, yo estaba sola, recién me había separado y él era chiquito, tenía 7 años y muy difícil, encima la escuela, también le habían diagnosticado con retraso, ese de aprendizaje, se me vino todo encima para mí era de decir que tiene una discapacidad, era de decir, muy mal”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Diferencia la discapacidad visual de la intelectual, ya que a la participante le generaba angustia que su hijo tuviera una discapacidad intelectual. La elaboración de la discapacidad del hijo, también se hace en relación al tipo de compromiso, la gravedad y la progresividad (Núñez, 2010):

“Es más, en la escuela me decían ver la diferencia de la discapacidad visual y la discapacidad intelectual, me aclararon y me dejaron tranquila y las señoritas me ayudaron mucho y siempre me dicen que él le va bien o no, lo que él le dificulta es escribir”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Históricamente, la discapacidad fue considerada como un castigo divino, de Dios, hacia las personas por algún pecado personal o antepasado. Estas concepciones parecieran no haber quedado tan atrás, ya que se siguen escuchando en los discursos de las personas, como así también la discapacidad teñida de una representación negativa, algo que está mal: *“(…) la veía mala, negativa, que era como una desgracia, hasta que*

fui aprendiendo en todo este recorrido”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

SOLA

Daniela manifiesta la angustia y la preocupación incrementadas por atravesar sola los cambios. Se evidencia cómo el rol materno es el único disponible a la hora de pensar en cuidados y atención para el hijo. Además, expresa su sentimiento de angustia ante la palabra discapacidad y lo que ello sugería en su imaginario: *“Me generaba angustia, era como que lo veía que él no iba a poder hacer algunas cosas y no se iba a desenvolver, yo estando sola, es peor. Es una palabra que es muy difícil de aceptarla”.* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

El encuentro con el diagnóstico generó un choque emocional. Daniela destacó la falta de contención familiar, sintiéndose *“sola”* en procesar dicho duelo, sumado a que su hijo tenía un trastorno de aprendizaje. Ambas noticias fueron vivenciadas de manera traumática por la participante. Tal como menciona Núñez (2010) la discapacidad de un hijo es un evento para el cual no están preparados los padres ni la familia; dicho proceso requiere de contención profesional y familiar para afrontarlo y cuando se encuentran ausentes se acentúa la angustia:

“Yo me encontraba sola me acababa de separar y si bien yo me separé antes pero bueno el en la escuela dijeron eso que él tenía miopía y astigmatismo y el psicólogo me dice que tenía retraso escolar y eran estas dos cosas para decir como lo afronto, pero bueno gracias a dios lo asumí y estamos saliendo adelante”.

(Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Destaca la guía, contención y acompañamiento por parte de la institución educativa Corina Lona, frente al diagnóstico y el tratamiento de su hijo, todo ello pareciera generarle seguridad y confianza: *“el colegio si me ayudó mucho y eso es mucha ayuda me daban muchas definiciones y me ayudo bastante porque yo estaba sola”* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021). Asimismo, el establecimiento educativo se propone como un espacio que forma e informa a los padres acerca de la discapacidad visual para que acompañen de una manera más cercana a sus hijos/as adolescentes.

Eje temático: experiencia de escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre como vivenció y experimentó la escolaridad de su hijo.

DISTINTO

En relación a la experiencia de escolaridad, Daniela menciona que influyen además del entorno, las características propias de la personalidad de su hijo y que ello es determinante a la hora de acceder a diferentes espacios, tales características de la personalidad como tímido o introvertido parecieran tener una impronta negativa:

“(...) mirá, la experiencia fue muy triste porque él era calladito, así, sumiso, encima él no hablaba bien, cuando empezó el jardín era medio que se trababa para hablar, ahí le descubren de la vista, anduvo por varias escuelas, fue muy muy triste porque él era distintito y eso no siempre es bien aceptado, pero bueno eso cambió”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Por otra parte, se posiciona a la escuela como una institución productora de subjetividad, ligada a representaciones positivas en donde la participante se sintió alojada subjetivamente y acompañada en la crianza de su hijo adolescente con discapacidad visual: *“(...) ingresó ya a la escuela Corina Lona y lo veo re bien, re entusiasmado, tranquilo, seguro que anda bien desenvuelto, es distinto, la verdad que es distinto, me hace muy feliz que el esté en esa escuela”.* Demuestra así sentimientos de seguridad y confianza frente a la institución educativa: *“A vos como padre te dan seguridad en esa escuela porque lo contienen, lo apoyan, la verdad que la secundaria es satisfactoria, en una palabra”.* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Al referirse a su hijo, expresa que con los años ha desarrollado herramientas y recursos internos que le permiten desenvolverse y desempeñarse socialmente con mayor facilidad entre pares y demás, todo ello es resultado del apoyo que recibe en la Escuela Corina Lona: *“él está más grande, me encanta como se desenvuelve, como que él va cambiando, es distinto, cuando tenés apoyo es distinto”.* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Eje temático: experiencia extra-escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hijo adolescente con discapacidad, y su relación con las instituciones, la accesibilidad y las oportunidades.

VÓLEY

Entre los intereses de su hijo, Daniela enfatiza el deporte y la actividad Vóley, que se relaciona con las actividades que su hijo realiza por fuera de la escuela: *“Vóley, hace dos años aproximadamente y sus hermanos mayores de 19 y 22 hacen vóley, entonces los tres practican en el club Libertad”*. La participante se encuentra a gusto con esta actividad *“porque es saludable”* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021) para su hijo.

A dicha actividad la comparte con sus dos hermanos mayores, ello hace que Daniela, como madre, se encuentre tranquila y segura ya que Alejo se encuentra protegido. Pareciera que la participante se siente segura y consiente las actividades de Alejo si éste se encuentra acompañado: *“que esté haciendo deportes, que haya vóley, antes que esté en casa o en la calle, una, porque van los tres hermanos, se cuidan entre los tres, saben qué hacen y me gusta, lo tomé bien, me parece una buena decisión”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Es interesante cómo el adolescente y sus hermanos generan sus propios entrenamientos físicos a partir de los recursos materiales y económicos que tienen: *“ellos hacen gimnasia tiene varios materiales de gimnasio: pesas y cuerdas, un gimnasio precario, pero hacen deporte”* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021). Esto da cuenta de un deseo hacia la práctica de dicha actividad por parte del adolescente. El vóley se presenta como otra actividad desde lo afectivo para Alejo: *“el vóley es su pasión”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

TRISTE

Daniela describe un sentimiento de tristeza por el rechazo que su hijo recibió en algunas instituciones, otra vez haciendo alusión a las características de personalidad alineadas a lo introvertido o tímido con una representación negativa: *“no se defiende con palabras cuando alguien le cierre las puertas, pero bueno él ahora está aprendiendo mucho más eso porque también está más grande y tiene más herramientas, pero es tan triste cuando no lo reciben”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021) La participante de este modo celebra que su hijo puede ahora comunicarse verbalmente cuando alguna situación no le agrada.

Además, describe con angustia cómo transitó y transita la autonomía de su hijo y la inserción en espacios diferentes a la escuela: *“Para mí fue re triste que se vaya*

solito, fue algo desprenderme y hacer que se maneje, que vaya". (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021) Siguiendo a Enrique (2018) es difícil que los padres consientan actividades que le otorguen mayor responsabilidad y autonomía a sus hijos adolescentes con discapacidad, sin embargo, es necesario que habiliten espacios para que puedan explorar otros ámbitos.

Aparece la idea de sobreprotección, alineada al temor de que su hijo crezca y conquiste diferentes espacios de manera autónoma. Varios autores mencionan la infantilización constante en adolescentes con discapacidad, donde los padres se ven imposibilitados o con menores intenciones de generar espacios de autonomía:

"que venga solo, porque uno siempre sobre-protege, pero me parece que no está bien estar encima siempre. Porque empezó a ir solito y es capaz, se movilizaba bien, se ubicaba bien y yo lo veía vulnerable, débil y tenía miedo (...) Hoy se desenvuelve solo, yo tranquila porque él tiene 16 años, va y viene, se moviliza bien y estoy más calmada, pero fue tan triste verlo solito". (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Eje temático: factores sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hijo.

PLATA

Lo histórico social y contextual forma y cala la subjetividad de los sujetos. En este contexto, los factores sociales son indispensables para pensar en las posibilidades de elección ocupacional/profesional que existen para Alejo. En las actuales sociedades, cada vez más avanzadas, se da lugar a que se abra un abanico de opciones, pero también de inseguridades e incertidumbres, donde lo económico es un factor que incide directamente a la hora de elegir, prevaleciendo la preferencia por aquellas instituciones y ocupaciones que son menos costosas:

"(...) no, la verdad no, porque hoy en día como está la situación del país, todo pasa por el tema plata (...) mirá, esta escuela Corina Lona es una escuela muy accesible, tiene una inscripción mínima, como en otros colegios que yo averigüe era altísimo de dos mil o tres mil pesos". (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

La participante asocia la inclusión con lo económico, donde parecieran que los espacios son accesibles en la medida que se cuenta con un capital económico para sostenerlos: *“Algunos lugares, si no tenía plata y más con discapacidad como que era todo más difícil (...) Porque la accesibilidad está de la mano con la plata siempre”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Se sostiene en tanto la premisa que la dimensión económica no determina la futura elección, pero si posibilita visualizar cuáles son las actividades para elegir y cómo eso conjuga con el deseo de su hijo: *“En mi caso sí afecta, porque si él elige estudiar o trabajar en su futuro, vamos a tener que hacer varias cuentas”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

En relación a las políticas públicas, Daniela está de acuerdo en tanto sean utilizadas por quienes realmente necesitan los planes de seguridad social: *“(...) también hay otros que no y me parece bien que el gobierno y los políticos ayuden y hagan diferentes ayudas”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Eje temático: representaciones académicas y laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior y al empleo para el futuro de su hijo.

DEPORTE

En relación a las representaciones que tiene Daniela sobre lo académico y laboral, el deporte se manifiesta como la principal actividad ocupacional para su hijo: *“el deporte, él le encanta eso”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Además, menciona el interés que le manifestó su hijo frente a los estudios superiores, cuando le preguntó información: *“Él una vez conversando me preguntó: ¿Qué hay que hacer para ir a la universidad? y le dije: hay que termina el colegio y elegir carrera y me dijo que él quería hacer eso, la carrera de deporte”*.

A la vez aparece una incongruencia dado que no han accedido a información sobre instituciones y carreras: *“No, todavía no investigué, no pude averiguar cuál es la oferta académica”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

ESTUDIAR

El análisis de lo que significa el estudio para la participante está relacionado a la linealidad que tiene estudiar con oportunidades futuras como así también, con un valor que caracteriza como “incalculable”, prevaleciendo un interés personal de que su hijo estudie:

“No tiene precio estudiar, sería ver que puede lograr, que él llega a su objetivo más allá de sus dificultades, para los dos, él logra cosas, metas y es algo que no tiene precio. No se puede describir la sensación que uno siente cuando él aprueba y cuando él pasa de curso”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Las expectativas de Daniela, en relación a lo que espera de su hijo, están alineadas a que obtenga un título y que luego consiga un trabajo en relación a la profesión que estudió: *“Que alcance la universidad, que tenga un título, pueda el día de mañana valerse por sí solo y yo no voy a estar para siempre, él tiene que continuar, sería satisfactorio que él estudie en la universidad o un terciario y tener un título y luego un trabajo”* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021) Que su hijo estudie una carrera universitaria incrementaría las posibilidades para la participante: *“Porque estudiar te abre más puertas”.* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

En contraposición a lo expuesto, no habilitó un espacio con su hijo adolescente para hablar sobre el futuro: *“por ahí poco y nada, hablo con todos mis hijos de que tienen que estudiar y ser algo, hacerles ver que yo no voy a estar para siempre y él tiene que valerse por sí mismo”* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021) Aunque al final menciona su interés en poder preguntarle a su hijo y buscar información acerca de las posibilidades y alternativas para la continuidad de estudios superiores en el área del deporte.

Eje temático: futuro y proyecto profesional/ocupacional

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hijo.

RECIBIRSE

Elena habita la temporalidad en relación al presente y la idea de futuro pareciera encontrarse distante y lejano. La invitación a que imagine a su hijo de aquí a 10 años le

generó ansiedades y angustias, por lo que no pudo responder a la pregunta. Sin embargo, menciona que, desde el esfuerzo, su hijo podría hacer lo que quiera, aludiendo nuevamente a la importancia de que obtenga un título académico: *“Creo que no puedo responder porque no me he puesto a pensar eso, solo sé que él tiene capacidades para hacer lo que él quiera y recibirse”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Las expectativas de la madre están ligadas al estudio superior ya que pareciera que ello le permitirá conseguir un trabajo y tener una vida digna y feliz: *“que él realmente pueda recibirse y tener un trabajo, que tenga sus cosas propias y que el día de mañana sea feliz”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Por otro lado, en incongruencia menciona que no siempre es el estudio conlleva empleo, reconociendo la incertidumbre social que existe para jóvenes profesionales: *“que tenga su título, pueda conseguir trabajo, porque también escuché que hay gente que se recibe y que después le cuesta conseguir trabajo, porque Argentina está muy decadente en cuestiones de trabajo para cualquier persona.”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

ÉXITOS

Aparece la idea de éxito en relación a lo que ella espera del futuro de su hijo, aludiendo al esfuerzo vinculado a éste y un ascenso social respecto a la posición de ella y sus generaciones anteriores: *“Él tiene todo para tener éxito, solo tiene que esforzarse, yo lo caracterizaría lleno de éxitos con un buen pasar económico, mejor que el que tenemos ahora”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021) El éxito es considerado por Rascovan (2013) como una idea propia de la posmodernidad, en donde las sociedades capitalistas demandan a los sujetos ser exitosos y triunfar en sus proyectos, estas demandas sociales calan en la subjetividad de los sujetos. De hecho, Daniela alinea el éxito al triunfo de su hijo en sus actividades ocupacionales futuras.

La idea de que con esfuerzo todo se puede genera posicionamientos desde la omnipotencia del poder hacer cualquier cosa, sin realizar un análisis profundo acerca de cuáles son las posibilidades reales, que intereses tiene su hijo y, en relación a ello, traducirlo en un proyecto sólido que contenga información actual y diversa alineada al deseo vocacional de Alejo: *“Espero que tenga un futuro exitoso, y eso solo se logra con esfuerzo y estudio”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)



Fig.7. Codificación participante 4. Elaboración Propia

PARTICIPANTE ELENA

- ✓ Madre: Elena, es una mujer de 45 años de edad. Actualmente reside en la Ciudad de Salta, con sus tres hijas y su marido (padre de sus hijas). Actualmente trabaja de manera independiente de manera formal en un negocio familiar dedicado al rubro de materiales de construcción. Se define a sí misma como una madre sobreprotectora. La familia se encontraría económicamente dentro de lo que se conoce como clase media.
- ✓ Hija: Catalina es un adolescente de 16 años de edad, actualmente se encuentra en inclusión en la secundaria de la Escuela Corina Lona N°7040 y cursando 4to año en un Colegio privado. Catalina a los dos años fue diagnosticada con una disminución visual, mientras que por un accidente doméstico en donde una amiga de Catalina le lastimó el ojo con la uña, tuvo un traumatismo de córnea, perdiendo el 75% de la córnea lo que le ocasionó fotofobia y pérdida de visión, el año pasado se sometió a una cirugía de trasplante de córnea y actualmente se encuentra en proceso de adaptación de dicho trasplante con cuidados extremos. La madre define que Catalina no acepta su discapacidad, sobre-exigiendo sus posibilidades.

NIVEL DESCRIPTIVO:

La entrevista se realizó el día lunes 14 de junio, de manera presencial a las 14:30 hs. hasta las 15:10 hs. dentro de la institución Escuela Corina Lona, en el salón que el establecimiento delimitó para las entrevistas, dicho espacio permitía la correcta distancia y el aireamiento necesario para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

Elena llegó al horario pautado, previamente por chat de WhatsApp se le indicó el lugar donde sentarse y en ese momento se sucedió a leer el consentimiento informado, leyéndolo para dejar claro los fines de la investigación y la participación voluntaria; al finalizar lo firmó y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Su postura durante fue de hombros rectos con la columna sobre el espaldar de la silla, tono de voz alto, risueña y sobre todo colaboradora a la hora de responder.

Se mostró durante toda la entrevista muy dispuesta e interesada, extendiéndose en las respuestas colaborando aportando información de manera detallada con precisiones y datos muy precisos, se percibía una necesidad en la participante de hablar.

Es necesario destacar que la participante menciona que realiza un tratamiento psicoterapéutico con un profesional de la psicología.

En oportunidades se percató de información, sentimientos y emociones que poseía de la cual no era consciente, ante ello reaccionaba con risas, su reacción más significativa fue al referirse a la maestra que maltrato a su hija, demostrando enojo y molestia.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje temático: historia personal

Las categorías de dicho eje temático, emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la historia personal de ella desde el nacimiento de su hija. Sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad que tiene su hija.

DURO

Elena menciona que su hija nació con una disminución visual, sin embargo a raíz de un accidente doméstico, en donde una amiga de Catalina le lastima con la uña el ojo y pierde el 75% de la córnea, ante esta situación ella menciona que con su pareja, padre biológico de la joven, sintieron angustia y transitaron con gran preocupación al empatizar el dolor orgánico que tenía su hija siendo ella una niña de dos años:

“(...) y mi esposo pidió turno nuevo en la oculista y bueno la vieron y nos dijo que tenía lastimado el 75% de la córnea así que ella estuvo una semana con curaciones y bueno ahí nos dimos con la razón de porque lloraba tanto y fue muy duro saber todo lo que ella tenía siendo tan bebe”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Es interesante cómo Elena describe su angustia y preocupación en relación al dolor físico que sentía su hija: *“Verla a ella, lo que ella pasaba a mí me afectaba muchísimo fue duro para mí,”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021) y a la vez la necesidad que tenía ella como madre que su hija se recupere, en esta intención de recuperar aquellos imaginarios del “hijo sano” utilizando todos los recursos y tratamientos posibles para no abandonar este ideal de hijo, no pudiendo así aceptar para resignificar al real *“Yo me presionaba mucho en el sentido de estar ansiosa que ella se recupere”* (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

El tratamiento y el trasplante, pareciera que también se posiciona como una noticia a elaborar, más allá del diagnóstico clínico. Elena también describe la angustia, que al anoticiarse de que su hija necesitaba un trasplante de córnea: *“(...) fue duro, ya fue duro el recibir la noticia de que ella perdía ojo que necesitaba un trasplante fue durísimo”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

NO ACEPTA

Anteriormente se infirió que Elena, en sus intentos por conservar el ideal del “hijo sano” peregrinó en un sinfín de médicos y especialistas para encontrar la “cura” a su hija, de igual manera menciona que su hija adolescente no acepta la discapacidad, en el sentido de no aceptar el diagnóstico y por ende exige sus capacidades visuales al límite, para lograr asemejarse a la norma: *“Mi hija no acepta la discapacidad ella se sobre-exige, dice que es igual a todas y nunca quiere que la traten de otra forma, por ahí le decimos que ella necesita apoyo o ayuda, pero ella no quiere andar explicando que tiene”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021). Enrique (2018) argumenta que los adolescentes con discapacidad, transitan duelos adicionales al de otros adolescentes, en donde deben reconocer nuevamente lo que se puede y lo que no se puede hacer, esas crisis de la adolescencia, muchas veces convierten a los adolescentes con discapacidad en crisis: *“Mi hija tiene una discapacidad y a veces el no aceptarla, no le fue bueno porque forzaba la vista, y nos costaba mucho eso y entenderla a ella”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Podría inferirse a la vez, que Elena como madre, no ha podido elaborar el duelo por el “hijo sano” impidiéndole resignificar a su hija real, proyectando en Catalina la no aceptación de la discapacidad, pareciendo que es ella como madre quien aún no acepta la discapacidad visual de su hija.

La psicoterapia de la mano de una profesional de la psicología, habilita espacios de escucha y de elaboración del duelo por aquello que no se puede hacer, sin embargo, es un proceso y Elena menciona que, su hija adolescente más allá de hacer psicoterapia, no logra aceptar y con ello resignificarse a ella misma como un sujeto: *“(...) ella al ir a la psicóloga cambio mucho pero aun así ella no acepta su discapacidad”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021) Desde el paradigma social, se plantea que es la sociedad quién debe generar respuestas hacia las barreras de discriminación y exclusión hacia personas con discapacidad desde lo habitual, ello pareciera ser lejano en la realidad de la participante y su hija, ya que expresan los actos de discriminación y maltrato que sufrieron a raíz de que Catalina utilizaba anteojos de sol permanente, debido a la fotofobia, se infiere que dichos episodios generaron un rechazo también en Catalina hacia la discapacidad que tiene y todos estos eventos dificultaron que pueda aceptar y resignificar la su realidad: *“Antes la discapacidad se veía como un tabú porque*

qué se yo, no todos somos iguales y mis hijos aceptan la diversidad, pero mi hija usaba anteojos de sol y la gente discrimina mucho y la pasábamos mal”

Eje temático: experiencia de escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre como vivencio y experimento la escolaridad de su hija.

MALA EXPERIENCIA

Una experiencia negativa de escolaridad con gran significación manifestada por Elena, señala que muchos docentes e instituciones no poseen las suficientes herramientas para incluir a estudiantes con discapacidad, y son ellas mismas quienes vulneran sus derechos: *“(…) y tuvimos una experiencia mala con una maestra, porque esta maestra no entendía, porque le decía que en los recreos jugaba, pero no podía leer, entonces le decía si podés jugar, podés leer”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

En consecuencia, a dicha experiencia, la adolescente pone en palabras situaciones que le generan incomodidad o molestias en el ámbito educativo, aunque el Colegio Privado donde ella asista pareciera no generar espacios de escucha y sugerencias: *“Ella en la primaria tuvo esa experiencia mala con la maestra que no la entendía y hoy en la secundaria ella dice lo que le molesta, (…), ellas no tienen espacios para hablar de las fallas del colegio y el colegio no lo acepta”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

En contraposición a la mala experiencia de escolaridad en el Colegio Privado, Elena reconoce, destaca y se muestra conforme con la educación Escuela Corina Lona, valorando el acompañamiento y guía y los profesionales que forman parte de dicha institución:

“En relación a la mala experiencia que tuve en el otro colegio a mí de Corina Lona me encanta el apoyo, el psicólogo, la psicopedagoga y las maestras de apoyo así que me encanta eso de corina que hace el apoyo y por eso inscribí a mi hija ahí”.

(Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Elena describe que los actos de discriminación a su hija, también le afectan a ella. Por otra parte, aclara que para ella la institución educativa debe ser un espacio

seguro, en confianza y familiar, se infiere que el Colegio Privado al que su hija asiste no responde a tales características y es por ello que también le genera rechazo dicho establecimiento, porqué además constantemente coloca el acento en lo orgánico y revaloriza a la Escuela Corina Lona: *“Pero bueno más allá de eso bien, intentábamos mitigar la falta del colegio por esta maestra, y eso me dolía muchísimo porque el colegio para mi es indispensable que sea familia”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Eje temático: experiencia extra-escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hija, y su relación con instituciones, accesibilidad y oportunidades para su hija.

NO PUEDE

A raíz del trasplante, Catalina, según las indicaciones médicas tiene que tener mayores cuidados a la hora de realizar actividades, ello le impide y limita realizar varias actividades, y como consecuencia rememora constante con el “no poder” y las limitaciones se imponen de manera brusca en la vida de la adolescente:

“No lo pudo hacer debido a que una vez fue acrobacia y gimnasia rítmica y en la segunda clase se dio con la cinta en el ojo, ella quería hacer natación en corina lona y la querían hacer participar de un grupo de competidores y debido al cloro tenía prohibido, así que hubo muchas cosas que no pudo hacer por el ojo”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

El trasplante reciente impide a la adolescente poder realizar incluso, las actividades curriculares de la escolaridad obligatoria, como por ejemplo gimnasia o educación física: *“(...) ella no hace educación física porque no puede hacer fuerza por el trasplante”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

La imposibilidad que tiene Catalina, físicamente, de realizar dichas actividades es vivida por la participante como fracaso, ello da cuenta además sobre los duelos adicionales que atraviesan los y las adolescentes con discapacidad al enfrentarse con la falta: *“(...) empezó gimnasia rítmica le gustaba, estaba contenta y a pesar del golpe había que suspender y era ver que era un fracaso para ella porque no podía hacer nada porque todo se golpeaba y eso fue difícil, porque no podía hacer mucho a medida que*

pasaban los años". (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021) afectándola emocionalmente, aunque es importante destacar que Elena aclara que el apoyo médico profesional y realizar psicoterapia generan un espacio de contención, apoyo y comprensión hacia la discapacidad que su hija tiene: *"Y ahora quiere jugar vóley en el colegio y no puede y eso a mí me afecta, pero también tengo el apoyo médico y de la psicóloga entonces ahí entiendo"*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Elena rememora constantemente la experiencia de maltrato de la docente hacia su hija, y expresa que el Colegio Privado no permitió mayor inclusión, ello le generó un descreimiento en instituciones y de accesibilidad para personas con discapacidad:

"Yo creo que fueron accesibles hasta cierto punto, lo que para mí se perdió en el colegio fue aceptar la inclusión, ellos perdieron trabajar inclusión y es un colegio que las maestras no tenían mucha afinidad para trabajar en conjunto, las maestras de corina lona son re diferentes y le querían explicar a las otras docentes del colegio y las del colegio no querían, le decían "no yo trabajo así" y eso me pareció terrible que ellos no acepten que hay alumnas que no pueden hacer las cosas de la misma forma". (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

SOBREPROTECCION

La sobreprotección es una actitud que varias madres toman hacia sus hijos con discapacidad, invadidas por temor hacia las actividades que los adolescentes desean emprender con mayor independencia, tal como lo plantea Levin (2017) el hijo con discapacidad que soporta el amor incondicional de sus padres, viéndolo a este como un bebe eterno lo que supone cuidados extremos y constantes:

"Ella empezó a manejarse en colectivo sola desde 7mo maso menos, no era muy larga la distancia toma el colectivo en la esquina y la deja en la esquina del colegio y después a la vuelta. Para mí eso fue nervios de punta, soy una mama muy sobre protectora, me dicen que tengo que soltar un poco". (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Traslada estrategias de protección a otras personas que rodean en la cotidianidad a su hija para que le propicien información y aun así la participante menciona que le genera angustia que su hija realice actividades sola sobre todo el

trasladarse. Todo ello denota en como la participante habita la temporalidad desde el presente ya que el futuro le genera angustia, por pensar a su hija desde la autonomía: “(...) *que me diga ya llegue ya estoy saliendo y eso fue un alivio, las compañeras la ayudaban iban con ella en el colectivo, pero como mama la paso muy mal porque soy sobreprotectora*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Eje Temático: Factores Sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que la misma tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hija

VENTAJA

Aparece la noción de ventaja al referirse a los beneficios que tienen las personas con discapacidad en el transporte público, al viajar siempre acompañados con el boleto gratuito, pareciera que esta iniciativa genera más accesibilidad y oportunidades ya que está destinado a todas las personas que tengan acreditada una discapacidad en el Certificado Único de Discapacidad a cargo de la Secretaria de Discapacidad de la Provincia de Salta “(...) *pero bueno saeta que tiene que ir acompañante creo que es una ventaja y siento que sí, que puede brindar oportunidades*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

En relación a los beneficios de seguridad social, que otorgan a las personas con discapacidad, parecieran no ser del todo accesibles, ya que los requisitos excluyen a aquellas personas que cuenten con un ingreso familiar superior al monto que la Anses (La Administración Nacional de la Seguridad Social) dispone, dicho beneficio económico facilitaría y otorgaría mayores oportunidades a la adolescente, al no contar con ello, son los padres quienes se ven en la responsabilidad de costear sus estudios “(...) *pensión para mi hija, pero bueno no se la dieron y no la tenemos, ella tiene solo el CUD por parte del gobierno que si es una ventaja y en el futuro que ella siga contando con esos beneficios es importante para su futuro*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

ECONOMIA

Elena expresa que la economía del país le genera incertidumbre y desolación en relación a pensar un futuro seguro dentro de Argentina, manifiesta también que el negocio familiar que llevan adelante ella y su esposo genera costo cada vez mayores a raíz de la situación económica a nivel nacional *“Mira si, la economía del país es horrible nosotros trabajamos tenemos un local familiar y lamentablemente no somos un negocio grande y los aumentos de los materiales son agigantados y si nos afecta y es trabajar el doble para poder tener lo mínimo para nuestros hijos, que es lo básico”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Elena expresa que también le genera preocupación el futuro de sus otras hijas también, dado que la economía nacional genera escenarios de incertidumbre social en donde la garantía de éxito que antes parecieran a determinados objetos vocacionales, hoy ya no se da de igual manera a raíz de los cambios subjetivos e históricos: *“(…) que el futuro de mi hija y de mis otros hijos también depende mucho de los ingresos familiares así que si influye la economía es la base de todo creo yo, no por interesada o materialista sino por realista”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Eje Temático: Representaciones Académicas Y Laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior y empleo para el futuro de su hija

MEDICA

Muchas veces la elección por objetos vocacionales se encuentra ligada a la relación que se tienen con personas que ejercen dichas ocupaciones, la extensa experiencia de la hija de Elena con profesionales médicos oftalmológicos podrían haber inferido en que la adolescente manifiesta estudiar dicha carrera: *“(…) pero ella venía diciendo que quería ser medica oftalmóloga.”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

La extensa experiencia de la hija de Elena con profesionales médicos de la especialidad de oftalmología, podrían haber propiciado a que la hija de Elena realice una identificación hacia dichas ocupaciones. Cómo así también en un deseo inconsciente por reparar aquello perdido: la visión.

La idea de Elena con respecto a su muerte, le genera temor en relación a lo que será de su hija en su futuro, y por ello alinea la carrera de medicina con una garantía a la hora de conseguir un empleo que le genere tranquilidad y una vida digna y feliz para su hija:

“porque si bien tiene sus hermanos, yo tengo problemas de salud complicados también y hoy yo pienso es que ella esté segura, que tenga una carrera y que a nosotros nos pasa algo ella con su carrera este bien y con sus hermanos también. Esa es mi preocupación, por eso creo que medicina es una carrera segura que estoy totalmente convencida que tendrá trabajo”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

La idea de futuro aparece alineada a un anhelo de “valerse por sí misma” y pareciera que el medio para lograr dicha autonomía estaría ligada a estudiar una carrera como medicina, colocando el trabajo independiente sin estudios como “difícil”: *“Porque ella [su hija] mencionó esto de la medicina y la verdad que me aparece una carrera excelente y me parece que es necesario que ella estudie para valerse por sí misma, nosotros trabajamos independientemente y es difícil salir a la calle solo a ganarte la comida, entonces un estudio da más seguridad”.* (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021) dicha afirmación no cuenta con ningún tipo de análisis de las competencias y habilidades necesarias para estudiar una carrera como medicina, quedando limitada a un simple imaginario desde lo afectivo.

Eje Temático: Futuro Y Proyecto Profesional/Ocupacional

Estas categorías emergieron, a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hija.

SALIR ADELANTE

La idea que su hija pueda salir adelante, se presenta como un anhelo y deseo para la participante alineada al estudio y una vez finalizado este con el trabajo: *“Yo creo que mi hija saldrá adelante estando o no nosotros, los padres. Ella va a estar bien saldrá adelante, va a estudiar y también trabajando ella va a salir adelante”.* (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Elena menciona que en su familia se habilita un espacio de dialogo y de circulación de la palabra en relación al futuro, esto es importante porque la voluntaria

tiene una visión cognoscitiva de la intención que tiene su hija para su futuro: “(...) tenemos ese tiempo para hablar, nosotros hablamos eso porque queremos que ella salga adelante siempre”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

ESTUDIAR

Aparecen ideas de superación como la felicidad en relación al futuro de su hija y además las expectativas de la madre para que su hija estudie la carrera de medicina: “*Lleno de felicidad y con un gran camino por delante. Que sea medica estoy segura que es posible*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021). Además, describe con preocupación pensar en su propia muerte, como una posibilidad a raíz de una enfermedad de la presión. Qué la adolescente obtenga un título le genera mayor seguridad, al pensar un futuro para su hija sin su presencia física como madre: “*Un problema en la presión que si no lo controlo más adelante va a ser peor, pero bueno justamente por eso yo prefiero que ella [su hija] estudie*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

El estudio aparece en un lugar de privilegio que se tendría que valorar en tiempos sociales donde es difícil costear estudios superiores. La participante señala que el estudio es seguridad para el futuro de su hija: “(...) *ella sea muy feliz y que se cumplan todos sus deseos y todo lo que decida, que pueda estudiar que ella realmente valore el estudio porque le va a dar seguridad el día de mañana*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

El triunfo y éxito como anhelo aparecen alineados a la obtención de un título universitario, además la participante señala que el acompañamiento familiar es indispensable para que su hija termine los estudios superiores. Señala que la experiencia personal de la hija en relación a su discapacidad le otorgaría mayores herramientas para el ejercicio de la profesión, desde la empatía: “*una gran persona, ella va a estudiar una carrera, ella va a triunfar la verdad. Ella se va a recibir y va a ejercer y quién te dice desde su propia experiencia pueda brindar a personas y familia apoyo verdadero*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Elena caracteriza el futuro de su hija desde anhelos y deseos, aunque realiza un análisis cognoscitivo de las posibilidades que tiene su hija para elegir, este es muy precario, también se expresa un deseo remarcado en que su hija estudie, ello le generaría seguridad a la participante al pensar un futuro para su hija, sin la presencia física de ella.

El hecho de que Elena piense e imagine su muerte pareciera ser el único escenario posible de separación con su hija, idea que remarca como las madres quedan imbuidas en el rol materno dado que su hija pareciera haber quedado fijada en el significativo “hijo con discapacidad” descrito por Levin (2017) en donde el hijo encarna la discapacidad y queda fijado en el discurso y en dicho posicionamiento, como patrimonio de lo materno, y la madre quedaría fijada en la función materna de un eterno bebe, esta posición es fija e inamovible en muchos casos y Elena podría dar cuenta de la misma en el proceso de psicoterapia y con ello habilitar más espacios de autonomía para que su hija pueda desenvolverse con mayor independencia.



Fig. 8. Codificación participante 5. Elaboración propia

PARTICIPANTE FABIÁN

- ✓ **Padre:** Fabián es un hombre de 45 años de edad que reside en la Ciudad de Salta, con sus dos hijos varones mayores, una hija y su esposa, que es la madre de sus hijos. Actualmente trabaja como empleado de la administración pública de la Provincia de Salta. Se considera a sí mismo como un padre protector con su hija
- ✓ **Hija:** Julia es un adolescente de 16 años de edad, que actualmente se encuentra cursando 4° año de la secundaria en la Escuela Corina Lona N° 7040. Julia fue diagnosticada con desprendimiento de retina a los cinco años, cuando ingreso al jardín de infantes, ya que una maestra se percató que le costaba identificar colores y materiales. Actualmente utiliza anteojos, que requieren aumentos a medida que avanzan el año debido a que la visión disminuye proporcionalmente a su crecimiento.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día miércoles 21 de junio, de manera presencial a las 10:15 hs. y duró hasta las 11:30 hs., dentro de la institución Escuela Corina Lona, en el salón que el establecimiento delimitó para las entrevistas. Se trata de un espacio que permitía la correcta distancia y el aireamiento necesario para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

El participante llegó atrasado diez minutos al horario pautado, expresó que no encontraba dónde estacionar sin que le cobren, llegó agitado y se sentó en el lugar señalado, abrió una botella que contenía agua y empezó a ingerirla mientras me señalaba el consentimiento. Dejó la botella en el piso a su derecha y leyó el consentimiento informado; al finalizar la lectura, firmó su participación voluntaria y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Su postura fue de hombros caídos hacia adelante, con las manos colocadas sobre sus piernas, sobre la mesa colocó a su derecha, el celular y llaves. Su tono de voz fue alto, se mostró colaborativo para las respuestas y también, por momentos, con calor ya que agitaba sus manos para darse aire. Se mostró muy dispuesto e interesado, colaboraba en las respuestas y en ocasiones reaccionaba con risas. Por otra parte, agradeció al final por tenerlo en cuenta para la entrevista.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje Temático: Historia Personal

Las categorías de dicho eje temático, emergieron a partir del discurso del participante en relación a las preguntas sobre su historia personal desde el nacimiento de su hija y sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad que tiene su hija.

FELIZ

Fabián describe con felicidad el momento en el que su hija nació, después de dos varones, Julia llegaba a completar la familia: *“ella nació la verdad que fui muy feliz, era la primera nena que teníamos, entonces estábamos muy contentos con su mamá, bueno en realidad toda la familia”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Pareciera que la pareja buscaba tener una hija mujer, y la llegada de Julia fue vivida con gran felicidad, espera y deseo: *“cuando supimos que era nena nos hizo tan feliz la noticia que estábamos casi embobados por eso (se ríe)”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

DIFICIL

La felicidad que describió el padre de Julia, al momento de su nacimiento, se convirtió en angustia a los cinco años de la niña, cuando descubren el desprendimiento de retina. El participante destaca lo difícil que fue conseguir especialistas dedicados a niñez, lo cual dificultó la atención clínica:

“Nos dicen [los docentes] que pidamos turno con un doctor y bueno pedimos turno con un oculista, y la verdad que fue bastante difícil encontrar alguno especialista en niños, la mayoría es para adultos y mi hija tenía cinco años y era difícil que la atiendan, entonces bueno cuando pudimos encontrar le hicieron estudios y ahí descubrieron que ella tenía desprendimiento de retina”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

La diferencia que existe entre quien cuenta con una obra social prepaga, que aquel que no dispone de este beneficio se ve reflejada en la atención médica. Fabián destacó que su hija recibió mejor atención médica cuando él comenzó a trabajar en el

ámbito público de manera formal, contando con beneficios y derechos socio laborales como la obra social:

“Al principio no tenía obra social, entonces teníamos que hacer todos los papeles en los hospitales públicos, pero bueno después pudimos acceder a una obra social pre paga porque yo entré a trabajar en lo público, y ahí empezaron a reconocer otros estudios y bueno nos convenía, así que al principio es bastante difícil, es un sin fin de papeles, de trámites que nunca terminan”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Agrega el término “algo malo” para referirse a la discapacidad y los tratamientos que recibió su hija, dicha terminología infiere que para Fabián la discapacidad de su hija es vivida desde la patología y la falta: *“encima que ves que tu hija está mal o pensás que le puede pasar algo malo es muy difícil”.* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Fabián asocia la frustración que sintió al hecho de que desconocía la terminología técnica profesional y ello le generaba incertidumbre en relación al diagnóstico de su hija y malestar, al considerarse un participante pasivo por solo seguir indicaciones de profesionales:

“Difícil, uno quiere que los hijos tengan todo y cuando es tema de salud que yo no puedo hacer nada porque no soy médico, no soy especialista, es difícil porque todo está en manos de los doctores, de repente de cómo va ella evolucionando o que sus ojitos no tengan más complicaciones (...) eso es frustrante, porque me gustaría hacer más, pero no puedo más que escuchar y seguir las indicaciones”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Fabián diferencia los momentos que transitó con su hija, el primero es “el principio”, este está calado por la angustia y crisis al momento del diagnóstico, mientras que el segundo momento, que es el actual, “ahora”, es caracterizado con aprendizajes e incluso con felicidad, tal vez por el proceso y resignificación que tuvo que hacer para alojar a Julia como su hija: *“al principio fue difícil, hoy yo noto que ella se desenvuelve bien como alguien normal, común y corriente y eso me hace muy feliz, toda la*

infelicidad que tuve al principio hoy ya no la tengo, se convirtió en felicidad por ver todo lo que ella hace y logra". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Por último, menciona su sobre exigencia por mostrarse fuerte y negar su malestar, para ser un pilar en su familia ante ese momento de cambios: *"Eso es difícil, muy difícil de escucharlo y de vivirlo, porque a la vez tenés que estar fuerte para la familia"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

PAPA EXPERTO

Autores como Nuñez (2010) y Levin (2017), describen que los padres se convierten en "súper padres" o "súper madres", con disponibilidad permanente y con conocimientos avanzados acerca de cuidados y atenciones hacia sus hijos con discapacidad. El participante se percibe a sí mismo como un padre experto para los cuidados que su hija requiere:

- *"Me siento un papá experto (se ríe), porque ya se todos los cuidados de mi hija"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *"ahora ya no va a casi ninguno, pero bueno hubieron épocas donde iba a muchos y teníamos que acordarnos los turnos todo y eso cuesta, pero nos dimos vueltas y nos damos vueltas para que esté todo siempre a su disposición, como te dije de repente te convertís es un experto como padre"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia de escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso del participante en relación a las preguntas sobre como vivenció y experimentó la escolaridad de su hija.

APOYO

Fabián destaca la formación de las docentes de la Escuela Corina Lona, de quienes manifiesta haber recibido apoyo, guía, contención y ánimos, como así también menciona los espacios de escucha que se habilitan para los padres a fin de acompañarlos en la crianza y tareas de cuidado:

- *"Ahí no solo encontramos maestras sino también mucho apoyo y contención entre nosotros los padres, que cuando alguien nuevo entra y nos encontramos en las reuniones le brindamos recomendaciones o le*

contamos nuestra experiencia y ellos se alienta". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

- *"En tercer grado ella empieza Corina Lona y bueno la verdad que de diez. Nos encontramos con un grupo de docentes y de profesionales dedicados exclusivamente a los niños (...) porque con su mamá nos sentíamos cómodos con una educación así"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Menciona que su hija en ocasiones se ausentó en la escuela, debido a los controles médicos a los que debía asistir. Encontró en las docentes comprensión y valora el apoyo que su hija tenía para continuar con su trayectoria escolar: *"las maestras eran bastante comprensivas porque por ir a los médicos a veces faltaba o necesitaba un poco más de apoyo para las tareas"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Por otro lado, hace referencia a que la pandemia por Covid- 19 evitó la presencialidad en las escuelas y como consecuencia perjudicó el aprendizaje de su hija, debido a la falta de apoyo, ya que la educación estaba limitada a lo virtual: *"porque con todo esto de la pandemia, no hay un apoyo personalizado de la profesora y se siente esa falta"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia extra-escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de Fabián en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hija y su relación con las instituciones, la accesibilidad y las oportunidades para su hija.

DIFÍCIL

Fabián justifica que su hija no realiza actividades extra escolares debido a la falta de tiempo: *"Porque es difícil organizarnos con los horarios, además ella en la escuela fue muchos años jornada extendida entonces llegaba tarde y muy cansada"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Manifiesta que su hija no cuenta con tiempo necesario para realizar actividades extra escolares, y hace alusión a los horarios que su hija mantenía en la educación primaria, en donde tácitamente su hija se encuentra fijada, para él, como una niña: *"es difícil que ella pueda ir porque tiene un horario muy ocupado, ya no por la jornada*

extendida porque eso era en la primaria, pero ocupa sus horarios en las tareas, hasta que llega a casa y bueno". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

COMPAÑÍA

Aparece la idea de que su hija tiene que estar acompañada para poder realizar actividades. Esto permite inferir que Fabián no habilita espacios en donde su hija pueda desarrollarse y desenvolverse con mayor autonomía e independencia: *"si su prima la venía a buscar para insistirle (se ríe) pero si no, no iba, tenía que ir con compañía"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Menciona el "llevarla" y "buscarla" como condición necesaria para que Julia pueda asistir a alguna institución diferente a la escuela, por lo tanto se infiere que si su hija no asiste a actividades extra escolares es porque él, como padre, no cuenta con tiempo para acompañarla y por ahora, pareciera que Julia no puede trasladarse ni asistir sola: *"en ese tiempo no podíamos ir a buscarla, entonces ellas se venían juntas, y era más seguro para mí que ella tenga una compañía y más si es familiar"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

La seguridad de su hija la traslada a que ella se encuentre siempre acompañada, manifestando su preferencia porque lo esté, de un familiar: *"pero bueno siempre hay que andar acompañado, creo que si mi hija está acompañada es más seguro"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021) Le da temor que su hija Julia transite o se traslade sola debido que existen "degenerados" y ello infiere cómo influye el género de su hija en los espacios de autonomía que su padre habilita y permite:

- *"Me da miedo que ande sola hasta el día de hoy, tratamos de siempre estar atentos a sus horarios de llegada y con quién va o con quién está porque andan muchos degenerados hoy en día"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *"Es la única hija mujer y con todo lo que pasa ahora, uno siempre está alerta y queriendo acompañarla, pero yo creo que en su futuro ella se va a defender de cualquiera"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

BUSCAR

En relación a la accesibilidad a instituciones, pareciera que no es sencillo encontrar instituciones inclusivas para personas con discapacidad visual, aunque esté reglamentado y sea un derecho de estas personas: *“No todas, pero bueno hay que buscar, hay que buscar porque sí hay, pero no es la primera opción tal vez, entonces hay que preguntar y buscar y encontrás lugares donde te reciben con todo”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Fabián, rememora que, durante la infancia de Julia, fue difícil encontrar espacios diarios en donde ella pueda desarrollarse plenamente, y esto impactaba en actividades tales como festejos y espacios de recreación, en donde no había una adaptación de espacios para que las personas con discapacidad realicen actividades de disfrute:

“Hace años donde no se conocía mucho era muy difícil que nos den lugar o que, por ejemplo, a mi hija la entiendan que había ciertos juegos que no podía jugar, por ejemplo, en los peloteros, es súper peligroso. Y cuando queríamos festejar su cumpleaños era una odisea encontrar lugares que tengan todos los cuidados, pero buscando si podés encontrar lugares que tiene esta accesibilidad”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Eje Temático: Factores sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hija.

NO HACEN NADA

En relación a las políticas públicas, Fabián, menciona su interés por ellas mientras que manifiesta su malestar con los representantes elegidos: *“Las políticas siempre importan, aunque los políticos nunca hacen nada”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Pareciera que las legislaciones y ordenanzas no son del todo cumplimentadas en el territorio salteño, ello genera cierto descreimiento en la institución Estado provincial:

“hay leyes y hay un montón de cosas de inclusión, pero no se cumplen, entonces tendrían que ser más estrictos con esos controles, eso es tarea de los políticos,

pero como ellos no hacen nada nunca, no puedo esperar mucho tampoco, por eso prefiero trabajar y darle lo que puedo yo, pero si harían las cosas como tendría que ser, muchas personas con discapacidad podrían tener mejor calidad de vida". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

PAÍS

Las problemáticas nacionales generan incertidumbre a la hora de pensar en un futuro; los sujetos se posicionan en un soportar la angustia de la duda en relación a los proyectos futuros; la situación del país se visualiza como un factor de inseguridad a la hora de planificar un proyecto profesional/ocupacional:

"bueno todos sabemos que no estamos en un país súper desarrollado y que todo es más caro, todos los días un poco más, la inflación nos come vivos. Y siempre trato de darle lo mejor a mi familia en educación y en lo que ellos quieran".
(Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Las problemáticas en relación a la empleabilidad, la precarización laboral y los sueldos bajos aparecen en torno al contexto socio cultural que está inmerso Fabián y su familia. Las decisiones en relación al futuro estarían sujetas no solo al deseo subjetivo de la hija de Fabián, sino, además a las condiciones contextuales que el territorio argentino ofrece en relación a las posibilidades de estudios superiores, empleabilidad y salarios estables que otorguen seguridad a las y los ciudadanos:

- *"En que vivir aquí en Argentina es muy caro, todo te sale el doble, pero eso pasa porque los sueldos son bajos aquí en este país".* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *"Un país así para cualquier persona es un dolor de cabeza".* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Pareciera que lo económico es un factor incidente a la hora de elegir qué carrera estudiar y en que institución hacerla; ello supone una reorganización familiar en cuanto a la economía doméstica: *"Haríamos un gran esfuerzo, pero si, si podríamos. Habría que ajustarnos en gastos y rogar porque este país crezca".* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Eje Temático: Representaciones académicas y laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de Fabián en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior o al empleo para el futuro de su hija.

NUNCA PREGUNTÉ

El participante indica no haberle preguntado a su hija sobre el futuro. De aquí se infiere cierto desinterés y que, en relación a la temporalidad, se encuentra más en el presente. Ello derivaría en que desconoce el proyecto profesional/ocupacional de su hija y sus ideas son más bien deseos desde lo afectivo sin contemplar un análisis profundo cognoscitivo:

“Preguntando porque nunca pregunté, a veces mi hija me dice: mira papá, tal cosa o tal otra, pero bueno siempre es así al pasar, no me he sentido todavía a hablar bien de eso. Lo voy a tener en cuenta seguro”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Cuando se le pregunta sobre la posibilidad que su hija trabaje una vez terminado el secundario, Fabián menciona no haberle preguntado y desconoce si los intereses de su hija se encuentran alineados a alguna actividad laboral, aunque deja claro que su preferencia y su deseo se encuentra del lado del estudio: *“Tal vez si, nunca le pregunte porque siempre estuvo la opción de que ella estudie, pero sí sé que si quiere trabajar es doble sacrificio porque estudiar también es un trabajo que lleva muchas horas, así que no sé”.* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Fabián menciona no haber habilitado un espacio de palabra y escucha en relación al futuro de su hija, sugiere una vez más, en relación a la temporalidad, que se encuentra ubicado en el presente: *“Si, cuando tenemos oportunidad sí, no nos sentamos así específicamente, pero estoy seguro que pronto tendremos que hacerlo porque cada vez falta menos para que ella se reciba del colegio y el tiempo pasa volando”.* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

LOCUCIÓN

Describe que a su hija le interesaría estudiar carreras dentro del área de comunicación, debido a sus destrezas y habilidades interpersonales, específicamente

locución: *“Varias veces nos dijo que le gustaría estar en una radio o en la tv y yo la veo muy bien dentro de ese perfil porque es dada con la gente, con amistades, le gusta y le interesa eso”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Rememora un comentario que una vez le hizo una fonoaudióloga en rehabilitación a su hija con respecto a su voz, pareciera no haber más relación que dicho comentario, con la carrera que Fabián espera que su hija elija estudiar:

“yo creo que ella haría locución porque le gusta, además cuando ella iba a la fonoaudióloga leía muchas revistas o cuentos y le decía que tenía linda voz y bueno tenía que mejorar la pronunciación o la respiración, pero bueno creo que sí”.

(Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Eje Temático: Futuro y proyecto profesional/ocupacional

Estas categorías emergieron, a partir del discurso del participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hija.

ESTUDIAR

Fabián tiene expectativas acerca que Julia continúe con estudios superiores una vez finalizado el secundario y un cierto anhelo de que alcance seguridad en relación a lo económico: *“Yo espero que mi hija estudie y esté segura”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021) Pareciera que la adolescente mencionó continuar estudiando, aunque el padre no le haya preguntado: *“ella siempre habla de que termina el colegio y sigue estudiando”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

El anhelo de que su hija permanezca en el sistema educativo es altamente valorado por el participante, posiblemente porque ello suponga cierta promesa de movilidad social, status y condiciones laborales dignas. Por otro lado, Fabián desea reparar en sus hijos, las dificultades ocupacionales que él atravesó:

“Yo no estudié y me costó mucho conseguir trabajo, con hijos y familia me sentía en la responsabilidad de contar con un sueldo que los mantenga y fue difícil. Entonces quisiera que mis hijos tengan la oportunidad de estudiar, de tener más oportunidades que yo, hoy creo que es ese el camino, de estudiar y es lo que los va a hacer ser alguien en la vida”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Aparecen concepciones de que “ser alguien” es sinónimo de estudiar y con ello tener un empleo digno y seguro, que genere garantías a futuro: *“Si, ser alguien, tener oportunidades, un buen trabajo, si el día de mañana ellos tienen hijos que le puedan brindar lo mejor, más de lo que yo pude”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Fabián tiene la expectativa de que su hija continúe estudiando, ya que obtener un título le otorgaría seguridad frente a un futuro que anteriormente caracterizó como incierto: *“le daría ese consejo que estudiar es un trabajo y que tiene que ser prioridad (tose)”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Deja entrever que su hija se encuentra en una etapa de estudiar y formarse, valorando altamente lo educativo/académico por sobre la búsqueda de un empleo al finalizar la escuela secundaria: *“hoy ella está en la etapa de estudiar”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Una vez más hace alusión a la crisis nacional en relación a las ocupaciones y que ello dificulta aún más las condiciones laborales en la que los jóvenes deben insertarse, con escenarios poco favorables caracterizados por inestabilidad: *“a mí me costó mucho en mi tiempo conseguir trabajo y que sea estable, estábamos en un momento donde el país estaba un poco mejor, ahora debe ser imposible, no se, ni quiero imaginarme”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

ASUSTADO

La obtención de un título académico es vivida con preocupación para Fabián. A su vez también le genera temor el futuro de su hija al referirse a su autonomía y reitera que debe estar acompañada:

“me preocupo por el estudio o pienso: que ella quiera estudiar, que quiera tener un título, pero después veo que eso es algo bueno, pero la felicidad también, son otras cosas como el amor y la compañía de la familia, entonces, también quiero eso: que ella tenga herramientas, de un título, pero que esté acompañada”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Frente a un contexto incierto, aparecen también ideas optimistas en relación al futuro aludiendo a que con esfuerzo se pueden lograr las metas: *“a veces asustado, quiero que ella pueda hacer todo lo que desea y que tenga oportunidades, pero sé que*

no siempre es así, entonces me asusta esa idea, pero a la vez siento que ella puede hacer todo lo que se proponga y que sea feliz, espero tener vida para ver eso". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Se define a sí mismo como un padre protector, se infiere que ello impide poder habilitar espacios en los que su hija pase de lo endogámico a lo exogámico, dificultando la autonomía e independencia de la misma: *"No sé si viviendo sola, es algo que me cuesta imaginar, soy un papá muy protector"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

DESAFÍO

El éxito y los triunfos son ideas optimistas frente al futuro de su hija. Sin embargo, no deja de contemplar que la discapacidad que Julia tiene, influirá: *"Exitoso, creo que ella va a triunfar, un futuro lleno de desafíos también, no solo por su problema de la vista sino también porque el país está muy difícil en todo sentido"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Retoma ideas de superación personal y que con esfuerzo y voluntad todo es posible en el futuro para su hija, en congruencia con lo que anteriormente menciona: *"Pero ella va a tener que superar todos los desafíos que la vida le ponga más adelante"*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)



Fig. 9. Codificación participante 6- Elaboración propia

PARTICIPANTE GABRIEL

- ✓ **Padre:** Gabriel es un hombre de 56 años de edad que actualmente reside en la Ciudad de Salta, con sus dos hijos y su esposa. Trabaja en el rubro de comercio, en la ferretería de su primo. Se encuentra conforme con la educación que recibe su hijo en la Escuela Corina Lona y menciona que él también aprende por parte de los docentes.
- ✓ **Hijo:** Santiago es un adolescente de 16 años de edad, actualmente se encuentra cursando 4° año de la escuela secundaria en la Escuela Corina Lona N°7040. Fue diagnosticado con glaucomas cuando ingresó a la guardería maternal; perdió la visión, lo operaron al año, aunque a medida que pasa el tiempo disminuye su visión.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día miércoles 16 de junio, de manera presencial entre las 11:00 y las 12:23 a.m., en el salón que el establecimiento educativo delimitó para los encuentros. Dicho espacio permitía la correcta distancia y el aireamiento necesario para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

El participante llegó al horario pautado a la entrevista, tomó asiento en el lugar indicado y leyó el consentimiento informado; al finalizar lo firmó y se inició con las preguntas de la entrevista.

Su postura durante el encuentro fue de hombros derechos sobre el espaldar de la silla, recto pero distendido, piernas por momentos cruzadas y otras veces no, la mirada siempre a los ojos, las manos colocadas sobre la mesa. Se mostró durante toda la reunión dispuesto y colaborativo, mantuvo siempre un tono de voz fue medio. En casi todo momento fue sonriente y complaciente para responder.

Reaccionó con risas y con sonrisas cuando tomaba consciencia de información de su propia historia y la de su hijo, como así también en ocasiones se mostró pensativo, como si elaborara internamente las respuestas antes de verbalizarlas.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje temático: historia personal

Las categorías de este eje temático emergieron a partir del discurso del participante en relación a las preguntas sobre la historia personal desde el nacimiento de su hijo. Sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad que tiene su hijo.

DOLOR

Gabriel describe con angustia, el momento en el que le dieron la noticia de que su hijo tenía una discapacidad visual. Rescata la unión que aconteció en ese momento con su esposa, de quien se iba a separar:

“Uy, mucho dolor. No fue fácil, menos cuando tu hijo tiene una discapacidad, yo con su mamá nos separamos cuando él era chiquitito y todo el tema de la discapacidad de él nos unió mucho en ese momento, al final no nos separamos, nos apoyamos los dos porque solo nosotros sabíamos el dolor que significaba que nuestro hijo haya perdido la visión. Así que no fue sencillo, no, algunos te hacen creer que es fácil, pero no es así, yo amaba y amo mucho a mi hijo, pero me fue difícil aceptar todo lo que pasábamos”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Poner el acento en la limitación de su hijo, en comparación a otros niños de la misma edad le generó angustia y preocupación: *“Porque somos los padres y cuando escuchas que no va a poder ver, que de repente va a tener que hacer todo diferente a cualquier otro bebé, es vivido con mucho dolor”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021) *“Mucha tristeza, porque te apena mucho que tu hijo no pueda tener los sentidos como otros”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Hace referencia a la falta de compañía que sintió en ese momento y a la necesidad de otros para poder afrontar los cambios: *“Muy doloroso porque nadie te acompaña, realmente con mi esposa nos apoyamos mucho entre los dos, porque nadie te apoya o te da un mano, y en ese momento es cuando más necesitas que estén a tu lado”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Al habilitarse un espacio para que el participante, como padre, exprese qué significa para él que su hijo tenga discapacidad visual, destaca como aprendió que el

valor de su hijo como sujeto se encuentra por encima de la discapacidad: *“Significó dolor, pero fui aprendiendo mucho así que significa que es algo que mi hijo tiene para toda la vida pero que él no es esa discapacidad, él puede hacer muchas cosas y aprendí a verlo desde ahí”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Al igual que muchos padres que tienen hijos con discapacidad Gabriel se pregunta qué pasará con su hijo cuando él no esté. Dicha pregunta y preocupación se traslada a cada momento vital de su hijo; Gabriel manifiesta incertidumbre ante el futuro de Santiago, una vez que ellos, como padres, no estén presentes físicamente.

Por otro lado, para muchas personas con creencias religiosas, Dios es considerado fuente de voluntad y sentido. El participante menciona su enojo con Dios, por considerarlo responsable de lo que sucedía en su familia: *“y cómo él va a vivir una vez que no estemos sus padres, y me sentía castigado, enojado con la vida, con Dios”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

POCOS

El participante pronuncia la escasez de profesionales especializados en niñez en esos años, como así también la poca atención dirigida hacia las personas con discapacidad:

“Y me enviaron con un oculista pediátrico, uno de los pocos en Salta, entonces fuimos y ahí dijeron que tenía glaucomas y que eso hacía que él no pueda desarrollar la visión como cualquier otro niño, bueno nos dio unos medicamentos, incluso lo operaron al año (...) no había mucha atención en ese momento de especialistas, había muy pocos doctores”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje temático: experiencia de escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso del participante en relación a las preguntas sobre cómo vivenció y experimentó la escolaridad de su hijo.

SI PUEDE

En relación a la experiencia escolar, Gabriel expresa su conformidad con el equipo docente que educó y educa actualmente a su hijo, y cómo cambió su perspectiva en relación a la discapacidad gracias a las enseñanzas de las docentes para con él también:

“Los docentes son muy considerados y ellos me han enseñado eso, de que mi hijo no es la discapacidad, sino que hay que verlo desde el sí puede, desde la capacidad, no desde la incapacidad. Ellos me han enseñado a mí, a veces parecía que el que venía a la escuela era yo (se ríe)”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La escuela Corina Lona se presenta como una institución no solo para los estudiantes sino también alojando a los padres, ofreciéndoles espacios de escucha, de guía y orientación en la enseñanza, crianza y tareas de cuidado de sus hijos/as:

“Me gusta que vaya a esa escuela, desde la primaria nos brindaron todo el apoyo y sobre todo nos inculcan que nuestros hijos si pueden, solo que tenemos que tener paciencia (...) mucho apoyo en la Escuela Corina y, además, sabes que ellos mismos nos daban direcciones cuando teníamos que consultar a alguien, entonces íbamos y nos decían ah de la Escuela Corina Lona y nos trataban de diez. La escuela es muy completa, tiene todo y todos trabajan muy bien, entonces ellos le abrieron camino a mi hijo en otros lugares”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje temático: experiencia extra-escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso del participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hijo y su relación con las instituciones, la accesibilidad y las oportunidades para su hijo.

DEPORTE

El deporte es la principal actividad extra escolar de Santiago. La escuela Corina Lona es una institución que promueve diferentes actividades desde el deporte, entre ellas

las principales son natación y hándbol, adaptados para niños, niñas y adolescentes con discapacidad visual:

“Él es brillante en el deporte, vuela. Juegan a una especie de hándbol aquí. Está adaptado con pelotas con cascabeles y es el mejor (se ríe), bueno no sé si es el mejor, pero para mí sí. Además, hace natación y también es rapidísimo bajo el agua, es un tiburón, así le digo yo (se ríe)”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El hándbol es un deporte que se adaptó para los adolescentes con discapacidad visual que deseen practicarlo en la Escuela Corina Lona, con reglas delimitadas no solo para quienes lo practican, sino para quienes asistan a presenciar dicho juego en torneos o campeonatos:

“él entrena mucho hándbol porque compiten y bueno es un deporte muy interesante, yo nunca lo había visto antes, pero cuando el empezó me encantó. Todos tienen que estar en silencio porque la pelota con cascabel suena y ellos tienen que guiarse de acuerdo adonde esté la pelota, o sea que no hay hinchada ni hay nadie que hable porque tiene que haber mucha concentración y bueno corren, se divierten, hacen goles saltan y festejan, me encanta”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El participante reconoce las habilidades y destrezas de su hijo en el deporte por sobre la lectoescritura: *“No es muy bueno con las lecturas viste, pero el deporte y educación física le encanta, es lo que más le gusta”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Al ser actividades que se brindan desde la institución educativa, sugieren gratuidad y mayor accesibilidad para las familias que no cuentan con recursos económicos para que sus hijos practiquen en clubes: *“Feliz, porque nosotros no podemos enviarlo a que él haga eso afuera porque no tenemos cómo pagarlo y que la escuela cuente con pileta, con torneos, es un lujo”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

ENTENDER

Cuando habla de la accesibilidad, el participante hace alusión a “entender”, desde lo que se consideraría la empatía: *“Creo que hay que saber entender siempre, esa*

es la clave, entender (se ríe). Cuando a mi hijo lo mandan al oculista teniendo tres años, en esa guardería no lo quisieron recibir porque, bueno, ellos no tenían especialistas”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021) Ante esta falta de empatía Gabriel y su hijo experimentaron rechazo: *“pero hay lugares donde te cierran las puertas y no te explican y eso si es indignante”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Desde la perspectiva social, Gabriel expresa su deseo a futuro respecto a que más instituciones incluyan en sus actividades a personas con discapacidad, desde la perspectiva social: *“ojalá cambie y cada vez todos aprendan que hay que ver a las personas desde lo que puede hacer y no de lo que no puede. Es educación también, que entiendan más a las personas con discapacidad”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje temático: factores Sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso del participante en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hijo.

BENEFICIOS

El Certificado Único de Discapacidad pareciera ser un documento que otorga beneficios e intenta reivindicar derechos para las personas con discapacidad: *“Él tiene el certificado de discapacidad y eso también le dio muchos beneficios”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021) El boleto de transporte público gratuito para que las personas con discapacidad puedan trasladarse es considerado de gran influencia para el futuro de su hijo, ya que cuenta con el traslado cubierto para dirigirse a diferentes lugares, ya que el domicilio de residencia está alejado de las universidades de la ciudad:

“Tiene algunos beneficios, así que yo creo que si influyen en el futuro porque él tiene boleto gratis de colectivo y gracias a eso él puede ir y volver de muchos lugares, de la Universidad, por ejemplo, porque vivimos medio lejos nosotros, entonces eso le ayuda a él así que creo que sí”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Por otro lado, Gabriel aporta que para que las políticas públicas sean accesibles se debe acercar tal gerencia a lugares de cotidianeidad, como por ejemplo escuelas y colegios, de esa manera se agilizarían los trámites para las prestaciones y derechos de las personas con discapacidad:

“Igual me gustaría que haya más beneficios, que de repente también haya gente que se encargue de ir a los colegios y hacer los trámites ahí, porque ir a cada secretaría o eso es ocupar mañanas enteras, entonces si hay más oportunidades, pero también hay más vocación de los trabajadores o hay más repercusión, mejor”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

PLATA

Pareciera que la elección futura de los adolescentes en relación a lo vocacional, se encuentra sujeta y ajustada al dinero y poder adquisitivo que la familia tenga: *“Nosotros no somos una familia que le sobre la plata entonces tenemos que ajustarnos para poder llegar a fin de mes”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Por otro lado, se evidencia cómo influye lo económico a la hora de desarrollar y potenciar habilidades y competencias deportivas, ya que los sitios que brindan tales entrenamientos cuentan con un gasto que algunas familias no cuentan:

“A mi hijo siempre le interesó el deporte, entonces a mí me dijeron que lo mande a un gimnasio para que él vaya aprendiendo de los ejercicios o los materiales, pero yo pregunté y salen mucha plata y encima es por mes, y bueno eso no pude hacerlo, pero el año que viene si seguro”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje temático: representaciones académicas y laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso del participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior y al empleo para el futuro de su hijo.

EDUCACION FÍSICA

El participante expresa que Santiago se inclina hacia el profesorado de Educación Física. Con ideas vagas y poco precisas acerca de la información que tiene con respecto a las instituciones que dictan tal carrera, expresa:

“Y entre que caminamos, él me dijo que el profe de educación física le dijo que había en la universidad, pero también había un terciario que eran los dos para profesores así que eso conozco, no leí mucho más, pero le dije a mi hijo que antes que termine el colegio íbamos a ir hablar a esos lugares por las becas y eso, como él es bueno en el hándbol tal vez hay becas, no estoy seguro, pero algo así me comentaron”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La convicción por el deporte que practica su hijo es tal, que pareciera que es lo único que visualiza para el futuro del adolescente: *“Esto del deporte, de la gimnasia, a él le interesa eso”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

TRABAJAR

Aparece la idea del trabajo complementario en relación al estudio, para costear gastos personales y diarios, lo cual es novedoso en relación a otros participantes que no mencionaron dicha opción dentro de las alternativas de futuro para sus hijos adolescentes: *“Trabajar sé que sí, porque varias veces me dijo que quería ganar su plata para sus cosas así que, sí”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

TERRIBLE

Cuando habla del mercado laboral, Gabriel expresa su preocupación respecto a que su hijo encuentre trabajo en un futuro: *“Es terrible, pienso que es terrible, que es muy difícil poder encontrar trabajo. Siempre te piden experiencia, recomendaciones, y muchas veces no tenés eso y no te contratan”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Hace referencia a la inestabilidad laboral a nivel nacional, y cómo se prioriza el contacto y las relaciones personales a la hora de contratar personas. Todas estas ideas le generan al participante preocupación e incertidumbre: *“Creo que es terrible porque hay poco trabajo y siempre tenés que tener un contacto o alguien que te pueda hacer entrar”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Eje temático: futuro y proyecto profesional/ocupacional

Estas categorías emergieron a partir del discurso del participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hijo.

SER ALGUIEN EN LA VIDA

Parece que los intereses de Santiago se inclinan hacia el deporte y se encuentran en relación a las actividades que practica:

“Si él quiere estudiar me encanta, además yo veo que él es bueno en el deporte y si puede dedicarse a eso en su vida qué más feliz, yo nunca le exigí, siempre esperé y respeté sus tiempos, eso es algo que me enseñaron en la escuela (se ríe) pero también sé que hay luchar por ser alguien en la vida, esforzarse por eso”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Dentro del área de la orientación vocacional, suele confundirse con frecuencia el “hacer” con el “ser” suponiendo que el “hacer” definiría en identidad al sujeto, aunque ello tiene fundamento en el concepto de identidad ocupacional, ésta es solo una ramificación de lo que la identidad engloba. La idea de “ser alguien en la vida” que Gabriel alinea a su hijo, se encuentra vinculada con la mirada en un ascenso social, como así también entendiendo que con estudios se puede conseguir mejores empleos e independencia económica: *“Ser alguien en la vida en el sentido de que va a tener con qué defenderse en la vida para trabajar y para poder valerse por sí mismo, eso digo yo”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021). En este sentido Gabriel pareciera sostener que ocupación de su hijo, determinaría su identidad en totalidad.

ESFUERZO

Gabriel expresa que el esfuerzo para lograr las metas condiciona el futuro, y que tal esfuerzo sería, en mayor medida, responsabilidad de su hijo. De esta manera aparece la idea que con el esfuerzo todo se puede lograr:

“Las que él considere, depende de él y del esfuerzo que le dedique, siempre le digo eso. Todo depende de vos, de las ganas que le pongas a las cosas (...) Él tiene el 80% del trabajo para lograr su futuro esforzándose, el otro 20% está dividido entre nosotros los padres, los docentes, los médicos, etc.”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

ÉXITOS

El participante pareciera mostrarse optimista respecto al futuro de su hijo con expectativas elevadas de éxito en relación al rendimiento:

“Es muy independiente, entonces creo que su futuro va a estar lleno de cosas buenas, de éxitos, el mismo dice yo me manejo desde lo que sí puedo, no desde lo que no puedo, entonces él siempre tiene optimismo y ganas. Yo me siento muy feliz que él esté creciendo y que sea un hombre de bien”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El participante muestra una importante implicación en la trayectoria académica y deportiva de su hijo. En este optimismo que él plantea respecto al futuro de su hijo, se infiere implícitamente la idea que con esfuerzo todo se puede, revalorizando los éxitos y triunfos de una sociedad que constantemente realza el triunfo:

- *“Éxitos, muchos éxitos, lleno de deporte (se ríe), un futuro con grandes ideas porque él todo lo planea entonces es muy organizado, y siento que es un futuro con ideas con las cosas antes organizadas bien hechas”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“Imagino un hombre deportista, trabajador y exitoso”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Gabriel rememora con angustia la falta de recursos y herramientas al momento de conocer el diagnóstico de su hijo, y la imposibilidad de generar un acompañamiento en ese momento:

“Espero lo mejor, que tenga éxito y que triunfe. Cuando yo tenía la edad de él, no tuve a mis padres para que me apoyen y me den una mano, y así me equivoque muchas veces. Cuando me dijeron que mi hijo iba a quedar ciego yo sentí mi

mundo caer, porque dije ahora que yo puedo acompañar a mi hijo, que puedo ser un papá diferente del que me tocó, no sé cómo acompañarlo". (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

EN PAREJA

En relación al futuro Santiago, menciona ideas vagas y lejanas de formar una familia, esto supone cambiar de posicionamiento frente a su hijo, poder concebirlo y subjetivarlo como un hombre adulto, más que desde el rol de hijo, es interesante como Gabriel parece indagarse acerca del futuro de su hijo, no solo en términos ocupacionales/profesionales, sino también en planos de familia y pareja por fuera de lo endogámico. A la vez menciona su deseo en que su hijo se dedique al área del deporte desde la docencia.

"Aún no tiene novia, pero lo imagino en pareja, siendo profesor en la escuela Corina Lona, estoy seguro que en esa escuela le van abrir las puertas para trabajar, lo imagino siendo profesor, teniendo muchos alumnos y que todos lo quieran. Así lo imagino, y me encanta imaginarlo así". (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

DEPORTE

La inclinación de Santiago por el deporte se relaciona con las actividades que realiza en la institución educativa. Practicando hándbol y natación es como descubrió su deseo por explorar estas áreas. El participante habilitó espacios de diálogos, aunque el futuro sea vea lejano y con ideas pocas precisas:

"Cuando salimos a caminar siempre hablamos de diferentes cosas y bueno como entrena y hace, siempre terminamos hablando de deporte y ahí me cuenta que él quiere ganar los torneos, que él quiere ser profesor, que a él le gustaría aprender. Ahora que me acuerdo". (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

El padre de Santiago menciona una experiencia que cree que movilizó en su hijo el deseo por enseñar y su interés por la educación: *"una vez le tocó guiar a un grupo de principiantes chiquitos en hándbol y enseñarles y explicarles las reglas y ahí se sentía feliz, y él me conto eso, que él se ve dedicado a eso en su vida"*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La idea que Santiago estudie educación física no es considerada plenamente como proyecto, de acuerdo a las consideraciones teóricas acerca de lo que implica un proyecto vocacional. Se podría hablar más bien de anticipaciones de futuro, en relación a lo afectivo, ya que carece del análisis cognoscitivo necesario para que la idea de estudiar esa carrera sea considerada un proyecto vocacional como tal. Por otra parte, el participante se muestra comprometido en ahondar sobre ese análisis cognoscitivo y acompañar a su hijo en la creación de un proyecto profesional/ocupacional futuro:

“Y entre que caminamos, él me dijo que el profe de educación física le dijo que había en la universidad, pero también había un terciario que eran los dos para profesores así que eso conozco, no leí mucho más, pero le dije a mi hijo que antes que termine el colegio íbamos a ir hablar a esos lugares por las becas y eso, como él es bueno en el hándbol tal vez hay becas, no estoy seguro, pero algo así me comentaron”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

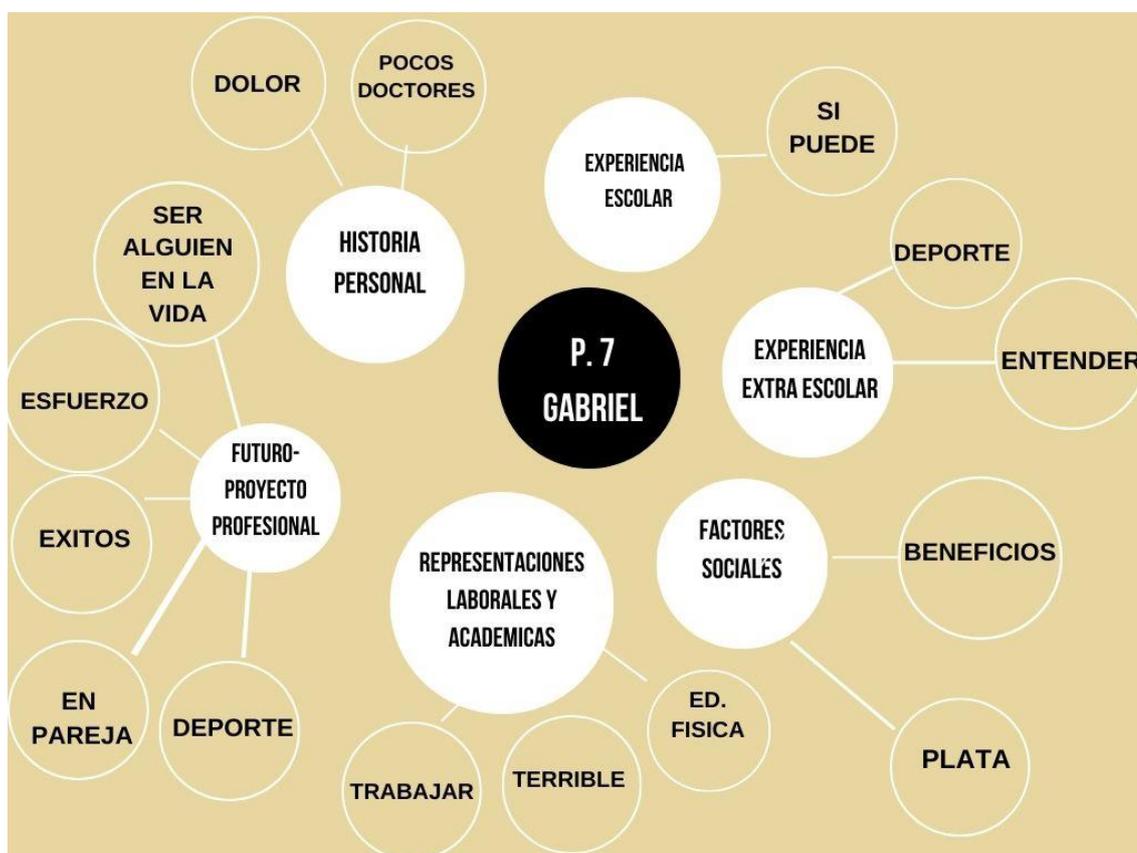


Fig. 10 Codificación Participante 7- Elaboración propia

PARTICIPANTE HELGA

- ✓ **Madre:** Helga es una mujer de 54 años de edad. Actualmente reside en la Ciudad de Salta, con su madre y la familia de su hermana. Trabaja de manera independiente realizando tareas de limpieza en casas y consultorios particulares. La participante es la única cuidadora de su hijo, ya que durante el embarazo perdió el contacto con el padre biológico de Adrián.
- ✓ **Hijo:** Adrián es un adolescente de 16 años de edad que cursa la secundaria en la Escuela Corina Lona N° 7040. Fue diagnosticado a los dos años de desprendimiento de retina del ojo derecho y cuando fue creciendo también perdió la visión del ojo izquierdo, a pesar de los controles médicos y medicamentos. Adrián practica natación en la escuela Corina Lona y en un club deportivo desde 2020, dado que la pileta de la escuela estaba cerrada.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día martes 15 de junio, de manera presencial a las 14:30 hs. hasta las 15:12 hs. dentro de la Escuela Corina Lona, en el salón que el establecimiento fijó para las entrevistas. Dicho espacio permitía la correcta distancia y el aireamiento necesario para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

La participante llegó quince minutos después del horario pautado previamente por WhatsApp. Cuando llegó manifestó que el transporte público iba ocupado al límite en su capacidad y por eso ella no pudo subir y debió esperar el siguiente. Leyó el consentimiento informado para dejar claros los fines de la investigación y la participación voluntaria; al finalizar su lectura lo firmó y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Su postura durante fue de hombros caídos hacia adelante, tono de voz medio, por momentos bajo, se mostró pensativa, sonriente y complaciente ante las respuestas que brindaba. Su lenguaje no verbal durante toda la entrevista fue de el de una persona dispuesta e interesada, percatándose de la información que iba recolectando de su propia historia y la de su hijo.

En oportunidades se percató de información, sentimientos y emociones de las cuales no era consciente y reaccionaba con risas. Otra reacción que llamó la atención fue la que tuvo al preguntarle acerca de la información con respecto a la oferta académica y laboral futura para su hijo. Refirió preocupación al no contar ni haber

tenido la iniciativa de buscar y a la vez compromiso futuro por indagar acerca de la oferta futura en términos de empleo y estudio.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje Temático: Historia Personal

Las categorías de este eje temático emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre su historia personal desde el nacimiento de su hijo; sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad que tiene su hijo.

SOLA

La participante menciona no haber planificado el embarazo. A su vez, el padre biológico de su hijo no se hizo responsable, por tanto, ella se ocupó siempre de los cuidados del hijo. Todo ello le generó angustia al encontrarse sola vivenciando dichos procesos: *“Bueno, el nació en diciembre, pleno verano la verdad que yo no había planeado tener hijos entonces era todo nuevo para mí. Además, yo estaba sola porque el padre de él, desde que yo le comenté que estaba embarazada, se fue”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

La participante menciona en su discurso las vicisitudes que acontecieron al encontrarse sola criando a su hijo. Por otro lado, menciona que contó con el apoyo de su familia: *“Es difícil, cuando estás sola, criar un bebé, cuidarlo, sobre todo porque tenés que estar pendiente de él, y sola es doble el trabajo. Yo tuve la suerte de que mi familia me ayudó”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

RETAR

La participante expresa que no le dio atención a los primeros indicadores que su hijo presentaba durante los primeros años: *“Como yo era chica en ese entonces, no le di la importancia que tenía que tener, entonces dejé pasar tiempo. Y cuando estaba empezando a gatear y a querer caminar se golpea contra la pared, ahí lo lleve de urgencia al hospital, le hicieron cinco puntos en la frente, y la enfermera automáticamente me deriva con el oculista”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

La intervención del médico fue significativa para la participante, creando en ella sentimientos de culpa en relación a su hijo: *“Cuando entro al consultorio, le comento al doctor que es lo que había pasado y me empieza a retar, me dice que yo era una*

irresponsable que era una mala madre, que cómo lo exponía así a mi hijo, que se podría haber matado". (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Se observa, en el discurso de la participante, cómo la intervención médica fue vivenciada de manera traumática, sin contención ni apoyo profesional que la guiaran: *"Después que me retó, me dijo que tenían que hacerle estudios, que lo lleve la semana siguiente"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

CULPABLE

La culpa es experimentada por muchos padres y madres con hijos/a con discapacidad, ya que sienten que es responsabilidad de ellos el diagnóstico; se suma a esto la intervención médica que incrementó los sentimientos de culpa en la participante:

- *"Me sentí muy culpable, cuando el primer médico me retó y me dijo que yo era una irresponsable que mi hijo podía haberse muerto, me sentí la peor madre del mundo"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *"Me sentí muy culpable, cómo es que yo no me había dado cuenta lo que a mi hijo le pasaba. Y es que, con tanto trabajo, yo me iba a la mañana, cuando volvía ya estaba durmiendo siesta y a la noche yo lo acostaba, pero era un bebé"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *"Me sentí muy culpable la verdad, lloré mucho, creí que yo había hecho algo mal"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Por otro lado, la participante, puede realizar un análisis profundo con conocimientos y mayor experiencia acerca de lo que supone que su hijo tenga discapacidad visual, aunque rememora constantemente los sentimientos de culpa: *"La discapacidad es solo una condición y no tiene que limitarnos, para eso es importante que toda la sociedad deje de juzgar y discriminar. Cuando a mí me dijeron eso, yo me sentí derrumbada, y encima me decían que yo era la culpable"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia de Escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre cómo vivenció y experimentó la escolaridad de su hijo.

AYUDA

La Escuela Corina Lona se presenta como una institución educativa que contiene, guía y apoya a los padres. En este sentido la participante comenta que el sentimiento de culpa y la angustia fueron trabajados y elaborados, en gran medida, gracias a la orientación de las docentes y el cuerpo profesional de la institución:

- *“Eso me duró hasta que el entro a Corina Lona y la Directora me recibió y me explicó cómo trabajaban y yo en ese momento me puse a llorar y ella me explicó y eso fue de mucha ayuda. Con todas las maestras y las personas que trabajan me hicieron sentir que no era mi culpa, me explicaban, me hacían parte, me ayudaban”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Se tomaban el tiempo de reunirse, de estar conmigo, de ayudarme”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“La psicopedagoga y el psicólogo me ayudaron y también mi familia me colaboró mucho”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Muchas madres con hijos/as con discapacidad se encuentran en disponibilidad permanente a la atención de sus hijos, en pos de elaborar su propia culpa. Por su parte, los profesionales de la Escuela Corina Lona promovieron en la participante recursos internos para que ella pueda trabajar y correrse de la diada madre-hijo sostenida por la culpa: *“renuncié y me dediqué por completo tres o cuatro años, hasta que entró a Corina Lona y ahí ellos me impulsaron a volver a trabajar y bueno volví a trabajar en un lugar de comida hasta el día de hoy, pero ahora hago horarios más corridos”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

SALVACIÓN

Una vez más, la Escuela Corina Lona se propone como una institución que también ofrece educación, guía, contención y apoyo a los padres, orientándolos en tareas de cuidado, atención e incluso escuchándolos en sus malestares:

- *“Cuando entro ahí, para mí fue la salvación, porque me decían cómo hacer las cosas, me ayudaban, realmente era muy difícil para mí dejarlo solo en la escuela y las maestras o incluso las madres me daban una mano, me ayudaban a que deje que él haga las cosas solo”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Como yo me sentía culpable por todo lo que le estaba pasando, quería estar con él pegada y bueno en la escuela me decían que no, que eso no estaba bien, y en ese momento donde una está tan confundida tener una escuela que apoye, es un salvavidas, una salvación”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Eje Temático: Experiencia Extra-Escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hijo y su relación con instituciones, accesibilidad y oportunidades para él.

NATACIÓN

Natación es una de las actividades que la institución educativa propone dentro de los programas de estimulación. El hijo de la participante se encuentra incluido dentro de esa actividad:

- *“Él es bueno en natación, también es muy comprensible, escucha y es muy atento. Es un chico respetuoso, jamás va a gritar o va a insultar y faltar el respeto”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Empezó natación casi terminando la primaria y bueno de ahí nunca más salió del agua”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

El año pasado, a raíz de la pandemia por Covid-19, la Escuela Corina Lona, así como los clubes y gimnasios se vieron en la necesidad de cerrar sus puertas, por medidas gubernamentales sostenidas en la evitación del contagio del virus. La participante comenta que su hijo le solicitó asistir a otra piscina, ya que la de la Escuela Corina Lona estaba cerrada. Por ello que cuando los clubes pudieron abrir sus puertas, con el debido cumplimiento de protocolos, la participante inscribió a su hijo:

- *“natación es algo que a él le encanta y él quiere ir, incluso lo inscribí en otra pileta porque el año pasado habían cerrado la escuela entonces él*

no se quería perder eso". (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

- *"me pone feliz que él haya querido ir a otra pileta para reforzar y no perder el ritmo"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Revaloriza la labor de los profesores de natación del club, quienes parecieran tener experiencia trabajando con estudiantes de la Escuela Corina Lona: *"la profesora y el profesor son muy atentos y ya tienen experiencia trabajando con chicos del Corina Lona"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

NO ENTIENDEN

La voluntaria expresa respecto a términos de inclusión y accesibilidad, que las personas no empatizan y desconocen derechos y espacios para quienes tiene discapacidad, generando de esta forma maltrato y discriminación:

- *"No todas, algunas más que otras. También hay que saber que mucha gente no entiende bien qué es la discapacidad, cree que es un problema y no es así, entonces tratan a las familias como problemáticas"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *"La mayoría de las personas no entienden todo lo que pasan los chicos con discapacidad y las familias, tratan mal o te miran mal y eso te da tristeza como madre"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Ante las diferentes experiencias de discriminación y maltrato, Helga expresa que la institución educativa colaboró en la contención para que ella, como madre pueda elaborarlas: *"tenía toda la contención de la Escuela que me ayudaba a enfrentar todas esas cosas entonces ya tenía más experiencia en que no tenía que sentirme mal"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Eje temático: Factores sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hijo.

PENSIÓN

La participante destaca la importancia de que su hijo cuente con la pensión por discapacidad para poder costear sus gastos, y es aquí donde se ponen en relieve aquellas políticas públicas dirigidas a los colectivos de personas con discapacidad y su importancia para la garantía de derechos:

“Yo creo que tiene que ser bien usado eso, hay veces que la gente saca planes sociales porque sí y eso hace mal, pero hay gente que sí necesita, que eso le hace falta. Tampoco es mucha plata, pero ayuda, por ejemplo, la pensión de mi hijo sirve para sus gastos y en el futuro va a tener más gastos, entonces con esa pensioncita él va a poder contar con su platita”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Dicha pensión, que es percibida en un ingreso económico resultaría una fuente necesaria para que su hijo pueda costear sus estudios futuros y desde esta perspectiva estas políticas públicas de seguridad social son un factor importante a tener en cuenta para planificar y pensar un proyecto vocacional:

“Yo quiero que él estudie, que él haga algo para su futuro, y sé que también tengo que darle un empujón y que ese empujón siempre tiene un costo, pero bueno, voy a trabajar y hacer lo posible, pero sería de mucha ayuda que las pensiones aumenten para que ellos puedan tener su platita”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Eje Temático: Representaciones Académicas y Laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre los objetos ocupacionales alineados al estudio superior y empleo para el futuro de su hijo.

NATACIÓN

La convicción por natación es tal, que la participante no visualiza otra actividad e interés para su hijo: *“Natación, es lo que yo veo que le interesa y que le gusta, me parece que él tiene interés por estar nadando”.* (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Pareciera ser que Helga solamente visualizó la actividad que su hijo practica hasta la actualidad como futura ocupación futura para él, sin poder todavía visualizar otras actividades y explorar otros ámbitos.

Eje temático: Futuro y proyecto profesional/ocupacional

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y al proyecto profesional/ocupacional de su hijo.

TÍTULO

La obtención de un título académico aparece dentro de las preferencias de la participante para el futuro de su hijo: *“quiero que él tenga un título para ser alguien, que trabaje y no dependa de nadie. Sería mi sueño verlo graduarse de la universidad”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

El título académico y “ser” profesional, se encuentran alineados a la idea de conseguir mejores posibilidades futuras en relación a empleos estables y una calidad de vida segura y digna, como así también a la obtención de bienes materiales: *“Con un título va a tener más trabajo el día de mañana. Cuando sos profesional tenés una calidad de vida mejor y puede darse los gustos, vivir sin pensar si llegas o no a fin de mes”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

NO QUIERO INFLUIR

En general, la participante mantiene la idea de que la elección vocacional futura de su hijo es una responsabilidad de él, aclarando que no quiere influir ni presionar dicha decisión:

- *“no sé, no quiero influir en su futuro, creo que él tiene que elegir lo que él quiera”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“espero que él me diga, porque si no, tengo miedo que crea que lo presiono”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Tampoco quiero presionarlo, o que {el crea que quiero decidir por él. Él tiene que elegir lo que a él le guste, debe ser feo hacer cosas que no te gusten”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

ESTUDIE

Si bien la participante expresa que no quiere influir en la decisión futura de su hijo, existe un apoyo tácito frente a determinadas opciones relacionadas con estudiar por encima de trabajar. Pareciera que el estudio se posiciona como un nexo para ascender socialmente, es por ello que para Helga el estudio es una prioridad, una vez que su hija finalice la escuela secundaria:

- *“Ojalá que estudie porque es feo cuando no tenés ningún estudio y no podés trabajar y pagar tus propios gastos, andás con deudas y eso es feo, yo quiero que él haga lo que lo haga feliz”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Pero yo quisiera que estudie y si le queda tiempo, recién ahí que trabaje, pero que estudie”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“El estudio es la única herencia que se le puede dejar a los hijos, yo no tengo tierras o grandes propiedades que dejarle cuando me vaya, entonces el estudio es la única opción que él tiene para salir adelante por si solo y no depender de nadie”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Las expectativas de la participante en relación al futuro de su hijo están alineadas a que él pueda estudiar y recibirse; de esta manera considera que él tendría mayores posibilidades de conseguir empleo y seguridad futura: *“Yo espero que él estudie, quiero que él estudie y que el día de mañana tenga un título con que ganarse la vida. Así me iría tranquila, en paz cuando Dios disponga”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

NO HABLAMOS

La participante expresa no haber habilitado espacios de palabra y escucha en relación al futuro con su hijo. De esta forma tampoco ha podido averiguar ni investigar sobre la oferta académica y laboral futura para su hijo.

De aquí se puede inferir que las ideas de la participante en relación al futuro de su hijo, no se traducen en un proyecto profesional/ocupacional, sino más bien en anticipaciones de futuro cargadas de afectividad y deseos. Sin el análisis cognoscitivo y

sin un espacio de escucha en relación al futuro de su hijo no se puede hablar de un proyecto propiamente dicho:

- *“La verdad que no lo hablamos”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“No le pregunté”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Tendría que hablar más sobre su futuro, pero la verdad es que no tengo tiempo”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Al finalizar la entrevista, se puede visualizar como se movilizó en ella el deseo por el futuro de su hijo comprometiéndose a dialogar con él sobre las decisiones futuras: *“me dejaste pensando muchas cosas y ahora quiero ir a hablar del futuro con mi hijo”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

DIFICULTADES

Las ideas de incertidumbre por lo económico en relación al futuro parecieran preocupar y generar en la participante angustia:

“Con dificultades por sobrepasar, creo que no va a ser fácil ni para él ni para mí. Él se va a tener que poner metas claras y definidas para poder lograrlas. Creo que su futuro va a ser difícil porque no tiene mucha familia, porque no somos una familia de plata que le pueda dar todo, porque no tenemos grandes herencias y porque no tenemos contactos para que entre a trabajar en algún lugar fijo. Entonces tiene que construirlo él solito, entonces es difícil, le va a costar”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

MIEDO

La participante siente temor en relación al futuro de su hijo, que él comience a ganar espacios de autonomía e independencia pareciera generarle preocupación: *“Tengo miedo de cuando me toque partir, pero quiero dejarle todo lo posible a mi hijo para su tranquilidad”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Como idea reparadora a la angustia que le produce pensar a su hijo autónomo e independiente, aparece el acompañamiento permanente que su hijo tendrá que tener en el futuro: *“es fundamental que haya alguien, una familia que este ahí y por eso creo que en la medida que yo este para apoyarlo, él va a poder hacer lo que él desee, ahora,*

cuando yo no esté, solo espero que él pueda hacerlo solo". (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

La participante aun no logra visualizar a su hijo como un sujeto independiente de ella, tal es así que se visualiza en permanencia con él y viceversa. En donde se interpreta que la única forma en la que ella se visualiza por fuera de su hijo, es considerando su muerte, mientras ella se visualiza en permanencia con su hijo: *"lo imagino a mi lado, acompañándome (...) espero que me acompañe, que nos acompañemos"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021); esto dificultaría la autonomía del hijo impidiéndole encontrar independencia en un futuro.

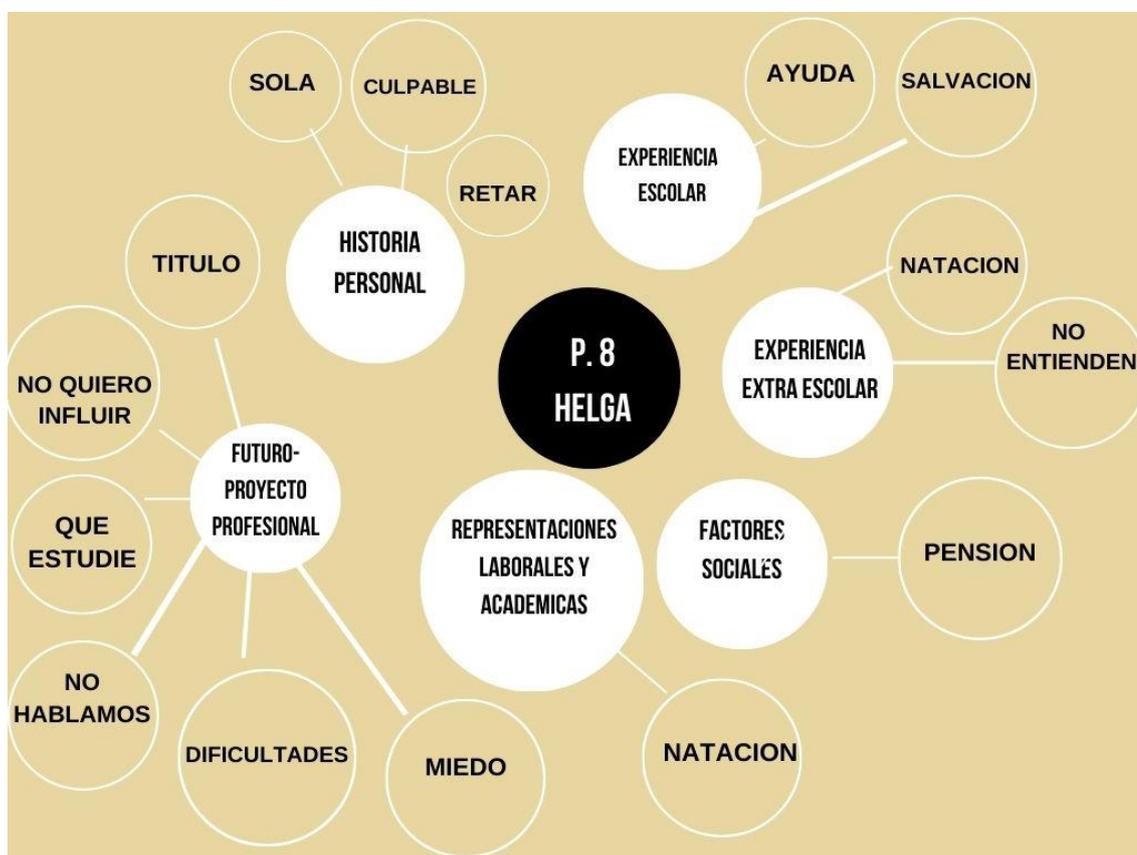


Fig. 11 Codificación Participante 8- Elaboración propia

PARTICIPANTE ILEANA

- ✓ **Madre:** Ileana es una mujer de 53 años de edad que actualmente reside en la Ciudad de Salta junto a su hija Mariana de 16 años de edad. Actualmente es ama de casa y trabaja vendiendo pan los fines de semana en su domicilio. La participante es la única cuidadora de su hija; el padre biológico no tiene contacto con ellas ni cumple con sus responsabilidades parentales.
- ✓ **Hija:** Mariana es un adolescente de 16 años de edad, que actualmente cursa la secundaria en la Escuela Corina Lona N° 7040. Fue diagnosticada cuando nació con aniridia congénita y operada en Buenos Aires. Actualmente tiene una disminución visual considerable, por lo cual utiliza anteojos. Desde hace dos años presenta Trastorno de Conducta Alimentaria (TCA). A raíz de ello estuvo internada un mes durante el año 2020. A raíz del bajo peso, los médicos le indicaron no practicar las actividades que realizaba antes: natación y baile en una academia.

NIVEL DESCRIPTIVO

La entrevista se realizó el día jueves 24 de junio, de manera presencial entre las 16 y las 16:47 horas, dentro de Escuela Corina Lona, en el salón que el establecimiento delimitó para las entrevistas. Dicho espacio permitía la correcta distancia y la ventilación necesaria para cumplimentar con las medidas sanitarias vigentes.

La participante llegó cinco minutos demorada al horario pautado previamente por WhatsApp. En ese momento leyó el consentimiento informado que deja en claro los fines de la investigación y la participación voluntaria; lo firmó y se inició con la entrevista propiamente dicha.

Su postura durante el encuentro fue de hombros caídos hacia adelante, tono de voz medio, por momentos bajo; se veía pensativa, distante y tajante para responder a las preguntas. La participante se mostró, durante toda la entrevista, poco dispuesta e interesada, más allá de consentir su participación voluntaria, se la notó poca colaborativa a la hora de responder y disgustada frente a las preguntas que hacían referencia al futuro de su hija. En oportunidades, se la notó con intenciones de terminar la entrevista, respondiendo de manera distante sin aportar información. Elevó el tono de voz cuando se le preguntó acerca de imaginar a su hija en diez años.

ANÁLISIS DE EJES TEMÁTICOS

Eje temático: historia personal

Las categorías de dicho eje temático emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la historia personal de ella, desde el nacimiento de su hija. Sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones al tomar conocimiento de la discapacidad que tiene su hija.

QUE LA TOQUEN

La participante, en relación al momento de la noticia del diagnóstico, manifiesta haberlo transitado de manera confusa debido a la cantidad de especialistas y médicos que trataron a su hija:

“La llevé a miles de médicos hasta que llegué a la doctora [apellido omitido] y recién me dijeron bien qué tenía, porque uno la quería operar y después dijeron que no, porque mejor a los dos años y ya no dejé que la toquen más”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Dicha experiencia fue vivida como una invasión hacia el cuerpo de su hija *“como yo iba a pretender que toquen a una nena de dos meses”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

DELINCUENTES

En relación a los médicos y especialistas, los califica como delincuentes, ya que para Ileana los profesionales manifestaban mayor interés por lo económico que por la salud de su hija: *“Yo siempre entendí el problema de mi hija, a mí me explicaban muy bien, por eso yo siempre tengo dos o tres profesionales a la vez, para ver quien me miente y quién no, todos son delincuentes”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Hace referencia a experiencias de estafas en donde la salud de su hija dependía del poder adquisitivo familiar para poder acceder a tratamientos, como así también a diferentes puntos de vistas, hasta contradictorios, por parte de profesionales de la salud. Se infiere que, a partir de dichas experiencias, la participante presentó desconfianza hacia los profesionales de la salud:

“Hubo mucha gente en el camino que te quieren estafar, todo para sacarte plata te mienten, que iba a ver, si me da tanta cantidad de plata, la chiquita va a ver o

va a tener el iris y así, y todo eso es por plata. Entonces por más que tengan título o estudios hay que tener cuidado”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

SOLA

La participante nombró la discapacidad que su hija tiene como una problemática, a partir de los discursos médicos que la atraviesan: *“ahí él dijo que tenía problemas, yo me encontraba sola así que tuve que hacer todo sola”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Por otro lado, aparece la idea de “madre súper heroína”, como lo plantean los autores Urbano y Yuni (2013) madres con disponibilidad permanente para cuidar a sus hijos/as que tienen alguna discapacidad. Por otro lado, ella se propone como la única cuidadora responsable de su hija, ya que pareciera que el padre biológico no ejerce su rol ni cumple con las responsabilidades legales con su hija: *“es lo que tiene que hacer una madre: ayudar a su hija, no dejarla caer. No como el padre que no le da ni bolilla porque ignora, pero bueno él es ignorante a pesar que tiene estudios y yo sola”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

NO TENGO TIEMPO PARA MÍ

En esta disponibilidad permanente, muchos padres y madres no tienen espacios que habiliten la palabra para expresar sus emociones, sentimientos y vivencias. La participante expresa, con naturalización, su desinterés por sus emociones, sentimientos y vivencias a raíz de la maternidad:

“Y yo ni me acuerdo cómo estoy yo, porque no tengo tiempo para mí, en cómo me siento yo, yo no me tengo que enfermar para nada, tengo que estar firme con mi hija porque no hay otra, alguna vez me he sentido mal, pero yo tengo que seguir firme por mi hija”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Imbuida por su rol maternal, pareciera que la participante no se permite expresar qué es lo ella siente de manera singular. El rol de madre le impide poder visualizarse como un sujeto diferente al de su hija: *“Nunca he tenido la oportunidad de pensar, como*

te digo solo soy yo con mi hija y tengo que estar para ella, no puedo estar sintiéndome mal ni llorando porque: ¿quién va a ver de mi hija? Hay que ser fuerte es lo único que pienso yo”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

La participante al referirse a la discapacidad de su hija y al trastorno de alimentación que padece, lo apropia como si fuera un apéndice de lo que su hija está atravesando: *“así que la discapacidad visual no es lo único que nos pasa, pero bueno la estamos pasando”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

El acompañamiento pareciera transformarse en que la madre se apropia del diagnóstico de su hija, viviéndolo como propio: *“aunque yo no tenga nada de eso, paso por todo eso”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

ANOREXIA

Mariana, la hija de la participante, padece Trastorno de Conducta Alimentaria (en adelante TCA) desde hace varios años, por lo que fue internada. Dicha experiencia fue vivida como traumática, ya que la hija de la participante se encontraba con un pronóstico desfavorable a raíz de la gravedad del cuadro que presentaba:

- *“ella tiene problemas de anorexia desde hace tres años y la pasé bien dura, casi se me muere mi hija, pero no y yo estoy ahí para ser su fortaleza”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“ella comía y vomitaba yo me di cuenta en el momento, en el momento me di cuenta y bueno fuimos a profesionales y me confirmaron eso y estuvo internada un mes el año pasado”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Eje temático: experiencia de escolaridad

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre cómo vivencio y experimentó la escolaridad de su hija.

SECUNDARIA

Sin aportar mucha información, la participante expresa que su hija se siente más conforme con la educación y experiencia actual en la secundaria por encima de la educación primaria: *“ahora, la secundaria, mejor que la primaria porque le gusta, le gusta hacer de todo”.* (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Se infiere que, tal vez, por la autonomía que la hija de Ileana va conquistando se siente más a gusto en esta instancia de educación, que en la primaria: *“parece más fácil que la primaria, o sea, en la primaria había que estar detrás de ella para que haga las tareas entonces eso costaba, pero ahora en la secundaria ella hace sola las cosas sola”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Eje temático: experiencia extra-escolar

Las categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre la experiencia extra-escolar de su hija y su relación con instituciones, accesibilidad y oportunidades para su hija.

BAILAR

En relación a los intereses que aparecen en escena, el baile y natación se presentan dentro de las actividades que Mariana prefiere pero que a raíz del tratamiento por TCA, tuvo que cesar de practicar al menos hasta obtener el alta médica: *“Ella le gusta mucho bailar, ella baila todo tipo de baile, ella iba a una academia, pero ahora por el tema del peso no puede ir porque no la autoriza el médico para el alta por su problema de anorexia”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021).

En oposición a lo que mencionó Ileana con respecto al tratamiento por la aniridia congénita de su hija, pareciera ser que frente al tratamiento de TCA, sigue las indicaciones de los especialistas y no las cuestiona. Ello infiere que es selectiva a la hora de acatar y recibir las prescripciones médicas en relación a los tratamientos de su hija. Pareciera ser que dichas indicaciones fueron acatadas dado que impiden que Mariana pueda pasar de lo endogámico a lo exogámico, miedo que la participante mencionó durante la entrevista.

NATACIÓN

Además de baile, natación se presenta como otra actividad que Mariana realizaba en un club desde su infancia: *“Iba a natación, en una escuela de natación como dos años, y ella fue a los cinco o seis años, fue a la escuela de natación”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

A raíz del tratamiento por TCA, los médicos indicaron que Mariana no puede continuar con las prácticas debido al bajo peso, sin embargo, su madre sigue sosteniendo su interés por continuar con dichas actividades una vez obtenida el alta médica: *“no*

puede hacer actividades de deporte por lo de anorexia entonces tampoco hace en la escuela la clase de gimnasia hasta que el doctor autorice". (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

ESTAR CON ELLA

El centro de vida de la participante pareciera ser su rol de madre en relación a los cuidados médicos de su hija: *"siempre cada mes con el control médico que tengo que hacerle de la vista y listo, nada más, en eso se centró siempre nuestra vida"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021) Tal como se observa, se apropia del diagnóstico de su hija, lo vive como propio, parece haber limitado su vida a la maternidad en donde la discapacidad y el TCA justifican la disponibilidad permanente y absoluta de ella para con su hija Mariana, siéndole funcional a su manera de vincularse y dificultando, así, espacios exogámicos.

La participante hace referencia al acompañamiento constante que su hija tiene que tener, y que pareciera que debe ser ejercido únicamente por ella: *"porque es mi hija, tengo que ir con ella a todos lados (...) yo soy responsable de ella porque es mi hija y hasta que Dios me de vida voy a estar con ella"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021), dejando entrever que por el solo hecho de ser la madre de Mariana, se encuentra destinada y obligada a acompañarla. Aquí la maternidad pareciera desligarse de espacios de disfrutes siendo transitada de manera culposa.

ACEPTO

En incongruencia con el permanente cuidado que la madre desea para con su hija, Mariana, por su parte, intenta habilitar espacios de autonomía e independencia: *"a la escuela no va acompañada, ella quiso ir sola así que acepto eso"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Desde la pregunta y la negociación, Mariana intenta ocupar espacios de manera autónoma, explorando lo exogámico: *"me dijo: ¿mamá puedo ir en colectivo? y la verdad que me pareció buena idea, acepté y ella sacó la tarjeta del colectivo y bueno se maneja así"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021), en una necesidad propia de la adolescente de explorar diferentes espacios para, de esa manera, construir una identidad y crear lazos sociales por fuera de lo familiar.

Uno de los duelos por los que atraviesan los y las adolescentes es el duelo por el trato de la niñez, según Aberastury (1970), a la vez que duelan el trato que recibían en su infancia, exploran y encaran otros ámbitos y grupos de pares. Aquí la tarea de los adultos y familiares sería facilitar y habilitar diversos espacios en donde los y las adolescentes construyan lazos sociales seguros.

En respuesta a las necesidades y decisiones expresadas por su hija de tener espacios propios, la participante manifiesta su aceptación: *“yo acepto las decisiones de ella”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021), condicionada, a que dichas decisiones sean consultadas y de su agrado personal: *“Antes de hacer algo o tomar una decisión me pregunta si estoy de acuerdo”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

NO ME IMPORTA

La participante expresa que la accesibilidad de las instituciones ha sido favorable para su hija, y que, si no lo hubiera sido, le generaría indiferencia que haya personas o instituciones que no sean accesibles a personas con discapacidad.

- *“Si, la verdad que bastante y si no fueran accesibles no lo llevaría el apunte, no me importa”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Que si alguna institución no es accesible no me importa, no llevaría el apunte. Haría lo que tengo que hacer y listo”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Sin intención de justificar aquellas instituciones que no dan acceso a personas con discapacidad, en su discurso Ileana pareciera haber puesto en escena, ante la pregunta sobre la accesibilidad, un mecanismo de defensa identificado como negación: el hecho que alguien o alguna institución niegue la accesibilidad a su hija, debido a la gran carga simbólica psíquica, sería experimentado con tal intolerancia que la participante negaría dicho suceso, y a la vez podría inferirse que también negaría la discapacidad que su hija tiene.

Eje Temático: Factores Sociales

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante, en relación a los factores sociales que influyen en las expectativas que tiene sobre el futuro profesional/ocupacional de su hija.

SOLA

La participante se muestra indiferente hacia el contexto y la dimensión social que rodea a su hija. Aparecen ideas de que solo con el esfuerzo y voluntad personal se pueden lograr las metas y los objetivos, en un descreimiento a la institución Estado como fuente de oportunidades y de equidad.

- *“No, no creo la verdad, hay que salir solos adelante”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Porque no, nosotras salimos adelante solas y eso es lo único que tengo para decir en este momento”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

De hecho, la participante, en reiteradas ocasiones se presenta a sí misma como la única fuente generadora de oportunidades para su hija, desacreditando y siéndole indiferente aquellas alternativas que brindan acceso y oportunidades a las personas con discapacidad, de las que su hija Mariana es beneficiaria y usuaria.

Eje Temático: Representaciones Académicas Y Laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante en relación a las representaciones subjetivas sobre objetos ocupacionales alineados al estudio superior y al empleo para el futuro de su hija.

VALERSE POR SÍ MISMA

En Ileana la continuidad de estudios superiores, una vez finalizada la educación secundaria, se presenta como el único nexo para conseguir estabilidad futura en términos económicos: *“para que no dependa de nadie. Entonces nada de lo que pase va a perjudicarla porque ella va a tener con qué valerse por sí misma”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

La independencia y autonomía aparecen como consecuencias del estudio superior y a la finalización de una carrera universitaria: *“Que ella sea independiente,*

que nadie la someta a nada, que ella pueda tener sus propias cosas y eso: que se valga por sí misma (...) Estudiando, es lo único". (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

NINGUNO

En incongruencia, la participante expresa que no tiene conocimientos acerca de intereses futuros expresados en el discurso de su hija, ello infiere que cuando habla del futuro de su hija, lo hace desde una mera anticipación cargada de afectividad sin un análisis profundo acerca de las posibilidades, intereses e información.

- *"No, ninguno todavía"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *"Porque no sé qué responderte"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
-

PROFESORADO DE BAILE

Ileana se contradice, expresando que su hija le mencionó su interés por estudiar Profesorado de baile, que se relaciona con las actividades que su hija practicaba: *"Que quería estudiar profesorado de baile, eso le gusta a ella"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

A su vez, no conoce, ni tiene información sobre instituciones, planes de estudios y costos de cursar una carrera; ello podría inferirse en cierto desinterés por el futuro de su hija: *"No, no sé. Solo quiero que estudie"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Eje Temático: Futuro Y Proyecto Profesional/Ocupacional

Estas categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las expectativas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hija.

ESTUDIAR

Las expectativas de la madre en relación al futuro de su hija aparecen alineadas a que continúe los estudios superiores una vez finalizada la escuela secundaria, ya que es percibido como el único medio para ascender socialmente y una estabilidad futura: *"Es muy importante que ella estudie, para que ella trabaje sola, se independice sola,*

que es importante más en el estado de ella". (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

La participante menciona como anhelo para el futuro de su hija, la independencia: *"ella necesita independizarse, valerse por sí misma, porque no siempre voy a estar yo"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021), aunque dicho anhelo se encuentre en incongruencia con el acompañamiento obligado y permanente que se adjudica para con su hija Mariana.

El estudio y la obtención de un título parecieran ser favorecedoras a la hora de conseguir mejores empleos: *"Estudiando, para después trabajar"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Nuevamente aparece la idea de que con esfuerzo y voluntad personal las metas y objetivos son logrados: *"Yo pienso que el que quiere estudiar lo hace, con discapacidad o no"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021) desconociendo aquellas configuraciones de apoyo y estrategias de inclusión necesaria para que las personas con discapacidad puedan acceder de manera real en los ámbitos educativos superiores.

Las expectativas de la participante están alienadas a que su hija continúe los estudios superiores y que la obtención de un título le otorgue mejores condiciones y un empleo, para de esta forma tener una seguridad y estabilidad futura: *"Espero que ella pueda estudiar, no sé bien todavía qué es lo que ella quiere, pero espero que estudie porque eso le va a dar independencia y yo espero que ella sea independiente"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

FUERTE

Las condiciones personales como fortaleza y superación personal aparecen como deseos y anhelos para el futuro de su hija, reforzando la idea que el acompañamiento familiar es una condición favorecedora para su futuro: *"importante tener una fuente o una familia que apoye siempre (...) Eso siempre le digo que ella tiene que ser fuerte y tiene que estudiar"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

CASI NUNCA

Por otro lado, la participante parece no haber habilitado espacios de escucha y de circulación de la palabra en relación al futuro con su hija. Se infiere que el proyecto

profesional/ocupacional no es considerado tal, ya que no existen condiciones previas que den cuenta de un diálogo y de un análisis desde el deseo y desde lo cognoscitivo que permitan hablar de un proyecto a futuro propiamente dicho.

- *“específicamente así, de ¿Qué querés estudiar o que querés hacer? de vez en cuando”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Casi nunca”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

SOLA

En contradicción con las ideas planteadas anteriormente por la participante, de acompañar constantemente a su hija, aparece la idea de independencia ligada a que Mariana pueda realizar actividades y ocupar espacios de manera autónoma:

- *“Creo que falta reforzar un poco más su independencia, ella siempre tiene que estar con alguien que la acompañe, yo siempre le digo que lo haga sola, pero que lo haga que no se deje estar”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Alentándola para que ella haga las cosas solas y respetando sus decisiones”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Así cómo la aceptación de las decisiones de su hija está condicionada a su agrado, esta idea de independencia se encuentra sujeta a la guía de la participante: *“Pero creo que tengo que seguir guiándola”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021) por lo que se infiere que Ileana imbuida en su rol maternal, no puede verse subjetivamente a sí misma desde otro plano que no sea de cuidadora realizándole una especie de marca personal a su hija, reconociéndose únicamente en ese plano. Por lo tanto, que su hija comience a tener independencia y espacios de autonomía para un futuro, supondría que Ileana se vería exigida a responder a la cuestión sobre quién es ella misma por fuera del rol de madre. Actualmente la participante pareciera no querer ni poder responder a la pregunta: *¿quién soy?*, tomando como centro de vida el cuidado a su hija Mariana.



Fig. 12. Codificación Participante 9- Elaboración propia

Participante Josefina

Presentación

- ✓ **Madre:** Josefina, es una mujer de 53 años de edad. Actualmente reside en la Ciudad de Salta, con su esposo y sus cuatros hijas mujeres. Trabaja en un emprendimiento personal, desde hace varios años.
- ✓ **Hija:** Camila, es una adolescente de 16 años de edad, es la tercera hija del matrimonio de sus padres. Actualmente estudia en un colegio privado y a la vez recibe apoyo escolar dentro de la Escuela Corina Lona desde la primaria hasta la actualidad. Ella tiene una patología en la retina diagnosticada la primera semana de vida, ello le compromete la visión ya que disminuye con su crecimiento. Realizo tratamientos durante la infancia y actualmente tiene controles periódicos oftalmológicos y tratamiento psicológico. Camila practica natación desde hace ochos años en un club al que la familia pertenece, ha ganado premios en torneos practicando dicho deporte, es necesario destacar que sus dos hermanas mayores también practican dicha actividad en el mismo club.

Nivel descriptivo

La entrevista se realizó el martes 06 día martes 06 de julio, de manera presencial dentro del establecimiento. Josefina asistió en horario, con predisposición y tiempo para la entrevista. En primera instancia, se procedió por parte de la investigadora a leer el consentimiento informado para dejar en claro los fines de la investigación y además la participación voluntaria. Una vez firmado el consentimiento, se procedió a preguntarle datos personales de relevancia y comenzar con las preguntas guías de la entrevista semi-estructurada.

Se mostró segura en las respuestas, contestaba de manera cordial cada una de las preguntas. Mencionó malestar en reiteradas ocasiones cuando manifestaba su posición frente a la situación política a nivel país.

Si bien la utilización de barbijo, por protocolo sanitario, impide observar con claridad gestos faciales que permitan interpretar el lenguaje no verbal, se pudieron observar gestos de sonrisa y también risas en diferentes preguntas.

Su postura durante la mayor parte de la entrevista fue distendida, recta sobre el espaldar de la silla, manteniendo la mirada sobre los ojos de la investigadora, las manos sobre la mesa y en algunas ocasiones miraba hacia un costado sobre todo en los momentos que se reía ante determinadas respuestas. Mantuvo un tono de voz medio, en

todo momento se mostró complaciente, solo por un momento que exclamó y levantó la voz al decir: ¡No podía!

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE EJES TEMATICOS

Eje Temático: Historia Personal

Estas categorías, surgen a partir del discurso propio de la participante, al referirse a su historia personal. Desde el momento que nació su hija hasta la actualidad, dentro de este eje se pone el acento en la subjetividad de la participante en relación a su maternidad, como así también el impacto en ella al conocer la discapacidad que su hija tiene y cómo lo transita.

DIFÍCIL

En el discurso se evidencia cómo la participante evoca el momento en el que conoció por primera vez el diagnóstico de su hija, mencionándolo como “*nos dijo eso*”, esto hace referencia a la imposibilidad de nombrar la discapacidad, y hacerle frente a la misma situándola en la historia, aceptando las características y el diagnóstico como una condición y no como una determinación de su hija. Checa (2003) argumenta que cuando la deficiencia visual es congénita, la repercusión emocional más traumática la experimentan los padres: *(...) el pediatra a la semana que nació nos dijo eso y bueno tuvimos con mi marido que reacomodar muchas cosas, porque tenemos tres hijas más grandes, y de repente empezar a ir a un montón de lugares, hablar con médicos. La verdad fue bastante difícil*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

El proceso de aceptación de la hija con discapacidad, en el primer momento de la noticia del diagnóstico es un choque emocional que genera desconcierto, en conjunto con el cambio de la dinámica familiar al intentar alojar a este nuevo miembro de la familia y con ello aceptar la discapacidad, impregnada de este sentimiento de dificultad y desorientación “*(...) la verdad fue bastante difícil. Mi marido entró en depresión en ese momento, yo había empezado un emprendimiento que tuve que dejarlo en pausa*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Es importante mencionar, además, que la participante hace alusión de tener que dejar de trabajar, para dedicarse a las tareas de cuidado de su familia, ya que el nacimiento de Camila generó un cambio para la familia, específicamente en el padre hizo síntoma al momento de enterarse de la discapacidad que tenía su hija. “*(...) era difícil poder mantener una familia emocionalmente. (...) fue ese momento de tristeza, mi marido el no pudo soportar esa situación, pero yo intenté ver positivamente, de que,*

si podía sacar a mi familia adelante y lo hice, realmente una revolución en mi vida”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Zuleta (s.f.) menciona el aislamiento que tienen los padres, dentro del mismo matrimonio, para poder elaborar el duelo del “hijo deseado” por sobre el que ha nacido, y la imposibilidad en muchos casos de comprender la tristeza que están atravesando singularmente.

REVOLUCIÓN

La participante menciona haber experimentado desconcierto y un cambio desde que su hija Camila nació, como se mencionó anteriormente la noticia del diagnóstico se presenta como un choque emocional que genera desconcierto, y la necesidad de reorganización familiar para poder recuperar la homeostasis familiar y de ahí encarar el asesoramiento y el tratamiento correcto (Zuleta s.f.) *“(...) fue ese momento de tristeza, mi marido el no pudo soportar esa situación, pero yo intenté ver positivamente, de que, si podía sacar a mi familia adelante y lo hice, realmente una revolución en mi vida”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Núñez (2010) hace referencia al concepto “súper padres” al referirse a estos padres que están en disponibilidad permanente para sus hijos/as, ir a un sinnúmero de consultorios y rehabilitación como así también al destinar su tiempo completo al cuidado de sus hijos/as, abandonan sus actividades, aquí el autor, expresa que sobre todo las mujeres abandonan sus actividad y ocupaciones, por lo tanto, supone un desafío *“Me revolucionó, te digo. Yo no tenía tiempo para nada. No podía ponerme mal ni nada de eso, tenía que hacer de todo (...)”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Lo importancia de un diagnóstico preciso y rápido es el acceso al tratamiento que la persona va a necesitar para poder estimular y tener la oportunidad de desarrollar su crecimiento de la manera más plena, sin embargo, muchas veces ello se desdibuja. Aquí se puede hacer mención al paradigma biomédico que coloca por encima lo orgánico, imponiendo la anomalía física, estigmatizando a la persona con discapacidad, quedando esta nombrada por la enfermedad y suponiendo la rehabilitación como pilar fundamental sobre el cual debe girar la vida de la persona con discapacidad y sin duda de su familia, ya que no se encuentra dentro de los estándares de normalidad que supone la binariedad anormal/normal propio de dicho paradigma. (Velarde Lizama, 2014). *“(...) tenía que ir, venir, llevar al médico, volver, ir a la escuela de las niñas, es*

imposible que una sola persona haga todo eso. Por eso tuve colaboración para poder hacer todo, me revolucionó mi vida entera". (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Imbuida dentro del diagnóstico clínico médico, como así también en la reorganización familiar a partir del nacimiento de su hija Camila, la participante en su discurso menciona con frecuencia haber experimentado como una "revolución", de todas maneras, aquí la participante pone el acento en su familia y en su marido, ello infiere como defensa principal la evitación de expresar lo que ella sentía y cómo impactó, dado que el duelo por el "hijo deseado" se reactualiza constantemente.

El sentimiento de culpa en muchas familias y padres es lo que predomina, ya que suelen preguntarse acerca de cuál ha sido la causa o porque, quién es la persona culpable como la participante lo menciona "*(...) imagínate como fue la emoción de tener una hija otra vez, ser mamá de nuevo y que sea diferente, pero para mal, nos revolucionó porque teníamos miedo que le pase otra cosa, no sabíamos bien hasta qué punto iba a avanzar, si es que iba a ser así ciega toda la vida o no, empezás a preguntarte un montón de cosas, a buscar culpable*". (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

La emoción que la participante menciona al referirse al momento de espera de su hija y luego cuando nació, que sea diferente, se articula con lo que Urbano y Yuni (2013) plantean que esperar un hijo/a supone habilitar un espacio donde este nuevo ser quepa, en ello se pone en juego ideas deseables, expectativas que excluyen la discapacidad, frente al suceso de tener una hija que no corresponde a lo que habían imaginado y deseado, se hace necesaria la elaboración subjetiva del duelo acerca de esa niña que acaba de nacer.

Este encuentro con la hija "no perfecta", que no condice con la fantaseada, se encuentra envuelto en decepción al encontrarse con una hija que tiene una discapacidad visual, como así también interfiere el grado de compromiso que tiene la discapacidad de su hija, como menciona la participante la sensación de desconcierto al no saber con el paso del tiempo cómo se manifestaría dicha discapacidad en su hija. Núñez (2010) añadiendo que estos factores en relación al diagnóstico en sí, el deterioro o progresividad, la gravedad o cronicidad influyen notoriamente en el afrontamiento que hacen los padres frente a la discapacidad que su hijo/a tiene.

Eje temático: Experiencia de escolaridad

Estas categorías, surgen a partir del discurso de la participante, en relación a las preguntas con respecto a la experiencia de la misma con respecto a la escolaridad de su hija Camila.

SALVACIÓN

En la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, específicamente en el artículo 24, se manifiesta el derecho a la educación, garantizando así que no queden excluidas del sistema educativo a raíz de la discapacidad que tengan.

La escuela se posiciona dentro de las instituciones productoras de subjetividad, para la participante el valor de la institución educativa se encontró alineada a la facilitación de espacios de autonomía para su hija “(...) *la escuela cambió mucho, otros horarios, una salvación, amiguitos, maestras, mi esposo estaba mejor, colaboraba en casa, las chicas más grandes se manejaban solas al colegio, teníamos niñeras todavía, pero bueno si hasta los cinco años de mi hija*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

La voluntaria expresa, además, esta función socializadora que tiene la institución escuela, al propiciar vínculos exogámicos que propician mayor independencia no solo en Camila que asistir a la institución, sino además a ella como madre. Anteriormente mencionó que se dedicó en disponibilidad permanente, dejando de lado sus actividades y ocupaciones, para el cuidado de su hija Camila y el de toda la familia ya que su esposo, a raíz de la discapacidad de su hija, entro en depresión. Esta disponibilidad y cuidado permanente de su hija se empezó a compartir con la escuela ya que, esta institución comienza a operar desde una función socializadora y subjetivadora de Camila.

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y a la vez las leyes nacionales y provinciales mencionan la necesidad de garantizar el acceso pleno a la educación obligatoria, como así también menciona que hay que tener en cuenta y atender las necesidades de apoyo personalizadas, fomentando el máximo desarrollo académico, es así que la participante menciona este apoyo de maestras que tenía su hija “(...) *nunca tuvo problemas en la escuela, pero si necesitaba apoyo para leer o escribir, ahora ya no. Linda experiencia la primaria porque ella empezó a conocer un mundo más de pares, divino*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

La participante menciona cómo su hija conoció pares, sin embargo, ella también conoció pares al expresar, que comenzó hablar y ayudarse con padres que estaban

atravesando la misma situación, ello da cuenta de la necesidad de espacios en donde circule la palabra y escucha para los padres que muchas veces se encuentran invisibilizados.” *Yo conocí padres nos empezamos a hablar, a ayudar así que hermosa y salvadora, así les digo (se ríe)*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

A finales del año 2019 se dio a conocer una situación de emergencia epidemiológica a nivel mundial a raíz de la pandemia por Covid- 19. Esta emergencia sanitaria se trasladó con el pasar de las semanas a diferentes continentes. En marzo de año 2020 el gobierno nacional, en conjunto con los gobiernos provinciales de Argentina, deciden tomar medidas de aislamiento social preventivo y obligatorio, exceptuando así a las personas consideradas trabajadoras esenciales (salud, seguridad, supermercados, entre otras pocas). Las demás actividades se restringieron, y con ella las clases educativas, de todos los niveles, debieron trasladarse al plano virtual. *“La escuela es una salvación, por eso es importante que este abierto”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

La participante menciona la necesidad de poder continuar con la presencialidad en las escuelas, aún presente la emergencia sanitaria:

“En pandemia fue terrible, tenerla todos los días aquí encerrada con la Tablet por supuesto, dándole límites que ella no entendía porque los adolescentes creen que tenés algo contra ellos cuando le decís que ¡no! Pero bueno eso nada más. El colegio y la escuela me encanta, son muy buena gente todos y además te enseñan y te escuchan es una gran ayuda”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

A la vez menciona lo que significa para ella la adolescencia de su hija, intentando generalizarla. Villegas (2015) menciona que los sujetos con discapacidad al no encontrar recursos para superar aquellas crisis, esperables, de la adolescencia se convierten en adolescentes en crisis, es por ello necesario reconocer a los adolescentes con discapacidad, como tal, es decir, adolescentes que presentan angustias, problemas y dificultades particulares.

Eje temático: Factores sociales

Esta categoría surge a partir del discurso de la participante, en relación a las preguntas sobre la incidencia que tienen los factores sociales en el futuro de su hija.

DIFÍCIL

Desde la perspectiva crítica de Rascovan (2013) se plantea que es indispensable pensar en el contexto que rodea al sujeto que va a elegir, entendiendo a la dimensión social como las condiciones de vida y trabajo de los ciudadanos de un país relacionado con los temas políticos y su organización económica, evidenciando así problemáticas a nivel social locales y regionales. De aquí el malestar que menciona la participante con respecto a los modelos económicos planteados por el Estado para personas que trabajen dentro del área independiente. (...) *Es difícil trabajar ...No nos mencionó trabajar o emprendimiento [su hija Camila no le mencionó a ella ni a su marido]. Además, este país, a los que trabajan en emprendimientos les cobran todos los impuestos, es un dolor de cabeza*". (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

La participante expresa que actualmente trabajar es difícil debido a los impuestos que el Estado hace facturar a los trabajadores independientes. La importancia de considerar lo social en sentido político y económico propicia información acerca de lo que en mayor o menor medida es accesible. "*(...) un horror, que este país nunca tiene fuentes laborales genuinas, todos con planes sociales. Son el quiste de nuestra sociedad, entonces es difícil avanzar en un país así*". (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Es importante destacar el vínculo entre el sujeto y la sociedad, como bien menciona Rascovan (2013), ya que de allí derivan vicisitudes que son consideradas a la hora de realizar un proyecto profesional/ocupacional. La participante menciona acerca de las pocas fuentes laborales que existen para jóvenes como así también menciona su desacuerdo con las políticas de seguridad social. En un contexto de desigualdad e incertidumbre genera que la futura empleabilidad, con una buena remuneración sea cada vez más difícil de considerar para el futuro.

El artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad menciona el derecho a tener un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible para personas con discapacidad, sin embargo, en la actualidad pareciera que más allá de las legislaciones vigentes, no se garantiza tales derechos en plenitud.

Eje temático: Representaciones académicas y/o laborales

Esta categoría emerge a partir del discurso de la participante, en relación a las preguntas sobre las representaciones académicas y laborales para el futuro de su hija.

QUE ESTUDIE

Siguiendo a Díaz et. al. (s.f.), los padres influyen en las elecciones vocacionales futuras de sus hijos. La voluntaria manifiesta una preferencia, que está íntimamente relacionada con las posibilidades y construcciones del contexto que la rodea “(...) *es difícil trabajar y estudiar a la vez, yo prefiero que ella estudie*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Es notoria la preferencia por la participante en que su hija estudie, una vez finalizado el nivel secundario. Muchas veces ocurre que los hijos se guían en elecciones por los intereses o preferencias de los padres, sin reconocerse como sujetos autores de su propia elección vocacional “(...) *Ojalá esté recibida o estudiante (...), solo necesitas constancia. Así que creo que sí, que puede estar recibida, pero si estudia no pasa nada, seguiremos apoyándola*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

“(...) *que estudie y se reciba de la carrera que ella quiera. No importa si no la hace en el tiempo que dicen, lo importante es que la termine que empiece algo y lo termine. Creo que eso es lo que vale. Con su papá la vamos a apoyar en todo, pero también queremos que ella estudie y se dedique a su carrera una vez que termine el secundario*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

En reiteradas ocasiones menciona su interés por que su hija estudie al finalizar la escuela. En las novelas familiares donde los padres se preocupan por cumplir sus expectativas más que preguntar a sus hijos cuál es su decisión. La participante menciona anteriormente que no habla del futuro con su hija con frecuencia, sin embargo, ella como madre marca un imperativo, entretejiendo una mezcla de deseo y estimación de una probabilidad para la futura elección de su hija. (Martínez García, 2014).

La participante, como madre intenta implicarse y moldear la decisión de su hija en relación al futuro, de acuerdo a lo que ella espera que su hija realice “(...) *quiero que ella estudie porque es importante contar con un título que abra posibilidades de trabajo, creo que es lo mejor*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021) Realiza una apreciación sobre objetos ocupacionales en tanto a la construcción que ella tiene de los mismos, valorizando un título universitario a la hora de encontrar vacantes de empleo, sin embargo, anteriormente se contradice expresando que, a nivel país, un título

universitario no es garantía de encontrar un trabajo bien remunerado y por ello muchas personas deciden emigrar a nuevas oportunidades.

Se destaca que la hostilidad e inestabilidad de los pocos escenarios u oportunidades profesionales/ocupacionales en la Ciudad de Salta, están íntimamente relacionados con la futura elección y con lo que la participante espera para su hija, como menciona Rascovan (2013) hablar de subjetividad es hablar también de la producción historia y las significaciones acerca de objetos vocacionales se construyen conforme a la sociedad.

Lo vocacional como deseo “de hacer” se queda encapsulado en el empleo-estudio, entendiéndolo como una actividad meramente obligatoria a cambio de una remuneración, de acuerdo a Rascovan (2004) si lo vocacional queda atrapado en las formas que la sociedad ha generado y pre-moldeado en conjunto con lo familiar, se resume a los lugares prescriptos por la sociedad y no a la construcción de nuevos espacios para habitar el deseo desde lo vocacional.

Como posible elección vocacional que la madre espera para su hija, se encuentra la Lic. En Psicología, dicha elección pareciera estar ligada con una identificación que realizó la hija a la profesional que la acompañó y acompaña en el proceso de aceptación de su discapacidad “(...) *ella quiere estudiar psicología, le encanta escuchar y le encanta hablar. Me encanta que quiera estudiar eso*” (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021) al final hace mención más a su deseo que al de su hija. La participante se encuentra convencida del deseo con respecto al futuro de su hija y a la futura elección vocacional de la misma.

Eje temático: Futuro y proyecto profesional/ocupacional

Las siguientes categorías emergieron a partir del discurso de la participante en relación a las preguntas sobre el futuro y el proyecto profesional/ocupacional de su hija.

DIFÍCIL

Siguiendo a Núñez (3026) pensar en el futuro es un tema, que a menudo la familia no quiere o no puede afrontar y además suele ocurrir que este futuro va acompañando de dificultades para abordarlo debido a profesionales e instituciones. “(...) *futuro de mi hija va a ser muy difícil*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Se evidencia con respecto al proyecto profesional/ocupacional solo una mera manifestación de intención “(...) *Lo caracterizo con muchos éxitos, con mucho por alcanzar. Creo que ella es joven y que tiene un futuro que recién está forjando, brillante lleno de éxitos. Pero también creo que va a ser difícil*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021) no es posible aseverar que esta intención se constituya como un proyecto ya que deja de lado la elaboración cognoscitiva, sino más bien se puede hablar de una intención, ya que no se tiene en cuenta los recursos, medios y oportunidades que existen para poder llegar a cumplir dicha intención sustentada en un imaginario.

De hecho, la participante menciona no haberle preguntado ni haber habilitado espacios de dialogo en relación al futuro con su hija.

Rascovan (2004) manifiesta con preocupación, que actualmente las formas de sobre adaptación en las que el éxito, tal como lo plantea la participante, está asociado al depositarle a su hija una identidad personal tributaria a las expectativas que ella como madre espera para el futuro de su hija.

La preocupación por el futuro de un hijo/a se encuentra dentro de las etapas que describe Zuleta (s.f.) expresando que los padres se preguntan constantemente sobre el futuro de sus hijos, y muchas veces este futuro se encuentra en incertidumbre ya que está teñido por la imposición de la patología física.

NORMAL

El concepto normal se contrapone a lo anormal, y de esta manera se pone de manifiesto aquellas concepciones pasadas del paradigma medico biológico de la discapacidad, en donde la anomalía física supone una anormalidad en un sujeto que no responde a la normal de lo biológicamente normativo. “(...) *que tenga una vida normal nada más*” (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

El futuro, suele ser motivo de preocupación constante con la llegada de un hijo con discapacidad, sin embargo, reconocer la discapacidad de un sujeto no quiere decir negarla o evitarla. “(...) *Lo que hace cualquier adolescente de su edad, amigos, noviecitos, estudiar, ir a fiestas, bueno ahora no se puede eso, pero si es que se pueda que se haga eso. Yo quiero eso que ella tenga una vida normal*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Es importante mencionar que la construcción de un sujeto se configura alrededor de un proceso en unión a los otros, sin embargo, también supone un tiempo de separación

con los otros. En donde es necesario la diferencia. Entendiéndolo como una configuración única e irrepetible, entendido desde la singularidad. La participante en su discurso, niega la singularidad, intentando homogeneizar y agrupar a su hija a lo que ella entiende y espera de su futuro. (Rascovan, 2018).

SOLA

En el discurso se evidencia la idea de independencia alineada a la autonomía bajo el plano de que haga sus cosas *sola*, diferenciado además las responsabilidades que sugiere la vida adulta en relación a los estudios superiores “*(...) en la universidad ya es ella la universidad ya es ella con el mundo entero y ella sola responder y manejarse. Eso es importante diferenciar, no va a ser la misma vida.*”. (Josefina, entrevista personal, 06 de Julio del 2021) En oposición, aparece la imposibilidad de imaginarla de manera autónoma en un futuro “*me es imposible imaginármela a ella sola en diez años*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Se observa cómo la independencia como expectativa hacia el futuro de su hija se pone en primer plano, “*Independencia, que ella haga sus cosas sola, que ella pueda ser independiente*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021) Se evidencia que la participante menciona un interés porque su hija realice pasaje de lo endogámico a lo exogámico, fuera de lo familiar, conquistando mayor independencia y autonomía en el medio “*Llega un momento donde uno tiene que solucionar sus problemas solos y eso quiero para ella que solucione sus cosas solas*”. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021) aunque presente contradicciones en su discurso cuando se le solicita que imagine a su hija en un futuro.

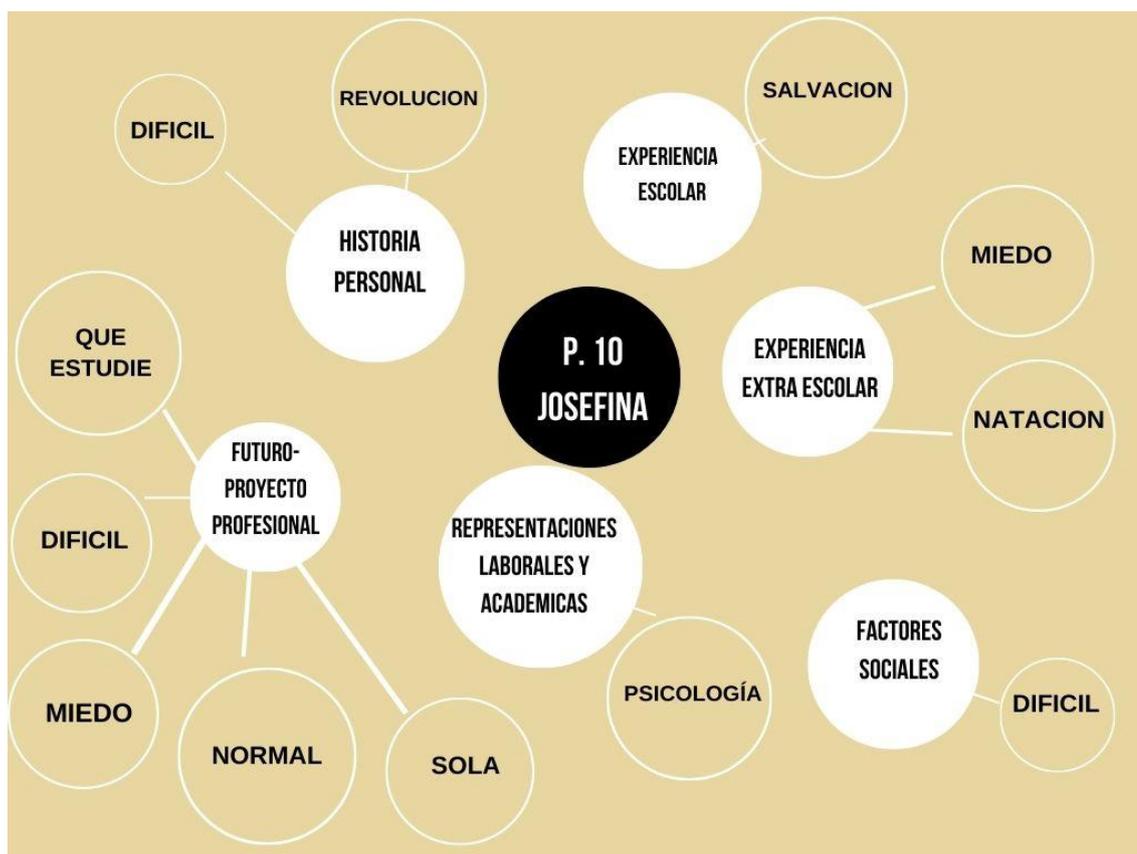


Fig. 13. Codificación Participante 10. Elaboración propia

DISCUSION

En el siguiente apartado se establece una relación integral y coherente entre los antecedentes, el marco teórico y los resultados obtenidos a partir de la recolección de datos con el fin de explicar los mismos a la luz de los conceptos teóricos y el estado de arte previo.

Las participantes mujeres sostienen mayormente que son las únicas responsables de las tareas de cuidado del hogar, encontrándose solas en la crianza ya que los padres biológicos de sus hijos/as no cumplen un rol responsable en su paternidad. Tales circunstancias familiares han generado en las mujeres no sólo sentimientos de angustia, sino también sentimientos de soledad al sentirse solas en los procesos de duelo, cambio y crisis frente al diagnóstico de discapacidad visual de sus hijos/as:

- *“(…) nació con una retinopatía bilateral así que la operaron cuando era chiquita, entonces con Macarena pasamos muchas etapas. Ella no conoció a su papá biológico y su papá tampoco se interesó por ella y bueno, yo me sentía muy sola”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- *“A mí me costó mucho, fue muy feo, yo estaba sola, recién me había separado y él era chiquito, tenía 7 años y muy difícil, encima en la escuela también le habían diagnosticado retraso, ese de aprendizaje, se me vino todo encima, para mí era de decir que tiene una discapacidad era de decir muy mal”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Yo me encontraba sola, me acababa de separar y si bien yo me separé antes pero bueno, en la escuela dijeron eso que él tenía miopía y astigmatismo y el psicólogo me dice que tenía retraso escolar y eran estas dos cosas para decir cómo lo afronto, pero bueno, gracias a dios lo asumí y estamos saliendo adelante”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Es difícil, cuando estás sola, criar un bebé, cuidarlo sobre todo porque tenés que estar pendiente de él, y sola es doble el trabajo. Yo tuve la suerte de que mi familia me ayudó”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“(...) ahí él [Medico] dijo que tenía problemas, yo me encontraba sola así que tuve que hacer todo sola”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Por otra parte, los participantes varones, experimentan el acompañamiento y la responsabilidad compartida con las madres en la crianza de sus hijos/as adolescentes para las tareas de cuidado. Dicho acompañamiento pareciera ser un factor que facilita el proceso de duelo en el diagnóstico y los tratamientos posteriores de sus hijos/as:

“Muy doloroso porque nadie te acompaña, realmente con mi esposa nos apoyamos mucho entre los dos, porque nadie te apoya o te da un mano, y en ese momento es cuando más necesitas que estén a tu lado”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

De hecho, la mayoría de los participantes coincide que, al momento de enterarse del diagnóstico de sus hijos/as, la noticia es transitada de manera traumática y la familia atraviesa una crisis. Núñez (2010) argumenta que la familia entera se encuentra viviendo una crisis al momento de conocer el diagnóstico de discapacidad, desestabilizando la dinámica familiar generando dolor y angustia:

- *“El diagnóstico es terrible en un primer momento y necesitaba muchos cuidados por su dificultad, que no se golpee, que no se frote los ojos y bueno, eso asusta, y el trasplante de córnea preocupa también porque él no tiene obra social y eso genera mucho temor”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“Difícil, uno quiere que los hijos tengan todo y cuando es tema de salud que yo no puedo hacer nada porque no soy médico, no soy especialista, es difícil, porque todo está en manos de los doctores de repente. De cómo va ella evolucionando o que sus ojitos no tengan más complicaciones (...) eso es frustrante, porque me gustaría hacer más, pero no puedo más que escuchar y seguir las indicaciones”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Eso es difícil, muy difícil de escucharlo y de vivirlo, porque a la vez tenés que estar fuerte para la familia”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Uy, mucho dolor. No fue fácil, menos cuando tu hijo tiene una discapacidad, yo con su mamá nos separamos cuando él era chiquitito y todo el tema de la discapacidad de él nos unió mucho en ese momento, al final no nos separamos, nos apoyamos los dos porque solo nosotros sabíamos el dolor que significaba que nuestro hijo haya perdido la*

visión. Así que no fue sencillo, no, algunos te hacen creer que es fácil, pero no es así, yo amaba y amo mucho a mi hijo, pero me fue difícil aceptar todo lo que pasábamos”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

La pérdida de confianza e inseguridad en madres para establecer vínculos con el hijo cuando nace con discapacidad y el temor de no poder quererlo y de no poder responder a sus demandas, han sido expresadas con angustia en los discursos de los siguientes participantes:

- *“Cuando me dieron el diagnóstico de mi hija pensé en ese momento que yo no iba a poder cuidarla, que yo no iba a poder sola y estuve mal. Quise darla en adopción cuando era chiquita porque me sentía muy sola”.* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“(…) el pediatra a la semana que nació nos dijo eso y bueno, tuvimos con mi marido que reacomodar muchas cosas porque tenemos tres hijas más grandes, y de repente empezar a ir a un montón de lugares, hablar con médicos. La verdad fue bastante difícil”.* (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)
- *“Me revolucionó, te digo. Yo no tenía tiempo para nada. No podía ponerme mal ni nada de eso, tenía que hacer de todo (...)”.* (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

La información proporcionada por los especialistas y médicos es recibida con gran conmoción por parte de los padres, es por ello que cuando esta información recibida es distorsionada, poco clara, cargada de tecnicismos poco comprensibles para los padres, dificulta el proceso de duelo y de elaboración de la discapacidad de sus hijos/as según Levin (2000):

- *“(…) ellos [profesionales de la salud] no te explican nada y eso me cuesta mucho, mira que entiendo poco yo de las palabras que usan, son difíciles, y cuando tu hijo tiene una dificultad de salud ellos deberían ser claros, bueno, eso pienso yo”.* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“Cuando entro al consultorio le comento al Dr. qué es lo que había pasado y me empieza a retar, me dice que yo era una irresponsable, que*

era una mala madre, que cómo lo exponía así a mi hijo, que se podría haber matado”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

- *“Me sentí muy culpable cuando el primer médico me retó y me dijo que yo era una irresponsable, que mi hijo podía haberse muerto, me sentí la peor madre del mundo”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Núñez (2010) afirma que, aun cuando la información del diagnóstico es bien transmitida, la elaboración del duelo por el ideal de hijo sano es dificultosa. Esto es, en muchas ocasiones y aun en circunstancias donde la información es precisa y clara, en los padres se produce un sesgo de conmoción que impide comprender totalmente el diagnóstico.

Actualmente, la discapacidad es concebida desde un modelo social. Según la Convención Internacional de los Derechos para las Personas con Discapacidad, la sociedad es responsable de generar soluciones ante las barreras sociales que propicien la discriminación, realizando hincapié en la diversidad y en la creación de acciones que favorezcan una mejor calidad de vida, siendo inherente la concepción de sujeto por encima de la de la discapacidad.

Sin embargo, es frecuente que aún desde la sociedad se considere a la discapacidad como algo negativo debido a la predominancia de lo orgánico, poniendo el acento en la anomalía física y los conceptos de “normal” y “sano” construidos socialmente. Siguiendo a Lizama (2011) se puede hablar de una cierta estigmatización hacia las personas con discapacidad, que quedan nombradas y determinadas por la enfermedad y considerándolas débiles. Al poner énfasis en la patología, la persona quedaría inhabilitada a insertarse en la sociedad.

La familia, los padres principalmente, al estar insertos socialmente compartirían y vivenciarían aún esa noción biologicista médica de la discapacidad que estigmatiza a sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual:

- *“(…) porque él era normal, pero este ya es el tercer año que él tiene esta dificultad”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“Solo es una dificultad, sé que no tengo que decir anormal, miles de doctores me han dicho, pero es difícil para mí no utilizar esa palabra porque bueno, un chico normal tendría los dos ojos bien y bueno en este caso no es así pero aun así yo prefiero decir que él es especial”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

- “(...) *para mí significa que mi hija es una luchadora, aunque no esté sanita, como mamá creo eso que ella es luchadora porque desde muy chiquita pasó por tantos doctores, desde bebé que le tocaban los ojos, era re doloroso eso y ella se la aguantaba y eso es signo de lo fuerte que es*”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- “(...) *encima que ves que tu hija está mal o pensás que le puede pasar algo malo es muy difícil*”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- “*Al principio fue difícil, hoy yo noto que ella se desenvuelve bien como alguien normal común y corriente y eso me hace muy feliz, toda la infelicidad que tuve al principio hoy ya no la tengo, se convirtió en felicidad por ver todo lo que ella hace y logra*”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- “*Mucha tristeza, porque te apena mucho que tu hijo no pueda tener los sentidos como otros*”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

A partir de la noticia, para muchos de los participantes comenzó un peregrinaje sin fin de especialistas y poder así acceder a un diagnóstico preciso; este escenario es descrito por Núñez (2010), quien señala que los padres, en su búsqueda ilusoria por el “hijo sano”, se encaminan hacia profesionales de todas las áreas para que estos puedan devolverles el niño deseado, imaginado:

- “(...) *la secundaria fue totalmente diferente, ya los profesores se daban cuenta que el no entendía, que él no podía ver y ahí me dijeron que tenía que llevarlo a muchos doctores, y fuimos a psicólogo, neurólogo, fonoaudiólogo y fundaciones de especialistas que le hicieron los estudios y ahí me iba informando yo de la dificultad, pero aun no la tengo muy clara, entonces bueno, voy aprendiendo todos los días*”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- “*Ahora ya no va a casi ninguno [especialista], pero bueno hubieron épocas donde iba a muchos y teníamos que acordarnos los turnos, todo y eso cuesta, pero nos dimos vueltas y nos damos vueltas para que esté todo siempre a su disposición, como te dije de repente te convertís es un experto como padre (se ríe)*”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Otro escenario, es aquel hijo/a con discapacidad que sobrelleva el amor incondicional de sus padres, desarrollado por Levin (2017), en el sentido que estos padres están dedicados veinticuatro horas de los siete días de las semanas y en disponibilidad permanente, por cuanto es la forma de compensar la culpa inconsciente a través del esfuerzo y el sacrificio de darlo todo, tal como describieron algunos de los participantes:

- *“Realmente muy, muy difícil y bueno, una madre sacrifica todo por sus hijos, yo no soy la primera que hace todo esto, pero es muy agotador vivirlo, pero lo pasamos y eso me genera mucha emoción”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“Criándola con amor se superó día a día, es increíble todo lo que ella va logrando solita”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“Como yo me sentía culpable por todo lo que le estaba pasando, quería estar con él pegada y bueno, en la escuela me decían que no, que eso no estaba bien, y en ese momento donde una esta tan confundida tener una escuela que apoye es un salvavidas, una salvación”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Nunca he tenido la oportunidad de pensar, como te digo solo soy yo con mi hija y tengo que estar para ella, no puedo estar sintiéndome mal ni llorando porque ¿quién va a ver de mi hija? Hay que ser fuerte, es lo único que pienso yo”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Muchas participantes mujeres expresaron sentimientos de angustia frente a la falta de realización personal debido al abandono que realizaron de sus actividades laborales, para poder dedicarse tiempo completo a las tareas de cuidado y crianza de sus hijos/as al momento de enterarse de la discapacidad visual. Como así también, apropiarse de la discapacidad de sus hijo/as adolescentes viviéndolo como propio, como si sus hijos/as fueran un apéndice de ellas y fueran patrimonio de ellas (Núñez, 2010). Siendo su rol maternal el centro de su vida a raíz de la discapacidad de sus hijos/as, una manera de compensar aquella culpa inconsciente que las rodea.

- *“(…) Dejar mi trabajo, dejar toda mi vida por así decirlo y dedicarme a mi hija, porque teníamos que intentar todo para que sane, pero bueno, no pudo ser”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

- *“Renuncié y me dediqué por completo tres o cuatro años, hasta que entré a Corina Lona, y ahí ellos me impulsaron a volver a trabajar y bueno, volví a trabajar en un lugar de comida hasta el día de hoy, pero ahora hago horarios más corridos”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“(…) aunque yo no tenga nada de eso, paso por todo eso”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Siempre cada mes con el control médico que tengo que hacerle de la vista y listo, nada más, en eso se centró siempre nuestra vida”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Ilvento (2010) sostiene que las experiencias de trayectoria escolar son indispensables para la creación de un proyecto vocacional. De acuerdo a ello, la escuela Corina Lona N°7040 como institución productora de subjetividad, en general es transitada por los/as participantes como una institución que aloja subjetivamente no solo a los/as estudiantes sino también a los padres, ordenando el vínculo entre padres e hijos/as al generar espacios de guía, escucha, orientación y contención frente a las distintas vicisitudes y escenarios de crisis que atraviesan a raíz de la discapacidad visual de sus hijos/as:

- *“Solo estoy contenta de que esta escuela me haya ayudado tanto, porque si no seguiría desorientada. Las maestras son quienes me explican la mayoría de las veces, yo les digo: segunda mamá”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“(…) a ella en la escuela de Quijano le iba muy bien, la verdad las maestras eran amorosas y en el Corina Lona muy buena, la verdad. Me acompañaron, es impresionante como ella avanzó en esa escuela, pero por el acompañamiento”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- *“Yo si vi inclusión, la verdad que la escuela fue un sostén, la directora de ese entonces me ayudó mucho, me enseñó muchas cosas; hoy en día ya tengo más información entonces es más sencillo, pero en ese entonces yo era muy joven y encima no tenía ni idea qué hacer, la escuela es la segunda familia de mi hija”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

- *“(…) es más, en la escuela me decían ver la diferencia de la discapacidad visual y la discapacidad intelectual, me aclararon y me dejaron tranquila y las señoritas me ayudaron mucho y siempre me dicen que él le va bien o no, lo que él le dificulta es escribir”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“El colegio si me ayudó mucho y eso es mucha ayuda, me daban muchas definiciones y me ayudó bastante porque yo estaba sola”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“(…) ahí [escuela Corina Lona] no solo encontramos maestras, sino también mucho apoyo y contención entre nosotros los padres, que cuando alguien nuevo entra y nos encontramos en las reuniones le brindamos recomendaciones o le contamos nuestra experiencia y ellos se alientan”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)”
- *“Me gusta que vaya a esa escuela, desde la primaria nos brindaron todo el apoyo y sobre todo nos inculcan que nuestros hijos sí pueden, solo que tenemos que tener paciencia (...) mucho apoyo en la escuela Corina y además sabes que ellos mismos nos daban direcciones cuando teníamos que consultar a alguien, entonces íbamos y nos decían, ah, de la escuela Corina Lona, y nos trataban de diez, la escuela es muy completa, tiene todo y todos trabajan muy bien, entonces ellos le abrieron camino a mi hijo en otros lugares”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“(…) eso me duró hasta que él entró a Corina Lona y la directora me recibió y me explicó cómo trabajaban, y yo en ese momento me puse a llorar y ella me explicó y eso fue de mucha ayuda. Con todas las maestras y las personas que trabajan me hicieron sentir que no era mi culpa, me explicaban, me hacían parte, me ayudaban”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Tenía toda la contención de la escuela que me ayudaba a enfrentar todas esas cosas, entonces ya tenía más experiencia en que no tenía que sentirme mal”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Conjuntamente, valoran y destacan los espacios de inclusión que la misma escuela genera desde el deporte, como ser handball y natación. Dichas actividades parecieran promover intereses, gustos, motivaciones y desarrollo de diferentes destrezas

y habilidades en los/as estudiantes. Además, estas actividades parecieran ser los principales intereses y lazos sociales que generan los adolescentes con el afuera:

- “(...) *en la escuela hace natación y eso es muy bueno, porque eso es algo diferente. Todo lo que la escuela me brinde yo digo que sí, pero buscar afuera implica plata y no puedo, la verdad*”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- “*Él es brillante en el deporte, vuela. Juegan a una especie de handball aquí. Está adaptado con pelotas con cascabeles y es el mejor (se ríe), bueno, no sé si es el mejor, pero para mí sí. Además, hace natación y también es rapidísimo bajo el agua, es un tiburón, así le digo yo (se ríe)*”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- “*Feliz, porque nosotros no podemos enviarlo a que él haga eso afuera, porque no tenemos cómo pagarlo y que la escuela cuente con pileta con torneos es un lujo*”. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- “*Empezó natación casi terminando la primaria y bueno de ahí nunca más salió del agua*”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

En oposición, algunos participantes describen con angustia aquellas experiencias dolorosas frente a actos discriminatorios que sufrieron sus hijos/as en diferentes instituciones, apropiándose de los sentimientos de ellos y vivenciándolos como propios:

- “(...) *ella [su hija] se integra rápido y los compañeros se apartaban y como que reaccionaban raro, también por su discapacidad y sumado que ella era tan habladora y si bastante confianzuda, no había un acompañamiento ahí de parte de la familia de sus compañeros que puedan incluir*” “(...) *ella [la docente] sabía bien que nadie quería incluirla a Macarena, ni siquiera había acompañamiento en esos docentes, totalmente diferente a Corina Lona*”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- “*En relación a la mala experiencia que tuve en el otro colegio, a mí de Corina Lona me encanta el apoyo, el psicólogo, la psicopedagoga y las maestras de apoyo, así que me encanta eso del Corina que hace el apoyo y por eso inscribí a mi hija ahí*”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

De tales experiencias los padres mencionan la poca accesibilidad de las instituciones y las personas que se encuentran detrás de ellas para con las personas con discapacidad visual. Como así también vivencian, que a pesar que existen legislaciones nacionales que garantizan los derechos de las personas con discapacidad y de niños, niñas y adolescentes, estas parecieran no ser lo suficientemente aplicables a los ámbitos reales, leídas como meras leyes y normativas:

- *“(...) en las escuelas anteriores costaba mucho que le brinden el apoyo que ella necesitaba, no había accesibilidad, pero creo que todo es predisposición”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

A raíz de ello, algunos participantes expresaron la imposibilidad que sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual accedan a actividades de recreación, deportes, etc. por fuera de las actividades planteadas por la institución escolar, como así también cuando el factor económico condiciona las alternativas y posibilidades de acceder a diversos espacios:

- *“(...) pero en la escuela hace natación y eso es muy bueno, porque eso es algo diferente. Todo lo que la escuela me brinde yo digo que sí, pero buscar afuera implica plata y no puedo la verdad”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“Feliz, porque nosotros no podemos enviarlo a que él haga eso afuera porque no tenemos cómo pagarlo y que la escuela cuente con pileta, con torneos, es un lujo”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Por otro lado, el diagnóstico y los tratamientos que se encuentran realizando los adolescentes con discapacidad visual impiden o dificultan su inserción en diferentes actividades, sobre todo las que suponen cierto esfuerzo físico. Esto es vivido como una frustración no solo por los padres sino también por los adolescentes, quienes deben enfrentarse frente a un nuevo duelo entre lo que pueden y no pueden hacer, entre lo posible y lo deseable:

- *“No lo pudo hacer debido a que una vez fue acrobacia y gimnasia rítmica y en la segunda clase se dio con la cinta en el ojo, ella quería hacer natación en Corina Lona y la querían hacer participar de un grupo de competidores y debido al cloro tenía prohibido, así que hubo muchas cosas que no pudo hacer por el ojo”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

- “(...) ella no hace educación física porque no puede hacer fuerza por el trasplante”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- “Y ahora quiere jugar vóley en el colegio y no puede, y eso a mí me afecta, pero también tengo el apoyo médico y de la psicóloga, entonces ahí entiendo”. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- “A ella le gusta mucho bailar, ella baila todo tipo de baile, ella iba a una academia, pero ahora por el tema del peso no puede ir porque no la autoriza el médico para el alta por su problema de anorexia”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- “(...) no puede hacer actividades de deporte por lo de anorexia, entonces tampoco hace en la escuela la clase de gimnasia hasta que el Dr. autorice”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Es importante destacar que no es la única razón por la cual los hijos/as adolescentes con discapacidad visual de los participantes no realizan actividades extra escolares. La más importante se encuentra quizá en que los duelos de los padres se reactualizan en cada etapa evolutiva vital de sus hijos/as con discapacidad, no únicamente al recibir la noticia del diagnóstico, es por ello que muchos padres al encontrarse con hijos/as adolescentes que requieren necesidades diferentes a la de la niñez, responden de manera negativa aludiendo a mecanismos de defensas de evitación frente al crecimiento de sus hijos/as:

- “Es difícil que ella pueda ir porque tiene un horario muy ocupado, ya no por la jornada extendida porque eso era en la primaria, pero ocupa sus horarios en las tareas, hasta que llega a casa y bueno”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Frente al duelo que también ellos como padres deben elaborar y que se encuentran transitando, muchos de los participantes desean participar activamente de las actividades de sus hijos/as adolescentes, disfrazando su interés y protección dejan entrever tácitamente una necesidad de abarcar los espacios exogámicos de sus hijos/as obstaculizando la independencia y autonomía de los mismos:

- “Para mí fue re triste que se vaya solito, fue algo desprenderme y hacer que se maneje, que vaya”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

- *“Que venga solo, porque uno siempre sobreprotege, pero me parece que no está bien estar encima siempre porque empezó a ir solito, y es capaz, se movilizaba bien, se ubicaba bien y yo lo veía vulnerable débil y tenía miedo (...)”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Ella empezó a manejarse en colectivo sola desde séptimo más o menos, no era muy larga la distancia, toma el colectivo en la esquina y la deja en la esquina del colegio y después a la vuelta. Para mí eso fue nervios de punta, soy una mamá muy sobre protectora, me dicen que tengo que soltar un poco”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Por su parte, en un intento de conquistar espacios propios y construir su propia identidad, los hijos/as adolescentes de los participantes demandan y negocian espacios propios por fuera de lo familiar. Ello da cuenta que los/as adolescentes comienzan a realizar un pasaje de lo endogámico a lo exogámico, colocando su deseo por fuera de lo familiar a partir de actividades sociales en las que pueden crear vínculos de pares lo que es crucial para la estructuración subjetiva:

- *“Ella me pide eso ¿mamá puedo ir sola? Y yo le decía, vamos a ver, y después tuve una reunión con el psicólogo de la escuela para ver si era posible y bueno, mi hija se ubica muy bien con las calles y el colectivo la deja a una cuadra de la escuela y a una cuadra de casa, entonces empezó a ir solita. La ordenanza la esperaba en la puerta, me acuerdo las primeras veces, y cuando salían se iban varios compañeros junto con sus mamás o papás entonces tomaban el colectivo juntos, y bueno, así. Ella me pedía y yo la veo tan segura que confío en que ella puede, así que eso me hizo cambiar de opinión”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“Me dijo, ¿mamá puedo ir en colectivo?, y la verdad que me pareció buena idea, acepté y ella sacó la tarjeta del colectivo y bueno, se maneja así”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

A muchos padres les resulta complejo consentir que sus hijos/as adolescentes conquisten mayor independencia y que asuman responsabilidades nuevas, desenvolviéndose socialmente con mayor autonomía, explorando nuevos espacios y tomando sus propias decisiones (Enrique, 2018):

- *“Si su prima la venia a buscar para insistirle [se ríe] pero sino no iba, tenía que ir con compañía”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Pero bueno, siempre hay que andar acompañado, creo que si mi hija está acompañada es más seguro”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“No sé si viviendo sola, es algo que me cuesta imaginar, soy un papa muy protector”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Pero creo que tengo que seguir guiándola”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Dentro de las dos dimensiones que la perspectiva crítica de Sergio Rascovan (2013) plantea, subjetiva y social, ésta última es nombrada y considerada por los participantes a la hora de pensar, imaginar y poner en palabras el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual. Por lo tanto, es imposible hablar de subjetividad sin hacer mención a la cultura, y que las formas de producción de subjetividad serán particulares a partir de cada momento histórico que esté atravesando el sujeto y la sociedad, porque la subjetividad es producida por la cultura a la vez que el sujeto resulta productor de ésta, dando forma de esta manera a la dimensión social.

El conjunto de barreras arquitectónicas y urbanísticas parecieran ser un factor de exclusión para las personas con discapacidad visual, poniéndolos en desventajas en relación a otros adolescentes:

- *“No todas tienen accesibilidad la verdad (...) hay muchos lugares que no tienen señalizaciones para personas ciegas o con disminución de su visualidad. Algunos semáforos nada más cuentan con el sonido para cruzar, pero no hay mucha accesibilidad”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- *(...) mi casa es en subida y además no son calles que están arregladas, mirá, por ejemplo, los días que llueve mi hija no va a la escuela porque vamos en moto y ella se moja, entonces yo aviso a la escuela que mi hija no va a ir porque está lloviendo y se moja o están todas las calles llenas de agua y no se puede cruzar. Ir en remís no se puede, no alcanza la plata para ese transporte”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

- “(...) pero lo que si me gustaría es que haya señalizaciones en las calles y en lugares como lo hay en la escuela, no sé si viste, pero aquí cada salón tiene un cartel en braille y también textura, por ejemplo, la cocina tiene una taza pegada en la pared para que sepas que es la cocina, y todo así”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- (...) hay leyes en donde dice que todo tiene que estar también en braille y no, entonces en su futuro ella va a necesitar cosas en braille también y tienen que estar, hay que exigir que haya inclusión”. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Se observa cómo el género, para los participantes que tienen hijas mujeres adolescentes, se presenta como un factor importante para las elecciones futuras de sus hijas. Pareciera ser que los participantes que tienen hijas mujeres adolescentes visualizan el género de las mismas como un factor que obstaculizaría las elecciones libres de las mismas, ya que se encontrarían en desventaja en relación a los varones adolescentes y en constante riesgo frente a algunos escenarios futuros:

- “Es una realidad que a las mujercitas así jóvenes les pasan cosas solas, entonces yo la cuido más y estamos más pendiente de ella ahora”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- “(...) porque ella [su hija] es una mujercita y si trabaja y sale después de las nueve de la noche, ya estaríamos preocupados nosotros que ella llegue bien y no se podría mover tan libremente ella en su futuro”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- “Me da miedo que ande sola hasta el día de hoy, tratamos siempre de estar atentos a sus horarios de llegada y con quien va o con quien está, porque andan muchos degenerados hoy en día”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- “Es la única hija mujer y con todo lo que pasa ahora uno siempre está alerta y queriendo acompañarla, pero yo creo que en su futuro ella se va a defender de cualquiera”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Los condicionamientos geográficos y culturales parecieran generar o impedir posibilidades frente al futuro. Algunos participantes expresaron que, aun viviendo en la

ciudad de Salta, se encuentran en desventaja ante la accesibilidad de oportunidades y la plena garantía de los derechos de sus hijos/as con discapacidad visual, y cómo impactaría dicha realidad actual en el futuro de sus hijos/as:

- *“(…) ella no va a poder ir a estudiar a trabajar lo que ella quiera, porque va a llegar toda mojada o no va a poder cruzar las calles y vos viste que las universidades, todo queda lejos, si a la escuela no se puede en remís, mucho menos tan lejos, es todo un tema de plata para tener porque no alcanza ni para lo básico”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

A su vez, los padres perciben un futuro de gran incertidumbre en el país por las crisis económicas y con pocos escenarios de empleabilidad futura:

- *“Una vez que tenga su título y pueda conseguir trabajo, porque también escuche que hay gente que se recibe y que después le cuesta conseguir trabajo, porque Argentina está muy decadente en cuestiones de trabajo para cualquier persona”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Es que vivir aquí en Argentina es muy caro, todo te sale el doble, pero eso pasa, porque los sueldos son bajos aquí en este país”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“(…) además, este país a los que trabajan en emprendimientos les cobran todos los impuestos, es un dolor de cabeza”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)
- *“(…) un horror, que este país nunca tiene fuentes laborales genuinas, todos con planes sociales. Son el quiste de nuestra sociedad, entonces es difícil avanzar en un país así”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Los participantes se encuentran sumergidos en un malestar universal. Este malestar es inherente a toda cultura, tomando diferentes configuraciones de acuerdo al momento histórico social actual. De acuerdo con Rojas y Sternbach (1994) cada época se encarga de generar sus formas específicas de malestar.

La violencia estatal, la pobreza en incremento, inflación, desempleo, exclusión y expulsión social, falta de oportunidades, condiciones de vida penosas en general, son

algunas de las mencionadas por los participantes al referirse al contexto social que los rodea actualmente, incidiendo de manera directa en lo que esperan para el futuro de sus hijos/as adolescentes:

- *“Un país así para cualquier persona es un dolor de cabeza”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Mirá, la economía del país es horrible, nosotros trabajamos, tenemos un local familiar y lamentablemente no somos un negocio grande y los aumentos de los materiales son agigantados y sí, nos afecta y es trabajar el doble para poder tener lo mínimo para nuestros hijos, que es lo básico”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“(…) que el futuro de mi hija y de mis otros hijos también depende mucho de los ingresos familiares así que sí influye, la economía es la base de todo creo yo, no por interesada o materialista sino por realista”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Es terrible, pienso que es terrible [al referirse a la oferta laboral] que es muy difícil poder encontrar trabajo. Siempre te piden experiencia, recomendaciones, y muchas veces no tenés eso y no te contratan”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Se destaca que la pandemia de Covid-19, que afecta al mundo entero, incrementó dicho malestar ya que, con un sistema económicamente frágil y con el cierre de las instituciones a partir de las disposiciones de cuarentenas y/o aislamiento, se generó el quiebre de la comunicación de los sujetos con el afuera. Particularmente afectó a los sujetos con discapacidad que interrumpieron tratamientos o rutinas dentro de la institución escolar, quedando limitada la participación de espacios solo a aquellos que cuentan con recursos tecnológicos y de conectividad, por cuanto la mayoría de las actividades se circunscribieron a la virtualidad:

- *“Por momentos me da miedo, porque todo esta tan feo actualmente todo esto de la pandemia de las enfermedades es horrible. No se puede planificar nada porque te encierran y todo queda en la nada, es difícil ver un futuro así”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“A mí me da miedo todo este futuro sobre todo por las enfermedades”*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

- “(...) porque con todo esto de la pandemia no hay un apoyo personalizado de la profesora y se siente esa falta”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- “En pandemia fue terrible, tenerla todos los días aquí encerrada con la Tablet por supuesto, dándole límites que ella no entendía porque los adolescentes creen que tenés algo contra ellos cuando le decís que ¡no! Pero bueno, eso nada más. El colegio y la escuela me encanta, son muy buena gente todos y además te enseñan y te escuchan es una gran ayuda.”

Los y las participantes destacan las dificultades económicas a raíz de los gastos para la rehabilitación de la discapacidad visual de sus hijos/as y, además, del hecho que muchas madres renunciaron a sus actividades laborales para dedicarse exclusivamente a los cuidados de ellos.

La mayoría pertenecen a hogares de escasos recursos económicos y familias extensas en donde la economía se sostiene bajo la informalidad y la poca constancia de empleo. Los ingresos, en general, son generados por una única fuente, de allí se infiere que, la poca diversificación de ingresos, se genera inestabilidad económica familiar impactando en la accesibilidad y posibilidades que tienen sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual.

La incursión en ocupaciones precarias e inestables se encuentra en relación con una identidad que se construye sobre la base de otra serie de precariedades sociales que atraviesan las familias de los participantes. Siguiendo a Córlica (2010), cuanto más escasa es la red de lazos y relaciones sociales, menores son las oportunidades del joven especialmente en contextos desfavorables.

Los participantes manifestaron preocupación y angustia frente a un futuro en donde pareciera que lo económico afectará las elecciones posteriores de sus hijos/as en relación a lo profesional/ocupacional, de esta manera el poder adquisitivo de las familias se presenta como un factor principal a tener en cuenta, a la hora de pensar en el futuro.

- “(...) así no alcanza con eso, y yo me pongo a pensar el día que yo no esté, ¿Qué es lo que va a pasar con mi hija? Porque esa pensión no alcanza para nada, deberían darle una tarjeta alimentar, pero no, ni eso... (...) nos damos vueltas entre lo que se puede hacer para que no les

falte nada, pero con la economía del país es imposible". (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

- *"No hay muchas oportunidades de inclusión a personas con discapacidad si no tenés cómo pagarlo"*. (Constanza, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *"Todo se paga y yo pienso que si en el futuro ella elige algo así, caro, bueno, tendríamos que ver bien la económica porque el gobierno no ayuda en nada y te digo en serio que nunca alcanza"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- *"(...) yo sé que mi hija a veces quiere algunas cosas y le tengo que decir que no porque no tengo plata, la economía no es estable para la gente de pocos recursos"*. (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *"Algunos lugares, si no tenía plata y más con discapacidad, como que era todo más difícil (...) Porque la accesibilidad está de la mano con la plata siempre"*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *"Nosotros no somos una familia que le sobre la plata, entonces tenemos que ajustarnos para poder llegar a fin de mes"*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *"A mi hijo siempre le interesó el deporte, entonces a mí me dijeron que lo mande a un gimnasio para que él vaya aprendiendo de los ejercicios o los materiales, pero yo pregunté y sale mucha plata y encima es por mes, y bueno eso, no pude hacerlo, pero el año que viene sí, seguro"*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *"Yo quiero que él estudie, que haga algo para su futuro, y sé que también tengo que darle un empujón y que ese empujón siempre tiene un costo, pero bueno, voy a trabajar y hacer lo posible, pero sería de mucha ayuda que las pensiones aumenten para que ellos puedan tener su platita"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Por otro lado, los participantes que pertenecen a hogares de clase media y cuentan con recursos económicos y empleos estables, presentan mayor seguridad y mayores posibilidades en relación a las elecciones que sus hijos/as decidan con respecto a lo profesional/ocupacional:

- *“Haríamos un gran esfuerzo, pero sí, sí podríamos. Habría que ajustarnos en gastos y rogar porque este país crezca”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“(…) Ojalá esté recibida o sea estudiante (…), solo necesita constancia. Así que creo que sí, que puede estar recibida, pero si estudia no pasa nada, seguiremos apoyándola”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

El poder adquisitivo de las familias es señalado como una fuente de preocupación por los participantes. Esto refleja como la escala salarial se amplió y la segmentación del mercado laboral ensanchó las diferencias socioeconómicas dejando en desventaja a los sectores sociales de bajos recursos. En este sentido, se señala que el rol del Estado, como institución ordenadora, tiene la responsabilidad de mitigar y buscar soluciones a las distintas formas de exclusión, expulsión y discriminación hacia las personas con discapacidad.

Se entiende, según Lobelle Fernandez (2017), a las políticas públicas como a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticas, referidas a minorías o reclamos de la sociedad, mediante estrategias económicas, educativas, recreativas, becas, etc., para generar mayores oportunidades y poner fin a las desventajas sociales en las que se encuentran las personas con discapacidad

De manera que las gestiones parecieran no ser suficientes y, a la vez, no ser del todo accesibles tal como lo describen los participantes:

- *“Hay leyes y hay un montón de cosas de inclusión, pero no se cumplen, entonces tendrían que ser más estrictos con esos controles, eso es tarea de los políticos, pero como ellos no hacen nada nunca no puedo esperar mucho tampoco, por eso prefiero trabajar y darle lo que puedo yo, pero si harían las cosas como tendría que ser, muchas personas con discapacidad podrían tener mejor calidad de vida”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Igual me gustaría que haya más beneficios, que de repente también haya gente que se encargue de ir a los colegios y hacer los trámites ahí, porque ir a cada secretaría o eso es ocupar mañanas enteras, entonces si hay más oportunidades, pero también hay más vocación de los*

trabajadores o hay más repercusión mejor". (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Por otro lado, aparece cierto descreimiento frente a la institución Estado. D'Alfonso y González (2015) señalan que en la actualidad se asiste a la caída de la ley, nombrando esta época como "la caída de todos los semblantes del Padre", en donde el declive de las instituciones y el colapso de todas las figuras de autoridad como reguladoras y ordenadoras del tejido social hacen que las reglas sociales hayan perdido su consistencia. Los participantes descreen del Estado, alineándolo a representaciones de corrupción, en donde las personas que ocupan lugares políticos partidarios, "*los políticos*", son percibidos de manera negativa por los participantes:

- "*Los políticos no hacen nada por los chicos que tienen discapacidad, ellos dicen que sí, pero uno que está ahí con su hijo se da cuenta que no hay nada. Mira, yo no puedo ni siquiera cobrar la tarjeta alimentar para mi hijo y que él pueda tener esa ayuda (se queda en silencio), si yo tuviera la pensión tendría la plata para llevarlo o traerlo de alguna actividad o pagarle una acompañante que le dé una mano*". (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- "*(...) creo que cuando la política está bien usada es ayuda, no lo que es ahora que es una bola de corruptos, pero cuando la política está al servicio de las personas de la población para generar mejores condiciones sí, en este caso yo luché por la inclusión de mi hija en todos los espacios*". (Constanza, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- "*Las políticas siempre importan, aunque los políticos nunca hacen nada*". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

En relación al Certificado Único de Discapacidad y los beneficios aplicados, parecieran no ser suficientes para mitigar las diferencias sociales existentes:

- "*(...) no me sirve de mucho para otras actividades porque faltaban otros papeles que ahora mandé y recién me van a dar cupos [en relación al Certificado Único de Discapacidad] para que lo apoyen a él y lo estimulen, eso es lo único bueno porque si no todo hay que pagar y no hay nada para chicos con dificultades*". (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

- *“(…) pensión para mi hija, pero bueno no se la dieron y no la tenemos, ella tiene solo el CUD por parte del gobierno que sí es una ventaja, y en el futuro que ella siga contando con esos beneficios es importante para su futuro”.* (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)

Los padres que cobran la pensión por discapacidad de sus hijos/as hacen saber que el monto de dicha seguridad social es bajo en consideración a las necesidades que presentan sus hijos/as:

- *“(…) la pensión que yo tengo no alcanza para nada y tuve que trabajar”.* (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

Se identificaron en el discurso de los participantes ciertos intereses ligados a imágenes ocupacionales. En su gran mayoría estas imágenes ocupacionales ligadas a las actividades que realizan los adolescentes con discapacidad en la institución educativa:

- *“Natación, es lo que yo veo que le interesa y que le gusta, me parece que él tiene interés por estar nadando”.* (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Él es brillante en el deporte, vuela. Juegan a una especie de hándbol aquí. Está adaptado con pelotas con cascabeles y es el mejor (se ríe), bueno no sé si es el mejor, pero para mí sí. Además, hace natación y también es rapidísimo bajo el agua, es un tiburón, así le digo yo (se ríe)”.* (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

Es tal la convicción de los padres por dichas ocupaciones que no imaginan otras posibilidades futuras para el futuro de sus hijos.

Se observa también, cómo los adolescentes con discapacidad visual se identificaron a las ocupaciones de los profesionales que los atienden y que son constantes en su vida diaria.

Los padres expresan que sus hijos/as adolescentes manifestaron su interés por esas ocupaciones, ya que desde su experiencia podrían aportar una mirada más comprensiva de la discapacidad:

- *“Yo creo que ella haría locución porque le gusta, además cuando ella iba a la fonoaudióloga leía muchas revistas o cuentos y le decía que tenía linda voz y bueno tenía que mejorar la pronunciación o la respiración,*

pero bueno creo que sí". (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

- *"(...) pero ella venía diciendo que quería ser médica oftalmóloga"*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *"Esto del deporte, de la gimnasia, a él le interesa eso"*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *"(...) lleno de felicidad y con un gran camino por delante. Que sea médica, estoy segura que es posible"*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021).
- *"(...) pero ella venía diciendo que quería ser médica oftalmóloga."*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *"(...) ella quiere estudiar psicología, le encanta escuchar y le encanta hablar. Me encanta que quiera estudiar eso"*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Como así también, se observó en el discurso de una participante desvalorización frente a algunas ocupaciones por la representación social que la misma supone:

- *"No es una carrera bien vista el arte, y menos bien paga, pero bueno que ella haga lo que quiera"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

En oposición a los padres que identificaron imágenes ocupacionales para el futuro de sus hijos/as de acuerdo a los intereses, habilidades y competencias, una de las participantes, aún conmocionada por el diagnóstico de su hijo, ya que es reciente la noticia, no logró visualizar, ni identificar los intereses, destrezas, habilidades o imágenes ocupacionales que su hijo configura para el futuro:

- *"No, no me pongo a pensar en eso, la verdad no veo nada de eso. Porque no, la verdad que no veo eso, no sé por qué"*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *"Le gusta bailar, le gusta eso, cantar y jugar, pero no la verdad que otro interés no veo"*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)

Dichas verbalizaciones, se traducirían en una falta de interés y falta de expectativas por el futuro de su hijo; sin embargo, cabe destacar que la participante aún se encuentra, de acuerdo a Zuleta (s.f.), en la primera etapa del duelo por el hijo sano,

que en su adolescencia fue diagnosticado con discapacidad visual, produciendo gran conmoción y un sesgo que impide que la participante pueda visualizar un futuro para su hijo.

Los participantes, en general, señalan que no han habilitado espacios de preguntas y de palabra en relación al futuro con sus hijos/as adolescentes, sino más bien preguntas distantes y alejadas con respecto al futuro que poca información pareciera aportarles en relación al deseo de sus hijos/as:

- “(...) *no soy de preguntarle ¿qué querés ser cuando seas grande? como muchas otras madres hacen*”. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- “(...) *nunca pregunté, a veces mi hija me dice mira Papá tal cosa o tal otra, pero bueno siempre es así al pasar, no me he sentido todavía a hablar bien de eso. Lo voy a tener en cuenta seguro*”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- “*Talvez si, nunca le pregunté porque siempre estuvo la opción de que ella estudie, pero sí sé que si quiere trabajar es doble sacrificio porque estudiar también es un trabajo que lleva muchas horas, así que no sé*”. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- “*No le pregunté*”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- “*Específicamente así, de ¿Qué querés estudiar o que querés hacer? de vez en cuando*”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

En su gran mayoría los participantes no cuentan con información acerca de las oportunidades laborales, instituciones educativas de estudios superiores, carreras y gastos de las mismas:

- “*No, no he tenido conocimiento, la verdad, de la información*”. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- “*No, todavía no investigué no pude averiguar cuál es la oferta académica*”. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- “*Tendría que hablar más sobre su futuro, pero la verdad es que no tengo tiempo*”. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- “*No, no sé. Solo quiero que estudie*”. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

La información es indispensable en el campo de la orientación vocacional, ya que la misma permite corregir aquellas imágenes distorsionadas y visualizar en un panorama sólido las posibilidades reales del mercado laboral y académico futuro. No se limita a la mera lectura de planes de estudios o programas, sino de apropiarse de la información.

La falta de información y de espacios de palabra frente al futuro, infiere cierta falta de interés hacia el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual. Como así también infiere que la fragilidad con la que se construyen y constituyen los proyectos profesionales y/o ocupacionales actualmente; de hecho, los participantes mencionan que sus hijos/as tienen poca información y conocimientos acerca de las carreras, oficios, mercado laboral y universidades, terciarios, etc.

Siguiendo a Ilvento (2010), el/la joven anticipa su futuro de acuerdo a experiencias, representaciones, intereses y experiencias previas sobre sí mismo y sobre personas que se desempeñan en diferentes ocupaciones. Este joven que anticipa su futuro, mediante la configuración de un proyecto profesional/ocupacional, no es solamente un adolescente estudiante próximo a egresar de la escuela secundaria, sino también hijo. De aquí la necesidad de indagar a los padres, quienes dieron cuenta de la fragilidad y de la incertidumbre en la que sus hijos/as deben configurar sus proyectos futuros.

Ante ello, Ilvento (2010) conceptualiza y diferencia proyecto futuro profesional/ocupacional de una intención de futuro, en donde esta última solo conforma aspectos del proyecto profesional/ocupacional futuro, siendo previa a una anticipación de futuro. Entonces, el proyecto supone un “compromiso permanente entre las aspiraciones, intereses, sistema de valores y representaciones y los medios que dispone, las estructuras sociales de las que depende, la manipulación de que es objeto” (Rodríguez Moreno, 1998, p.21). Por su parte, Ilvento (2010) afirma que este proyecto es una anticipación de sentido que implica una necesaria elaboración cognoscitiva de la situación actual y que permanentemente se estén revisando de manera crítica las posibilidades y las probabilidades que se ponen en juego, en cuestiones subjetivas y del entramado de los factores sociales contextuales, el futuro que se desea y de los recursos con los que se cuenta para lograrlo.

Cuando no se realiza y se deja de lado dicha elaboración cognoscitiva, Ilvento (2010) afirma que se habla sencillamente de aspiraciones o de sueños como

representaciones distantes, lejanas, que se encuentran desdibujadas y quizá inaccesibles de lo que se quisiera en un futuro, prevaleciendo lo imaginario y lo evocado.

En línea a los autores mencionados, se infiere que los participantes al indagar acerca del proyecto profesional/ocupacional de sus hijos/as adolescentes, dieron cuenta de lo inmaduro que se encontraría la elección futura, ya que el proyecto profesional/ocupacional en términos vitales, no se constituiría como tal, dado que dicha elaboración cognoscitiva acerca de las posibilidades reales del entramado social, el futuro que desean en términos subjetivos a partir de una identidad ocupacional y los recursos necesarios para llevar a cabo y sostener una decisión vocacional, no estarían contemplados:

- *“De mi parte todo el apoyo, si tengo que apoyarlo enseñarle que vaya a una escuela de panadería yo lo ayudaría, pero bueno quien sabe qué hará”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“Yo creo que ella quiere trabajar, porque veo eso, que a ella le gusta trabajar en el negocio, hablar con la gente, esa interacción le gusta, aunque no sabe manejar bien la plata, pero puede aprender”*. (Constanza, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Y entre que caminamos él me dijo que el profe de educación física le dijo que había en la universidad, pero también había un terciario, que eran los dos para profesores así que eso conozco, no leí mucho más, pero le dije a mi hijo que antes que termine el colegio íbamos a ir hablar a esos lugares por las becas y eso, como él es bueno en el hándbol talvez hay becas, no estoy seguro, pero algo así me comentaron”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“Una vez le tocó guiar a un grupo de principiantes chiquitos en hándbol y enseñarles y explicarles las reglas y ahí se sentía feliz, y él me contó eso, que él se ve dedicado a eso en su vida”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“(…) que estudie y se reciba de la carrera que ella quiera. No importa si no la hace en el tiempo que dicen, lo importante es que la termine, que empiece algo y lo termine. Creo que eso es lo que vale. Con su papá la vamos a apoyar en todo, pero también queremos que ella estudie y se*

dedique a su carrera una vez que termine el secundario". (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Por lo tanto, los participantes al referirse sobre el futuro de sus hijos dan cuenta de una intención de futuro, la mayoría en general valorizando el estudio superior al terminar la escuela secundaria:

- *"(...) estudiar que se siga superando y que pueda tener una carrera porque es lo que a ella le va a dar oportunidades el día de mañana"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- *"Estudiando para después trabajar"*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *"(...) es difícil trabajar y estudiar a la vez, yo prefiero que ella estudie"*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Si bien los participantes dieron cuenta que los responsables de dicha elección futura es responsabilidad y decisión de sus hijos/as, y aunque muestren su interés por no influir en dicha elección, demostraron tácitamente que sus expectativas se encuentran ligadas a que continúen estudiando:

- *"(...) que ella elija estudiar y que una vez que empiece lo termine, aunque creo que falta bastante para eso, aunque deberíamos ir pensándolo"*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)
- *"No sé, no quiero influir en su futuro, creo que él tiene que elegir lo que él quiera"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *"Tampoco quiero presionarlo o que él crea que quiero decidir por él. Él tiene que elegir lo que a él le guste, debe ser feo hacer cosas que no te gusten"*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

Las expectativas de los participantes, en relación al futuro de sus hijos/as adolescentes se encuentran colocadas en los estudios superiores, en su gran mayoría. En general, esperan que sus hijos/as al finalizar la escuela secundaria se inscriban en instituciones educativas superiores y que finalicen dichos estudios.

De hecho, señalan al estudio como una posible garantía para el futuro de sus hijos/as, ya que la finalización de los mismos y la titulación les otorgaría a sus hijos/s, un ascenso social, mejores condiciones de vida de las actuales, empleos estables con mejores salarios que los de una persona que no se preparó académicamente:

- *“Que alcance la universidad, que tenga un título, que pueda el día de mañana valerse por sí solo, yo no voy a estar para siempre, él tiene que continuar, sería satisfactorio que él estudie en la universidad o un terciario y tener un título y luego un trabajo”* (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Porque estudiar te abre más puertas”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Hoy ella está en la etapa de estudiar”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Quiero que él tenga un título para ser alguien, que trabaje y no dependa de nadie. Sería mi sueño verlo graduarse de la universidad”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Pero yo quisiera que estudie y si le queda tiempo, recién ahí que trabaje, pero que estudie”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Yo espero que él estudie, quiero el que estudie y que el día de mañana tenga un título con que ganarse la vida. Así me iría tranquila, en paz cuando Dios disponga”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Estudiando es lo único”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Espero que ella pueda estudiar, no sé bien todavía qué es lo que ella quiere, pero espero que estudie porque eso le va a dar independencia y yo espero que ella sea independiente”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“(…) quiero que ella estudie porque es importante contar con un título que abra posibilidades de trabajo, creo que es lo mejor”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Con frecuencia alinearon el “ser” del “hacer”, haciendo alusión a que sus hijo/as tienen que “ser alguien” en la vida, esta idea se encuentra directamente alineada a la obtención de un título académico. Dicho diploma sería nexa de que se “ganen la vida” y que puedan “valerse por sí mismos”:

- *“Sí, ser alguien, tener oportunidades un buen trabajo, si el día de mañana ellos tienen hijos que le puedan brindar lo mejor, más de lo que yo pude”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Porque ella [su hija] mencionó esto de la medicina y la verdad que me parece una carrera excelente y me parece que es necesario que ella estudie para valerse por sí misma, nosotros trabajamos independientemente y es difícil salir a la calle solo a ganarte la comida, entonces un estudio da más seguridad”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“(…) ella sea muy feliz y que se cumplan todos sus deseos y todo lo que decida, que pueda estudiar, que ella realmente valore el estudio porque le va a dar seguridad el día de mañana”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Ser alguien en la vida en el sentido de que va a tener con qué defenderse en la vida para trabajar y para poder valerse por sí mismo, eso digo yo. (se escuchan ruidos de niños a lo lejos, por fuera del salón)”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“Con un título va a tener más trabajo el día de mañana. Cuando sos profesional tenés una calidad de vida mejor y puede darse los gustos, vivir sin pensar si llegas o no a fin de mes”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“Ella necesita independizarse, valerse por sí misma porque no siempre voy a estar yo”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Valores personales como el esfuerzo personal es señalado por los padres, en su gran mayoría, como la principal fuente para lograr las expectativas de futuro:

- *“Espero que tenga un futuro exitoso, y eso solo se logra con esfuerzo y estudio”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Las que él considere, depende él y del esfuerzo que le dedique, siempre le digo eso. Todo depende de vos, de las ganas de que pongas a las cosas (...) Él tiene el 80% del trabajo para lograr su futuro esforzándose, el otro 20% está dividido entre nosotros los padres, los docentes, los médicos, etc.”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

- *“Yo pienso que el que quiere estudiar lo hace, con discapacidad o no”.*
(Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

Por otra parte, el apoyo familiar pareciera ser un factor importante para que dichos estudios se concreten. Y en general, los padres, manifiestan otorgarles dicho apoyo, dejando en claro su rol de acompañamiento frente al futuro que anteriormente describieron con gran malestar debido a la incertidumbre en la que sus hijos/as tienen que tomar decisiones vitales:

- *“Es importante tener una fuente o una familia que apoye siempre (...) Eso siempre le digo, que ella tiene que ser fuerte y tiene que estudiar”.*
(Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

En relación al futuro, muchos de los participantes sienten temor frente a la idea de futuro de sus hijos/as, a raíz de la discapacidad, volviendo a lo anterior, prevalece aun lo orgánico; entonces, temen incluso por no estar ellos físicamente para acompañar a su hijo/a.

En muchos participantes, la muerte de ellos es la única posibilidad concebida para separarse de sus hijos/as:

- *“No quiero ver eso, no siento nada más que preocupación y bueno también un poco de miedo. Ahora que digo esto y me preguntas, talvez sea yo la que le transmito los miedos a él. Pero no pienso ni veo nada de eso, solo sé que lo que él quiera lo voy apoyar”.* (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“(…) a veces asustado, quiero que ella pueda hacer todo lo que desea y que tenga oportunidades, pero sé que no siempre es así, entonces me asusta esa idea, pero a la vez siento que ella puede hacer todo lo que se proponga y que sea feliz, espero tener vida para ver eso”.* (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Es fundamental que haya alguien, una familia que este ahí y por eso creo que en la medida que yo esté para apoyarlo, él va a poder hacer lo que él desee, ahora cuando yo no esté, solo espero que él pueda hacerlo solo”.* (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)

- *“Lo imagino a mi lado, acompañándome (...) espero que me acompañe, que nos acompañemos”*. (Helga, entrevista personal, 15 de junio de 2021)
- *“(...) el futuro de mi hija va a ser muy difícil”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de julio de 2021)

Algunos participantes expresaron el futuro como lejano y distante, en preguntas que suponían habilitar representaciones sobre el futuro profesional/ocupacional. Se infiere que el modo de habitar la temporalidad en aquellos participantes se encuentra representada en el presente, impidiendo visualizar e imaginar el futuro de sus hijos/as:

- *“(...) no, tampoco veo eso [al preguntarle que imagine a su hijo en diez años], trato de vivir el día a día y no pensar más allá. Es una filosofía de vida que tengo, como de vivir el presente”*. (Alicia, entrevista personal, 1 de junio de 2021)
- *“Creo que no puedo responder porque no me he puesto a pensar en eso [el futuro], solo sé que él tiene capacidades para hacer lo que él quiera y recibirse”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Porque no sé qué responderte”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)
- *“Me es imposible imaginármela a ella sola en diez años”*. (Josefina, entrevista personal, 6 de Julio de 2021)

Actualmente, hay un imperativo de época de la salud, que supone no salirse un poco del sistema porque no hay tiempo; en la cultura del consumo predominan las soluciones rápidas y la satisfacción inmediata; se observan así los imperativos de época, por ejemplo, la predominancia del éxito, del triunfo en los participantes como deseo para el futuro de sus hijos/as exacerbando la perfección. D’Alfonso y González (2015) en este sentido, afirman que todas las características del sujeto que se encuentren por fuera del consumo y que nos marquen que somos sujetos finitos, tienen que ser borradas de acuerdo al discurso capitalista y de consumo que prima:

- *“(...) me gustaría verla crecer, que tenga su carrera que pueda saber manejarse sola, pero me imagino que triunfará, que va a llegar a lo que ella quiera llena de éxitos”*. (Belén, entrevista personal, 8 de junio de 2021)

- *“Él tiene todo para tener éxito, solo tiene que esforzarse, yo lo caracterizaría lleno de éxitos con un buen pasar económico, mejor que el que tenemos ahora”*. (Daniela, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Exitoso, creo que ella va a triunfar un futuro lleno de desafíos también, no solo por su problema de la vista sino también porque el país está muy difícil en todo sentido”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)
- *“Una gran persona, ella va a estudiar una carrera, ella va a triunfar, la verdad. Ella se va a recibir y va a ejercer y quién te dice desde su propia experiencia pueda brindar a personas y familia apoyo verdadero”*. (Elena, entrevista personal, 10 de junio de 2021)
- *“Éxitos, muchos éxitos, lleno de deporte (se ríe), un futuro con grandes ideas porque él todo lo planea, entonces es muy organizado, y siento que es un futuro con ideas con las cosas antes organizadas bien hechas”*. (Gabriel, entrevista personal, 16 de junio de 2021)
- *“(…) Lo caracterizó con muchos éxitos, con mucho por alcanzar. Creo que ella es joven y que tiene un futuro que recién está forjando, brillante lleno de éxitos”*. (Fabián, entrevista personal, 21 de junio de 2021)

Estas respuestas se oponen a la incertidumbre que mencionaron anteriormente frente al tejido social, ya que rechaza toda incertidumbre posible, en donde no hay lugar al vacío, no hay lugar a la pérdida ni a la vacilación.

Al finalizar la entrevista, los participantes mencionaron su agradecimiento y emoción al haber sido contemplados para la entrevista, expresando que pocas veces, casi nulas, habían tenido la oportunidad de indagar, se a sí mismos y participar en espacios en donde las preguntas sean dirigidas a ellos, a sus vivencias personales y sus representaciones subjetivas:

- *“Y yo ni me acuerdo cómo estoy yo porque no tengo tiempo para mí, en cómo me siento yo, yo no me tengo que enfermar para nada, tengo que estar firme con mi hija porque no hay otra, alguna vez me he sentido mal, pero yo tengo que seguir firme por mi hija”*. (Ileana, entrevista personal, 22 de junio de 2021)

- *“No, gracias a vos, muchas, muchísimas gracias, me emocioné y hace tanto tiempo no me sentía así tan bendecida porque recuerdo todo lo que pasamos y atravesamos tantas etapas que me siento orgullosa, nunca me había puesto a pensar en estas cosas, gracias”.* (Constanza, entrevista personal, 16 de junio de 2021)

En este sentido, Schron (1999) indica la necesidad de que se habiliten espacios de palabra y de elaboración subjetiva para madres y padres ya que son ellos los “sostenedores del desarrollo emocional y psíquico del hijo”. (p.38)

Las investigaciones previas, en su mayoría estudiaron la problemática desde otras perspectivas, de aquí la importancia de acompañar la construcción de proyectos futuros con un coherente análisis de la realidad en línea con el deseo propio del sujeto que elige, entendiendo que este sujeto que elige también es hijo, y su contexto primario, madres y padres son necesarios a la hora de construir un proyecto.

Para finalizar, se indica que este estudio tomó como norte la perspectiva crítica, es por ello que no se redujo a pensar lo vocacional únicamente referido al mundo laboral y académico, sino que se indagó además acerca de las trayectorias sociales, académicas, instituciones, entre otras, ya que, siguiendo a Enrique (2018), es indispensable incluir el conjunto de elecciones que un sujeto con discapacidad y su familia afrontan en su itinerario vital, entendiendo que uno de los desafíos más significativos para estos colectivos es conquistar una inclusión real en los procesos sociales.

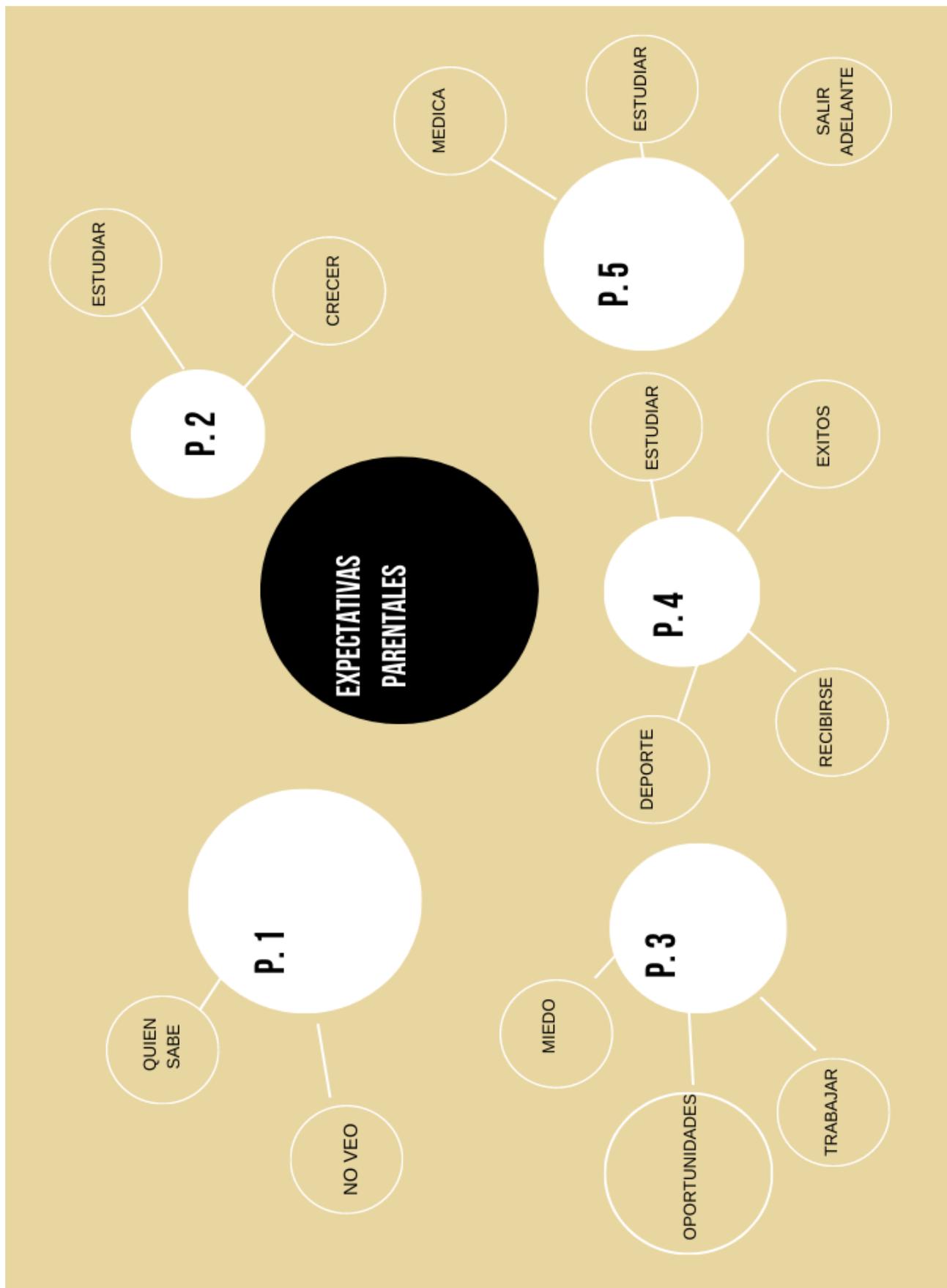


Fig. 14- Mapa Conceptual de codificación participante A- Elaboración propia

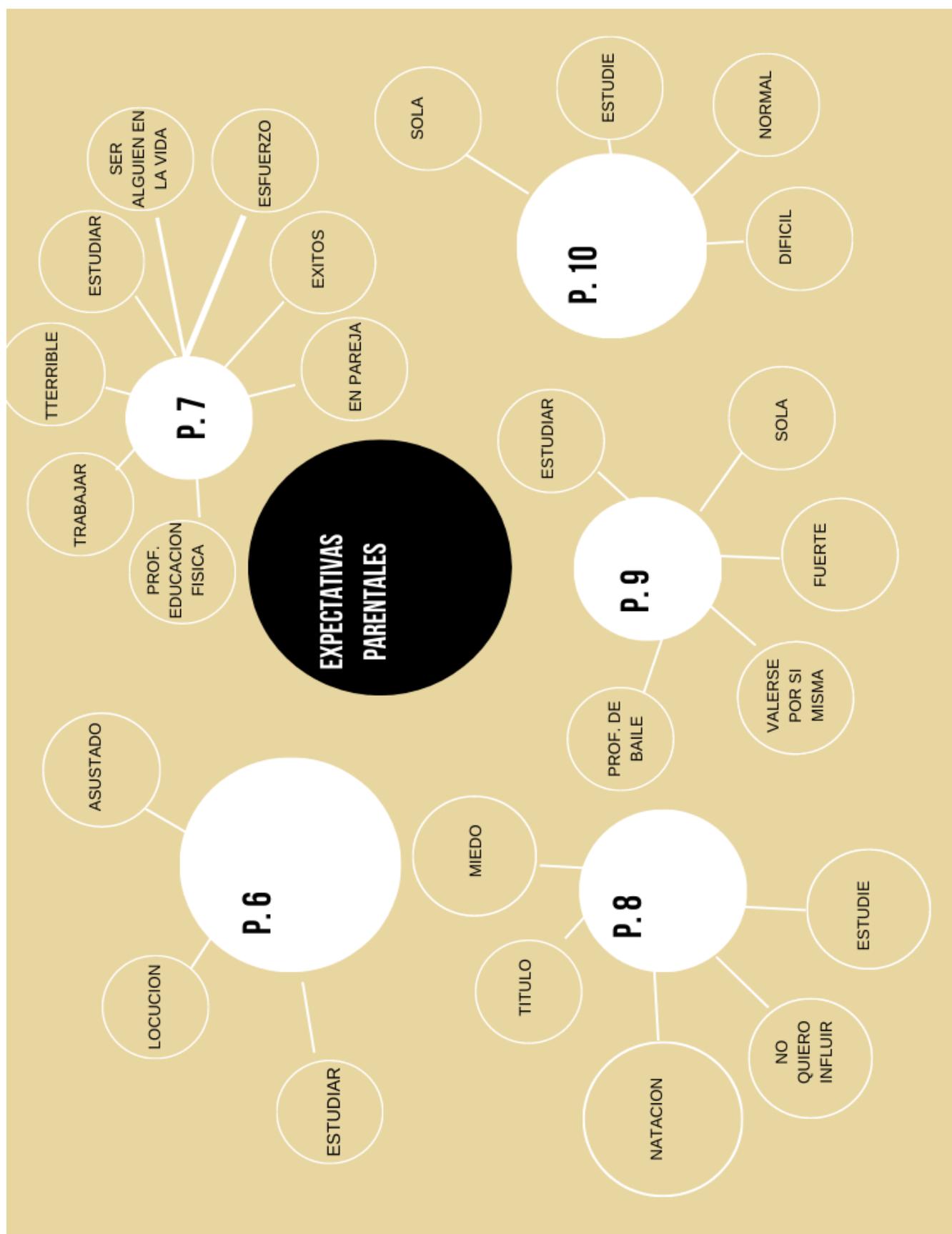


Fig. 15- Mapa Conceptual de codificación participantes B- Elaboración propia

CONCLUSIONES

“El que nace con una falta, también nace con un lugar de mucha presencia” (Schorn, 2000, p.12)

En este apartado se presentan sintetizados los resultados principales del estudio. En primer lugar, se manifiesta que más allá de las adversidades surgidas, como la situación sanitaria a raíz de la pandemia por Covid-19, que complejizó la comunicación con las autoridades de la institución educativa como así también con los participantes, fue viable llevar a cabo este estudio a fin de responder a la pregunta de investigación y lograr los objetivos planteados.

Para ello fue necesario, en primera instancia, delimitar los ejes teóricos sobre la cual se basó la investigación. El primero expresa el modelo sobre el cual se concibe la discapacidad: el modelo social, el cual según Palacios (2008) tiene una mirada integral, donde no son las limitaciones del individuo las raíces más profundas de la problemática, sino más bien que las limitaciones se hallan generalmente del lado de la sociedad.

El segundo eje teórico desde cual se sustenta esta investigación expresa que el modelo sobre el cual se va a concebir la noción de expectativas dentro del campo de la Orientación Vocacional es desde la perspectiva crítica descrita por Rascovan (2013), él mismo plantea dos dimensiones necesarias a tener en cuenta: la dimensión social y la subjetiva. Ambas se encuentran estrechamente ligadas y, según el autor, la subjetividad es producto de la cultura y viceversa. Son los individuos quienes realizan las significaciones de los valores éticos y morales que produce una cultura recreando y determinando su forma de estar y de ser en cierta cultura. Calo (2017) expresa que, pensar en el proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad visual supone, en primer lugar, “creer que es posible” y para ello es necesario despojar prejuicios y estereotipos para entender al otro que es diferente en su singularidad y diversidad.

De acuerdo a ello, se entiende a las expectativas parentales como un imperativo que entretenga una mezcla de deseo y de estimación de una probabilidad por parte de los padres y/o madres. (Martínez García, 2014). En relación a las expectativas parentales frente al futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual en términos ocupacionales, los participantes mencionaron que la elección vocacional futura les pertenece a sus hijos/as adolescentes, siendo ésta una decisión personal y que debe ser

tomada por ellos. Se posicionan ellos mismos desde un lugar de apoyo y contención. Pese a ello, en contradicción, aunque no lo presentan como una obligación, muchos de los participantes sugieren y aconsejan ciertas elecciones futuras: estudiar en su mayoría y desaconsejan otras opciones de futuro, tal como trabajar.

Las expectativas parentales de la mayoría de los participantes en relación al futuro de sus hijos/as adolescentes se encuentran en consonancia con la continuidad de estudios superiores al finalizar la escuela secundaria, estas altas expectativas académicas sobre sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual, coincide con las visiones optimistas que tienen para el futuro de ellos/ellas. Los argumentos que sostienen para marcar su preferencia sobre los estudios superiores se encuentran alineados a los mejores empleos y condiciones laborales futuras, al acenso social a raíz del status social que otorgaría titularse en una carrera académica, idea que es sostenida por los modelos sociales que son planteados en la época (Rascovan, 2013). De este modo se podría hipotetizar que esta falta de expectativas y de interés sobre el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad influye de manera negativa en los adolescentes ya que siguiendo a (Verde, 2013) las expectativas bajas pueden hacer que sea difícil para los hijos/as ver y alcanzar su pleno potencial.

Muchos de los participantes provienen de hogares de bajos recursos, en donde las condiciones adversas impidieron ampliar el abanico de oportunidades que ellos visualizaron en su adolescencia y transmiten proyectando el deseo de que sus hijos/as alcancen la graduación académica en un intento de reparar y alcanzar sus propios deseos. La universidad y los institutos de nivel superior terciario son percibidos como espacios que proporcionarían aprendizajes valiosos y el término “estudiar” es sinónimo de ir a la universidad y graduarse, desaconsejando para sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual otras posibilidades de formación al terminar la escuela secundaria. La titulación entonces, pareciera considerarse cómo un nexo para alcanzar un estatus social mayor, un trabajo con mejores salarios y condiciones laborales que permita un equilibrio económico futuro.

Aunque, en su minoría, pero no por ello menos importante, se observó cómo algunos participantes no logran visualizar habilidades ni posibles intereses vocacionales en sus hijos/as adolescentes. Ello se traduce en cierta falta de expectativas y desinterés por el futuro de sus hijos/as adolescentes, considerando que en aproximadamente un año terminan la escuela secundaria, sin dejar de tener en cuenta que los participantes que no

lograron visualizar intereses en sus hijos, ni imaginar posibles escenarios futuros son aquellos que aún se encuentran atravesando un duelo por el hijo sano habitando la temporalidad en el presente y pasado, impidiendo así poder pensar e imaginar el futuro.

Desde la perspectiva crítica, Enrique (2018) expresa que no se puede reducir las elecciones vocacionales únicamente al mundo laboral y académico, de allí la necesidad de incluir el conjunto de elecciones que el sujeto con discapacidad afronta en su itinerario vital. A raíz de ello, se observó cómo en general los participantes se presentan como obstaculizadores, para la toma de decisiones y elecciones de sus hijos/as con discapacidad visual impidiendo que los mismos conquisten espacios autónomos y exploren ámbitos diferentes a lo familiar. Estos sujetos adolescentes deben afrontar aspectos biológicos y culturales, y los cambios físicos propios de este ciclo evolutivo, desarrollar nuevas adquisiciones y trabajar una crisis que implica encuentros y desencuentros en la búsqueda de identidad, al no haber acompañamiento se encuentran en vulnerabilidad tomando una posición de bebe eterno (Enrique, 2018).

Asimismo, Enrique (2018) menciona que la adolescencia afecta también a los padres y a la familia ya que se vivencian cambios y crisis dentro del seno familiar, en los participantes se observó cómo les cuesta reconocer los cambios, las demandas de sus hijos/as adolescentes y acomodarse a ellos; de esta manera se observa cómo se reactualizan nuevos duelos para los/as adolescentes con discapacidad, afrontando la aceptación así mismo, a lo biológico, los aspectos culturales y los cambios psíquicos y físicos propios de a adolescente como para los padres.

Para explicar ello, se interpretó y analizó la historia personal de cada participante, sus vivencias en torno a la paternidad y maternidad de su hijo/a y a la discapacidad visual que presenta, construyendo la premisa que los padres y madres presentan un sentimiento de afección personal al momento de conocer la discapacidad de sus hijos/as. La mayoría de los participantes mencionaron su angustia y dolor al referirse a ese momento en el que recibieron la noticia del diagnóstico. Al respecto Mannoni (2001) afirma que el nacimiento de un hijo supone para la madre, en especial, un niño soñado que tiene por objetivo al nacer reparar aquello que en la historia de la madre fue sufrido como una carencia, sin embargo, cuando este niño tan ansiado llega con un déficit orgánico, genera un shock en la madre y en el padre, dando lugar a un duelo por el “hijo sano”, dicha elaboración psíquica permite resignificar al hijo que tienen y alojarlo como hijo/a desde el deseo (Levin, 2017), muchos de los participantes

al no ser acompañados en dicho proceso de duelo, no aceptan la discapacidad visual de sus hijos/as negándola y eso obstaculiza la planificación futura de un proyecto vocacional .

En varios de los participantes no hay lugar para la inscripción de una falta, de una pérdida, para la tramitación de dicho duelo debido a todo el trabajo psíquico subjetivo que ello implica, posicionándose con rechazo frente a la discapacidad visual de su hijo/a adolescente, negar la discapacidad no permite que la modalidad vincular con ese hijo se resignifique. Este rechazo dió cuenta de una intolerancia para sostener el vacío y lo que se pierde, duelar al “hijo sano” por no ser quien esperaban, ni deseaban. Levin (2017) expresa que elaborar dicho duelo daría lugar a una resignificación que propiciará a los padres a realizar un lazo de amor con su hijo y no con la discapacidad, pudiendo recuperar al hijo-niño por fuera de la discapacidad. La carencia de estas elaboraciones psíquicas retorna simbólicamente en los modos de actuaciones en donde muchos de los participantes peregrinan en un sinfín de especialistas que puedan darle cura a ese hijo/a, como así también proponen actividades para las cuales sus hijos/as no cuentan con los recursos físicos para llevarlas a cabo y todo ello repercute directamente en los diferentes ciclos vitales de sus hijos/as como ser la adolescencia y por supuesto la toma de decisiones en relación a la elección vocacional/ocupacional.

Como respuesta a los cambios actuales de sus hijos/as, adolescentes con discapacidad visual, en los participantes se observó, el incremento de la diada sobreprotección/dependencia descrita por Erikson (1968) y una infantilización hacia el hijo/a, donde lo que se destaca es lo castratorio. Acentuando así, lo endogámico y obstaculizando el pasaje hacia lo exogámico. De hecho, a muchos participantes les resulta difícil consentir espacios en donde sus hijos/as debieran tomar decisiones autónomas y adquirir mayor responsabilidad, todo ello da cuenta que la modalidad en las que se preparan para la futura elección vocacional/ocupacional que tendrá lugar, para la mayoría de los adolescentes, el año que viene al finalizar la escuela secundaria es frágil y que los padres tampoco se atreven a pensar en ese futuro en donde sus hijos se encuentran representados como personas adultas, autónomas e independientes, ubicando a los sujetos con discapacidad más bien en circuitos institucionales específicos diferenciales.

Por otra parte los recorridos y trayectorias escolares y extra escolares de los adolescentes con discapacidad visual son descriptos por los participantes, en general,

con características de exclusión y discriminación por parte de diversas instituciones, aunque la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) en su artículo 2, propone erradicar cualquier distinción, exclusión o restricción por causa de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo.

De hecho el pasado se sostenía la noción de que las personas con discapacidad eran consideradas como una población que debía ser protegida, educada y rehabilitada en circunstancias especiales y que debía trabajar y convivir con personas de las mismas características, ya que se estimaba que así se sentirían más cómodas, evitando la competencia, el maltrato y la discriminación por parte de la población sin discapacidad (De la Peña, 2001, citada por Zacarías, De la Peña y Saad, 2006) y los resultados arrojados sostienen que esta idea y modelo prevalecen en la actualidad, aún cuando el modelo social, actualmente vigente, considere a la discapacidad como una construcción en donde las causas que la originan son preponderantemente sociales. Los padres y madres de los/as adolescentes con discapacidad visual participantes muestran en su discurso vivenciar dicha segregación social, y cómo esta repercute y se circunscribe en las familias de manera directa, impidiendo y obstaculizando que la crisis ya generada en el seno familiar, a raíz de la discapacidad, sea elaborada, acompañada y guiada por profesionales e instituciones idóneas.

Que dicha esta noción antigua continúe aún vigente, da lugar a pensar que el imperativo de la época actual basado en la salud exige no salirse del sistema ni de la norma establecida socialmente. Este precepto cala la subjetividad de las personas en todos los procesos sociales. Por tanto, se destaca la elaboración psíquica que los padres realizan para lograr alojar a un hijo con discapacidad poniendo en juego toda la historia personal como sujetos de una sociedad que, siguiendo los datos arrojados en las entrevistas, segrega y expulsa a los individuos que no encajan dentro de los parámetros de la norma. Incluso durante muchos años se consideró que las personas con discapacidad no eran capaces de construir proyectos autónomos y debían conformarse con poder transitar sus trayectorias vitales desde los circuitos de la discapacidad. Pensar en proyectos futuros en términos vocacionales/ocupacionales en personas con discapacidad supone pensar que la discapacidad no impide que los sujetos con

discapacidad puedan elegir, realizar elecciones en relación al que hacer futuro, ya que pueden ocupar una posición deseante. (Rocha, 2010)

En oposición a las diversas experiencias de discriminación vivenciadas con angustia, destacan la guía, el acompañamiento, orientación y contención por parte de la Escuela Corina Lona N° 7040, el trabajo de la institución educativa por alojar subjetivamente al estudiante es reconocida por los padres y expresan que dicho trabajo se traslada, además, a ellos como padres y sus familias habilitando espacios de palabra y escucha permitiendo en la familia una mayor comprensión de la discapacidad.

Los participantes valoran aquellas actividades de recreación y deporte que la Escuela Corina Lona propone como alternativas para sus estudiantes, dichas actividades son: natación y hándbol. Las primeras experiencias en relación a intereses y habilidades por parte de los adolescentes con discapacidad en general, parecieran estar ligadas a la práctica de dichas actividades deportivas. Las experiencias varían de acuerdo a cada contexto socio-familiar, sin embargo, algunos de los participantes relacionaron esas actividades deportivas con los deseos vocacionales de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual: natación, profesor de educación física, por ejemplo.

Los participantes dan cuenta que las trayectorias vitales de los adolescentes con discapacidad visual no se encuentran solamente atravesadas por el recorrido escolar y extra- escolar sino, además, por un conjunto de instituciones de rehabilitación, profesionales y especialistas a raíz de los tratamientos que realizan. Estos espacios y profesionales operan de manera directa sobre la pregunta del “qué hacer” futuro, en donde muchos de los/as adolescentes, según sus padres, se identifican con los profesionales significativos alineando su deseo en ciertas ocupaciones sobre las cuales tienen extensas experiencias y contacto: médica oftalmológica y psicóloga.

Sin embargo, es necesario destacar que muchos participantes no visualizan intereses en sus hijos/as adolescentes, ya que se encuentran imbuidos en el discurso médico que los conmociona y paraliza en la idea de imaginar y pensar un futuro para sus hijos/as con discapacidad visual. Poder mirar las potencialidades de sus hijos/as adolescentes supone pensar a sus hijos más allá de la discapacidad, procurando acompañar a ese adolescente para que pueda descubrir y explorar sus gustos, intereses, motivaciones y también temores, entonces, la ausencia de espacios familiares que habiliten interrogantes repercute no solo en futura elección vocacional sino también en los proyectos vitales, en la conquista de autonomía, en la elaboración subjetiva que

supone el pasaje de la escuela media a estudios, formación superior y/o inserción laboral y el pasaje de la adolescente a la adultez, de acuerdo a estos relatos parece importante señalar, que aquel estado de discapacidad no impide que el sujeto pueda desear, ni elegir un quehacer futuro. (Calo, 2017)

Desde el paradigma crítico definido por Rascovan (2016), se propone construir categorías conceptuales que respeten y visibilicen la complejidad de la trama vincular existente entre los sujetos que eligen, los objetos a elegir y el contexto sociocultural, cuya marca distintiva muchas veces es la exclusión social. Siguiendo ello, el armado de las expectativas parentales se halla atravesado por la focalización en los siguientes factores sociales: aspectos económicos, lo arquitectónico, lo geográfico, el género y las políticas públicas actuales.

Lo económico es señalado, en primer lugar, por los participantes como uno de los principales factores que determinaría cuáles son las posibilidades para sus hijos/as adolescentes en términos de futuro vocacional. Los aspectos económicos y el poder adquisitivo de cada familia es una variable a tener en cuenta a la hora de pensar las posibilidades futuras, de modo que es un factor que incide directamente en la elaboración cognoscitiva que supone construir un proyecto futuro en términos vocacionales. Es así que lo económico no determina el futuro, sin embargo, es un factor necesario a tener en cuenta para visualizar cuáles son las posibilidades desde lo real.

Las barreras arquitectónicas urbanas también fueron destacadas a la hora de pensar en el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual. Estas con analizadas como un obstáculo para la accesibilidad real de personas con discapacidad en diferentes espacios y ámbitos. Por otro lado, la zona de residencia geográfica es un factor que los participantes consideran al preguntarse e imaginar el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual. Las distancias, la poca estructura urbana y la falta de servicios de algunas zonas de la capital salteña, generan el sentimiento de la existencia de barreras sociales y de accesibilidad para los adolescentes con discapacidad visual que están finalizando sus estudios secundarios.

El género que tiene su hijo/a adolescente también es otro factor, pues consideran que las mujeres están en desventaja en relación a los adolescentes varones, y las colocan en situaciones de riesgo por el solo hecho de ser mujeres. El género condiciona las expectativas que tienen los participantes, quienes exponen las desigualdades que entrecruzan y atraviesan los escenarios futuros en los que visualizan a sus hijas

adolescentes con discapacidad visual que están netamente ligadas a situaciones de inseguridad social por lo que a la hora de construir un proyecto futuro tendría que estar contemplado el horario de circulación por lugares públicos y los hombres con los cuales tendría contacto. Los participantes que tienen hijas mujeres vivencian que el género de sus hijas mujeres las coloca en vulnerabilidad adicionando que la discapacidad visual puede ser un factor que incremente las probabilidades de situaciones de riesgo y de inseguridad.

Rascovan (2016) desarrolla la importancia que tienen las políticas públicas del contexto social, donde están sumergido los sujetos a la hora de construir proyectos vocacionales, ya que estas se encuentran construidas para garantizar y promocionar los derechos de aquellos colectivos que se encuentran en desigualdad de oportunidades, las políticas públicas y el malestar de la sociedad actual son también considerados por los participantes como un factor que influye en el futuro que ellos esperan para sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual. Los participantes vivencian que las ayudas económicas que el gobierno otorga resultan insuficientes para costear los gastos que el futuro supone; muchos de los padres descreen de la institución Estado y ello dificulta que busquen programas, becas y demás beneficios dirigidos a adolescentes con discapacidad.

La situación socio-sanitaria a raíz de la pandemia por el Covid-19 generó en los participantes incertidumbre frente a escenarios futuros. El cierre de las instituciones educativas, de recreación, deportivas y demás espacios fruto de las medidas que el gobierno nacional y provincial tomaron para evitar la propagación del virus obligó a los participantes y estudiantes a adaptarse a una vida educativa nueva. Allí pareciera haberse entrecruzado con desigualdades educativas, existentes antes de la pandemia, pero evidentes aún más por la crisis sanitaria, siguiendo a ello Rascovan (2013) ubica a las crisis sociales mundiales cómo hitos vocacionales ya que sugieren otras formas de pensar e imaginar el futuro en términos ocupacionales.

Todo ello da cuenta que el colectivo estudiantil más vulnerable sería aquel que no tiene las mismas oportunidades: se caracteriza por las dificultades de aprendizaje, la poca accesibilidad a la conectividad y a los dispositivos tecnológicos y que, a su vez, convive en circunstancias económicas adversas. Pareciera que la educación dejó de ser tan gratuita y aún cuando busque y trabaje por el desarrollo integral de los sujetos, la pregunta es si en tiempos de pandemia por Covid-19 existen las mismas oportunidades

para todos a la hora de pensar y construir proyectos vocacionales o si alguien, o algunos colectivos, quedan atrás y en desventaja a la hora de pensar posibles escenarios futuros ocupacionales (Cáceres Giménez et. al., 2020)

En relación a la construcción de proyectos profesionales/ocupacionales se observó falta de información y de interés en los participantes, en relación a las propuestas académicas, instituciones educativas, planes de estudio, programas y/o becas para personas con discapacidad, costos y ofertas laborales para sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual. Ello da cuenta de la fragilidad con la que se consideran y construyen actualmente los proyectos futuros, y en muchos casos ciertas imágenes ocupacionales cargadas de prejuicios y distorsión. La información suele ser crucial al pensar en el futuro ya que los adolescentes la requieren, para interrogarse sobre sí mismo y para ampliar su información sobre los contextos educativos y laborales, incluso Muller (2003) menciona que propiciar de información para la construcción de proyectos profesionales/ocupacionales forma parte de la ética del profesional orientador.

De hecho, la mayoría de los participantes evita preguntar y planificar acerca del futuro con sus hijos/as adolescentes que tienen discapacidad visual, dado que se encuentran conmocionados ante el futuro de sus hijos/as adicionando los duelos que se reactualizan en ellos como padres, mostrándose así temerosos, angustiados, culposos y desorientados, reactualizando antiguas decepciones y expectativas no cumplidas, preocupados por el futuro y percibiéndose sobreprotectores frente a sus hijos/as adolescentes

De acuerdo a Ilvento (2017) no se puede considerar proyecto profesional/ocupacional propiamente dicho a elaboraciones que dejen de lado los análisis cognitivos y una revisión permanente de las probabilidades, de las posibilidades que se encuentran en juego a partir de las percepciones de sí mismos, las condiciones objetivas, el futuro deseado y los recursos necesarios para lograrlo

A raíz de ello, se concluye que las verbalizaciones de los participantes en relación al proyecto profesional/ocupacionales futuros de sus hijos se traducen en una mera intención de futuro, ya que la mayoría de los participantes deja de lado dichas elaboraciones cognoscitivas. Las representaciones del futuro se encuentran lejanas y desdibujadas de lo que desean para el futuro de sus hijos/as adolescentes con discapacidad visual, prevaleciendo lo imaginado, sin vincularse con fines o estrategias de logro (Guinzbur en Ilvento, 2017)

Propiciar la construcción de un proyecto futuro implica una gran conmoción para los participantes, ya que ello supone trabajar y elaborar el lugar que le han asignado a ese hijo/a con discapacidad visual en la historia familiar, en muchos casos el lugar es el de “bebé eterno”, descrito por Levin (2000), en donde el hijo/a con discapacidad queda fijado a un rol de cuidados y sobreprotección. A su vez, los participantes deben enfrentar la historia personal y familiar, aquellos deseos de futuro, diferenciar sus propios deseos de los de sus hijos/as y acompañarlos/las en la toma de sus propias decisiones. Entonces pareciera que pensar en un proyecto futuro es un tema que la familia, padres y madres, no pueden o no quieren enfrentar en muchas ocasiones. (Enrique, 2018).

Como se mencionó, las decisiones vocacionales y el futuro en términos ocupacionales no se encuentran reducidos al mundo laboral y académico. Por ello, en este estudio, a fin de presentar una visión integral, se incluyó, además, al conjunto de elecciones que un sujeto con discapacidad y su familia afrontan en su itinerario vital, como la inserción en actividades extra escolares de recreación; el ingreso a instituciones y espacios de acuerdo a sus intereses, por fuera de la rehabilitación; el contexto social en el cual se encuentran, entre otras. (Enrique, 2018)

En este panorama global y épocal, los colectivos que presentan algún tipo de discapacidad y su entorno inmediato fueron expulsados socialmente, borrados de la trama discursiva. (Cáceres Giménez et. al., 2020) Este estudio intentó reflexionar sobre el rearmado del lazo social, propuesta de varios autores que trabajan en el ámbito de la discapacidad, basado en la inclusión y en la posibilidad de pensar en un Otro que había quedado desdibujado en la disfunción orgánica de la discapacidad de sus hijos/as.

De hecho, Enrique (2018) plantea que uno de los más grandes desafíos planteados por este colectivo es que la inclusión sea alcanzada de manera real en todos los procesos sociales. Para ello es importante indagar acerca de los lazos sociales que predominan hoy en día, la mayoría ubicados en el discurso capitalista y liberal de la productividad y competencia. Sin embargo, restablecer la figura de ley que regula lazos sociales que dan lugar a la diversidad y generan la apertura del deseo es un desafío que como sociedad se debería asumir, para que las respuestas al malestar sean colectivas e inclusivas, permitiendo hacer algo con lo que aqueja a los sujetos.

Finalmente, es necesario reflexionar en todas las transformaciones sociales que son también transformaciones subjetivas, en aquellas prácticas que refuerzan la malla o el tejido social para los colectivos de las personas con discapacidad visual y sus familias.

Entretejer un lazo en donde la lógica subjetiva que da lugar a un sujeto deseante, a su vez, coexista en la lógica del mercado y del capitalismo, discursos que hoy rigen socialmente. (D´ Alfonso y González, 2015).

Hablar del futuro de personas con discapacidad, en términos ocupacionales, supone entender en primer lugar que el diagnóstico del sujeto solo es un referente y no un determinante (Enrique, 2018), y además implica no sólo abordar la pregunta: ¿qué querés hacer al terminar la escuela secundaria?, sino también pensar en intervenciones desde una perspectiva crítica y lo interdisciplinario, ofreciendo un espacio para la circulación de la palabra y la apertura de interrogantes, adaptando las técnicas y las prácticas para que estas ofrezcan un acompañamiento sistematizado y un espacio de orientación vocacional específico? para la construcción de proyectos vitales respetando la singularidad y dando lugar a las potencialidades singulares, alojando a un sujeto que se encuentra por fuera de la norma de acuerdo a lo establecido socialmente.

RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS FINALES

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, resulta evidente la necesidad de continuar con los estudios e investigaciones dirigidas a los colectivos de personas con discapacidad y a las personas, familias, que componen su entorno inmediato y centro de vida.

La creación de espacios de escucha para padres que tienen hijos/as con discapacidad visual se destaca como la principal sugerencia que los propios participantes señalaron necesario para afrontar de manera saludable la discapacidad de su hijo/a como así también poder acompañar y apoyar las decisiones y proyectos futuros de sus hijos/as con discapacidad visual.

Núñez (2010) afirma que los padres son los sostenedores del desarrollo físico, psíquico y emocional de sus hijos, entonces poner el acento en ellos, propiciaría un abordaje más profundo a la hora de intervenir en el campo de la discapacidad, dejar de lado a los padres dificultaría aún más las intervenciones.

Se valora y se destaca el trabajo por parte de los profesionales, docentes y equipo directivo de la Escuela Corina Lona N° y se sugiere que continúen con los espacios de escucha, de guía y contención a los padres de los estudiantes.

Es necesario destacar que este estudio se centró únicamente en la perspectiva y subjetividad de los padres y no examinó ni contempló otras características de los adolescentes con discapacidad visual, se sugiere que para futuras investigaciones convendría realizar grupos de discusión mixtos formados por padres por un lado y por otro lado hijos e hijas. Ello permitiría corroborar efectos, consecuencias de los discursos y las argumentaciones de los padres sobre sus expectativas y las influencias percibidas o no por los adolescentes.

Resulta de interés, a nivel social, indagar, problematizar y reconstruir las modalidades en que son aplicadas las legislaciones que buscan proteger a las personas con discapacidad y niños, niñas y adolescentes, cómo los discursos legales y médicos se encuentran enlazados a la trama subjetiva de la sociedad y la discriminación constante que recibe este colectivo y sus familias generando estrategias que busquen erradicarla.

Por otro lado, se sugiere replicar dicho estudio hacia colectivos que presenten otro tipo de discapacidad, y que pertenezcan a localidades del interior de la provincia de Salta y continuar el abordaje a través de futuro estudios que profundicen

conceptualizaciones y den lugar a nuevas hojas de ruta, estrategias y configuraciones de apoyo a futuras intervenciones con sujetos con discapacidad y sus familias.

Se sugiere, además que los profesionales dedicados a la orientación vocacional busquen y construyan activamente y creativamente alternativas a la hora de pensar un dispositivo de orientación vocacional para sujetos con discapacidad de manera específica, evitando caer en reduccionismos sociales sesgados por la exclusión hacia los sujetos que no pertenecen a la norma. Sin dejar de lado a los padres y demás familiares que acompañan a los adolescentes con discapacidad visual en la construcción de sus proyectos vocacionales y la toma de decisiones.

Además, se propone revisar y reflexionar sobre aquellas prácticas profesionales e intervenciones dentro del área de discapacidad enlazada a la Orientación Vocacional y continuar investigando la temática, innovando en técnicas, herramientas y modalidades de trabajo con sujetos con discapacidad.

Por último, se propone reflexionar acerca de los posibles escenarios ocupacionales futuros existentes para adolescentes con discapacidad y cómo ello converge en el armado de proyectos futuros, se sugiere además repensar las intervenciones y prácticas de los profesionales dedicados a la Orientación Vocacional, pensando en estos sujetos que no responden a la norma ni se encuentran dentro de los parámetros de salud impuestos por un discurso capitalista hegemónico; interpelar y sensibilizar a profesionales afines para que sus intervenciones contemplen a un sujeto con el mismo derecho de realizar elecciones que cualquier otro adolescente.

EQUIPO DE TRABAJO

El equipo de trabajo para la siguiente investigación se encuentra conformado por:

- **Garzón, Alejandra A.:** Estudiante de la Lic. En Psicología en la Universidad Católica de Salta.
- **Lic. M. Marcela Álvarez Chámale:** Profesora en Psicología, Licenciada en Psicología recibida en la Universidad Católica de Salta- Especialista en Salud Pública y actualmente ejerce libremente en la Ciudad de Salta.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- *Libros*

- Bandura, A. (1982). *Mecanismo de autoeficacia en la agencia humana*. Psicólogo estadounidense, 37 (2), 122-147.
- Braslavsky C. y Filmus D. (1987). *Último año de colegio secundario y discriminación educativa*. Del Estante Editorial.
- Bohoslavsky, R (1984) *Orientación Vocacional. La estrategia clínica.*: Nueva Visión.
- Calleja, J.; Britez, M. (2003). *El ámbito ocupacional en la educación especial. Ocupación y discapacidad mental*. Ficha de uso interno de cátedra USAL. Facultad de Psicología y Psicopedagogía
- Casullo, M., Cayssials, A. & otros (1994) *Proyecto de vida y decisión vocacional*: Paidós.
- Casullo, M., Cayssials, A., Liporace, M., De Diuk, L., & Alvarez, L. (2003). *Proyecto de vida y decisión vocacional*: Paidos
- Checa Benito, J. Diaz Veiga, P. Palero González, R. (2003) *Psicología y Ceguera: Manual para la intervención psicológica en el ajuste de la deficiencia visual*. Manuales
- Dussel I. (2005). *Desigualdades sociales y desigualdades escolares en la Argentina de hoy. Algunas reflexiones y propuestas. ¿Cómo superar la desigualdad y la fragmentación del sistema educativo argentino?* IIPE-UNESCO.
- Dussel I. (2006). *Del amor y la pedagogía: notas sobre las dificultades de un vínculo*. Del Estante Editorial.
- Enrique, S. (2018) Orientación vocacional en sujetos con discapacidad. Lo vocacional como acontecimiento de una experiencia subjetivante. En Rascovan, S. (2018) *Orientación Vocacional con sujetos vulnerabilizados*. Noveduc.
- Erikson, E. (1968). *Identidad, Juventud y Crisis*. Paidós.
- Griffa, M., Moreno J. (2005) *Claves para una Psicología del Desarrollo. Adolescencia- Aduldez- Vejez*. Volumen II. Lugar Editorial.

- Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010) *Metodología de la Investigación: quinta edición*. Mc Graw Hill.
- Leonhardt, M. (1992). *Él bebe ciego* (p. 197). Barcelona, España: once.
- Levin, E. (2000) *La función del hijo*. Nueva Visión.
- Levin, E. (2017) *Discapacidad: clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Noveduc
- Manonni, M. (1964) *El niño retardado y su madre*. Paidós.
- Núñez, B. (2010) *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Lugar Editorial.
- Núñez, B. Caniza de Páez S. Pérez Futuro, B. (2017) *Familia y discapacidad*. Lugar Editorial.
- Muller, M. (2008). *Formación docente y psicopedagógica*. Bonum.
- Obiols, G., Di Segni de Obiols, S. (1993). *Adolescencia, posmodernidad y escuela secundaria. La crisis de la enseñanza media*. Kapelusz Editora.
- Rascovan, S (1998) *Orientación Vocacional. Aportes para la formación de orientadores*. Novedades Educativas.
- Rascovan, S. (2011) *Los jóvenes y el futuro. Programa de orientación para la transición al mundo adulto. Proyectos con recursos y actividades*. Noveduc.
- Rascovan, S (2016) *La Orientación Vocacional como experiencia subjetivante*. Paidós.
- Shorn, M. (1999) *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Lugar Editorial.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad*. Lugar editorial.
- Schorn, M. (2013) *Vínculos y discapacidad: al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Lugar Editorial
- Sirvent, M. (2007) *Ciencia e Investigación: contradicciones y desafíos del presente momento histórico en Argentina. Pensar la Ciencia – I Boletín de la Biblioteca del Congreso de la Nación, Buenos Aires*.
- Taylor, S., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós.
- Urbano, C. y Yuni, J. (2013) *La discapacidad en la escena familiar*. Encuentro, Grupo Editor

Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*. Paidós.

- **Artículos de revistas**

Abad Salgado, A. (2016). *Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión*. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.

Cáceres Muñoz, J., Jiménez Hernández, A., Martín Sánchez, M. (2020) *Cierre de Escuelas y Desigualdad Socioeducativa en Tiempos del Covid-19. Una Investigación Exploratoria en Clave Internacional*. Vol. 9. https://revistas.uam.es/riejs/article/view/riejs2020_9_3_011

Cyrulnik, B. (2002) *Los Patitos Feos. La Resiliencia Una Infancia Infeliz No Determina La Vida*. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27417313.pdf>

Criado M., y Gómez B. (2017) *Las expectativas parentales no explican el rendimiento escolar*. *Revista Española de Sociología*. <https://recyt.fecyt.es/index.php/res/article/view/65471>

Contino, A.M. (2013). El dispositivo de la discapacidad. *Revista Tesis Psicológica*, 8(1), 174-183

Del Rey, R. (2010). *Desarrollo, aprendizaje y enseñanza en la educación secundaria*. https://books.google.com.ar/books?hl=en&lr=&id=MTF9g1FpUnYC&oi=fnd&pg=PA5&dq=info:aqCWJm9zro8J:scholar.google.com&ots=6PPuEWOHUN&sig=54Zsvso0pndRP1KeHoHTTncEpL0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Hernández Hernández, G. y Fernández Pérez (2004) *Expectativas Profesionales: Un estudio de caso*. Facultad de Psicología de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. México.

Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi

- Pirchio C. (s.f.) Familias, las pautas de crianza y la conducta escolar de niños con capacidades diferentes.
- Rascovan, S. (2004). Lo vocacional: una revisión crítica. *Rev. bras. orientac. prof*, 5. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902004000200002
- Reid-Cunningham A. (2008). Maslow's Theory of Motivation and Hierarchy of Human Needs: A Critical Analysis. Universidad de California, Berkeley.
- Rocha, M. (2013). Discapacidad, Orientación Vocacional y proyecto de vida. El desarrollo de la autonomía. Buenos Aires, Argentina: Laborde Editor
- Rocha M. (2014) Educar para un futuro: Un desafío para la familia y la escuela especial. *Revista Psicoanálisis con Niños*, n°14.
- Serrano Mascaraque, E. (2009). La e-accesibilidad y la discapacidad visual en España. *Revista General de Información y Documentación*. <https://revistas.ucm.es/index.php/RGID/article/view/RGID0909110189A>
- Sewell, W., Hauser, R. M. (2003) A medida que envejecemos. Un estudio de Wisconsin [http://www.sociologianecesaria.com/2017/09/expectativas-padres-
rendimiento.html](http://www.sociologianecesaria.com/2017/09/expectativas-padres-rendimiento.html)
- Villegas, A. (2015). La adolescencia deteriorada: subjetivación de la adolescencia en personas en situación de discapacidad. *Poiésis*, 1(29). <https://doi.org/10.21501/16920945.1586>

- **Artículos científicos**

- Abbate, L., Aiello, N., Archiópolis Sillitti, M., Balla, F., Belliard, M., González, M., Moreno, D., Puppo, L., Rodríguez, & Sánchez Lukens, M. (2017) *¿Quién ser y qué hacer en el Siglo XXI? Adolescentes en el espacio de Orientación Vocacional Ocupacional*. Buenos Aires, Argentina.
- Aquino, S.P., García, V., Izquierdo, J, (julio-diciembre, 2012) *La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior. Un estudio de caso*. *Sinéctica*, 39. http://www.sinectica.iteso.mx/index.php?cur=39&art=39_12.
- Calo M. y Giudi O. (2017) “Lo esencial es invisible a los ojos” desafíos en la orientación a personas con discapacidad visual. *Boletín de la Universidad del*

- Museo Social Argentino. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Museo Social Argentino.
- Castignani, M. (2017) *Estrategias favorecedoras que inciden en las elecciones educativas y ocupacionales de los adolescentes con discapacidad visual*. Orientación y sociedad Volumen N.º 17, pp. 49-68 Facultad de Psicología Universidad Nacional de La Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Castañeira, V. (2010). *Cap 5: "Dos caras de la incertidumbre: subjetiva y social"*. Rascovan, Sergio (comp.) *Libro: Las elecciones vocacionales de los jóvenes escolarizados. Proyecto, expectativas y obstáculos. Colección Ensayos y Experiencias*. Noveduc. Apora.
- Corica, A. (2009). *Los elementos que configuran las expectativas sobre el futuro educativo y laboral de jóvenes de la escuela secundaria*. V Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina.
- Llamazares de Prado J.; Gago, A.; Melcon Álvarez, M. (2016) *Revisión Teórica de la Discapacidad visual, estudio sobre la importancia de la creatividad en la educación* (Investigación). Universidad de León. España.
- Luengo - Charath, M. X., Millán-Klüsse, T., Herreros A. J., Zepeda O, A. J, & Henríquez C, M.E. (2014). *Madres y padres de adolescentes urbanos: percepciones y expectativas de la atención en salud sexual y reproductiva para sus hijos*. Revista médica de Chile, 142(10), 1259-1266. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014001000005>
- Moiraghi, E. (2015). *Las imágenes ocupacionales y sus procesos constitutivos: un estudio de caso* (Tesis). https://ffyh.unc.edu.ar/editorial/wp-content/uploads/sites/5/2013/05/EBOOK_MOIRAGHI..pdf
- Müller, M (2004) *Subjetividad y orientación vocacional profesional. Orientación y Sociedad*. http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3377/pr.3377.pdf
- Muslera, Haydeé (2008), "La educación inclusiva como derecho" en Carlos Eroles y Hugo Fiamberti (comps.), *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantiza*, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil,

Universidad de Buenos Aires.
https://ridaa.unq.edu.ar/bitstream/handle/20.500.11807/300/C2.G%C3%B3mez_Toledo.pdf?sequence=3&isAllowed=y

- Ochoa Cervantes, A., Díaz Peralta, L., Hernández Cabello, M., Méndez Urbina, M. (2014). Análisis de las expectativas ocupacionales en jóvenes de bachillerato. <https://web.p.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=16657527&AN=96804127&h=LUFz4SqmXPvQCtSkBepg9GzwnTlvWSUy1U51wVArIwb3xnKGR22SANPFRzTQh6irZAY8Swlpcc5eLVuWOG8wsw%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d16657527%26AN%3d96804127>
- Olaz, F. (2003). Autoeficacia y variables vocacionales.
- ONU (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- ONU (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Purdue, K., Ballard, K. & MacArthur, J. (2001) *Exclusion and Inclusion in New Zealand Early Childhood Education: Disability, discourses and contexts Journal of Early Years Education. (Exclusión e inclusión en la educación infantil de Nueva Zelanda: discapacidad, discursos y contextos)* 9:1, 37-
- Rodríguez, M. (1999). *El proyecto profesional, herramienta de intervención en la función tutorial universitaria.*
https://www.researchgate.net/publication/39137665_El_proyecto_profesional_herramienta_de_intervencion_en_la_funcion_tutorial_universitaria
- Romero Rodríguez, S. (2004) *Aprender a construir proyectos profesionales y vitales.* REOP. Vol. 15, N° 2, 2° Semestre, pp. 337-3354. Sevilla- España.
- Seda, J. (2008) Discapacidad y derechos. Secretaría de Extensión Universitaria, Universidad Nacional de Buenos Aires. Editorial Jusbaies
- Seginer, R. (2000). Optimism correlates of adolescent future orientation: A domain-specific analysis. *Journal of Adolescent Research.* 10.1177/0743558400153001

Tornello, F. S. (2019). Notas para analizar PISH vocacional, diálogos vocacionales, proyecto de vida y ARGEVOC. *Cuadernos Universitarios*, 12, pp.77-92.

Velarde Lizama, V. (2011) *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. Empresa&Humanismo1-12_Maquetación 1-

Yamamoto, Y. y Holloway, S.D. (2010), “*Parental expectations and children's academic performance in sociocultural context*”, *Psicología Educacional*. Recuperado de: 22 (3): 189-214

- **Tesis y tesinas**

Aquino Zuñiga, S., Garcia Martinez, V., & Izquierdo, J. (2012). *La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior*. Tesis de grado, http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2012000200007

Baeza, n., González, D., Mariman K., Toledo C. (2018) *Cumplimiento de expectativas que presentaron madres de niños con Síndrome de Down durante su etapa escolar*. Tesis de Grado, Universidad La Concepción. Los Ángeles, Chile.

Battle, S., Vidondo, M., Rodriguez, M., Nuñez, M., & Dueñas, M. (2019). *Expectativas y aspiraciones laborales de jóvenes que cursan primer año de la escuela media*. Disertación de tesis de grado, Universidad Nacional de La Plata, Buenos Aires. <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=eventos&d=Jev12077>

Guajardo Toro, V. (2009) “*Llegar a ser alguien*”. *Las expectativas de padres y apoderados con educación formal incompleta en torno a la educación que reciben sus hijos en contextos derivados*. Tesis Magister, Universidad de Chile. Santiago de Chile, Chile.

Ibarguren, N. (2011). *Dinámica Familiar y relaciones fraternas cuando alguno de los hijos padece retardo mental leve*. Tesis de grado, Universidad Católica de Salta. Salta, Argentina.

Leon, E. (2014). *El impacto de la Discapacidad en la Familia*. Disertación de tesis de grado, Universidad de La Laguna, Tenerife

Monroy Soler, L. M., González Ramírez, A. L., Rodríguez Guerrero, L. F., & Hernández Reyes, J. X. (2019). *Orientación vocacional: factores sociales influyentes en*

la elección de una profesión, necesidades y metas del adolescente. Tesis de grado, Politécnico Grancolombiano. Bogotá, Colombia.
<https://alejandria.poligran.edu.co/bitstream/handle/10823/1493/ORIENTACION%20VOCACIONAL%20FACTORES%20SOCIALES%20INFLUYENTES%20EN%20LA%20ELECCION%20DE%20UNA%20PROFESION%202c.pdf?sequence=1>.

Rojas, M., Arboleda Toro, N., & Pinzon Jaime, J. (2018). *Caracterización de población con discapacidad visual, auditiva, de habla y motora para su vinculación a programas de pregrado a distancia de una universidad de Colombia.* Universidad Jesuita de Colombia. Colombia.

Sarto Martin, M. (2011). *Familia y Discapacidad.* Universidad de Salamanca, España.

Valls, M., Pallisera Díaz, M., & Vila i Suñe, M. (2004). *La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario.* Tesis de grado, http://www.revistaeducacion.educacion.es/re334/re334_07.pdf

Velarde Lizama, V. (2011). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico.*

Uño, G. (2017). *Incidencia del proyecto parental en la falta de concreción del proyecto profesional de los estudiantes de la carrera de Psicología de la Universidad Católica de Salta en el año 2016.* Tesis de grado, Universidad Católica de Salta. Salta, Argentina.

Zucco, C. (2005). *La influencia del vínculo paterno filial en el aprendizaje escolar del niño débil mental.* Tesis de grado, Universidad Católica de Salta. Salta, Argentina

- **Recursos electrónicos e internet**

- Aquino, P., García, S., Izquierdo, J. (2012) *La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior. Un estudio de caso*. Sinéctica N° 39. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665109X2012000200007
- Cruz- Escobosa, M., Sorroche-Rodríguez, J., & Prados-García, F. (2006). *Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida*. *Index de Enfermería*, 15(54), 15-19. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200003&lng=es&tlng=e
- Díaz Mujica, A., Pérez Villalobos, M., & Mozó Cabrera, P. (2009). *Expectativas educacionales hacia hijas e hijos en una escuela rural de alto desempeño*. *Interamerican Journal of Psychology*, 43(3). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902009000300003 Ministerio de Bienestar Social (1.983)
- Ley del ejercicio Profesional 6063. <http://psicologossalta.com.ar/institucional/ley-de-creacion/>
- Gavilán, M., y Castignani, M. (2011). *Vocational Guidance in people with special educational needs as the result of visual impairment during the transition stage from high school to advanced education*. *Orientación y sociedad*, 11, 00. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-88932011000100004&script=sci_arttext&tlng=en
- Intxausti, N., Etxeberria, F. & Joaristi, L (2014). *¿Coinciden las expectativas escolares de la familia y del profesorado acerca del alumnado de origen inmigrante?* *RELIEVE*, 20 (1), art. 2. DOI: 10.7203/relieve.20.1.3804.
- Lobelle Fernández, G. (2017). *Políticas públicas sociales: apuntes y reflexiones*. De http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2411-99702017000300006&lng=es&tlng=es.
- Sánchez-Sandoval y Verdugo, L. (2016). *Desarrollo y validación de la Escala de Expectativas de Futuro en la Adolescencia (EEFA)*. *Anales de Psicología*, 32(2). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000200027

- Sánchez Oñate, A., Reyes Reyes, F., & Villarroel Henríquez, V. (2016). *Participación y expectativas de los padres sobre la educación de sus hijos en una escuela pública. Estudios pedagógicos* (Valdivia), 42(3). https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S07180705201600400019
- Sánchez Escobedo, P. (2006) *Discapacidad, familia y logro escolar*. Revista Iberoamericana de Educación, ISSN-e 1681-5653, ISSN 1022-6508, Vol. 40, N.º. Extra-2, 2006. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2098533>
- Suárez Escudero, J. C. (2011). *Discapacidad visual y cieguera en el adulto: Revisión de tema. Medicina*. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/medicina/article/view/1822>
- Rassial J. (1999) *El pasaje adolescente: de la familia al vínculo social*. Ediciones Del Serbal. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=216157>
- Ubillo, J. B. (2018). *La dimensión social de la política de cohesión. Cuadernos Europeos de 25 Deusto*, 69 97. <https://doi.org/10.18543/ced-58-2018pp69-97>
- Zacarías, J., De la Peña, A. y Saad, E. (2006). *Inclusión educativa*. México: Ediciones Aula N. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2012000200007

ANEXOS

ANEXO I. Modelo de consentimiento Informado

Consentimiento Informado

Trabajo Final de Grado

La Universidad Católica de Salta en cumplimiento del plan de estudios de la carrera Lic. en Psicología, capacita a sus alumnos en prácticas e investigaciones. En esta oportunidad los alumnos de 5° año deben realizar una investigación para Trabajo Final de Grado. Por lo cual se le solicita acepte participar en el trabajo titulado “Expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual”. Para ello la alumna **Alejandra Garzón**, le realizará entrevistas, que serán grabadas si Ud. así lo permite y autoriza.

La misma es utilizada para cumplir con el **objetivo de la investigación:**

➤ Conocer las expectativas parentales sobre el proyecto profesional y/o ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual, entre 16 y 18 años que pertenecen a la Escuela de Educación Especial N° 7040 Corina Lona en la Ciudad de Salta.

La decisión de participar es voluntaria y Ud. puede o no aceptar participar. Ud. puede interrumpir su participación en el momento que lo decida.

Toda la información del estudio será confidencial y se resguardará la identidad de todos los participantes.

AL FIRMAR ESTE CONSENTIMIENTO INFORMADO UD. ESTÁ ACEPTANDO PARTICIPAR DE LA INVESTIGACIÓN AUTORIZADA POR LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA Y LA CARRERA DE PSICOLOGÍA. SI TIENE ALGUNA

DUDA SOBRE LO QUE LE HA EXPLICADO LA ALUMNA, ANTES DE FIRMAR
SEPA QUE PUEDE CONSULTAR A: CARRERA DE PSICOLOGÍA, AL 0387 –
4268556, DE LUNES A VIERNES DE 11 a 18 HS.

Yo _____ habiendo sido informado y
entendiendo los objetivos y características del estudio, acepto a participar del mismo y
responder a la prueba que el alumno me presente.

Firma: -----

Aclaración -----

Documento N°----- Fecha: -----

ANEXO II. Autorización Institucional


 UNIVERSIDAD CATOLICA DE SALTA
 FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
 LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

Autorizado

 Lic. Patricia Vargas
 DIRECTORA INTERINA
 E.E.E. N° 7040 "Corina Lona"
 Ministerio de Educ. Ciencia y Tecnología

Directora Escuela Corina Lona

Patricia Vargas

A / D

Por la presente nota, quien suscribe Alejandra Garzón, estudiante de Lic. En Psicología, habiendo finalizado el cursado y rendir todos las materias del plan de estudios correspondiente, me comunico con Ud. Para presentar mi propuesta a investigar en la institución si Ud, evalúa lo correspondiente. En el año 2016 yo participe de una investigación en donde se realizo entrevista a los padres dentro de la institución y me intereso poder seguir realizando un estudio en la misma.

Tema:

*EXPECTATIVAS PARENTALES SOBRE EL PROYECTO PROFESIONAL/OCUPACIONAL
 FUTURO EN ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD VISUAL*

Pregunta de Investigación:

¿Cuáles son las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual, entre 13 y 18 años, que asisten a la escuela Corina Lona en la ciudad de Salta-Capital en el año 2020?

Objetivos:

Objetivo General

- Describir las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual, entre 13 y 18 años que asisten a la escuela Corina Lona en la Ciudad de Salta.

Objetivos Especificos



UNIVERSIDAD CATOLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

- Conocer los tipos de intereses que presentan los padres respecto al futuro de sus hijos adolescentes con discapacidad visual
- Caracterizar el proyecto futuro, de los adolescentes con discapacidad visual que vislumbran sus padres a partir de sus expectativas
- Identificar factores exógenos y endógenos de las expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual.

El siguiente tema de investigación se encuentra bajo la dirección de la Lic. María Marcela Álvarez Chámale, docente de la Universidad Católica de Salta.

Es importante destacar, que dicha investigación será llevada a cabo teniendo toda la aprobación de la Universidad Católica de Salta como así también adaptándose la implementación en el contexto actual de pandemia, dado que las instituciones educativas son las primeras afectadas en su prespecialidad para la prevención sanitaria.

Sin otro particular, me despido atentamente.

Alejandra Garzon

39.674.360

Estudiante Lic. En Psicología

ANEXO III: Modelo de Entrevista a participantes**Modelo de Entrevista a Padres**

Nombre:

Edad:

Parentesco:

Preguntas guías**Eje 1: Historia Personal**

- 1- Cuénteme cómo es su vida desde que su hijo/a nació? ¿Cómo perdió la vista?
- 2- ¿De qué manera impactó en Usted?
- 3- ¿Qué significa para usted que su hijo/a tenga una discapacidad visual?
- 4- ¿Cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hijo/a?

Eje 2: Experiencia de escolaridad

- 5- Cuénteme la experiencia de la escuela primaria de su hijo/a
- 6- Cuénteme la experiencia de la escuela secundaria de su hijo/a
- 7- ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hijo/a hasta el día de hoy?
- 8- ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hijo/a dentro de la escuela?

Eje 3: Experiencia de inserción extra escolar

- 9- Además de la escuela ¿su hijo/a realiza actividades extras? En caso de la respuesta ser afirmativa ¿De qué manera fue ingresando a esas actividades?
- 10- ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hijo/a fuera de la escuela?

Eje 4: Factores Sociales

- 11- ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hijo/a? ¿Por qué?
- 12- ¿Cómo ha transitado institucionalmente la inserción de su hijo/a en diversos espacios?
- 13- ¿Considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hijo/a? ¿De qué manera?
- 14- ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hijo/a? ¿De qué manera?
- 15- Su hijo/a reside en la ciudad o en el interior? ¿influye el lugar de residencia de su hijo/a para su futuro?

16- ¿Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hijo/a? ¿Los ha contactado?

17- ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral? ¿A cuál? ¿De qué manera?

Eje 5: Representaciones laborales y académicas

18- ¿Qué intereses percibe en su hijo/a con respecto a su futuro?

19- ¿Cree que a su hijo/a le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

20- ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hijo/a?

21- ¿Cree que a su hijo/a le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

22- ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

Eje 6: Futuro y proyecto profesional/ocupacional

23- ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hijo/a?

24- ¿Habla con él/ella sobre ese futuro?

25- ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hijo/a? ¿Qué posibilidades tiene de alcanzar ese futuro?

26- ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hijo/a?

27- Por último ¿Cómo imagina a su hijo/a de aquí a 10 años?

ANEXO IV: Entrevista Participante 1: Alicia**Entrevista a Padres****Fecha: 01/06/2021****Hora: 16:00 a 17:05hs****Lugar: Virtual**

Nombre: Alicia

Edad: 35

Parentesco: Madre

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hijo.

M: Hola buenas, si me acuerdo de la reunión con el psicólogo

E: Si, antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee de la video-llamada. Yo voy a llevar el consentimiento para que lo firme a la escuela cuando Ud. este ahí, ¿le parece?

M: Bueno está bien, gracias.

E: ¿Cómo es su nombre Señora?

M: Alicia

E: ¿Qué edad tiene?

M: 47 años.

E: ¿Ud. es madre de uno de los alumnos/as?

M: Si, de Lautaro

E: ¿Qué edad tiene él?

M: 16 años cumplió hace poco.

E: ¿A qué se dedica Ud. señora?

M: Ama de casa, trabajo en casas particulares a veces haciendo tareas de limpieza y hago bollos para vender aquí en mi casa.

E: ¿Qué frecuencia es “a veces” cuando trabaja en casas particulares?

M: No es algo fijo, es cuando me llaman y puede ser una o dos veces a la semana, y a veces ninguna. Me pagan las horas que trabajo así que eso no es algo fijo

E: Cuénteme ¿cómo es su vida desde que su hijo nació?

M: Muy bien es un chico muy bueno, la verdad que él desde que nació trajo mucha alegría a la casa, como también responsabilidades, pero bueno creo que todo hijo tiene ese plus de responsabilidad. La verdad que mi vida desde que el llegó, que es el primer hijo de cuatro, fue una experiencia de maternidad única.

E: ¿En qué sentido única?

M: Pasa que bueno es única porque la primera vez que tenes un hijo tu vida cambia por completo, antes de él tenes una vida libre, una vida de adolescente divertida digamos (se ríe).

E: ¿Qué edad tenía Ud. cuando él nació? (ruidos de conexión)

M: 18 años, muy joven. Ah no 19 ya los había cumplido.

E: Ud. mencionaba que la maternidad cambio en su vida la libertad, ¿en qué sentido?

M: Si porque bueno ya no podía salir a bailar como antes tenes horarios diferentes porque tu bebe necesita cuidados más intensos, igual él no era así desde bebe

E: ¿No era así cómo?

M: Con la vista mala con esta dificultad, el no nació así.

E: ¿Cómo fue perdiendo su hijo la visión?

M: Él no tenía ninguna dificultad, ahora que Ud. me pregunta yo nunca le pregunte a la oculista que es lo que generó eso, porque él era normal, pero este ya es el tercer año que él tiene esta dificultad. El empezó a tener este problema visual, y disminuyó bastante pero no es ciego totalmente.

E: ¿Por qué no le pregunto al oculista?

M: Porque yo solo sigo las indicaciones

E: ¿Ud. recibió explicaciones de parte de los doctores?

M: Si, pero poco entiendo de todo esto la verdad

E: ¿De qué manera impactó en Ud.?

M: Bueno fue como terrible por lo que el diagnóstico que él tiene necesita trasplante de córnea, es mucho miedo y temor porque a veces me siento sola y eso es difícil. El diagnóstico es feo en un primer momento y necesitaba muchos cuidados para su dificultad, que no se golpee, que no se frote los ojos y bueno eso asusta, y el trasplante de córnea preocupa también porque él no tiene obra social y eso genera mucho temor. Después uno va aprendiendo día a día va a estar con él y como lo va a ir acompañando en su enfermedad para que sea normal.

E: Usted recién mencionaba que antes de que Lautaro sea diagnosticado, era normal. ¿En qué sentido?

M: Bueno si, solo es una dificultad, sé que no tengo que decir anormal, miles de doctores me han dicho, pero es difícil para mí no utilizar esa palabra porque bueno un chico normal tendría los dos ojos bien y bueno en este caso no es así pero aun así yo prefiero decir que él es especial.

E: ¿Por qué especial?

M: Porque si lo conocieras, es un amor muy cariñoso realmente te alegra tanto. Él tiene mucho amor para dar y eso lo hace especial (ruidos de autos)

E: ¿Hubo algún cambio a partir del diagnóstico?

M: imagínate que él no usaba anteojos y de repente tenía que usar anteojos. Cambios así miles porque el antes no necesitaba anteojos, a él le encanta leer y escribir y en la escuela él aprendió eso gracias a dios antes que le pase esto.

E: ¿Cómo transito la escuela primaria y ahora la secundaria?

M: Él iba a la escuela común desde los 5 años, igual siempre fue a estimulación temprana en la Tobar García, pero después ya no necesito, y a los 5 años como cualquier otro nene lo recibieron en la escuela común y fue ahí hasta la secundaria. Igual en la primaria de la escuela común, él tenía problema de aprendizaje, él no avanzaba le costaba mucho entender y bueno siguió ahí pero después la secundaria fue totalmente diferente, ya los profesores se daban cuenta que él no entendía que él no podía ver y ahí me dijeron que tenía que llevarlo a muchos doctores, y fuimos a psicólogo, neurólogo, fonoaudiólogo y fundaciones de especialistas que le hicieron los estudios y ahí me iba informando yo de la dificultad pero aun no la tengo muy clara entonces bueno voy aprendiendo todos los días. Ahí me dijeron que él tenía que haber sido tratado de más pequeño para la dificultad de él que bueno yo recién ahora presente los papeles al gobierno así que estoy esperando. Pero como le digo, todo es un aprender día a día.

E: ¿Su hijo debería haber sido tratado antes dice Ud.? (ruidos de conexión)

M: Claro, mira yo mucho no entiendo la verdad, pero eso me dijeron a mí. Cada vez que me hablan los doctores entiendo un poco más pero bueno eso me dijeron que tendría que haber sido tratada desde cuando él era chiquitito.

E: ¿Qué profesionales la acompañaron a Ud. y que siente con respecto a ello?

M: Pocos, ellos no te explican nada y eso me cuesta mucho mira que a entiendo poco yo de las palabras que usan son difíciles, y cuando tu hijo tiene una dificultad de salud ellos deberían ser claros, bueno eso pienso yo.

E: ¿Qué significa para Ud. que su hijo tenga discapacidad visual?

M: Es difícil, también tengo otros hijos y tuve que dejarlos a un costado porque él demanda mucha atención, muchísima. Es medio complicada la situación para mí, porque tengo que ocuparme de mis otros dos hijos y de repente tener una persona que dependa y tuve que dejar de acompañar a mis otros hijos. Fue un cambio para mí y para la familia. Pero a pesar de las dificultades que yo acarreo, esto afecta mucho económicamente, yo no tengo ningún trámite que me habilite cobrar porque ya presente y me denegaron, así que mi pareja tiene que dar para todo y con esta situación es imposible manejar. Yo quisiera hacer mucho más por él, que supere su dificultad, pero no puedo no llego, me siento triste porque no tengo los medios económicos y me desespero, pero bueno le doy lo mínimo para que él avance de a poquito con el tratamiento y las cosas que necesita, cuesta mucho como te digo demoramos mucho imagínate que recién ahora pude tramitar los anteojos porque no tenía antes y recién ahora con la escuela pude y eso es difícil entristece mucho porque quisiera darle más pero no puedo (ruidos de autos)

E: ¿Qué es lo que quisiera darle?

M: Todo lo que él necesita, por ejemplo, él tiene problema de sobrepeso y necesita hacer ejercicios, pero todos los deportes son pagados cuando el chico tiene discapacidad entonces no puedo pagarlo, tampoco me dan los tiempos entonces quisiera darle todo lo que el necesita, pero económicamente estoy atada.

E: ¿Con respecto a ello que características y habilidades que usted percibe en su hijo?

M: Le gusta la música y bailar, pero se le va rápido el interés, más especialmente en tareas y eso, no le gusta hacerlas y si le cuesta dice que está cansado y no las hace. Él le gustaba antes mucho la lectura y con este problema visual no puede, pero igual el sigue aprendiendo y está intentado. Le gusta las cosas sencillas, no es un chico de muchas destrezas como otros que andan en bici o juegan al futbol o que hacen cosas, no él no hace nada porque tiene miedo. Es muy temeroso.

E: ¿Claro, frente a este miedo que menciona, como acompaña Ud.? (ruidos exteriores poco definidos, pareciera ser un televisor en una habitación cercana)

M: Lo aliento mucho pero bueno también me asusto por él cómo te dije los médicos me dijeron que evite que se golpee entonces bueno trato de cuidarlo mucho.

E: En la pregunta anterior de la experiencia en la escolaridad Ud. mencionaba que era muy diferente.

M: Si. Los primeros años él no tuvo dificultades yo pienso que la dificultad de él es como avanzar, porque él es un chico que aprendió a leer y escribir, pero más allá a veces en el razonamiento le cuesta mucho, yo veo mucho eso en él y más ahora con el problema de la visión se volvió más difícil. No es como otros chicos que se da cuenta de las cosas el no, él tenía que haber sido tratado de más chiquito, pero no fue.

E: ¿Tiene otra discapacidad?

M: No sé si tiene otra dificultad, nunca me lo dijeron, pero yo presente ahora los papeles para que le hagan los estudios porque solo le hicieron de la visión. Porque fue así mira, él tuvo un problema en los ojitos que se le inflamo muy feo y estaba todo blanco y cuando él me dijo yo mucho no le creía, pero después las maestras me dijeron que le costaba leer y bueno suponían que él no entendía porque no leía entonces recién ahí fui al oftalmólogo y a todos los otros doctores que te comente y dijeron que necesitaba un trasplante de córnea.

E: ¿Cómo impactó en él?

M: Nunca me dijo nada, si a veces se sentía triste porque no podía leer como antes porque le gustaba leer antes pero ahora sigue leyendo, aunque le cuesta más. Todo es más difícil esa sería mi conclusión. No noto yo que el este triste, sino más bien que le cuesta, pero él sigue haciendo actividades.

E: ¿Se cambió de escuela en ese entonces? (ruidos de conexión)

M: Claro termino en la escuela común la primaria todo eso y después continuo ahí, pero ante esta dificultad tuve que buscar maestra integradora creo que así se llaman. (ruido de conexión leve) Y de ahí paso a Corina Lona tuvo un acompañamiento más focalizado en su escolaridad y también busque una maestra porque lo pedían ahí porque bueno tenía que adaptarse a otras formas de hacer las cosas y eso me ayudo otra madre que también le paso algo similar, esa mamá ya no lleva a su hijita a la escuela, pero me guio mucho y me ayudó porque yo no entendía. Así que así llegue al Corina Lona y ahí empezaron a trabajar la visión incluso me dijeron que podía dejarlo en la escuela común, pero no lo veo que él puede dar para ese colegio, no creo que tenga muchas posibilidades ahí

E: ¿Porque dice que él no tiene posibilidades? ¿Y que significa que el “no pueda dar”?

M: Que, que no le veo muchas posibilidades que aprenda porque las maestras no le tienen la paciencia que si en la escuela Corina Lona, entonces sin maestras que te apoyen es difícil aprender y aquí en Corina Lona yo si veo que es un mejor acompañamiento.

E: ¿Su hijo realiza actividades extras?

M: ¿Cómo?

E: Actividades por fuera de la escuela

M: Nono, porque se me complica con los hermanos, la escuela imagínate que los otros dos chicos tienen que turnarse y adaptarse a mis tiempos porque Lautaro me demanda mucho tiempo. Es muy complicado acomodarme con mis tiempos la verdad no puedo y además todo es plata y nosotros vivimos con lo justo, yo trabajo limpiando casas, pero a veces, no siempre tengo trabajo.

E: ¿Él menciona interés por alguna actividad? (ruido de silla acercándose a la mesa)

M: No, tampoco, porque viste que te dije que es temeroso. Pero en la escuela hace natación y eso es muy bueno porque eso es algo diferente. Todo lo que la escuela me brinde yo digo que sí, pero buscar afuera implica plata y no puedo la verdad.

E: ¿Cómo ingreso en natación?

M: La maestra sugirió y bueno dijimos que sí, avanzó mucho en eso y bueno como él tiene sobre peso también le ayuda para su cuerpo, es la única manera que podemos porque plata no tenemos.

E: ¿Cómo atravesó Ud. el ingreso de el en esa actividad?

M: Si tenía miedo no te digo que no, pero después vi el acompañamiento y el apoyo de la maestra y me encanto eso (tose). Me parece muy bien es algo que yo veo que le gusta y le hace bien, veo como el de a poco va mejorando.

E: ¿La maestra fue un factor importante para que Ud. permita que el asista?

M: Si porque imagínate que nadie lo vea y se me ahoga.

E: ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hijo?

M: No, la verdad que no, no solamente instituciones sino también los profesionales ellos no te explican nada, son especialistas y te dicen haga este estudio haga el otro estudio y nada más, nunca me explicaron mucho y solo te sacan plata y para todo quieren plata, es difícil hacer las cosas si no tenes la plata que ellos te piden. Solo estoy contenta de que esta escuela me haya ayudado tanto porque si no seguiría desorientada. Las maestras son quienes me explican la mayoría de las veces, yo les digo segunda mama (se ríe)

E: ¿Con respecto a las políticas públicas. Ud. considera que influyen en el futuro de su hijo? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: Los políticos no hacen nada por los chicos que tienen discapacidad, ellos dicen que sí, pero uno que está ahí con su hijo se da cuenta que no hay nada. Mira yo no puedo ni siquiera cobrar la tarjeta alimentar para mi hijo y que él pueda tener esa ayuda (se queda en silencio) si yo tuviera la pensión tendría la plata para llevarlo o traerlo de alguna actividad o pagarle una acompañante que le dé una mano (tose). Ahora presenté para Buenos Aires así le hacen otros estudios, yo espero que no me rechacen porque me costó conseguir

E: ¿Su hijo tiene el Certificado Único de Discapacidad?

M: Si ese sí, pero no me sirve de mucho para otras actividades porque faltaban otros papeles que ahora mande y recién me van a dar cupos para que lo apoyen a él y lo estimulen, eso es lo único bueno porque si no todo hay que pagar y no hay nada para chicos con dificultades (ruido de conexión)

E: Claro, ¿la economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hijo?

M: Influye en toda mi vida, no solo con respecto a él, pero si, como te dije si yo tendría plata podría darle más cosas desde unos simples anteojos hasta otros apoyos. No tengo esa posibilidad ahora, y cada vez estamos peor y la pandemia hizo peor todo porque mira ni siquiera tenemos un buen celular para que el reciba las clases por video-llamada, este teléfono es mío, pero recibe poquitas cosas y eso quiere decir que sin plata no hay nada, ni siquiera escuela para los chicos.

E: ¿Esta situación económica influye en lo que Ud. espera para él?

M: Si porque si él me dice mamá quiero hacer algo y yo no puedo darle ya estoy haciéndole mal entonces si tiene que ver mucho. La plata siempre es importante porque es lo que permite hacer algunas cosas o no, entonces si él quiere algo y yo no se lo puedo dar ya estoy influyendo en su futuro

E: ¿Viven en la ciudad o en el interior?

M: Aquí en Salta vivimos en la ciudad.

E: ¿Cree que influye eso para el futuro de su hijo?

M: Si, para nosotros no, pero una de las mamás de la primaria vivía en Cachi creo y la nena allá no tenía nada. Tenía que traerla a la escuela a los médicos y eso es doble trabajo, viajar, ir y venir entonces la ayudábamos. Aquí en Salta (tose) siento que es algo bueno estar cerca de la escuela y contar con la escuela.

E: Ud. recién mencionaba que las maestras fueron importantes por el apoyo que le brindaron a su hijo ¿Conoce otros profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hijo?

M: ¿A parte de los docentes?

E: Si, ¿otros profesionales o instituciones que apoyen el futuro de su hijo?

M: No, ningún especialista supo ser bueno ni siquiera explicarnos.

E: ¿Tiene información acerca de la oferta académica y laboral?

M: No la verdad que no, me siento un poquito mal por eso porque siento que yo tampoco busco, a ver que puede hacer mi hijo, que más puede lograr, no hago eso.

E: ¿Porque cree Ud. que no busca?

M: No se no sabría decirte, creo que porque es todo nuevo para mí y tengo otros hijos también no puedo dedicarme a uno solo. Y la pandemia influye muchísimo también porque imagínate que es todo más frustrante con todo cerrado.

E: ¿Qué intereses percibe en su hijo con respecto al futuro?

M: Le gusta bailar, le gusta eso, cantar y jugar, pero no la verdad que otro interés no veo

E: ¿Cree que a su hijo le interesaría estudiar cuando finalice la escuela secundaria?

M: No, no me pongo a pensar en eso la verdad no veo nada de eso

E: ¿Por qué?

M: Porque no la verdad que no veo eso, no sé por qué (ruido de conexión).

E: ¿Y del mercado laboral para el futuro de su hijo?

M: mmm (piensa) no tampoco veo eso, trato de vivir el día a día y no pensar más allá es una filosofía de vida que tengo como de vivir el presente.

E: Claro, si le preguntara sobre el futuro de su hijo ¿Que siente al respecto?

M: La verdad no quiero ver eso, no siento nada más que preocupación y bueno también un poco de miedo. Ahora que digo esto y me preguntas talvez sea yo la que le transmito los miedos a él. Pero no pienso ni veo nada de eso, solo sé que lo que él quiera lo voy apoyar

E: ¿Habla con el del futuro?

M: No tampoco, la verdad que tampoco, no soy de preguntarle que quieres ser cuando seas grande como muchas otras madres hacen. (Piensa) aunque ahora que lo pienso como yo hago bollos y pan para vender él me dijo mamá yo quiero ser panadero y el me colabora mete mato en todo eso. Talvez el futuro de mi hijo vaya por ahí, quien sabe.

E: ¿Qué posibilidades tendría de alcanzar ese futuro?

M: De mi parte todo el apoyo, si tengo que apoyarlo enseñarle que vaya a una escuela de panadería yo lo ayudaría, pero bueno quien sabe qué hará.

E: ¿Conoce instituciones de ese oficio?

M: La verdad que no, pero buscaría y si veo que él quiere si por supuesto que buscaría

E: Por último ¿Cómo imagina a su hijo en 10 años?

M: Que pregunta difícil, nunca me lo había imaginado. Mucho más grande y capaz que él para ese entonces pueda hacer más cosas y yo voy apoyar la profesión que él quiera, me cuesta responder esto, no veo nada de eso ahora.

E: Muchas gracias Sra. por su participación. ¿Tiene alguna duda, pregunta o algo que quiera consultar?

M: Gracias por las preguntas, nadie antes me había preguntado esto y es difícil responder porque es mirar hacia dentro mío, siempre me dicen que tiene que hacer, pero pocas veces me veo a mí.

E: Gracias a Ud. por participar y le reitero que es confidencial y es a fines de la investigación.

M: Si.

E: Hasta luego (ruido de auriculares)

M: Nos vemos.

ANEXO IV. I. Cuadro de dos entradas participante 1: Alicia

PARTICIPANTE ALICIA			
Eje Temático	Categoría	Referencia Empírica	Referente Teórico
Historia Personal	Dificultad	<i>“Con la vista mala con esta dificultad, el no nació así”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Zuleta ✓ Velarde Lizama
		<i>“Él no tenía ninguna dificultad, ahora que Ud. me pregunta yo nunca le pregunte a la oculista que es lo que genero eso, porque él era normal, pero este ya es el tercer año que él tiene esta dificultad”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mayo Pais ✓ Checa ✓ Nuñez ✓ Enrique ✓ Urbano y Yuni ✓ Levin
		<i>“El diagnóstico es terrible en un primer momento y necesitaba muchos cuidados para su dificultad, que no se golpee, que no se frote los ojos y bueno eso asusta, y el trasplante de córnea preocupa también porque él no tiene obra social y eso genera mucho temor”</i>	
		<i>“solo es una dificultad, sé que no tengo que decir anormal, miles de doctores me han dicho, pero es difícil para mí no utilizar esa palabra porque bueno un chico normal tendría los dos ojos bien y bueno en este caso no es así pero aun así yo prefiero decir que él es especial</i>	
		<i>“Ahí me dijeron que él tenía que haber sido tratado de más pequeño para la dificultad de él que bueno yo recién ahora presente los papeles al gobierno así que estoy esperando”</i>	

		<p><i>“ellos no te explican nada y eso me cuesta mucho mira que a entiendo poco yo de las palabras que usan son difíciles, y cuando tu hijo tiene una dificultad de salud ellos deberían ser claros, bueno eso pienso yo”</i></p> <p><i>“No sé si tiene otra dificultad, nunca me lo dijeron, pero yo presente ahora los papeles para que le hagan los estudios porque solo le hicieron de la visión”</i></p>	
Experiencia de Escolaridad	Escuela Común	<p><i>“Él iba a la escuela común desde los 5 años, igual siempre fue a estimulación temprana en la Tobar García, pero después ya no necesito, y a los 5 años como cualquier otro nene lo recibieron”</i></p> <p><i>“Igual en la primaria de la escuela común, el tenía problema de aprendizaje, el no avanzaba le costaba mucho entender y bueno siguió ahí pero después la secundaria fue totalmente diferente, ya los profesores se daban cuenta que el no entendía que él no podía ver y ahí me dijeron que tenía que llevarlo a muchos doctores, y fuimos a psicólogo, neurólogo, fonoaudiólogo y fundaciones de especialistas que le hicieron los estudios y ahí me iba informando yo de la dificultad pero aun no la tengo muy clara entonces bueno voy aprendiendo todos los días”</i></p>	<p>✓ Enrique</p> <p>✓ Rascovan</p>

Experiencia de Inserción Extra-Escolar	Plata	<p><i>“Es muy complicado acomodarme con mis tiempos la verdad no puedo y además todo es plata y nosotros vivimos con lo justo”</i></p> <p><i>“Pero en la escuela hace natación y eso es muy bueno porque eso es algo diferente. Todo lo que la escuela me brinde yo digo que sí, pero buscar afuera implica plata y no puedo la verdad”</i></p> <p><i>“ la maestra sugirió y bueno dijimos que sí, avanzo mucho en eso y bueno como él tiene sobre peso también le ayuda para su cuerpo, es la única manera que podemos porque plata no tenemos”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Casullo
Factores Sociales	No hay nada	<p><i>“(…) la verdad que no, no solamente instituciones sino también los profesionales ellos no te explican nada, son especialistas y te dicen haga este estudio haga el otro estudio y nada más, nunca me explicaron mucho y solo te sacan plata y para todo quieren plata, es difícil hacer las cosas si no tenes la plata que ellos te piden.</i></p> <p><i>Solo estoy contenta de que esta escuela me haya ayudado tanto porque si no seguiría desorientada. Las maestras son quienes me explican la mayoría de las veces, yo les digo segunda mamá”</i></p> <p><i>“Los políticos no hacen nada por los chicos que tienen discapacidad, ellos dicen que sí, pero uno que está ahí con</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Cirulli de Impini ✓ Enrique ✓ Diaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeiras

		<p><i>su hijo se da cuenta que no hay nada. Mira yo no puedo ni siquiera cobrar la tarjeta alimentar para mi hijo y que él pueda tener esa ayuda (se queda en silencio) si yo tuviera la pensión tendría la plata para llevarlo o traerlo de alguna actividad o pagarle una acompañante que le dé una mano”</i></p> <p><i>“(…) no me sirve de mucho para otras actividades porque faltaban otros papeles que ahora mande y recién me van a dar cupos para que lo apoyen a él y lo estimulen, eso es lo único bueno porque si no todo hay que pagar y no hay nada para chicos con dificultades”</i></p> <p><i>“(…) y cada vez estamos peor y la pandemia hizo peor todo porque mira ni siquiera tenemos un buen celular para que el reciba las clases por video-llamada, y eso quiere decir que sin plata no hay nada, ni siquiera escuela para los chicos”</i></p>	
Representaciones laborales y académicas	No veo	<p><i>“No, no me pongo a pensar en eso la verdad no veo nada de eso. Porque no la verdad que no veo eso, no sé por qué”</i></p> <p><i>“Le gusta bailar, le gusta eso, cantar y jugar, pero no la verdad que otro interés no veo”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Bohoslasvky ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Casullo
Futuro y proyecto profesional/ocupacional	Quien sabe	<i>“(…) no soy de preguntarle que quieres ser cuando seas grande como muchas otras madres hacen. (Piensa) aunque ahora que lo pienso como yo hago</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Illvento ✓ Casullo

		<p><i>bollos y pan para vender él me dijo mamá yo quiero ser panadero y el me colabora mete mato en todo eso. Talvez el futuro de mi hijo vaya por ahí, quien sabe”</i></p> <p><i>“De mi parte todo el apoyo, si tengo que apoyarlo enseñarle que vaya a una escuela de panadería yo lo ayudaría, pero bueno quien sabe qué hará”</i></p>	✓ Baeza
	No veo	<p><i>“(…)nunca me lo había imaginado. Mucho más grande y capaz que el para ese entonces pueda hacer más cosas y yo voy apoyar la profesión que él quiera, me cuesta responder esto, no veo nada de eso ahora”</i></p> <p><i>“(…) no quiero ver eso, no siento nada más que preocupación y bueno también un poco de miedo. Ahora que digo esto y me preguntas talvez sea yo la que le transmito los miedos a él. Pero no pienso ni veo nada de eso, solo sé que lo que él quiera lo voy apoyar”</i></p> <p><i>“(…) no tampoco veo eso, trato de vivir el día a día y no pensar más allá. Es una filosofía de vida que tengo, como de vivir el presente”</i></p>	

ANEXO V: Entrevista Participante 2: Belén**Entrevista a Padres****Fecha: 08/06/2021****Hora: 16:00 a 17:21****Lugar: Escuela Corina Lona**

Nombre: Belén

Edad: 45

Parentesco: Mamá

E: Buenas tardes Sra. mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hija.

Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

M: Bueno

E: ¿Cómo es su nombre Señora?

M: Belén

E: ¿Qué edad tiene?

M: 40 años.

E: ¿Ud. es madre de uno de las alumnas?

M: Si, de Maca

E: ¿Qué edad tiene ella?

M: 16

E: ¿A qué se dedica Ud. señora?

M: Limpio dos casas, una es de una contadora y otra es de un abogado, los dos son hermanos así que cuando empecé con la contadora ella me recomendó a su hermano el doctor.

E: ¿Desde hace mucho?

M: Si, varios años, pero no estoy en blanco porque al principio era por hora después por día y así, así que va variando, pero es un ingreso mensual.

E: Claro señora, ahora puede contarme ¿Cómo es su vida desde que su hija nació? ¿Cómo perdió la vista?

M: Bueno, nació con una retinopatía bilateral así que la operaron cuando era chiquita, entonces con Macarena pasamos muchas etapas, ella no conoció a su papa biológico y su papa tampoco se interesó por ella y bueno yo me sentía muy sola y me junte con el papa de mis otros hijos más chicos y él no llegaba a tener ese cariño de padre. Yo tuve hijos para él y él hacía mucha diferencia con mi hija, me separe por supuesto cuando ella tenía 7 añitos por esta mala relación y también porque él me maltrataba, yo sufría violencia yo, me separe estuve un tiempo sola pero después volví a tener pareja y es quien hoy me acompaña y a quienes mis hijos lo ven como una figura paterna.

Él no tiene hijos propios, pero él tiene cariño a todos mis hijos y me colabora con los cuidados y las cosas de la casa. Así que bueno, pero como te digo pasamos muchas etapas difíciles con Macarena con el tema de salud de ella era muy triste todos los años sobre todo para mí que estaba sola, una vez al mes la hago atender con el oculista y él me decía que ella iba disminuyendo su visión hasta perder la totalidad del ojo izquierdo y ahora ve poquito con el ojo derecho, pero lo va perdiendo. El oculista ya me aclaro que ella va a ir perdiendo la tota de su visualidad a medida que crezca por eso cada vez le aumentan más y más los anteojos.

E: Ud. mencionaba que transitó muchas etapas, ¿podría describirlas?

M: Desde que ella nació porque nació prematura, y estuvo casi un año internada sola con ella en el hospital por todos los estudios que se le tienen que hacer a los prematuros y bueno de ahí a los días que ella nace le detectan su problema visual y a los dos meses la operan. Eso a mí me ayudó mucho para que ella tenga cuidados de sus ojos, porque mi hijo mayor también tiene pérdida de visión de su ojo y cuando él nació las cosas eran tan lentas y no habita tecnología no pudo recuperar su ojito y entonces eso me dio muchas ganas de salir adelante. Al principio es todo muy angustiante porque no sabes que complicaciones puede tener cuando vaya creciendo, pero bueno vas sobreponiéndote a todo eso. Al menos esa es mi postura

E: Entonces paso de una etapa que la angustiaba, ¿y ahora en cual estaría?

M: Si, ahora más de la aceptación de ver lo bueno y lo que si puede.

E: Claro. Señora Ud. me comento que su hijo mayor también tenía discapacidad visual, ¿Qué edad tiene él?

M: Yo tengo nueve hijos, el mayor que es él tiene 25 años, el no pudo recuperar su visión ni cuidarla porque en su momento no había doctores para que lo atiendan ahí estaba peor de sola imagínate.

E: ¿Esa experiencia influyo en la experiencia con su hija Macarena?

M: Si, pero sobre todo el hecho que haya más médicos es mejor porque pueden brindar tratamientos más rápidos que otros, en ese momento con mi hijo más grande nadie me dio información y me costó mucho, pero con mi hija tenía la experiencia anterior y sabía dónde ir y que preguntar y bueno también había médicos con información que, si bien estaba sola de manera familiar, los médicos me acompañaron.

E: Entiendo, ¿cómo estaría conformada su familia entonces?

M: Mi pareja, mis 9 hijos y yo. Esa es mi familia ahora

E: Perfecto Sra. con respecto a la escolaridad de su hija, ¿puede contarme como fue la experiencia primaria?

M: Si, ella estudiaba en una escuelita de campo Quijano una especial, y ahí re bien pero me la trasladan a la escuela Corina Lona y ella de chiquita no usaba sus anteojos porque yo no tenía los recursos para comprarle uno y una vez que ella ingresa al Corina Lona a los 6 años y recién ahí tuvo sus primeros anteojitos, ella en la escuela de Quijano le iba muy bien la verdad las maestras eran amorosas y en el Corina Lona muy buena la verdad me acompañaron, es impresionante como ella avanzo en esa escuela pero por el acompañamiento, se volvió muy independiente y de ahí la trasladan a los 12 años para adaptarse e incluirse en otra Escuela común, y ahí sufrió un poco de bullying.

E: ¿Un poco de bullying?

M: Si, fue complicado porque ella no quería ir a la escuela y tenía que ir igual, pero si, igual no era por la visión es por su forma de ser. Es tan confianzuda que ella se integra rápido y los compañeros se apartaban y como que reaccionaban raro, también a su discapacidad y sumado que ella era tan habladora y si bastante confianzuda, no había un acompañamiento ahí de parte de la familia de sus compañeros que puedan incluir. Entonces ella me contaba después en casa que sus compañeros no la querían que no la hablaban y una vez tuve que retirarla antes del horario de salida y la veo sola. Imagínate que ella en ese año no tiene foto ni con la maestra ni con los compañeros porque no quisieron compartir nada con ella y yo se lo replantee a la maestra que esa noche de graduación nadie la incluyo

E: ¿Era la graduación de la primaria?

M: Claro y ella no quiso ir porque nadie la incluía y la maestra nunca me dio respuesta, bueno se hizo la que no se dio cuenta, pero al fin y al cabo ella sabía bien que nadie quería incluirla a Macarena ni siquiera había acompañamiento en esos docentes totalmente diferente a Corina Lona.

E: ¿Qué sintió Ud. en ese momento?

M: Me sentía triste porque Macarena tiene tanto amor para dar y de repente ellos no quisieron recibir, pero bueno ellos se lo pierden, por suerte hay gente que la quiere a Maca y eso nos basta y sobra a nosotros.

E: ¿La Escuela Secundaria como la transita ahora Ud.?

M: Me cuesta un poco porque encima con la pandemia, tuvimos las dos que aprender a usar la computadora, yo solo habría para buscar música en Youtube y ahora la señorita manda investigar cuestiones de alimentación y bueno yo la ayudo y cuando me voy a hacer otra cosa ya cambio la pantalla y puso video musical. Es muy distraída entonces cuesta más la concentración para la secundaria es otro nivel de exigencia y yo entiendo a la señorita, pero bueno me gusta que le exija porque si no ella se distrae fácilmente.

E: Claro, Señora ¿qué significa para Ud. que su hija tenga una discapacidad visual?

M: Siempre me dicen que mi hija es una chica especial, pero yo no la considero así porque para mí es una chica muy independiente si complica un poco a la hora de ella ver, y por ejemplo a mí no me enseñaron todavía a escribir o leer en braille y aunque todavía ella ve un poco, sé que en algún momento le van a enseñar y bueno ante situaciones así nuevas si me siento como al principio de todo esto

E: ¿Al principio de qué?

M: Cuando me dieron el diagnóstico de mi hija, porque pensé en ese momento que yo no iba a poder cuidarla que yo no iba a poder sola y estuve mal. **Quise darla en adopción cuando era chiquita porque me sentía muy sola y después dije no porque es mi hija y voy a luchar y pelear por sacarla adelante y juntas, o sea, al día de hoy me sorprende tanto de todo lo que logramos, lo que ella logro porque es una chica muy inteligente.** Realmente eso me hace feliz ver el recorrido de ella y lo que logro es indescriptible. Era tan terrible salir del oculista y que te digan va disminuyendo la vista, va disminuyendo y así y así, parecía que nada mejoraba y ella nos demuestra día a día que sí que se puede que realmente es especial, pero no especial diferente sino especial de ser inteligente.

E: ¿Qué sería especial diferente?

M: Que no es especial del termino de diferente sino especial por lo brillante que es y todo lo que logra

E: Ud. menciona todos los logros que ella ha desarrollado, ¿qué habilidades percibe Ud. en ella?

M: A ella le encantan expresarse, todo que sea de las manualidades todo lo que es recortar y pegar, en su habitación tiene todas cosas pegadas con cintas con cosas de colores, tengo que estar escondiendo las cintas porque ella las acaba (se ríe) le gusta la música y cantar, sobre todo bailar. El arte es lo suyo digo yo (se ríe)

E: ¿Por qué?

M: Porque si, le encanta expresarse

E: ¿Su hija realiza actividades extras en esa área?

M: No, no porque no tengo tiempo de llevarla a clases de expresión o arte, así que ella está en casa y a las 13 hs. va a la escuela y vuelve a las 18 hs. y cuando llegan es la hora de hacer las tareas con mis otros hijos también, porque a la mañana yo trabajo y si les digo que hagan a esa hora no la van a hacer nada.

E: ¿Ella le menciona que le gustaría hacer alguna actividad extra escolar?

M: Hubo un tiempo que sí, antes de la pandemia ella hacia zumba aquí en la esquina de casa y le gustaba, lamentablemente la pandemia hizo que se acabe ese taller de expresión que nos encantaba.

E: ¿Cómo se sentía Ud. cuando ella asistía a las actividades? ¿Y de qué manera ingreso?

M: Yo estaba contenta, ella ingresa porque cuando volvía del colegio le entregan un folleto y quiso ir. La verdad que me gustaba mucho porque ella la pasaba bien, venía cansada y sobre todo relajada por ahí tiene mucha energía y eso le venía bien para descargar y encima que es el baile, mover el cuerpo a ella le encanta entonces venía muy feliz.

E: Actualmente ¿sigue asistiendo? ¿O realiza otra actividad?

M: No, por la pandemia no. Cerró todo y ya no hay ninguna actividad gratuita que ella haga. Ella todo lo que tiene que ver con baile le gusta, pero no, no realiza ningún a otra actividad afuera

E: Claro, Señora ¿Ud. cree que las instituciones son accesibles para su hija?

M: mmm (piensa) algunas si y otras no. No todas tienen accesibilidad la verdad, porque viste que yo te dije que a Macarena aún no le enseñaron a escribir o leer en braille

E: si

M: Bueno, cuando ella aprenda porque va a disminuir su visión según el diagnóstico de los médicos así va a ser, hay muchos lugares que no tienen señalizaciones para personas ciegas o con disminución de su visualidad. Algunos semáforos nada más cuentan con el sonido para cruzar, pero no hay mucha accesibilidad

E: De acuerdo a lo que Ud. me cuenta ¿De qué manera ha transitado institucionalmente la inserción de su hija en los diferentes espacios?

M: Ha costado en muchos lugares, por ejemplo, en las escuelas anteriores costaba mucho que le brinden el apoyo que ella necesitaba, no había accesibilidad, pero creo que todo es predisposición porque cuando hay gente que desea aportar y ayudar y explicar o hacerse el tiempo para estar más tiempo con una persona se puede

E: ¿A qué se refiere?

M: Que hay muchas personas que hacen que los lugares sean menos accesibles para chicos ciegos o con problemas en su visualidad

E: ¿Quiénes?

M: A mí me paso con docentes porque ellas no sabían cómo apoyar a Maca, ellas no tenían idea de cómo tratarla a ella. Mira ella además de la maestra del aula tenía dos maestras más, o sea tres. Una era estudiante y la otra señorita que mandaban de inclusión y aun así no podían enseñarle a mi hija, no podían incluirla con los demás compañeritos.

E: ¿Cuál cree que fue la razón de que las docentes no podían incluirla?

M: Voluntad, y talvez conocimientos o herramientas, pero la principal era la voluntad de explicarle más lento de entender que sus tiempos son diferentes.

E: ¿Por qué dice que los tiempos de su hija son diferentes?

M: Eso siempre me decía el Dr. Que la vio desde muy chiquita y le hacia el seguimiento, que yo tenía que entender que los tiempos de mi hija eran diferentes a los de cualquier otro niño o chico que yo conociera de la misma edad de Maca

E: ¿Por qué serian diferentes?

M: Porque ella hay cosas que puede hacer y otras que no, algunas les llevan más tiempo y eso hay que entenderlo y apoyarlo sin presionarla, sus tiempos son diferentes. Y las docentes pensaban que ella no hacia las tareas por vaga o porque no quería y en realidad es porque ella le lleva más tiempo entender y poder comprender, leer y escribir y bueno esa cosas

E: Claro, a parte de la escuela. ¿En que otros espacios su hija se ha incluido y como lo ha transitado Ud.?

M: Bien aparte de esa experiencia después los otros lugares han entendido a Maca y la han hecho sentir bien, por ejemplo, en Zumba era una profesora amorosa y podía trabajar con todas las personas, había gente grande y gente joven y ella armaba los bailes para todas y eso me gustaba y a mili también por eso iba. Pero después la escuela siempre se llevó el mayor tiempo así que ella no asistió a otros lugares, de chiquita si hacia rehabilitación de fisio y de fonoaudiología en varios lugares, pero eran todos preparados para personas con problemas en la visualidad entonces no había ningún inconveniente respetaban sus tiempos y eso es agradable.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su

hija? ¿De qué manera?

M: ¡Si, muchísimo! Te doy un ejemplo, Maca ella cobra su pensión y yo cobro mi pensión porque mi trabajo es limpiar casas más del lado en negro y es un poco de plata también pero aun así no alcanza con eso, y yo me pongo a pensar el día que yo no este, ¿Qué es lo que va a pasar con mi hija? Porque esa pensión no alcanza para nada, deberían darle una tarjeta alimentar, pero no ni eso. Mira yo estoy construyendo poco a poco, porque no hace mucho tengo mi casa propia y antes alquilábamos y peor no alcanzaba. Ahora estamos edificando y es dinero para invertir. Por ejemplo, mi marido él tuvo que poner su negocio en casa para estar en casa por la tarde para colaborar con mis hijos

porque si no yo tendría que dejar de trabajar y la pensión que yo tengo no alcanza para nada y tuve que trabajar. Nos damos vueltas entre lo que se puede hacer para que no les falte nada, pero con la economía del país es imposible. Te doy un ejemplo yo el año pasado fui a PROFE para ver si podía **conseguirle un auto de transporte para que la lleve al colegio y la busque, pero da la desgracia que en la zona donde yo vivo los transportes no suben.** Yo vivo en floresta Alta y las calles no están arregladas y no suben hasta aquí arriba los transporte entonces hasta en eso que nos da la obra social no puede usarlo

E: Esto que Ud. me cuenta me da pie para realizar otra pregunta, con respecto al lugar donde vive, Ud. y su hija ¿cree que influye el lugar de residencia de su hija para su futuro?

M: Si claro porque ni siquiera el colectivo llega donde vivimos, nos deja a ocho cuadras, es bastante lejos porque es subida y además no son calles que están arregladas, mira por ejemplo los días que llueve mi hija no va a la escuela, porque vamos en moto y ella se moja entonces yo aviso a la escuela que mi hija no va a ir a la escuela porque está lloviendo y se moja o esta todas las calles llenas de agua y no se puede cruzar. Ir en remis no se puede, no alcanza la plata para ese transporte.

E: Claro, ¿Actualmente influye y Ud. considera que para la futura elección de su hija influiría?

M: Si, porque un día que llueva mucho ella no va a poder ir a estudiar a trabajar o lo que ella quiera porque va a llegar toda mojada o no va a poder cruzar las calles y vos viste que las universidades todo queda lejos, si a la escuela no se puede en remis, mucho menos tan lejos, es todo un tema de plata para tener porque no alcanza ni para lo básico. Nosotros estamos acostumbrados y agradecidos de poder tener techo propio, pero también que los del gobierno hagan algo con las calles o con el colectivo porque sabemos que no podemos llegar muy tarde porque caminar ocho cuadras es peligroso y más Maca que es mujercita y ella no sale mucho y es amorosa y confianzuda a uno le da miedo que le pase algo.

E: ¿El género de su hija, influye en su futuro?

M: A mí no me gusta hablar de géneros, yo siempre crie a mis hijos iguales sean mujer o varón, pero si es una realidad que a las mujercitas así jóvenes les pasan cosas solas entonces yo la cuido más y estamos más pendiente de ella ahora.

E: ¿Y en el futuro de ella cree que influye el hecho que ella sea mujer?

M: Si, porque ella es una mujercita y si trabaja y sale después de las nueve de la noche ya estaríamos preocupados nosotros que ella llegue bien y no se podría mover tan libremente ella en su futuro.

E: Cuando Ud. dice mover tan libremente en su futuro ¿a qué hace referencia?

M: A que ella tiene que cuidarse porque es mujercita y tener más cuidados de compañeros o de jefes porque uno ve las noticias y todo eso que les pasa a las mujeres

E: ¿Qué es “todo eso”?

M: Las estafan, les mienten con propuestas de trabajo o las hacen desaparecer después no se sabe nada porque fueron a buscar trabajo y no volvieron mas

E: Claro Señora, ¿Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hija?

M: Si, los maestros del Corina Lona para mi si, desde que mi hija inicio en la escuela ellos siempre estuvieron atento a todo. Me brindaban mucho apoyo e incluso en las reuniones con el psicólogo y con las maestras nos daban tips para mejorar la crianza y que sea mejor

E: ¿Sra. considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hija? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: Si tiene que ver mucho con ella, porque yo la podría pagar danza o par que haga baile, pero no hay escuelas gratis para chicos con discapacidad que hagan esas actividades. Todo se paga y yo pienso que si en el futuro ella elige algo así caro bueno tendríamos que ver bien la económica porque el gobierno no ayuda en nada y te digo en serio que nunca alcanza.

E: ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

M: No, no he tenido conocimiento la verdad de la información

E: ¿Le interesa?

M: Si, pero no he averiguado la verdad, ahora que me lo decís voy a investigar con Maca las dos y poder ver información certera porque hay mucho en internet que es mentira

E: ¿Cree que a su hija le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si a ella le encantaría, yo estoy segura, estaría más dada al arte ¿viste? Pero bueno tendría que ser siempre que a ella le guste, jamás le diría que haga algo si no le gusta. Creo que para que ella se desenvuelva bien en lo que haga le tiene que gustar, hacer lo que a ella le guste y le interese, yo veo

E: ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su

hija?

M: Mucho porque, yo creo que ella estudiando va a tener muchas más oportunidades el día de mañana de las que yo tuve sin poder estudiar, aunque sea arte.

E: ¿Por qué, aunque sea arte?

M: No es una carrera bien vista el arte, y menos bien paga, pero bueno que ella haga lo que quiera

E: ¿Por qué cree que no es una carrera bien vista o bien paga?

M: Por comentarios, pero nada firme, creo que es lo que ella quiera hacer al final.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene Ud. para su hija en el ámbito educativo?

M: Que ella va a estudiar y se va a recibir. Todo lo que ella se proponga lo va a hacer estoy segura y más como yo veo que a ella le encanta el arte.

E: ¿Cree que a su hija le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: No lo he pensado, ni tampoco nunca me lo menciono, pero si ella quiere yo la voy apoyar.

E: ¿Qué sería apoyar?

M: Estar ahí, aceptar su decisión y sobre todo ayudarla si ella lo necesita.

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: Que es muy difícil encontrar trabajo hoy en día por eso hay que estudiar porque antes uno con el secundario podía encontrar un buen trabajo, pero ahora no. Uno necesita estudiar así que yo espero eso para mi hija.

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hija?

M: Nunca me puse a pensar eso, lo que sí quiero es que ella estudie lo que le gusta que estoy segura que es arte y bueno sé que es difícil conseguir trabajo en ese ámbito, pero espero que Dios me acompañe, estar con ella y verla crecer. Ver sus logros y ver todo lo que ella es capaz hasta que Dios me de vida

E: ¿Habla con ella sobre ese futuro?

M: Si. Sí, porque por ahí hablo con mi otra hija de lo que le gustaría estudiar y le pregunto a ella me dice que le gustaría crecer rápido para hacer lo que ella quiere sin tener que hacernos caso a los adultos (se ríe) o por ahí escucha a mis hijas mayores y les pregunta de ser grande o sea de salir de la escuela.

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hija? ¿Qué posibilidades tiene de alcanzar ese futuro?

M: Posible, para mí todo en esta vida es posible, si el objetivo de ella es estudiar y si ella se lo propone lo logra, ella tiene muchas capacidades y va poder lograr todo, la veo muy segura de sí misma. Si ella quiere estudiar va a poder hacerlo, aunque lo económico es difícil, nosotros en casa tenemos anotado todo con respecto a eso, nos gusta tener las cuentas claras de que se gasta y que se puede gastar y que se puede hacer, nos gusta dialogar de lo económico para que este claro

E: ¿Qué espera y desea cuando imagina el futuro de su hija?

M: Y yo espero que ella pueda crecer, que sea feliz primero en principal. Que pueda estudiar que se siga superando y que pueda tener una carrera porque es lo que a ella le va a dar oportunidades el día de mañana. Aquí en casa realmente somos muy conscientes de que hay que superarse día a día para lograr las cosas.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene con respecto al futuro y a la elección que su hija realizará con respecto a lo vocacional?

M: Que estudie que ella elija estudiar y que una vez que empiece lo termine, porque hoy en día vivimos en una sociedad donde los jóvenes hacen de todo y no terminan nada entonces siempre aspiro a que ella estudie y que termine lo que haga, no importa cuando le cueste o cuánto tiempo le lleve, que termine.

E: Por último ¿Cómo imagina a su hija de aquí a 10 años?

M: Como me la imagino a mi hija, como le pudo decir (se le llenan los ojos de lágrimas). Para mi siempre va a ser mi hija me gustaría verla crecer, que tenga su carrera que pueda saber manejarse sola, pero me imagino que triunfara que va a llegar a lo que ella quiera llena de éxitos

E: Muchas gracias Sra. por su participación. ¿Tiene alguna duda, pregunta o algo que quiera consultar?

M: Gracias a vos, no nada.

E: Gracias a Ud. por participar y le reitero que es confidencial y es a fines de la investigación. Hasta luego

M: Chau gracias.

ANEXO V. I. Cuadro de dos entradas participante 2: Belén

PARTICIPANTE BELEN			
Eje Temático	Categoría	Referente Empírico	Referente Teórico
Historia Personal	Sola	“(…)nació con una retinopatía bilateral así que la operaron cuando era chiquita, entonces con Macarena pasamos muchas etapas, ella no conoció a su papá biológico y su papá tampoco se interesó por ella y bueno yo me sentía muy sola”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Zuleta ✓ Velarde Lizama ✓ Mayo Pais ✓ Checa ✓ Nuñez ✓ Enrique ✓ Urbano y Yuni
		“Así que bueno, pero como te digo pasamos muchas etapas difíciles con Macarena con el tema de la salud de ella era muy triste todos los años sobre todo para mí que estaba sola”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Levin ✓ Rocha ✓ Calo
		“(…) el mayor que es él tiene 25 años, el no pudo recuperar su visión ni cuidarla porque en su momento no había doctores para que lo atiendan ahí estaba peor de sola imagínate.(…) pero con mi hija tenía la experiencia anterior y sabía dónde ir y que preguntar y bueno también había médicos con información que, si bien estaba sola de manera familiar, los médicos me acompañaron.”	
		“Cuando me dieron el diagnostico de mi hija, porque pensé en ese momento que yo no iba a poder cuidarla que yo no iba a poder sola y estuve mal. Quise darla en adopción cuando era chiquita porque me sentía muy sola y después dije no porque es mi hija y voy a luchar y pelear por	

		<i>sacarla adelante y juntas, o sea, al día de hoy me sorprende tanto de todo lo que logramos, lo que ella logro porque es una chica muy inteligente”</i>	
	Especial	<i>“Siempre me dicen que mi hija es una chica especial, pero yo no la considero así porque para mí es una chica muy independiente si complica un poco a la hora de ella ver...”</i>	
		<i>“(...) era tan terrible salir del oculista y que te digan va disminuyendo la vista, va disminuyendo y así y así, parecía que nada mejoraba y ella nos demuestra día a día que sí que se puede, que realmente es especial, pero no especial diferente sino especial de ser inteligente”</i>	
		<i>“Que no es especial del termino de diferente sino especial por lo brillante que es”</i>	
Experiencia de Escolaridad	Acompañamiento	<i>“(...)ella en la escuela de Quijano le iba muy bien la verdad las maestras eran amorosas y en el Corina Lona muy buena la verdad me acompañaron, es impresionante como ella avanzo en esa escuela pero por el acompañamiento”</i>	✓ Enrique ✓ Rascovan
		<i>“(...) ella se integra rápido y los compañeros se apartaban y como que reaccionaban raro, también a su discapacidad y sumado que ella era tan habladora y si bastante confianzuda, no había un acompañamiento ahí de parte de la familia de sus compañeros que puedan incluir”</i>	

		<p><i>“(…) ella sabía bien que nadie quería incluirla a Macarena ni siquiera había acompañamiento en esos docentes totalmente diferente a Corina Lona”</i></p>	
	Expresarse	<p><i>“A ella le encantan expresarse, todo que sea de las manualidades todo lo que es recortar y pegar, en su habitación tiene todas cosas pegadas con cintas con cosas de colores (…) El arte es lo suyo digo yo”</i></p> <p><i>“No, no porque no tengo tiempo de llevarla a clases de expresión o arte”</i></p> <p><i>“(…) antes de la pandemia ella hacia zumba, aquí en la esquina de casa y le gustaba, lamentablemente la pandemia hizo que se acabe ese taller de expresión que nos encantaba”</i></p> <p><i>“No, por la pandemia no. Cerró todo y ya no hay ninguna actividad gratuita que ella haga”</i></p>	
Experiencia de Inserción Extra-Escolar	Accesibilidad	<p><i>“No todas tienen accesibilidad la verdad (…) hay muchos lugares que no tienen señalizaciones para personas ciegas o con disminución de su visualidad. Algunos semáforos nada más cuentan con el sonido para cruzar, pero no hay mucha accesibilidad”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Casullo

		<p><i>“(…) en las escuelas anteriores costaba mucho que le brinden el apoyo que ella necesitaba, no había accesibilidad, pero creo que todo es predisposición</i></p> <p><i>(…) muchas personas que hacen que los lugares sean menos accesibles para chicos ciegos o con problemas en su visualidad”</i></p>	
	Tiempo Diferente	<p><i>“(…) entender que sus tiempos son diferentes (…) el Dr. Que la vio desde muy chiquita y le hacia el seguimiento, que yo tenía que entender que los tiempos de mi hija eran diferentes a los de cualquier otro niño o chico que yo conociera de la misma edad de Maca”</i></p> <p><i>“(…) ella hay cosas que puede hacer y otras que no, algunas les llevan más tiempo y eso hay que entenderlo y apoyarlo sin presionarla, sus tiempos son diferentes”</i></p> <p><i>“(…) de chiquita si hacia rehabilitación de fisio y de fonoaudiología en varios lugares, pero eran todos preparados para personas con problemas en la visualidad entonces no había ningún inconveniente respetaban sus tiempos y eso es agradable”</i></p>	
Representaciones Académicas y laborales	Arte	<p><i>“(…) que ella estudiando va a tener muchas más oportunidades el día de mañana de las que yo tuve sin poder estudiar, aunque sea arte.”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Bohoslavky ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Casullo

		<i>“No es una carrera bien vista el arte, y menos bien paga, pero bueno que ella haga lo que quiera”</i>	
Factores Sociales	No Alcanza	<p><i>“(…) así no alcanza con eso, y yo me pongo a pensar el día que yo no este, ¿Qué es lo que va a pasar con mi hija? Porque esa pensión no alcanza para nada, deberían darle una tarjeta alimentar, pero no ni eso. Mira yo estoy construyendo poco a poco, porque no hace mucho tengo mi casa propia y antes alquilábamos y peor no alcanzaba”</i></p> <p><i>“(…) la pensión que yo tengo no alcanza para nada y tuve que trabajar. Nos damos vueltas entre lo que se puede hacer para que no les falte nada, pero con la economía del país es imposible”</i></p> <p><i>“(…) mi casa es en subida y además no son calles que están arregladas, mira por ejemplo los días que llueve mi hija no va a la escuela, porque vamos en moto y ella se moja entonces yo aviso a la escuela que mi hija no va a ir a la escuela porque está lloviendo y se moja o esta todas las calles llenas de agua y no se puede cruzar. Ir en remis no se puede, no alcanza la plata para ese transporte.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Cirulli de Impini ✓ Enrique ✓ Diaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeiras

	<p><i>“(…) ella no va a poder ir a estudiar a trabajar o lo que ella quiera porque va a llegar toda mojada o no va a poder cruzar las calles y vos viste que las universidades todo queda lejos, si a la escuela no se puede en remis, mucho menos tan lejos, es todo un tema de plata para tener porque no alcanza ni para lo básico”</i></p> <p><i>“Todo se paga y yo pienso que si en el futuro ella elige algo así caro bueno tendríamos que ver bien la económica porque el gobierno no ayuda en nada y te digo en serio que nunca alcanza”</i></p>	
Información	<p><i>“No, no he tenido conocimiento la verdad de la información”</i></p> <p><i>“(…) no he averiguado la verdad, ahora que me lo decís voy a investigar con Maca las dos y poder ver información certera porque hay mucho en internet que es mentira”</i></p>	
Mujercita	<p><i>“(…) es una realidad que a las mujercitas así jóvenes les pasan cosas solas entonces yo la cuido más y estamos más pendiente de ella ahora.”</i></p> <p><i>“(…) porque ella es una mujercita y si trabaja y sale después de las nueve de la noche ya estaríamos preocupados nosotros que ella llegue bien y no se podría mover tan libremente ella en su futuro”</i></p> <p><i>“(…)ella tiene que cuidarse porque es mujercita y tener más cuidados de</i></p>	

		<i>compañeros o de jefes porque uno ve las noticias y todo eso que les pasa a las mujeres (...) Las estafan, les mienten con propuestas de trabajo o las hacen desaparecer”</i>	
Futuro y proyecto profesional ocupacional	Estudiar	<i>“(...) si el objetivo de ella es estudiar y si ella se lo propone lo logra, ella tiene muchas capacidades y va poder lograr todo, la veo muy segura de sí misma. Si ella quiere estudiar va a poder hacerlo, aunque lo económico es difícil, nosotros en casa tenemos anotado todo con respecto a eso, nos gusta tener las cuentas claras de que se gasta y que se puede gastar y que se puede hacer”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Illvento ✓ Casullo ✓ Baeza
		<i>“(...) estudiar que se siga superando y que pueda tener una carrera porque es lo que a ella le va a dar oportunidades el día de mañana”</i>	
		<i>“(...) que ella elija estudiar y que una vez que empiece lo termine...”</i>	
	Crecer	<i>“Nunca me puse a pensar eso, lo que sí quiero es que ella estudie lo que le gusta que estoy segura que es arte y bueno sé que es difícil conseguir trabajo en ese ámbito, pero espero que Dios me acompañe, estar con ella y verla crecer. Ver sus logros y ver todo lo que ella es capaz hasta que Dios me de vida”</i>	
		<i>“Y yo espero que ella pueda crecer, que sea feliz primero en principal”</i>	
		<i>“(...) me gustaría verla crecer, que tenga su carrera que pueda saber</i>	

		<i>manejarse sola, pero me imagino que triunfara que va a llegar a lo que ella quiera llena de éxitos”</i>	
--	--	--	--

ANEXO VI: Entrevista Participante 3: Constanza**Entrevista a Padres****Fecha:** 16/06/2021**Duración:** 14:00 a 15:07**Lugar:** Escuela Corina Lona

Nombre: Constanza

Edad:49

Parentesco: Madre

Edad de su hija: 16 años

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hija.

Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

Podemos leer el consentimiento.

Se procede a leer el consentimiento

E: ¿Está de acuerdo?

M: Si

E: Bueno ¿Cuál es su nombre?

M: Constanza

E: ¿Qué edad tiene?

M: 49 aunque parezco más joven no? (se ríe)

E: Señora, ¿Ud. que parentesco tiene con la alumna?

M: Madre

E: bien, ¿Qué edad tiene su hija?

M: 17 años, bueno en realidad tiene 16 ahora el 04 de septiembre cumple 17

E: ¿A qué se dedica Ud. señora?

M: Comerciante digamos, tenemos una despensa con mi familia así que atiendo ahí. Bueno en realidad varias tareas, hacemos de todo para mantenerla, desde acomodar las cosas hasta atender y limpiar, de todo.

E: ¿Quiénes?

M: Mis hermanos y yo, sus parejas también participan, es algo familiar

E: Claro señora ahora ¿Cuénteme cómo es su vida desde que su hija nació?

M: Ella nació así con la patología de la visión, directamente nació cieguita y bueno fuimos a Buenos Aires en dos ocasiones, pero no, no hubo caso la verdad no pudieron salvar ningún ojito así que ella nació ciega y bueno yo tenía también un problema de salud entonces su abuela fue quien me ayudo con la crianza de María, porque si no habría sido mucho más difícil. Teníamos que adaptar mucho la casa a sus necesidades, mira aquí en casa somos 13 personas, de por si nos chocamos siempre entonces necesitábamos ir adaptando todo para ella que bueno no era sana

E: ¿En qué sentido sano?

M: por lo de su ojito, ella con esa patología no es sana.

E: ¿De qué manera impactó en Usted?

M: Mucho sobre todo los viajes, porque yo tengo otros hijos, en total son 5 cinco hermanos, Mari es la más chica, entonces yo tuve que dejar a mis otros hijitos con mi mamá porque tenía que viajar con mi hija para que revisen su ojo para que estén pendiente de ella otros doctores porque en Salta no había mucho entonces tenía sí o sí que llevarla, así que bueno eso fue bastante difícil. Yo no tenía otra opción tenía que ir si o si con mi hija, dejar a mis otros hijos. Dejar mi trabajo, dejar toda mi vida por así decirlo y dedicarme a mi hija porque teníamos que intentar todo para que este sana pero bueno no pudo ser.

E: Esto que Ud. comenta de dejar toda su vida, ¿podría explayarse a que se refiere?

M: Si, por ejemplo, yo trabajaba en ese entonces en una casa como empleada doméstica y tuve que abandonar ese trabajo porque quién iba a ir a los viajes, ¿quién iba a estar en todos los doctores? Nadie más que yo. Su papá no apareció más así que tampoco le rogué, y yo tenía que ocuparme de todo, encima en ese momento me acuerdo que mis amigas me invitaban a hacer cosas con sus hijitos que tienen la misma edad, y yo no podía ir porque me sentía mal que mi hija no era sana como ellos. Si no estaba en los médicos o en Buenos Aires, estaba en casa encerrada porque tenía que cuidarla como cristal a Mari por el sol, por el polvo que no le entre en los ojos, las bacterias, etc. Realmente muy muy difícil y bueno una madre sacrifica todo por sus hijos, yo no soy la primera que hace todo esto, pero es muy agotador vivirlo, pero lo pasamos y eso me genera mucha emoción

E: Hoy, ¿de qué manera impacta?

M: No, hoy es diferente, mi hija se maneja sola en casa, ella conoce donde está la cocina, el comedor, el baño, su pieza y todo. Conoce bien y se maneja solita, después en la escuela también tiene todas las señales en braille y con texturas en los salones, así que se los sabe de memoria, se maneja solita eso me da mucha emoción. La veo más independiente y creo que la discapacidad si le dificulta mucho muchas cosas sobre todo porque ella está totalmente ciega pero también sé que ella aprende cada espacio, el bastón, no falta el compañero que la ayuda o la maestra que la acompaña.

E: ¿Qué significa para usted que su hija tenga una discapacidad visual?

M: Significa muchas cosas negativas porque le impide hacer muchas cosas, pero también significa que ella se supera y lucha, entonces para mi ella es una luchadora. Para mi significa que mi hija es una luchadora, aunque no esté sanita, como mamá creo eso que ella es luchadora porque desde muy chiquita paso por tantos doctores, desde bebe que le tocaban los ojos era re doloroso eso y ella se la aguantaba y eso es signo de lo fuerte que es.

E: ¿Qué siente Ud. al recordar todos esos momentos?

M: Dos cosas, por momentos digo que injusta la vida con una bebe tan chiquita hacerla pasar por algo así y de inmediato siento orgullo porque veo a mi hija tan grande tan enorme, que al principio me decían que ella no iba a ser capaz de hacer nada, que siempre iba a necesitar de alguien y que ella hoy se maneje sola que ella haga sus cosas sola para mi es orgullo y realmente me emocionó (se le quiebra la voz)

E: Aquí tengo pañuelitos, ¿quiere que pida un vaso de agua?

M: No, está bien. Perdón

E: Por favor, ¿quiere que continuemos?

M: Si

E: Ud. comentaba que le decían que ella no iba a ser capaz de hacer nada, ¿quién le decía eso?

M: muchos médicos, me decían que no la saque a la calle, que tenía que estar encerrada, que utilice unos parches para que no le entren bacterias, bueno eso era cuando creían que podían salvarle los ojitos, pero después cuando ya sabíamos que no había forma, me decían que la vida de ella iba a ser difícil que no iba a poder ser como los demás y que tenía que tener siempre un apoyo y yo la veía tan chiquita y ella quería jugar, la veía sonreír y sentía mucho dolor de saber que iba a sufrir, pero con amor se puede salir adelante.

E: ¿Qué paso después de eso?

M: Sorpresas y milagros, ella cada vez empezó a manejarse solita, se iba agarrando de las paredes para llegar a un lugar, me preguntaba si podía entrar, todos en casa nos sorprendíamos porque ella se las arreglaba para hacer sus cosas sola, yo la ayudaba y ella me decía mama yo puedo hacer sola las cosas. Criándola con amor se superó día a día, es increíble todo lo que ella va logrando solita.

E: ¿Qué son sus cosas?

M: Tender la cama, lavar su ropa, bañarse, vestirse, por ahí eso costo un poco porque no diferenciaba la ropa de ella que la de sus hermanos, pero ahora ya lo hace sola. También en la escuela le enseñaron a leer en braille y solita hace sus cosas porque bueno yo no sé mucho leer o escribir en braille, me enseñaron poquitas cosas, pero ella hace todo sola, imagínate que ya va a recibirse del colegio por todo el amor que les pone a sus responsabilidades.

E: ¿Qué siente Ud. con que ella este por recibirse de la escuela secundaria?

M: Muy feliz, muy orgullosa (se le quiebra la voz) realmente me hace feliz saber que su esfuerzo, porque fue el de ella solita tenga su fruto y además nosotros aquí en casa tenemos un negocio y ella nos colabora, ella ayuda acomodando las frutas, las verduras, entonces siempre se esforzó más que cualquier otra persona, lo que a mí me cuesta un poco a ella el doble y eso es muy valioso porque igual lo hace.

E: Señora, ¿cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hija?

M: Miles (se ríe) es curiosa, ella si no sabe algo no va a parar hasta saber la respuesta, es muy metida en lo que le interesa, le gusta mucho colaborar con el negocio, atender hablar con la gente, yo me rio porque a veces hay fila porque ella se la pasa hablando con los clientes y le decimos Maria la gente se tiene que ir rápido así entran otros y ella sigue hablando.

E: ¿Qué negocio tienen?

M: Una despensa familiar, empezó como verdulería, pero ahora tenemos también mercadería, lácteos y cosas de limpieza. Es algo familiar todo a pulmón nuestro, y como somos muchos en casa nos dividimos los horarios y María apenas termina su tarea tiene permiso para ir ayudar al negocio y bueno charla con todos (se ríe).

E: ¿En que colabora?

M: Acomoda las frutas, igual no es algo de todos los días porque hay días que tiene que estudiar o que tiene que hacer muchos deberes, pero le gusta ir y acomoda las frutas o verduras, nunca se queda sola o a cargo. A veces toma pedidos nos dice si alguien busca, y a veces hace las cuentas en su cabeza y nos ayuda a cobrar, de todo un poco. Le gusta mucho hablar con la gente y ellos también la adoran. Cuando no está Mari nos preguntan y donde esta Mari (se ríe)

E: Señora cuénteme la experiencia de la escuela primaria y secundaria de su hija

M: Siempre fue a Corina Lona, así que siempre estuvo ahí. La verdad muy buena, desde el primer momento que la directora de ese entonces me recibió y me acuerdo que en la entrevista me dijo que yo tenía que ser muy fuerte para afrontar junto con mi hija las diferentes etapas, yo estaba muerta de miedo porque no sabía cómo ella iba a aprender si era ciega, entonces ella me sentó y me explico todo, me dio una clase avanzada de todo (se ríe) y me acuerdo patente que me dijo depende del trabajo familiar todo lo que tu hija se desarrolle, eso me quedo grabado entonces siempre las escuche y les hice caso a los que la seño me decía, después la secundaria, bien muy bien, por ahí ya son tareas más difíciles así que solicite un apoyo escolar para mi hija y bueno yo también asistía porque había cosas que yo no recuerdo haberlas visto y cuando mi hija necesitaba que la ayude con las tareas yo no entendía nada así que yo asistía con mi hija a las clase de apoyo.

E: ¿El año pasado con la pandemia, como atravesó Ud. la escolaridad?

M: horrible, ni quiero recordar. Muy difícil porque ella usaba mi teléfono para las clases y para las tareas y los zooms y todo y realmente era agotador eso porque no me conectaba bien internet o la memoria o pasaba algo y teníamos que andar buscando donde conectar las tareas y como tenían mi número las señas, si o si era a mi teléfono. Horrible la verdad que no quisiera pasar de nuevo por eso, ella ahora está viniendo a la escuela semana por medio cuando le toca y al menos eso es mejor que la virtualidad.

E: ¿Su hija realiza actividades dentro de la escuela?

M: Si participo un par de veces en hándbol, pero bueno después ya no quiso y natación también hace

E: ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hija dentro de la escuela?

M: Bueno con hándbol tenía miedo que se golpee la verdad, hasta que participe de un partido y está todo tan bien estructurado que es imposible que se lastimen, por supuesto que es un deporte y que implica contacto y que puedan chocarse o correr y caerse, pero me gusto. A ella le dejo de gustar y prefiero natación. Y natación le encanta así que ella sigue ahí y yo chocha porque es una actividad de juego en la que ella puede participar

E: Además de la escuela ¿su hija realiza actividades extras?

M: No, solo nos ayuda en el negocio después de terminar las tareas o los fines de semana, pero no hace nada más, **no hay muchas oportunidades de inclusion a personas con discapacidad si no tenes como pagarlo.**

E: ¿Alguna vez ella le comento que le interesaba hacer una actividad fuera de la escuela?

M: No que recuerde, porque siempre estuvo en la escuela y conoció esas actividades. Una vez me acuerdo que yo iba a zumba por la noche y ella iba conmigo, pero porque no podía quedarse sola en casa, y le gustaba la música, pero nunca participo del baile

E: ¿Porque no podía quedarse sola en casa?

M: Porque yo tenía miedo que se golpee y si nadie está ahí como ella va a pedir ayuda

E: ¿Hoy ella se queda sola?

M: si hoy si, ella se maneja sola incluso a la escuela, solo a la escuela. Pero no tiene celular porque no puedo comprarle uno, entonces siempre estoy esperando que me avisen si llego o si salió y así porque a mí me da miedo que salga sola y le pase algo aunque ella me pide eso.

E: ¿Que la hizo cambiar de opinión con respecto a que se quede sola o se maneje sola?

M: Que ella me lo pedía, me decía ¿mamá puedo ir sola? Y yo le decía vamos a ver y después tuve una reunión con el psicólogo de la escuela para ver si era posible y bueno mi hija se ubica muy bien con las calles y el colectivo la deja a una cuadra de la escuela y a una cuadra de casa, entonces empezó a ir solita. La ordenanza la esperaba en la puerta me acuerdo las primeras veces, y cuando salían se iban varios compañeros junto con sus mamás o papas entonces tomaban el colectivo juntos, y bueno así. Ella me pedía y yo la veo tan segura que confió en que ella puede así que eso me hizo cambiar de opinión.

E; Señora ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hija?

M: Mi experiencia fue buena yo si vi inclusión, la verdad que la escuela fue un sostén, la directora de ese entonces me ayudó mucho me enseñó muchas cosas, hoy en día ya tengo más información entonces es más sencillo, pero en ese entonces yo era muy joven y encima no tenía ni idea que hacer, la escuela es la segunda familia de mi hija.

E: otras instituciones, además de la escuela. ¿Cree que son accesibles?

M: No sé bien, pero lo que si me gustaría es que haya señalizaciones en las calles y en lugares como lo hay en la escuela, no sé si viste, pero aquí cada salón tiene un cartel en braille y también textura, por ejemplo, la cocina tiene una taza pegada en la pared para que sepas que es la cocina, y todo así. **Eso haría más sencilla las cosas para las personas que son ciegas porque se guiarían mejor, también que haya más lugares gratuitos en donde hacer actividades de recreación eso creo que haría posible una inclusión.**

E: Claro, ¿considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hija? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: la directora que me atendió cuando entre me decía que yo tenía que luchar y participar por los derechos de mi hija, que tenía que ir hablar con los políticos para que le den el certificado, cuando ella tenía que tomar algunos medicamentos lo mismo, y bueno ahí pude conocer un poco de que se trataba, y creo que cuando la política está bien usada es ayuda, no lo que es ahora que es una bola de corruptos, pero cuando la política está al servicio de las personas de la población para generar mejores condiciones si en este caso yo lucho por la inclusion de mi hija en todos los espacios.

E: ¿Ud. cree que influye en el futuro de su hija?

M: Si porque hay leyes en donde dice que todo tiene que estar también en braille y no, entonces en su futuro ella va a necesitar cosas en braille también y tienen que estar, hay que exigir que haya inclusion. Si es bien usada si puede hacer bien y si es mal usada la política hace mucho mal sobre todo a las personas con pocos recursos.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hija?

M: Si, nosotros vivimos día a día. Con lo que ganamos del negocio, lo que cobro yo de la pensión de mi hija y de mis otros hijos, y de uno que otro trabajo que salga en el día, si tengo que ir a limpiar alguna casa o algo así, pero somos muchos en casa somos trece, y los impuestos, todo pagamos entre todos. No es barato y menos cuando estás sola así que yo me encargo de mis hijos y también tengo que poner en casa para los impuestos. Yo sé que mi hija a veces quiere algunas cosas y le tengo que decir que no porque no tengo plata, la economía no es estable para la gente de pocos recursos.

E: ¿Qué cosas quiere su hija y Ud le dice que no?

M: Cosas simples, desde un teléfono imagínate y no puedo comprarle un celular, pero bueno si influye todo porque la económica nos mueve a todos los humanos y cuando no tenes te privas de muchas cosas y eso afecta a los adolescentes porque cuesta entender que no hay plata.

E; ¿Su hija reside en la ciudad?

M; Si

E: ¿Cree que el lugar donde ustedes residen, viven, influye en el futuro de su hija?

M: En el caso de mi hija creo que no, pero bueno no se otros papas.

E: ¿Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hija?

M: El Lic. Federico sé que va a acompañarla siempre, porque nos conoce a toda la familia, conoce a María entonces yo estoy segura que el sí. Y después bueno los demás de la escuela seguro también porque la conocen a Mari desde chiquitita desde jardín.

E: ¿Aparte de la escuela?

M: (piensa) no, no se me viene nadie a la cabeza que pueda decirte.

E: ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

M: No, no la verdad que no

E: ¿Le interesaría?

M: Si, por supuesto. No tengo mucho internet yo así que no puedo buscar, pero si hay alguna reunión a mí me interesaría.

E: Bien, ¿propone alguna actividad para acceder a información?

M: en reunión de padres, bueno ahora no se puede por la pandemia, pero algo de eso. Mi sobrino me conto que él fue al Delmi creo y había una exposición para todos los colegios sobre los estudios y trabajos que pueden hacer cuando terminen 5to año

E: ¿Expo futuro?

M: No me acuerdo si era eso, pero era así una exposición y volvió con un montón de papelitos de los estudios y eso me pareció lindo

E: Claro, si creo que es la Expo futuro, es un evento que se realizaba en donde todos los estudiantes del último año de la secundaria asistían al centro de convenciones para conocer a las Universidades, Terciarios y estudios superiores y/u oficios.

M: Claro si eso

E: ¿Una actividad así le interesaría a Ud. para acceder a la información?

M: Si algo así más detallado también

E: Bien, ¿qué intereses percibe en su hija con respecto a su futuro?

M: Yo veo que ella le gusta mucho el trato con las personas, le encanta hablar y charlar con cualquier persona no importa la edad, es buena y calidad para ese tipo de cosas

E: ¿Cree que a su hija le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si yo creo que sí, tendríamos que buscar uno como Corina Lona que tenga libros en braille y demás, pero bueno creo que es cuestión de que ella elija y cuando veamos buscar un lugar que se adapta, aunque yo creo que sus intereses van más por el trabajo, es lo que yo veo de sus acciones.

E: ¿Por qué?

M: yo creo que ella quiere trabajar, porque veo eso que a ella le gusta trabajar en el negocio, hablar con la gente, esa interacción le gusta, aunque no sabe manejar bien la plata, pero puede aprender.

E: Claro ¿qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hija?

M: Me parece muy importante y por suerte siempre pudo estudiar, más allá de que es más lento ella lo hace, me encanta que se supere, no es fácil, pero ella lo hace. Agradezco infinitamente a las maestras de aquí porque han tenido mucha paciencia

E: ¿Porque paciencia?

M: Porque no es sencillo estudiar cuando tenes casi nula la vista, no es fácil estudiar porque todo es diferente, nosotros no sabíamos cómo ayudarle más que leyéndole en voz alta y eso, hasta que me enseñaron a mí un poco de braille, pero bueno es muy importante para mí que ella estudie y termine el colegio

E: ¿Cree que a su hija le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: Bueno yo la veo más a ese plan de trabajar, porque ella le encanta el negocio, pero le encanta, es algo que le encanta y como te digo tengo que estar revisando que ella haga todos los deberes que haga todo para recién ir al negocio, creo que también es algo bueno para enseñarle que las cosas hay que ganárselas trabajando bueno así me enseñaron a mí entonces yo creo que también le transmito eso.

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: Pienso que es muy difícil, nosotros en casa trabajamos desde un negocio familiar y los impuestos son carísimos, pero no hemos podido encontrar otros trabajos en blanco, la mayoría te contrata por meses y te pagan poco y muchas horas entonces yo siempre sembré en mis hijos la idea de que hay que trabajar hay que organizarse y poder salir adelante. yo he vendido de todo en el negocio para poder tener para comer y mi hija aprendió eso por eso nos ayuda porque sabe el valor que tiene trabajar.

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hija?

M: Por momentos me da miedo, porque todo esta tan feo actualmente todo esto de la pandemia de las enfermedades es horrible. No se puede planificar nada porque te encierran y todo queda en la nada, es difícil ver un futuro así, en mis tiempos era más fácil porque vos estudiabas o trabajabas y listo, pero ahora no hay trabajo y encima ella tiene una discapacidad tampoco hay gente que quiera darle oportunidades.

A mí me da miedo todo este futuro sobre todo por las enfermedades, creo que el hombre está haciendo destrozos de este mundo y ahora sufrimos las consecuencias

E: ¿Ud. menciona que no hay muchas oportunidades para su hija?

M: Si, bueno yo veo que algunos chicos con síndrome de Down trabajan en supermercados, pero es uno ¿de cuántos empleados? Es muy difícil que den oportunidades porque creen que no van a poder cumplir con el trabajo por desconocimiento y por prejuicios

E: ¿Habla con ella sobre ese futuro?

M: Si sobre todo cuando estamos juntas las dos yo le pregunto, ella no tiene nada seguro, pero bueno ella siempre dice mamá yo quiero ayudarte en el negocio y como el año que viene ya no va a tener que hacer tareas ni ir a la escuela, si ella me pide colaborar y trabajar yo si voy aceptar, yo espero que ella en el futuro aprenda a ganarse la vida sola y eso solo se hace trabajando así que si ella de chiquita quiere trabajar me parece lo mejor para su futuro.

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hija?

M: ¡¡Que pregunta!! Espero que, con mucho trabajo y mucho amor por parte de nosotros, va a ser difícil porque cuando sos más grande tenes más responsabilidades y ella va a tener que esforzarse más que cualquiera así que creo que va a ser difícil, porque no hay muchas oportunidades, pero se superara

E: ¿En qué sentido menciona que se superara?

M: En las complicaciones que tenga el futuro, yo solo quiero que ella trabaje que ella se gane la vida en el trabajo, porque trabajar es la base de todo.

E: ¿Qué complicaciones cree Ud. que tendrá?

M: Por ejemplo, cuando ella tenga que hacerse cargo de sus gastos, cuando ella tenga que manejar dinero su dinero, de administrarlo. Si tiene familia, eso es una gran responsabilidad, como así también de trabajar, por más que sea algo familiar y yo sea su mamá es un trabajo y se cumple horarios y se cumple todo entonces ella tendrá que responder si ella quiere trabajar con nosotros, pero bueno a eso me refiero, ella no ve casi nada y eso hace que ella tenga que conocer y aprender de otra manera y solo espero que en el futuro haya espacio para ella.

E: ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hija?

M: como te dije, que halla espacio y oportunidades para ella, yo leo en Facebook esa frase que dice “hay espacio para todos” y no es así la verdad, entonces pretendo que eso se haga realidad y que mi hija pueda desenvolverse bien y que sea muy feliz, que nadie la haga de menos

E: ¿Han atravesado por momentos así?

M: No directamente, pero si indirectamente cuando te miran fijo o cuando se siente lastima por otros, pero bueno mi hija es muy segura y decidida también así que nunca se dejó llevar por eso

E. Por ultimo señora, ¿cómo imagina a su hija de aquí a 10 años?

M: (Mira hacia arriba) no encuentro las palabras, creo que la imagino grande (suspira) trabajando siempre con trabajo, con su plata, con sus cosas, de a poco consiguiendo sus cositas, sus muebles, sus cosas, la veo también ayudando a otros, ella tiene ese espíritu de ser solidaria así que la veo ayudando a otros no tengo nada más para decir (se le quiebra la voz)

E: Se emociono

M: Si, nunca me había puesto a pensar de aquí a 10 años y quiero que Dios me de vida para ver a mi hijita triunfar, es hermoso ser madre y emociona verla grande y saber que era tan bebe y ahora una mujer, me enorgullece

E: Claro señora, tiene pañuelitos si quiere

M: Gracias (se ríe)

E: ¿Se siente mejor?

M: Si, si gracias

E: Señora, esas eran todas las preguntas, muchas gracias por su tiempo. ¿Tiene alguna duda o inquietud que desee consultar?

M: No gracias a vos muchas muchisimas gracias, me emocione y hace tanto tiempo no me sentía así tan bendecida porque recuerdo todo lo que pasamos y atravesamos tantas etapas que me siento orgullosa, nunca me había puesto a pensar en estas cosas, gracias.

E: Muchas gracias Señora, hasta luego.

ANEXO VI. I. Cuadro de dos entradas participante 3: Constanza

PARTICIPANTE CONSTANZA

Eje Temático	Categoría	Referente Empírico	Referente Teórico
Historia Personal	Sano	<p><i>“Teníamos que adaptar mucho la casa a sus necesidades, mira aquí en casa somos 13 personas, de por si nos chocamos siempre entonces necesitábamos ir adaptando todo para ella que bueno no era sana”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Zuleta ✓ Velarde Lizama ✓ Mayo Pais ✓ Checa ✓ Nuñez
		<p><i>“(…) Dejar mi trabajo, dejar toda mi vida por así decirlo y dedicarme a mi hija porque teníamos que intentar todo para que este sana pero bueno no pudo ser.”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enrique ✓ Urbano y Yuni ✓ Levin ✓ Rocha
		<p><i>“(…) encima en ese momento me acuerdo que mis amigas me invitaban a hacer cosas con sus hijitos que tienen la misma edad, y yo no podía ir porque me sentía mal que mi hija no era sana como ellos. “</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo
		<p><i>“(…)para mi significa que mi hija es una luchadora, aunque no esté sanita, como mamá creo eso que ella es luchadora porque desde muy chiquita paso por tantos doctores, desde bebe que le tocaban los ojos era re doloroso eso y ella se la aguantaba y eso es signo de lo fuerte que es”</i></p>	

	Emoción	<p><i>“Realmente muy muy difícil y bueno una madre sacrifica todo por sus hijos, yo no soy la primera que hace todo esto, pero es muy agotador vivirlo, pero lo pasamos y eso me genera mucha emoción”</i></p>	
		<p><i>“Conoce bien y se maneja solita, después en la escuela también tiene todas las señales en braille y con texturas en los salones, así que se los sabe de memoria, se maneja solita eso me da mucha emoción. La veo más independiente y creo que la discapacidad si le dificulta mucho muchas cosas sobre todo porque ella está totalmente ciega pero también sé que ella aprende”</i></p>	
Experiencia Escolar	Amor	<p><i>“(…) la vida de ella iba a ser difícil que no iba a poder ser como los demás y que tenía que tener siempre un apoyo y yo la veía tan chiquita y ella quería jugar, la veía sonreír y sentía mucho dolor de saber que iba a sufrir pero con amor se puede salir adelante.”</i></p> <p><i>“Criándola con amor se superó día a día, es increíble todo lo que ella va logrando solita.”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Castañeiras ✓ Núñez ✓ Calo

		<p><i>“pero ella hace todo sola, imagínate que ya va a recibirse del colegio por todo el amor que le pone a sus responsabilidades”</i></p>	
	Orgullo	<p><i>“orgullo porque veo a mi hija tan grande tan enorme, que al principio me decían que ella no iba a ser capaz de hacer nada, que siempre iba a necesitar de alguien y que ella hoy se maneje sola que ella haga sus cosas sola para mi es orgullo y realmente me emociono (se le quiebra la voz)”</i></p> <p><i>“Mi emoción es porque la veo tan grande y cuando tenes un hijo con discapacidad parece que todo es cuesta arriba pero ella me demuestra que es hermoso verla crecer”</i></p>	
Experiencia de Inserción Extra-Escolar	Inclusión	<p><i>“no hay muchas oportunidades de inclusión a personas con discapacidad si no tenes como pagarlo”</i></p> <p><i>“yo si vi inclusión, la verdad que la escuela fue un sostén, la directora de ese entonces me ayudó mucho me enseñó muchas cosas, hoy en día ya tengo más información entonces es más sencillo, pero en ese entonces yo era muy joven y encima no tenía</i></p>	<p>✓ Rascovan</p> <p>✓ Enrique</p> <p>✓ Casullo</p> <p>✓ Corica</p>

		<p><i>ni idea que hacer, la escuela es la segunda familia de mi hija”</i></p>	
		<p><i>“Eso haría más sencilla las cosas para las personas que son ciegas porque se guiarían mejor, también que haya más lugares gratuitos en donde hacer actividades de recreación eso creo que haría posible una inclusión”.</i></p>	
	<p>Miedo</p>	<p><i>“Porque yo tenía miedo que se golpee y si nadie está ahí como ella va a pedir ayuda”</i></p> <p><i>“porque a mí me da miedo que salga sola y le pase algo”</i></p> <p><i>“ella me pide eso: ¿mamá puedo ir sola? Y yo le decía vamos a ver y después tuve una reunión con el psicólogo de la escuela para ver si era posible y bueno mi hija se ubica muy bien con las calles y el colectivo la deja a una cuadra de la escuela y a una cuadra de casa, entonces empezó a ir solita. La ordenanza la esperaba en la puerta me acuerdo las primeras veces, y cuando salían se iban varios compañeros junto con sus mamas o papas entonces tomaban el colectivo juntos, y bueno así. Ella me pedía y yo la veo tan segura que confió en que</i></p>	

		<i>ella puede así que eso me hizo cambiar de opinión”</i>	
Representaciones Académicas y Laborales	Trabajar	<i>“(…) aunque yo creo que sus intereses van más por el trabajo, es lo que yo veo de sus acciones”</i>	✓ Rascovan ✓ Cirulli di Impini
		<i>“yo creo que ella quiere trabajar, porque veo eso que a ella le gusta trabajar en el negocio, hablar con la gente, esa interacción le gusta, aunque no sabe manejar bien la plata pero puede aprender.”</i>	✓ Enrique ✓ Díaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeira ✓ Rocha
	No es fácil	<i>“(…) por suerte siempre pudo estudiar, más allá de que es más lento ella lo hace, me encanta que se supere, no es fácil, pero ella lo hace. Agradezco infinitamente a las maestras de aquí porque han tenido mucha paciencia”</i>	
		<i>“(…) no es sencillo estudiar cuando tenes casi nula la vista, no es fácil estudiar porque todo es diferente, nosotros no sabíamos cómo ayudarle más que leyéndole en voz alta y eso, hasta que me enseñaron a mí un poco de braille pero bueno es muy importante para mí que ella estudie y termine el colegio”</i>	

Factores Sociales	Economía	<p><i>“(…) Yo sé que mi hija a veces quiere algunas cosas y le tengo que decir que no porque no tengo plata, la economía no es estable para la gente de pocos recursos.</i></p> <p><i>“(…)todo porque la económica nos mueve a todos los humanos y cuando no tenes te privas de muchas cosas y eso afecta a los adolescentes porque cuesta entender que no hay plata.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Cirulli de Impini ✓ Enrique ✓ Diaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeiras
	Inclusión	<p><i>“(…) pero lo que si me gustaría es que haya señalizaciones en las calles y en lugares como lo hay en la escuela, no sé si viste, pero aquí cada salón tiene un cartel en braille y también textura, por ejemplo, la cocina tiene una taza pegada en la pared para que sepas que es la cocina, y todo así.</i></p> <p><i>“creo que cuando la política está bien usada es ayuda, no lo que es ahora que es una bola de corruptos, pero cuando la política está al servicio de las personas de la población para generar mejores condiciones si en este caso yo lucho por la inclusión de mi hija en todos los espacios”</i></p> <p><i>“hay leyes en donde dice que todo tiene que estar también en braille y no, entonces en su futuro</i></p>	

		<i>ella va a necesitar cosas en braille también y tienen que estar, hay que exigir que haya inclusión”</i>	
Futuro y Proyecto profesional/Ocupacional	Miedo	<i>“Por momentos me da miedo, porque todo esta tan feo actualmente todo esto de la pandemia de las enfermedades es horrible. No se puede planificar nada porque te encierran y todo queda en la nada, es difícil ver un futuro así”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Enrique ✓ Illvento ✓ Casullo ✓ Baeza
		<i>“A mí me da miedo todo este futuro sobre todo por las enfermedades”</i>	
	Oportunidades	<i>“(…) en mis tiempos era más fácil porque vos estudiabas o trabajabas y listo, pero ahora no hay trabajo y encima ella tiene una discapacidad tampoco hay gente que quiera darle oportunidades”</i>	
		<i>“Es muy difícil que den oportunidades porque creen que no van a poder cumplir con el trabajo por desconocimiento y por prejuicios”</i>	
		<i>“que haya espacio y oportunidades para ella, yo leo en Facebook esa frase que dice “hay espacio para todos” y no es así la verdad, entonces pretendo que eso se haga realidad y que mi</i>	

		<p><i>hija pueda desenvolverse bien y que sea muy feliz, que nadie la haga de menos”</i></p>	
		<p><i>“Espero que, con mucho trabajo y mucho amor por parte de nosotros, va a ser difícil porque cuando sos más grande tenes más responsabilidades y ella va a tener que esforzarse más que cualquiera así que creo que va a ser difícil, porque no hay muchas oportunidades, pero se superará”</i></p>	
	<p>Trabajar</p>	<p><i>“(…) yo creo que ella quiere trabajar, porque veo eso que a ella le gusta trabajar en el negocio, hablar con la gente, esa interacción le gusta, aunque no sabe manejar bien la plata pero puede aprender”</i></p> <p><i>“si ella me pide colaborar y yo quiero que ella trabaje, yo espero que ella en el futuro aprenda a ganarse la vida sola y eso solo se hace trabajando así que si ella de chiquita quiere trabajar me parece lo mejor para su futuro”</i></p> <p><i>“que trabaje, que ella se gane la vida en el trabajo, porque trabajar es la base de todo”</i></p>	

ANEXO VII: Entrevista Participante 4: Daniela

Fecha: 10/06/2021

Hora: 16:30 a 17:41

Lugar: Escuela Corina Lona

Nombre: Daniela

Edad: 49

Parentesco: Madre

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hijo.

Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

M: Esta bien.

E: ¿Cómo es su nombre Señora?

M: Sandra

E: ¿Qué edad tiene?

M: 49 años

E: ¿Cuál es el parentesco que tiene con el alumno?

M: Madre

E: ¿Qué edad tiene él?

M: 17

E: ¿A qué se dedica Ud.?

M: Trabajo en [nombre omitido] vendiendo.

E: ¿Desde hace mucho?

M: No, cambie hace poco de trabajo por la pandemia, pero siempre trabaje en el rubro de la venta así que tengo experiencia ahí (se ríe)

E: ¿Cuénteme cómo es su vida desde que su hijo nació? ¿Cómo perdió la vista?

M: Si él ya nació así, con miopía y astigmatismo porque de chiquito él no veía bien, ya tenía esa discapacidad. Yo me doy cuenta a los 7 años, ya era grandecito yo siempre note, pero como que no le llevaba el apunte porque yo estaba con problemas de pareja y bueno mi mente estaba en el padre de mis hijos, que en mis hijos. Cuando él empieza la escuela yo me doy cuenta que el no veía bien y que no distinguía bien para escribir.

A mí me costó mucho, fue muy feo, yo estaba sola recién me había separado y él era chiquito tenía 7 años y muy difícil encima la escuela también le habían diagnosticado con retraso ese de aprendizaje se me vino todo encima para mí era de decir que tiene una discapacidad era de decir muy mal. Me generaba angustia era como que lo veía que él no iba a poder hacer algunas cosas y no se iba a desenvolver, yo estando sola es peor. Es una palabra que es muy difícil de aceptarla y hoy veo que la definición mía de esa palabra y era muy mal hecha y hoy en día él se desenvuelve y no hay que estar encima de él así que lo veo bien. Es más, en la escuela me decían ver la diferencia de la discapacidad visual y la discapacidad intelectual me aclararon y me dejaron tranquila y las señoritas me ayudaron mucho y siempre me dicen que él le va bien o no, lo que él le dificulta es escribir

E: ¿Por qué menciona que la definición de la palabra discapacidad estaba mal hecha por Ud.?

M: Porque yo la veía mala, negativa, que era como una desgracia hasta que fui aprendiendo en todo este recorrido.

E: ¿De qué manera impactó en Usted esto señora?

M: Yo me encontraba sola me acababa de separar y si bien yo me separé antes pero bueno él en la escuela le dijeron eso, que él tenía miopía y astigmatismo y el psicólogo me dice que tenía retraso escolar y eran estas dos cosas para decir ¿cómo lo afronto?, pero bueno gracias a dios lo asumí y estamos saliendo adelante. Yo tenía que buscar trabajo y traer el sustento para mis hijos y si no trabajaba no podía darle de comer así que estuve sola y eso fue más difícil, el colegio si me ayudó mucho y eso es mucha ayuda me daban muchas definiciones y me ayudo bastante porque yo estaba sola. Él cuándo ingresó a la escuela Corina Lona me dió seguridad y el diagnostico que él tiene en nivel intelectual está relacionado con la visión entonces bueno.

E: ¿Qué significa para usted que su hijo tenga una discapacidad visual?

M: ¿Qué significa para mí? A ver pienso... yo veo que para mí ver el futuro de él que va a pasar el tiempo y va a tener si dificultades que yo creo que esto va a seguir avanzando porque los doctores me dicen que va disminuyendo su visión y me da miedo pensar eso en relación al futuro como se va a desenvolver si su vista va a perder. Me da miedo eso y más con lo que es la visión porque por ahí comente con su padre y él me dijo que no iba acompañar, que es una sobreprotección y no entiende porque no fue al especialista y dice que yo soy la que lo llena de doctores así que él no se involucró más.

Pero si es difícil pensar en que pasa el tiempo y el disminuye su visión y como será más adelante. Solo quiero apoyarlo.

E: ¿Cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hijo?

M: Mira él es bien desenvuelto es un chico desenvuelto que las cosas que las piensa dice, a veces es introvertido, pero en la escuela él se da más con los compañeros, es un chico que aprende y que entiende y bien desenvuelto para mi es así. El deporte e al le encanta, el hace vóley le pone garra fuerzas y mucho amor

E: Cuénteme la experiencia de la escuela primaria de su hijo

M: (piensa), la experiencia fue muy triste porque él era calladito así sumiso, encima él no hablaba bien cuando empezó el jardín era medio que se trababa para hablar ahí le descubren de la vista, anduvo por varias escuelas fue muy muy triste porque él era distintito y eso no siempre es bien aceptado, pero bueno eso cambio.

E: ¿En qué sentido cambio?

M: Él ahora es más desenvuelto ahora en la secundaria

E: ¿La experiencia en la escuela secundaria para Ud. cómo es?

M: Y mira el ingreso ya a la escuela Corina Lona y lo veo re bien, re entusiasmado tranquilo seguro que anda bien desenvuelto, es distinto la vedad que es distinto me hace muy feliz que el este en esa escuela. A vos como padre te dan seguridad en esa escuela porque lo contienen lo apoya la verdad que la secundaria es satisfactoria, en una palabra

E: ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hijo hasta el día de hoy?

M: Cuando yo notaba que a él lo apoyaban realmente me sentía muy bien bueno ahora me siento muy bien, él está más grande me encanta como se desenvuelve como que él va cambiando, es distinto, cuando tenes apoyo es distinto.

E: ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hijo dentro de la escuela?

M: Me encanta, es una escuela que te ofrece todo y eso no es poca cosa. Te ofrece y te brinda de todo, así que estoy muy agradecida.

E: Además de la escuela ¿su hijo realiza actividades extras?

M: Vóley, hace dos años aproximadamente y sus hermanos mayores de 19 y 22 hacen vóley, entonces los tres practican en el club libertad. Él ingreso a esa actividad por su hermano, pero siempre le gusto y hacen campeonatos así que le encanta yo creo que los

tres fueron que decidieron participar y como son hermanos varones muy unidos hacen, pero también le gusta porque si no le gustara no iría.

Aquí en casa ellos hacen gimnasia tiene varios materiales de gimnasio pesas y cuerdas, un gimnasio precario, pero hacen deporte, el vóley es su pasión.

E: ¿Cómo se siente usted con esas actividades?

M: Yo bien, porque prefiero que esté haciendo deportes, que haya vóley, antes que este en casa o en la calle, una porque van los tres hermanos e cuidan entre los tres saben que hacen y me gusta lo tome bien me parece una buena decisión

E: ¿A qué se refiere con que se siente bien?

M: Que me gusta que él haga eso, porque es saludable y además le gusta entonces él se organiza para ir con sus hermanos para volver, para los torneos o campeonatos, si juegan a veces los fines de semanas se organizan y eso me parece bueno porque le da más disciplina, el deporte es eso disciplina.

E: ¿Señora, Ud. piensa que las instituciones son accesibles para su hijo?

M: (piensa) no la verdad no, porque hoy en día como está la situación del país todo pasa por el tema plata, son pocas las que tienen acceso a todos sin pagar cuotas altísimas y que ellos puedan asistir. Ve mira esta escuela corina Lona es una escuela muy accesible tiene una inscripción mínima como en otros colegios que yo averigüe era altísimo de dos mil o tres mil pesos, son muy pocas las instituciones todo pasa por plata

E: De acuerdo a lo que Ud. me cuenta ¿cómo ha transitado institucionalmente la inserción de su hijo en diversos espacios?

M: Mas allá de la escuela, en vóley sin problemas ese era mi temor que él sea un chico sumiso, que se calle, que no hable o que no se defienda con palabras cuando alguien le cierre las puertas, pero bueno él ahora está aprendiendo mucho más eso porque también está más grande y tiene más herramientas, pero es tan triste cuando no lo reciben,

E: ¿Antes como era?

M: Bastante callado, te conté de esas escuelas y las experiencias tristes bueno en ese sentido él no hablaba mucho entonces cuando uno calla a veces otorga y así no me gustaba que lo pasen por alto.

E: ¿Quién lo pasaba por alto?

M: Algunos lugares, si no tenía plata y más con discapacidad como que era todo más difícil

E: ¿Por qué?

M: Porque la accesibilidad esta de la mano con la plata siempre

E: Lo que Ud. me cuenta me da lugar a que yo le pregunte ¿la economía familiar y también social influye en el futuro de su hijo?

M: Si, si realmente sí, porque en este caso yo soy la que sustenta la casa y los gastos en sentido de todo en casa y por ahí en este caso que Alejo tiene que tener anteojos nuevos y si le compro no tengo para cocinar, pero primero la prioridad número uno es hacer que él tenga anteojos para hacer deporte, y que el haga sus cosas.

En mi caso si afecta, porque si el elige estudiar o trabajar en su futuro vamos a tener que hacer varias cuentas.

E: Con respecto a las políticas públicas, ¿cree que influyen en el futuro de su hijo? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: Yo creo que sí, si tenemos bajos recursos y podemos accederlos la verdad que sí, si hay personas que tienen discapacidad visual y que pueden pagar sus cosas es muy bueno, pero también hay otros que no y me parece bien que el gobierno y los políticos ayuden y hagan diferentes ayudas

E: ¿Tiene acceso algún tipo de seguridad social/plan social?

M: No nosotros no, pero si intenté varias veces y no pude terminar de llenar todos los papeles porque bueno son muchos requisitos así que no, siempre trabaje vendiendo así que mis hijos han tenido siempre un plato de comida en la mesa, mis hijos ahora los más grandes presentaron por el Progresar así que ojalá se les dé para sus gastos.

E: ¿Su hijo Alejo reside en la ciudad o en el interior?

M: ciudad aquí en salta vivimos en zona norte

E: ¿Considera que el lugar de residencia influye en el futuro de su hijo?

M: y creo que en nuestro caso no porque a ver depende la condición de mi hijo, él se maneja solo en colectivo y lo deja a dos cuadras de la escuela y también aquí a una cuadra a la vuelta así que depende mucho de eso, mi hijo él se maneja solo en colectivo así que puede viajar y transportarse.

E: ¿Desde qué edad el circula en colectivo solo?

M: Desde los 9 años se maneja solito

E: ¿Cómo transito Ud. esas vivencias?

M: para mí fue re triste que se vaya solito, fue algo desprenderme y hacer que se maneje que vaya y venga solo porque uno siempre sobre-protege, pero me parece que no está bien estar encima siempre porque empezó a ir solito y es capaz se movilizaba bien se ubicaba bien y yo lo veía vulnerable débil y tenía miedo. Pero a la vez tenía que asumir que el sí puede y él me demostró que sí, fue un poquito duro

Hoy se desenvuelve solo, yo tranquila porque él tiene 16 años va y viene se moviliza bien y estoy más calmada, pero fue tan triste verlo solito.

E: ¿Ud. me dice que lo veía vulnerable, débil, ¿ahora cómo lo ve?

M: Mucho mejor que él es capaz que él puede hacer las cosas por si solo y eso lo demuestra día a día

E: Señora conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hijo?

M: En la escuela sí, hay psicopedagogo, la seño y el psicólogo

E: Con respecto a la información, ¿Ud. ha podido acceder a las diferentes ofertas académicas?

M: No, todavía no investigue no pude averiguar cuál es la oferta académica

E: ¿Sabe si su hijo busco o accedió?

M: No, nunca le pregunte, pero ellos en la escuela siempre tienen profesores que le recomiendan algo así escuche. Mucho de eso no te puedo decir porque no se bien

E: Con respecto al futuro ¿qué intereses percibe en su hijo?

M: el deporte, él le encanta eso así que para mí iría por ahí

E: ¿Cree que a su hijo le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si, le gustaría me menciono que le gustara estudiar como sus hermanos, mi hija estudia en la UNSA enfermería y le gustaría mucho seguir en la universidad. Él una vez conversando me pregunto ¿Qué hay que hacer para ir a la universidad? y le dije hay que termina el colegio y elegir carrera y me dijo que él quería hacer eso, la carrera de deporte.

E: ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hijo?

M: No tiene precio estudiar, seria ver que puede lograr que él llega a su objetivo más allá de sus dificultades para los dos él logra cosas metas y es algo que no tiene precio. No se puede describir la sensación que uno siente cuando él apruebe y cuando el pasa de curso.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene Ud. para su hijo en el ámbito educativo?

M: Que alcance la universidad, que tenga un título, que pueda el día de mañana valerse por sí solo y yo no voy a estar para siempre, él tiene que continuar sería satisfactorio que él estudie en la universidad o un terciario y tener un título y luego un trabajo

E: ¿Cree que a su hijo le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: No, pero yo quiero que estudie más que trabaje

E: ¿Por qué?

M: Porque estudiar te abre más puertas

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: Pienso que hay pocas oportunidades laborales para gente con discapacidad visual creo que se debe a que los gobiernos no hacen mucho y que las personas no piensan en las que tiene discapacidad visual. Creen que no van a poder cumplir con responsabilidad en el trabajo de acuerdo a sus actividades creo que es eso, que no hay ofertas laborales.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene Ud. para su hijo dentro del mercado laboral?

M: Que una vez que tenga su título pueda conseguir trabajo porque también escuche que hay gente que se recibe y que después le cuesta conseguir trabajo porque Argentina está muy decadente en cuestiones de trabajo para cualquier persona.

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hijo?

M: Positiva pensando que va a salir adelante, veo un futuro positivo como que va a poder llegar a hacer un gran deportista, pero que estudie, no que solo entrene, yo le digo siempre está bien que entrenes pero tenes que estudiar.

E: ¿Habla con él sobre ese futuro?

M: Mmm (piensa) por ahí poco y nada, hablo con todos mis hijos de que tienen que estudiar y ser algo, hacerles ver que yo no voy a estar para siempre y él tiene que valerse por sí mismo

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hijo?

M: Creo que no puedo responder porque no me he puesto a pensar eso, solo sé que él tiene capacidades para hacer lo que él quiera y recibirse. Él tiene todo para tener éxito,

solo tiene que esforzarse, yo lo caracterizaría lleno de éxitos con un buen pasar económico, mejor que el que tenemos ahora

E: ¿Qué espera y desea cuando imagina el futuro de su hijo?

M: deseo que él realmente pueda recibirse y tener un trabajo, que tenga sus cosas propias y que el día de mañana sea feliz. Espero que tenga un futuro exitoso, y eso solo se logra con esfuerzo y estudio

E: Por último ¿Cómo imagina a su hijo de aquí a 10 años?

M: Como lo imagino, a ver lo imagino con secundario terminado (piensa) estudiante en la universidad o terciario con metas claras y las va a lograr a cumplir y sobre todo seguro de sí mismo seguro con las decisiones que él tome sabiendo que esta la familia para apoyarlo y que nunca le vamos a soltar la mano ya sea que él decida estudiar o trabajar, poco podemos hablar porque yo trabajo casi todo el día pero bueno la verdad es que cuando se presenta la oportunidad de hablar yo le dejo bien en claro que él tiene que valerse por sí mismo.

E: Muchas gracias Sra. por su participación. ¿Tiene alguna duda, pregunta o algo que quiera consultar?

M: No ninguna. Gracias a Ud.

E: Gracias a Ud. por participar y le reitero que es confidencial y es a fines de la investigación. Hasta luego.

ANEXO VII. I. Cuadro de dos entradas participante 4: Daniela

PARTICIPANTE DANIELA			
Eje temático	Categoría	Referencia Empírica	Referentes Teóricos
Historia Personal	Discapacidad	<p><i>“A mí me costó mucho fue muy feo, yo estaba sola recién me había separado y él era chiquito tenía 7 años y muy difícil encima la escuela también le habían diagnosticado con retraso ese de aprendizaje se me vino todo encima para mí era de decir que tiene una discapacidad era de decir muy mal”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Zuleta ✓ Velarde Lizama ✓ Mayo Pis ✓ Checa ✓ Núñez ✓ Enrique ✓ Urbano y Yuni ✓ Levin ✓ Rocha ✓ Calo
		<p><i>“(…)Es más, en la escuela me decían ver la diferencia de la discapacidad visual y la discapacidad intelectual me aclararon y me dejaron tranquila y las señoritas me ayudaron mucho y siempre me dicen que él le va bien o no, lo que él le dificulta es escribir”</i></p>	
		<p><i>“(…) la veía mala, negativa, que era como una desgracia hasta que fui aprendiendo en todo este recorrido.”</i></p>	
	Sola	<p><i>“Me generaba angustia era como que lo veía que él no iba a poder hacer algunas cosas y no se iba a desenvolver, yo estando sola es peor. Es una palabra que es muy difícil de aceptarla “</i></p>	

		<p><i>“Yo me encontraba sola me acababa de separar y si bien yo me separé antes pero bueno el en la escuela dijeron eso que él tenía miopía y astigmatismo y el psicólogo me dice que tenía retraso escolar y eran estas dos cosas para decir como lo afronto, pero bueno gracias a dios lo asumí y estamos saliendo adelante.”</i></p>	
--	--	---	--

		<i>el colegio si me ayudó mucho y eso es mucha ayuda me daban muchas definiciones y me ayudo bastante porque yo estaba sola.”</i>	
--	--	---	--

Experiencia de Escolaridad	Distinto	<p><i>“(...) mira la experiencia fue muy triste porque él era calladito así sumiso, encima él no hablaba bien cuando empezó el jardín era medio que se trababa para hablar ahí le descubren de la vista, anduvo por varias escuelas fue muy muy triste porque él era distintito y eso no siempre es bien aceptado, pero bueno eso cambio”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Castañeiras ✓ Rocha ✓ Calo
	<p><i>“(...) ingreso ya a la escuela Corina Lona y lo veo re bien re entusiasmado tranquilo seguro que anda bien desenvuelto, es distinto la vedad que es distinto me hace muy feliz que el este en esa escuela”</i></p>		
	<p><i>““A vos como padre te dan seguridad en esa escuela porque lo contienen lo apoya la verdad que la secundaria es satisfactoria, en una palabra está más grande me encanta como se desenvuelve como que él va cambiando, es distinto, cuando tenes apoyo es distinto”</i></p>		
Experiencia de inserción Extra-Escolar	Voley	<p><i>“Vóley, hace dos años aproximadamente y sus hermanos mayores de 19 y 22 hacen vóley, entonces los tres practican en el club libertad.</i></p> <p><i>“Me gusta porque es saludable”</i></p>	

		<i>“ellos hacen gimnasia tiene varios materiales de gimnasio pesas y cuerdas, un gimnasio precario, pero hacen deporte, el vóley es su pasión”</i>	
--	--	--	--

		<i>“que esté haciendo deportes, que haya vóley, antes que este en casa o en la calle, una porque van los tres hermanos e cuidan entre los tres saben que hacen y me gusta lo tome bien me parece una buena decisión”</i>	
--	--	--	--

	Triste	<p><i>“que no se defiende con palabras cuando alguien le cierre las puertas, pero bueno él ahora está aprendiendo mucho mas eso porque también está más grande y tiene más herramientas, pero es tan triste cuando no lo reciben”</i></p> <p><i>“Para mí fue re triste que se vaya solito fue algo desprenderme y hacer que se maneje que vaya y venga solo porque uno siempre sobre-protege, pero me parece que no está bien estar encima siempre porque empezó a ir solito y es capaz se movilizaba bien se ubicaba bien y yo lo veía vulnerable débil y tenía miedo”</i></p> <p><i>“Hoy se desenvuelve solo, yo tranquila porque él tiene 16 años va y viene se moviliza bien y estoy más calmada, pero fue tan triste verlo solito”</i></p>	
Factores Sociales	Plata	<p><i>“(…) no la verdad no, porque hoy en día como está la situación del país todo pasa por el tema plata(..) mira esta escuela corina Lona es una escuela muy accesible tiene una inscripción mínima como en otros colegios que yo averigüe era altísimo de dos mil o tres mil pesos”</i></p> <p><i>“Algunos lugares, si no tenía plata y más con discapacidad como que era todo más difícil”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Cirulli de Impini ✓ Enrique ✓ Diaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeiras

		<p><i>“Porque la accesibilidad esta de la mano con la plata siempre”</i></p> <p><i>“En mi caso si afecta, porque si el elige estudiar o trabajar en su futuro vamos a tener que hacer varias cuentas.”</i></p> <p><i>“(…) también hay otros que no y me parece bien que el gobierno y los políticos ayuden y hagan diferentes ayudas”</i></p>	
<p>Representaciones Académicas y Laborales</p>	Deporte	<p><i>“el deporte, a él le encanta eso”</i></p>	<p>✓ Boholavsky</p>
		<p><i>“Él una vez conversando me pregunto ¿Qué hay que hacer para ir a la universidad? y le dije hay que termina el colegio y elegir carrera y me dijo que él quería hacer eso, la carrera de deporte”</i></p>	<p>✓ Rascovan</p> <p>✓ Enrique</p> <p>✓ Casullo</p>
	Estudiar	<p><i>“No tiene precio estudiar, seria ver que puede lograr que él llega a su objetivo más allá de sus dificultades para los dos él logra cosas metas y es algo que no tiene precio. No se puede describir la sensación que uno siente cuando él aprueba y cuando el pasa de curso”</i></p>	
		<p><i>“Que alcance la universidad que tenga un título, pueda el día de mañana valerse por sí solo y yo no voy a estar para siempre, él tiene que continuar seria satisfactorio que él estudie en la universidad o un terciario y tener un título y luego un trabajo”</i></p>	

		<i>por ahí poco y nada, hablo con todos mis hijos de que tienen que estudiar y ser algo, hacerles ver que yo no voy a estar para siempre y él tiene que valerse por sí mismo”</i>	
		<i>“Porque estudiar te abre más puertas”</i>	
Futuro y Proyecto Profesional/Ocupacional	Recibirse	<i>“Creo que no puedo responder porque no me he puesto a pensar eso, solo sé que él tiene capacidades para hacer lo que él quiera y recibirse”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Casullo ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Baeza
		<i>“que el realmente pueda recibirse y tener un trabajo, que tenga sus cosas propias y que el día de mañana sea feliz”</i>	
		<i>“lo veo como estudiante en la universidad o terciario con metas claras”</i>	
		<i>“una vez que tenga su título pueda conseguir trabajo porque también escuche que hay gente que se recibe y que después le cuesta conseguir trabajo porque Argentina está muy decadente en cuestiones de trabajo para cualquier persona.</i>	
	Éxitos	<i>“Él tiene todo para tener éxito, solo tiene que esforzarse, yo lo caracterizaría lleno de éxitos con un buen pasar económico, mejor que el que tenemos ahora”</i>	

		<i>“Espero que tenga un futuro exitoso, y eso solo se logra con esfuerzo y estudio”</i>	
--	--	---	--

ANEXO VIII: Entrevista Participante 5: Elena

Entrevista a Padres

Fecha: 10/06/2021

Duración: 14:30 a 15:10 hs

Nombre: Elena

Edad: 48

Parentesco: Madre

Edad de la hija: 16

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hija.

Antes de empezar con las preguntas, me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

M: Listo.

E: ¿Cómo es su nombre Señora?

M: Elena

E: ¿Qué edad tiene?

M: 48 años (ruido de garganta)

E: ¿Ud. es madre de uno de las alumnas?

M: Si

E: ¿Qué edad tiene ella?

M: 16 años

E: ¿A qué se dedica Ud. señora?

M: Con mi marido abrimos un local de materiales de construcción, es chiquito aun trabajamos ahí los dos, es lo que nos mantiene

E: Bien, ¿Cuénteme cómo es su vida desde que su hija nació?

M: Ella cuando nació no tenía ningún problema, ella es la más chica de 5 hermanos, lo que es talla y peso ella fue como más normal porque los otros eran más chicos les faltaba llegar al peso por delgaditos, en cambio ella no con un buen peso con 3800kg o sea iba a los controles médicos y no tenía problema todo normal, empezó el pre jardín en el colegio y bueno maso menos a los 2 años le empezó en tercer grado chocar con todo salía corriendo y chocaba con la pared con todo entonces ahí empezamos a notar que ella no veía bien y le dolía mucho la cabeza. Fue al oculista que es pediatra la Dra. [Apellido omitido] y ella empezó a usar anteojos porque tenía disminución de visión en el ojo izquierdo, usando anteojos iba mejorando y después se iba a parchar el ojo que veía bien para que haga trabajar el que no veía bien (ruido de garganta)

Empezó a usar anteojos y como a los 4 o 5 meses ella se sacó los anteojos y jugando con una amiga, tenía la uña del dedo chiquito larga y jugando le dio un manotazo y no había ningún adulto y ella lloraba porque le ardía el ojo y le limpiábamos y le calmaba pero a la noche empezó con más dolor, entonces de ahí se acostó pero molesta y a la mañana cuando su papá se va trabajar me dice me avisas si le pasa algo, a la hora vuelve y le digo mira ya está levantada y ella lloraba porque le ardía el ojo y le daba la luz del sol, le dolía mucho lloraba, entonces se tapaba y mi esposo pidió turno nuevo en la oculista y bueno la vieron y nos dijo que tenía lastimado el 75% de la córnea así que ella estuvo una semana con curaciones y bueno ahí nos dimos con la razón de porque lloraba tanto y fue muy duro saber todo lo que ella tenía siendo tan bebe.

Estuvo parchada una semana, tuvo mejoras, pero tuvo ojo seco y empezó con lágrimas y de ahí le agarro fotofobia porque la luz le hace muy mal, estando ella en 4° grado cambia a tener dos maestras y una de las maestras le hacía pasar a leer y ella no podía leer bien por el tamaño de la letra entonces la maestra no le hacía caso y la obligaban a leer porque no la entendía, tuvimos ese inconveniente con esa maestra (voz quebrada de la participante)

Cuando mi hija empezó con anteojos de sol, todas las amigas iban con anteojos de sol para incluirla, y tuvimos una experiencia mala con una maestra, porque esta maestra no entendía, porque le decía que en los recreos jugaba, pero no podía leer, entonces le decía ¡si podes jugar, podes leer! (exclama con voz alta). Y ella nos decía que no quería ir al colegio porque se sentía presionada por la maestra y llegó a estar prácticamente tapada a oscuras porque no aguantaba la luz, le dolía muchísimo. Ahí la atienden otros médicos y otros estudios, hasta que vamos a otro médico que nos dice que la iban a dormir hacerle una biopsia y hacer un estudio ocular profundo. La internan y nos dicen que no había buenas noticias que ella había perdido el ojo izquierdo debido que se le produce una distrofia corneal y le pregunto ¿A qué se debe? y me dice se refriega mucho el ojo y tanto refregarse se le hizo leucoma y bueno ahí empeoro todo. Pasa a un trasplante de córnea y desde 4to grado empezó con tratamiento en Buenos Aires y después Tucumán, íbamos todos los meses después a Mendoza y ya tenía 12 años y había que hacer tratamientos más pesados, y después no pudimos viajar a Mendoza y yo encuentro aquí en Salta que hacían operaciones de córnea y encontramos un médico que hacía operaciones a menores de edad y pido un turno y empieza el a tratarla el Dr. [apellido omitido], y ella ahí empieza Corina Lona y nos encantó porque le daban apoyo en todo sentido. Ahora en la cuarentena ella estuvo mejor y le digo a mi esposo que ella estando en casa estaba mejor y me dice que sí, porque antes salíamos todos los meses de urgencia a todos lados, pero en la cuarentena no, y ahí le sale un quiste en el ojo y bueno pudimos encontrar turno en cuarentena y tenían que sacar el quiste y le hacen una sutura para sacarle y nos dice en Agosto del año pasado que ella iba a empezar con inyecciones en la córnea, lo bueno de este médico es que el habla con ella y con nosotros y la verdad que eso es bueno. Desde hace tres meses que esta con inyecciones y gracias a eso que es bastante fuerte y caro pudo conseguir con la obra social por el carnet de discapacidad.

La ultima inyección hace un mes se vio que hace efecto así que paso a lista de espera a fines de noviembre del año pasado para el trasplante de córnea en el INCUCAI, así que estamos contentos con eso y el año pasado en diciembre sale un donante de Entre Ríos.

Mi hija estaba también de acuerdo, así que nos presentamos y el 23 de diciembre la operan a mi hija y ella tiene que esperar un año por los puntos que tiene, tiene 16 puntos. En diciembre de este año se le sacarían los puntos y bueno vamos a ver como se adapta el trasplante.

Yo estuve muchos años con mucha lucha sobre todo porque fue un cambio para toda la familia, ella era la menor, siempre hablamos todo. Desde muy joven yo soy donante por el carnet de conducir, porque yo pensaba que algún día alguien de mi familia podía necesitar y justo me pasa esto

Yo me presionaba mucho en el sentido de estar ansiosa que ella se recupere, los viajes eran agotadores para ella y pelear obras sociales para que sean en avión porque en colectivo se descomponía. Verla a ella lo que ella pasaba a mí me afectaba muchísimo fue duro para mí, pero siempre pidiendo a Dios

E: Con todo esto que Ud. me cuenta ¿Qué significa para usted que su hija tenga una discapacidad visual? (ruido del teléfono)

M: Y cuando nosotros nos hacen los papeles para decirnos que ella necesitaba carnet de discapacidad, fue duro. Ya fue duro el recibir la noticia de que ella perdía ojo que necesitaba un trasplante fue durísimo. Me enoje mucho con la maestra esa, que fue mala y no la mandaba al colegio durante esa época, mi hija no tuvo la contención del colegio y eso me afectaba mucho, ella cayó en depresión y empezó a ir a la psicóloga y de ahí que es otra chica, la psicóloga nos cambió la visión

Mi hija no acepta la discapacidad, ella se sobre-exige, dice que es igual a todas y nunca quiere que la traten de otra forma, por ahí le decimos que ella necesita apoyo o ayuda, pero ella no quiere andar explicando que tiene

Mi hija tiene una discapacidad y a veces el no aceptarla, no le fue bueno porque forzaba la vista, y nos costaba mucho eso y entenderla a ella.

Antes la discapacidad se veía como un tabú porque qué se yo, no todos somos iguales y mis hijos aceptan la diversidad, pero mi hija usaba anteojos de sol y la gente discrimina mucho y la pasábamos mal y ella al ir a la psicóloga cambio mucho pero aun asi ella no acepta su discapacidad. Yo voy a la misma psicóloga y ella me brindó mucho apoyo. Me entiende porque yo la pasaba mal por verla así y la psicóloga nos daba fuerza y nos daba información (ruido del teléfono)

Y después en conjunto con el corina Lona nos brindaban apoyo. Yo era la que más me ponía mal, me afectaba, quería ir al colegio para que no la traten mal o si alguien la miraba mal yo encargarme, pero bueno tuve que aprender a cambiar eso en conjunto con la psicóloga y bueno eso se trabaja en terapia.

E: ¿Cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hija?

M: Ella es una chica responsable, no porque sea mi hija (se ríe), es estudiosa tiene un carácter que ha cambiado con todo esto, antes era muy dosil, muy débil hoy no, es una chica fuerte y habla mucho con los profesores si le molestan, resuelve sus conflictos, con la psicóloga trabaja (ruido de silla)

E: Cuénteme la experiencia de la escuela primaria de su hija

M: Ella fue al mismo colegio siempre. Al [nombre de Colegio Privado omitido] y en 7mo al [nombre de Colegio Privado omitido] a la tarde y apoyo e inclusión en Corina Lona desde 4to grado. Cuando le dicen que perdió el ojo y el medico que a ella la trataba era hermano de la maestra así que ahí nos derivan y bueno la anotamos en la escuela Corina Lona

Ella en la primaria tuvo esa experiencia mala con la maestra que no la entendía y hoy en la secundaria ella dice lo que le molesta, si bien el colegio también ha cambiado, ella es adolescente y la tratan más integral e inclusivo. No tiene mucho apoyo en la secundaria del [nombre del Colegio Privado omitido] porque las dejan solas, ellas no tienen espacios para hablar de las fallas del colegio y el colegio no lo acepta, y hoy sinceramente no me gusta, pero bueno a mi hija le encanta y tiene su grupo de amigas, así que si bien yo siempre quise sacarla del colegio, pero ella no quiere y de todas maneras respetamos la decisión de quedarse ahí.

En relación a la mala experiencia que tuve en el otro colegio a mí de Corina Lona me encanta el apoyo, el psicólogo, la psicopedagoga y las maestras de apoyo así que me encanta eso de corina que hace el apoyo y por eso inscribí a mi hija ahí, pero también va al otro colegio porque ella siempre fue ahí entonces hay un mix de educación (ruido de teléfono)

E: ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hija hasta el día de hoy?

M: Yo la verdad que ver que mi hija pasaba mal, yo la pasaba mal, por ahí en el carácter y soy muy sensible, más si me tocan un hijo. Mi esposo habla y es más tranquilo, pero yo me encargaba de la educación en ese momento y más de una vez hable con la directora y vicedirectora con la maestra que no la entendía y bueno la vice defendió a la maestra. Eso me molestaba mucho que la cubrían a esa maestra, eso fue difícil para mí poder lidiar con eso (ruido de garganta). Pero bueno más allá de eso bien, intentábamos mitigar la falta del colegio por esta maestra, y eso me dolía muchísimo porque el colegio para mi es indispensable que sea familia. Yo la pasaba mal y mi hija me decía que ella respondía, que ella se defendía, que ella hacía sus deberes tranquila, le pusimos maestra de apoyo para que sea un sostén y esa maestra se encargó de avisar al colegio porque la comunicación con el colegio era nula, eso me enoja e incluso me enoja esa maestra no quiero verla mas

E: Además de la escuela ¿su hija realiza actividades extras? ¿De qué manera fue ingresando a esas actividades?

M: No lo pudo hacer debido a que una vez fue acrobacia y gimnasia rítmica y en la segunda clase se dio con la cinta en el ojo, ella quería hacer natación en corina lona y la querían hacer participar de un grupo de competidores y debido al cloro tenía prohibido, así que hubo muchas cosas que no pudo hacer por el ojo.

Y hoy por hoy, este año, ella no hace educación física porque no puede hacer fuerza por el trasplante

E: ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hijo/a fuera de la escuela?

M: Cuando empezó gimnasia rítmica le gustaba, estaba contenta y a pesar del golpe había que suspender y era ver que era un fracaso para ella porque no podía hacer nada porque todo se golpeaba y eso fue difícil, porque no podía hacer mucho a medida que pasaban los años. Y ahora quiere jugar vóley en el colegio y no puede y eso a mí me afecta, pero también tengo el apoyo médico y de la psicóloga entonces ahí entiendo, ahora ella se junta mucho con sus amigas meriendan aquí o cocinan con las amigas y eso le gusta y la contención que ella tiene de sus grupos de amigas que saben que no puede salir mucho entonces vienen a casa a hacerle compañía.

E: ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hija? ¿Por qué?

M: Yo creo que fueron accesibles hasta cierto punto, lo que para mí se perdió en el colegio fue aceptar la inclusión, ellos perdieron trabajar inclusión y es un colegio que las maestras no tenían mucha afinidad para trabajar en conjunto, las maestras de Corina Lona son re diferentes y le querían explicar a las otras docentes del colegio y las del colegio no querían, le decían “no yo trabajo así” y eso me pareció terrible que ellos no acepten que hay alumnas que no pueden hacer las cosas de la misma forma. El colegio no fue accesible y se perdió la oportunidad de aprender herramientas de aprender de chicos con discapacidad. Pero hay instituciones que no aceptan, no tienen interés, pero para mí ellos se pierden en no capacitarse de no hablar y de no incluir.

Y otra institución no sé, pero escuche que hay varias instituciones que sí que aceptan más a personas con discapacidad.

E: ¿Considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hija? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: Mira yo creo que el certificado de discapacidad que tuvimos, por ejemplo, en la obra social se luchó y lo aceptaron y le dieron bastante atención por su medicación y por los viajes, pero bueno en saeta que tiene que ir acompañante creo que es una ventaja y siento que sí, que puede brindar oportunidades. Lo que es pensión no tuvimos porque su papa se pasaba del monto que le pedían, pero bueno y eso vi que paso en varios casos que me comentaban de la escuela Corina Lona, porque es una pensión para mi hija, pero bueno no se la dieron y no la tenemos, ella tiene solo el CUD por parte del gobierno que si es una ventaja y en el futuro que ella siga contando con esos beneficios es importante para su futuro.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hija?

M: Mira si, la economía del país es horrible nosotros trabajamos, tenemos un local familiar y lamentablemente no somos un negocio grande y los aumentos de los materiales son agigantados y si nos afecta y es trabajar el doble para poder tener lo mínimo para nuestros hijos, que es lo básico. Creo que el futuro de mi hija y de mis otros hijos también depende mucho de los ingresos familiares así que si influye la economía es la base de todo creo yo, no por interesada o materialista sino por realista

E: ¿Su hija reside en la ciudad?

M: Si

E: ¿Cree que el lugar de residencia influye en el futuro de su hija?

M: Si, nosotros vivimos cerca del centro y es mucho más fácil, no tuvimos problemas para acceso de nada con respecto a la zona, nos dimos vueltas. En el colectivo urbano saeta solo hubo problemas porque no la podíamos acompañar y ella tenía que ir sola y la esperábamos en la parada. Ella al subir y mostrar el carnet le hacían preguntas si era ella de la foto, que no parecen, esos problemas de que no le creían, ella si bien tiene una disminución visual ella subía con anteojos de sol por la luz, pero no le creían

E: ¿Desde qué edad ella se maneja en colectivo?

M: Ella empezó a manejarse en colectivo sola desde 7mo maso menos, no era muy larga la distancia toma el colectivo en la esquina y la deja en la esquina del colegio y después a la vuelta. Para mí eso fue nervios de punta, soy una mama muy sobre protectora, me dicen que tengo que soltar un poco. Me iba preocupada y le daba celular y ella me decía ya llegue ya estoy saliendo y eso fue un alivio, las compañeras la ayudaban iban con ella en el colectivo, pero como mama la pasó muy mal.

E: Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hija?

M: La psicóloga, sin duda

E: ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

M: No, pero si me interesaría la verdad porque cada vez se acerca más la graduación así que sí.

E: ¿Qué intereses percibe en su hija con respecto a su futuro?

M: Si ella bueno, ahora está en 4to año y las opiniones de los compañeros son variadas. hoy no sabe que quiere, pero ella venía diciendo que quería ser medica oftalmóloga.

E: ¿Cree que a su hija le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si, si

E: ¿Por qué?

M: Porque menciono esto de la medicina y la verdad que me aparece una carrera excelente y me parece que es necesario que ella estudie para valerse por sí misma, nosotros trabajamos independientemente y es difícil salir a la calle solo a ganarte la comida, entonces un estudio da más seguridad

E: ¿En relación a la seguridad que Ud. menciona, qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hija?

M: Bastante, porque si bien tiene sus hermanos yo tengo problemas de salud complicados también y hoy yo pienso es que ella esté segura, que tenga una carrera y que a nosotros nos pasa algo ella con su carrera este bien y con sus hermanos también. Esa es mi preocupación, por eso creo que medicina es una carrera segura que estoy totalmente convencida que tendrá trabajo.

E: ¿Qué problemas de salud tiene Sra.?

M: Un problema en la presión que si no lo controlo más adelante va a ser peor, pero bueno justamente por eso yo prefiero que ella estudie, no es grave lo que tengo hace poquito me dijeron que tenía que cuidarme nada más.

E: Claro, y con respecto al trabajo ¿Cree que a su hija le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: Yo creo que más para el estudio, pero como nosotros tenemos un emprendimiento talvez también le guste por eso. Y sus hermanos son emprendedores y a ella le gusta opinar.

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: La verdad que no lo sé bien, pero quisiera que haya más oportunidades

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hija?

M: Yo creo que mi hija saldrá adelante estando o no nosotros, los padres. Ella va a estar bien saldrá adelante va a estudiar y también trabajando ella va a salir adelante

E: ¿Habla con ella sobre ese futuro?

M: Si. Sí, eso es lo que tenemos de bueno que ella habla y más allá del trabajo ella habla, me comenta: mira mama esto me gusta o me gusta lo otro, o estoy pensando que voy a estudiar y la verdad que tenemos ese tiempo para hablar, nosotros hablamos eso porque queremos que ella salga adelante siempre.

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hija?

M: Lleno de felicidad y con un gran camino por delante. Que sea medica estoy segura que es posible

E: ¿Qué posibilidades tiene de alcanzar ese futuro?

M: De mi parte todas, espero que haya gente que apoye desde sus lugares de trabajo para que eso sea así. Porque por ejemplo con esta maestra ella tenía todas las ganas, pero necesitaba que haya más apoyo y esta maestra no quería darlo. Entonces creo que espero que también haya gente afuera que tengan voluntades.

E. ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hija?

M: Espero que ella sea muy feliz y que se cumplan todos sus deseos y todo lo que decida, que pueda estudiar que ella realmente valore el estudio porque le va a dar seguridad el día de mañana

E: Por último ¿Cómo imagina a su hija de aquí a 10 años?

M: La imagino, una gran persona ella va a estudiar una carrera ella va a triunfar la verdad. Ella se va a recibir y va a ejercer y quien te dice desde su propia experiencia pueda brindar a personas y familia apoyo verdadero.

E: Muchas gracias Sra. por su participación. ¿Tiene alguna duda, pregunta o algo que quiera consultar?

M: Gracias estoy muy agradecida a Corina Lona por todo el apoyo.

E: Hasta luego señora.

ANEXO VIII. I. Cuadro de dos entradas participante 5: Elena

PARTICIPANTE ELENA			
Eje Temático	Categoría	Referente Empírico	Referente Teórico
Historia Personal	Duro	“(…) y mi esposo pidió turno nuevo en la oculista y bueno la vieron y nos dijo que tenía lastimado el 75% de la córnea así que ella estuvo una semana con curaciones y bueno ahí nos dimos con la razón de porque lloraba tanto y fue muy duro saber todo lo que ella tenía siendo tan bebe”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Checa ✓ Enrique ✓ Levin ✓ Mayo Pis ✓ Núñez ✓ Rocha ✓ Urbano y Yuni
		“Verla a ella lo que ella pasaba a mí me afectaba muchísimo fue duro para mí, pero siempre pidiendo”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Velarde Lizama ✓ Zuleta
		“(…) fue duro, ya fue duro el recibir la noticia de que ella perdía ojo que necesitaba un trasplante fue durísimo”	
	No acepta	“Mi hija no acepta la discapacidad ella se sobre-exige, dice que es igual a todas y nunca quiere que la traten de otra forma, por ahí le decimos que ella necesita apoyo o ayuda, pero ella no quiere andar explicando que tiene”	
		“Mi hija tiene una discapacidad y a veces el no aceptarla, no le fue bueno porque forzaba la vista, y nos costaba mucho eso y entenderla a ella”	

		<p><i>“Antes la discapacidad se veía como un tabú porque qué se yo, no todos somos iguales y mis hijos aceptan la diversidad, pero mi hija usaba anteojos de sol y la gente discrimina mucho y la pasábamos mal y ella al ir a la psicóloga cambio mucho pero aun así ella no acepta su discapacidad.”</i></p>	
Experiencia Escolar	Mala Experiencia	<p><i>“(…) y tuvimos una experiencia mala con una maestra, porque esta maestra no entendía, porque le decía que en los recreos jugaba, pero no podía leer, entonces le decía si podés jugar, podés leer.”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Castañeiras ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Rocha
		<p><i>“Ella en la primaria tuvo esa experiencia mala con la maestra que no la entendía y hoy en la secundaria ella dice lo que le molesta, (...), ellas no tienen espacios para hablar de las fallas del colegio y el colegio no lo acepta”</i></p>	
		<p><i>“En relación a la mala experiencia que tuve en el otro colegio a mí de Corina Lona me encanta el apoyo, el psicólogo, la psicopedagoga y las maestras de apoyo así que me encanta eso de corina que hace el apoyo y por eso inscribí a mi hija ahí”</i></p>	

		<p><i>“Pero bueno más allá de eso bien, intentábamos mitigar la falta del colegio por esta maestra, y eso me dolía muchísimo porque el colegio para mi es indispensable que sea familia.”</i></p>	
--	--	---	--

<p>Experiencia de Inserción Extra-Escolar</p>	<p>No puede</p>	<p><i>“No lo pudo hacer debido a que una vez fue acrobacia y gimnasia rítmica y en la segunda clase se dio con la cinta en el ojo, ella quería hacer natación en corina lona y la querían hacer participar de un grupo de competidores y debido al cloro tenía prohibido, así que hubo muchas cosas que no pudo hacer por el ojo”</i></p> <p><i>“(…) ella no hace educación física porque no puede hacer fuerza por el trasplante”</i></p> <p><i>“(…) empezó gimnasia rítmica le gustaba, estaba contenta y a pesar del golpe había que suspender y era ver que era un fracaso para ella porque no podía hacer nada porque todo se golpeaba y eso fue difícil, porque no podía hacer mucho a medida que pasaban los años”</i></p> <p><i>“Y ahora quiere jugar vóley en el colegio y no puede y eso a mí me afecta, pero también tengo el apoyo médico y de la psicóloga entonces ahí entiendo”</i></p>	<p>✓ Casullo</p> <p>✓ Corica</p> <p>✓ Enrique</p> <p>✓ Núñez</p> <p>✓ Rascovan</p>
--	-----------------	--	--

		<p><i>“Yo creo que fueron accesibles hasta cierto punto, lo que para mí se perdió en el colegio fue aceptar la inclusión, ellos perdieron trabajar inclusión y es un colegio que las maestras no tenían mucha afinidad para trabajar en conjunto, las maestras de corina lona son re diferentes y le querían explicar a las otras docentes del colegio y las del colegio no querían, le decían “no yo trabajo así” y eso me pareció terrible que ellos no acepten que hay alumnas que no pueden hacer las cosas de la misma forma”</i></p>	
--	--	--	--

	Sobreprotección	<i>“Ella empezó a manejarse en colectivo sola desde 7mo maso menos, no era muy larga la distancia toma el colectivo en la esquina y la deja en la esquina del colegio y después a la vuelta. Para mí eso fue nervios de punta, soy una mama muy sobre protectora, me dicen que tengo que soltar un poco.”</i>	
--	-----------------	---	--

		<p><i>“(…) que me diga ya llegue ya estoy saliendo y eso fue un alivio, las compañeras la ayudaban iban con ella en el colectivo, pero como mama la paso muy mal porque soy sobreprotectora”</i></p>	
Factores Sociales	Ventaja	<p><i>“(…) pero bueno saeta que tiene que ir acompañante creo que es una ventaja y siento que sí, que puede brindar oportunidades”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Castañeiras ✓ Cirulli de Impini ✓ Corica ✓ Díaz
		<p><i>“(…) pensión para mi hija, pero bueno no se la dieron y no la tenemos, ella tiene solo el CUD por parte del gobierno que si es una ventaja y en el futuro que ella siga contando con esos beneficios es importante para su futuro”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan
	Economía	<p><i>“Mira si, la economía del país es horrible nosotros trabajamos tenemos un local familiar y lamentablemente no somos un negocio grande y los aumentos de los materiales son agigantados y si nos afecta y es trabajar el doble para poder tener lo mínimo para nuestros hijos, que es lo básico”</i></p> <p><i>“(…)que el futuro de mi hija y de mis otros hijos también depende mucho de los ingresos familiares así que si influye la economía es la base de todo creo yo, no por interesada o materialista sino por realista”</i></p>	

Representaciones Académicas y Laborales	Medica	<i>“(…) pero ella venía diciendo que quería ser medica oftalmóloga.”</i>	✓ Boholavsky ✓ Casullo
		<i>“porque si bien tiene sus hermanos yo tengo problemas de salud complicados también y hoy yo pienso es que ella esté segura, que tenga una carrera y que a nosotros nos pasa algo ella con su carrera este bien y con sus hermanos también. Esa es mi preocupación, por eso creo que medicina es una carrera segura que estoy totalmente convencida que tendrá trabajo”</i>	✓ Enrique ✓ Rascovan
		<i>“Porque ella mencionó esto de la medicina y la verdad que me aparece una carrera excelente y me parece que es necesario que ella estudie para valerse por sí misma, nosotros trabajamos independientemente y es difícil salir a la calle solo a ganarte la comida, entonces un estudio da más seguridad”.</i>	
Futuro y Proyecto Profesional/Ocupacional	Salir adelante	<i>“Yo creo que mi hija saldrá adelante estando o no nosotros, los padres. Ella va a estar bien saldrá adelante va a estudiar y también trabajando ella va a salir adelante”</i>	✓ Baeza ✓ Casullo ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan
		<i>“(…) tenemos ese tiempo para hablar, nosotros hablamos eso porque queremos que ella salga adelante siempre.”</i>	
	Estudiar	<i>“Lleno de felicidad y con un gran camino por delante. Que sea medica estoy segura que es posible”</i>	

		<p><i>“(…) ella sea muy feliz y que se cumplan todos sus deseos y todo lo que decida, que pueda estudiar, que ella realmente valore el estudio porque le va a dar seguridad el día de mañana”</i></p>	
		<p><i>“una gran persona ella va a estudiar una carrera ella va a triunfar la verdad. Ella se va a recibir y va a ejercer y quién te dice desde su propia experiencia pueda brindar a personas y familia apoyo verdadero.”</i></p>	
		<p><i>“Un problema en la presión que si no lo controlo más adelante va a ser peor, pero bueno justamente por eso yo prefiero que ella estudie”</i></p>	

ANEXO IX: Entrevista Participante 6: Fabián**Entrevista a Padres****Fecha: 21/06/2021****Hora: 10.15 am a 11:30 am****Lugar: Escuela Corina Lona**

Nombre: Fabián

Edad: 45

Parentesco: Padre

Hija: 16 años

E: Buenas tardes Sr. mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hija.

P: Bien (toma agua de una botella)

E: Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee. Aquí va su firma

P: Bien perfecto

E: Tiene alguna duda con respecto a los fines de la entrevista o su participación

P: Todo claro

E: Bien, ¿le parece que comencemos?

P: Si

E: ¿Cuál es su nombre?

P: Fabián (coloca las llaves y su celular a su costado sobre la mesa)

E: ¿Qué edad tiene?

P: 45 años

E: ¿Cuál es el parentesco con la alumna?

P: Soy el padre

E: ¿Qué edad tiene su hija?

P: 16 años cumplió

E: ¿A qué se dedica Ud. señor?

P: Trabajo en la administración pública

E: Bien, ¿Cuénteme cómo es su vida desde que su hija nació?

P: Cuando ella nació la verdad que fui muy feliz, era la primera nena que teníamos entonces estábamos muy contentos con su mamá, bueno en realidad toda la familia, ella tiene dos hermanos más grandes varones en ese momento ellos tenían 2 y 4 años entonces otro bebe era una revolución para nosotros dos, y cuando supimos que era nena nos hizo tan feliz la noticia que estábamos casi embobados por eso (se ríe). Al tiempo fuimos acomodándonos como familia a tener tres hijos pequeños y todos requiere atención y bueno después en el jardín por ahí, nos dimos cuenta que mi hija no veía bien, que le costaba mucho reconocer algunas cosas, los juguetes del jardín y cosas así, al principio pensamos que era porque estaba adaptándose al jardín y que eso cuesta entonces necesitaba más atención, pero después la maestra nos dijo que ella tampoco podía reconocer los lugares del jardín y las temperas o colores que ellos usaban, ella se le caían o los tiraba pero porque no veía y se tropezaba con los colores o sin querer los tiraba.

En ese momento nos dicen que pidamos turno con un doctor y bueno pedimos turno con un oculista, y la verdad que fue bastante difícil encontrar alguno especialista en niños, la mayoría es para adultos y mi hija tenía 5 (cinco) años y era difícil que la atiendan, entonces bueno cuando pudimos encontrar le hicieron estudios y ahí descubrieron que ella tenía desprendimiento de retina y que necesitaba utilizar anteojos urgente porque estaba forzando mucho la visión, en un primer momento le parchaban los ojos y en otro momento no. Así pasaron unos años y bueno, ella en la escuela se iba adaptando. Por suerte la maestra la ayudaba con las tareas para que ella no se retrase, y bueno en 3er grado nos recomiendan Corina Lona y empezó ahí.

Otra cosa (hace ruido con la boca) por supuesto, porque ahí no solo encontramos maestras sino también mucho apoyo y contención entre nosotros los padres, que cuando alguien nuevo entra y nos encontramos en las reuniones le brindamos recomendaciones o le contamos nuestra experiencia y ellos se alienta. Así fue con nosotros, muchos padres nos contaban sus experiencias o nos recomendaban oculistas o tratamientos para que preguntemos, y de esa manera nos sentíamos apoyados.

Así hasta el día de hoy, nos encontramos y nos comentamos todo por supuesto que ya tenemos más experiencia que al principio (se ríe)

E: ¿Al principio de qué?

P: Cuando inicia todo, ir al oculista en primera instancia te tienen que dar el diagnóstico para que recién puedas hacer otros trámites en la obra social o las pensiones, nosotros pasamos por las dos cosas, al principio no tenía obra social entonces teníamos que hacer todos los papeles en los hospitales públicos pero bueno después pudimos acceder a una obra social pre paga porque yo entre a trabajar en lo público, y ahí empezaron a reconocer otros estudios y bueno nos convenía, así que al principio es bastante difícil, es un sinfín de papeles de trámites que nunca terminan y encima que ves que tu hija está mal o piensas que le puede pasar algo malo es muy difícil.

E: Hoy, ¿cómo ve a su hija?

P: Bueno ya pasaron varios años, y la veo hermosa grande, con muchas ganas de vivir, ella le encanta tener amigos, es muy sociable, la verdad que a veces nos sorprende a nosotros como ella se desenvuelve porque nosotros somos más tímidos y ella todo lo contrario, abraza les da besos a todos, ahora con la pandemia tenemos que andar diciéndole que no haga eso que no se puede y ella se queja, pero bueno ella es así puro amor.

E: ¿De qué manera impactó en Ud. todo esto que me está comentando?

P: Difícil, uno quiere que los hijos tengan todo y cuando es tema de salud que yo no puedo hacer nada porque no soy médico no soy especialista, es difícil porque todo está en manos de los doctores de repente de cómo va ella evolucionando o que sus ojitos no tengan más complicaciones. Si fuera algún problema de dinero bueno eso se arregla porque es plata y poder trabajar o como sea arreglártela, pero cuando son problemas de salud uno no puede hacer más nada que esperar a ver qué dicen los doctores y eso es frustrante porque me gustaría hacer más, pero no puedo más que escuchar y seguir las indicaciones.

E: ¿Qué significa para Ud. que su hija tenga discapacidad visual?

P: Al principio fue difícil, hoy yo noto que ella se desenvuelve bien como alguien normal común y corriente y eso me hace muy feliz, toda la infelicidad que tuve al principio hoy ya no la tengo se convirtió en felicidad por ver todo lo que ella hace y logra

E: Ud. me comenta esto del principio y ahora, ¿puede explayarse un poco más?

P: Al principio cuando te dicen los doctores que tu hija tiene un desprendimiento de retina y que los ojos van a disminuir a medida que ella crezca, y que no se puede hacer nada más que aprovechar el tiempo e intentar que no empeore, pero que si o si ella va a ver cada vez menos. Eso es difícil muy difícil de escucharlo y de vivirlo, porque a la vez tenes que estar fuerte para la familia, para tu hija porque ella si nos veía mal a su mama o a mí, ella se ponía muy triste entonces era evitar que ella nos vea mal, y como te dije hacer todos los tramites que no se terminan y que siempre falta una firma que está mal la fecha, ir de consultorio en consultorio a veces te encontras con doctores que no tienen ni un mínimo de consideración

E: Ahora, ¿Cómo es?

P: Ahora, me siento un papa experto (se ríe) porque ya se todos los cuidados de mi hija, por ejemplo si a ella se le supuran los ojos ya sé cómo curarlos, sabemos que tiene que hacer en caso que le piquen, las lágrimas que utiliza en que horarios, los horarios de los especialistas, bueno ahora ya no va a casi ninguno pero bueno hubieron épocas donde iba a muchos y teníamos que acordarnos los turnos todo y eso cuesta pero nos dimos vueltas y nos damos vueltas para que este todo siempre a su disposición, como te dije de repente te convertis es un experto como padre (se ríe)

E: Claro, ¿podría comentarme acerca de la experiencia primaria y secundaria de su hija en la escuela? ¿Cómo la transito Ud.?

P: Bueno, ella en jardín empieza con esto y las maestras eran bastante comprensivas porque por ir a los médicos a veces faltaba o necesitaba un poco más de apoyo para las tareas, y en 3er grado ella empieza Corina Lona y bueno la verdad que de diez nos encontramos con un grupo de docentes y de profesionales dedicados exclusivamente a los niños, en aprender en ver de qué manera pueden hacer que los niños se desarrollen bien y eso nos hizo bien porque con su mama nos sentíamos cómodos con una educación así. Y bueno pasó a la secundaria y la verdad que también muy bien, también tiene su grupo de amigos y compañeritos entonces ella también se siente feliz en esa escuela y nunca pensamos en cambiarla.

El año pasado si fue difícil porque con todo esto de la pandemia, no hay un apoyo personalizado de la profesora y se siente esa falta, estar en la virtualidad y que todo sea en la computadora teníamos que estar controlando que no se pase mucho tiempo en frente de la computadora porque ella te decía si hago las tareas o si estoy en clases y estaba en Facebook y esas cosas de redes sociales así que eso se nos hacía difícil que ella se concentre bien en esas cosas pero bueno ahora ya están presenciales y es mejor para que ella también salga e interaccione con sus compañeritos porque si no está todo el día en casa.

E: ¿Su hija realiza otras actividades por fuera de la escuela?

P: No, no por ahora no la verdad

E: ¿Por qué?

P: Porque es difícil organizarnos con los horarios, además ella en la escuela fue muchos años jornada extendida entonces llegaba tarde y muy cansada y no quería hacer ni siquiera las tareas, entonces no hacía nada por fuera de la escuela, alguna que otra vez fue a una fundación que hay aquí a unas cuadras a baile folclórico pero muy de vez en cuando antes de la pandemia

E: ¿De qué manera ella asistirá a baile folclórico?

P: Una prima de ella iba y la invito una vez y bueno fueron, pero como te digo ella iba a jornada extendida y llegaba por la tarde cansada así que iba de vez en cuando se acordaba y si su prima la venia a buscar para insistirle (se ríe) pero sino no iba, tenía que ir con compañía

E: ¿Cómo se siente usted con esa actividad a la que su hija asistía?

P: Bien, si a ella le gustaba bien y si iba con su prima mejor, pero bueno sino es difícil que ella pueda ir porque tiene un horario muy ocupado, ya no por la jornada extendida porque eso era en la primaria, pero ocupa sus horarios en las tareas, hasta que llega a casa y bueno.

E: ¿Porque mejor?

P: Porque en ese tiempo no podíamos ir a buscarla entonces ellas se venían juntas, y era más seguro para mí que ella tenga una compañía y más si es familiar

E: Más seguro ¿en qué sentido?

P: En que no le pase nada en la calle, que alguien se las lleve o algo de eso (cruza las piernas)

E: ¿Alguna vez experimento un suceso de esa índole?

M: No, pero bueno siempre hay que andar acompañado, creo que, si mi hija está acompañada es más seguro,

E: Claro, ¿Esta inseguridad se alinea al género de su hija?

M: Que es mujer digamos, sí.

E: ¿Ud. cree que el género de su hija influye en su futuro?

P: Bueno no se bien, yo no creo mucho en eso del género y todas las cosas de ahora, pero sí sé que me da miedo que ande sola hasta el día de hoy, tratamos de siempre estar atentos a sus horarios de llegada y con quien va o con quien esta porque andan muchos degenerados hoy en día. Pero bueno ella crece y se sabe defender ella sabe bien que tiene que decirnos donde esta y con quien cuando sale sola o con amigos o a la escuela. Es la única hija mujer y con todo lo que pasa ahora uno siempre esta alerta y queriendo acompañarla, pero yo creo que en su futuro ella se va a defender de cualquiera.

E: Claro, ¿Ud. piensa que las instituciones son accesibles para su hija?

P: No todas, pero bueno hay que buscar, hay que buscar porque si hay, pero no es la primera opción talvez, entonces hay que preguntar y buscar y encontras lugares donde te reciben con todo

E: Entonces, ¿Ud. experimento lugares en donde les hayan cerrado la puerta?

P: Si, un montón. Al principio y encima hace años donde no se conocía mucho era muy difícil que nos den lugar o que por ejemplo a mi hija la entiendan que había ciertos juegos que no podía jugar por ejemplo en los peloteros, es súper peligroso y cuando queríamos festejar su cumpleaños era una odisea encontrar lugares que tengan todos los cuidados, pero buscando si puedes encontrar lugares que tiene esta accesibilidad

E: ¿Ahora?

P: Ahora sí, pero bueno también cuesta que te reciban y tengan todos los cuidados, que haya más gente que entienda.

E: ¿Considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hija?

P: Las políticas siempre importan, aunque los políticos nunca hacen nada creo que si influyen bueno obviamente mi hija tiene a sus padres que trabajan y están con ella pero también me parece que tienen que tener en cuenta a las personas con discapacidad para que estén con todos los demás, porque si no, hay leyes y hay un montón de cosas de inclusión pero no se cumplen, entonces tendrían que ser más estrictos con esos controles, eso es tarea de los políticos pero como ellos no hacen nada nunca no puedo esperar mucho tampoco, por eso prefiero trabajar y darle lo que puedo yo pero si harían las cosas como tendría que ser muchas personas con discapacidad podrían tener mejor calidad de vida.

E: Claro, ¿la economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hija?

P: Si, bueno todo sabemos que no estamos en un país súper desarrollado y que todo es más caro todos los días un poco más, la inflación nos come vivos. Y siempre trato de darle lo mejor a mi familia en educación y en lo que ellos quieran. Yo espero que mi hija estudie y esté segura. Así que, si ella quiere eso, vamos a ponernos todos de acuerdo para hacerlo realidad, en donde ella quiera y la carrera que ella quiera, aquí en casa tenemos muy en cuenta la plata que entra y los gastos, intentamos organizarnos con eso siempre y hay veces que llegamos bien a fin de mes y otras veces que no, es así este país. Pero bueno yo quiero que ella estudie y ojalá podamos pagarlo, no se la verdad cuánto cuesta o todo eso, pero vamos a esforzarnos.

E: ¿Su hija reside en la ciudad o en el interior?

P: Aquí vivimos en capital (se da aire con las manos)

E: ¿Cree que el lugar de residencia influye en el futuro de su hija?

P: No, creo que no. Ósea como país si influye, pero si es mi casa no

E: ¿En qué sentido influye el país?

P: En que vivir aquí en argentina es muy caro, todo te sale el doble, pero eso pasa porque los sueldos son bajos aquí en este país, entonces no te alcanza para nada porque nuestra moneda esta desvalorizada, vale menos, el dólar va a llegar a doscientos pesos y nadie dice nada. Un país así para cualquier persona es un dolor de cabeza.

E: ¿Ud. y su familia podrían hacerse cargo de los costos que conllevaría que su hija estudie al finalizar la secundaria por ejemplo?

P: Haríamos un gran esfuerzo, pero si, si podríamos. Habría que ajustarnos en gastos y rogar porque este país crezca, nosotros somos el pueblo así que nosotros debemos exigir eso a esa bola de inútiles que solo ocupan cargos y sueldos altísimos en el senado y como intendentes y todos esos.

E: Ud. me comentaba acerca de los especialistas, docentes, profesionales, etc. ¿Ud. conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hija?

P: Si, bueno fue toda una odisea encontrar buenos doctores, porque te dan un sinfín de trámites y estudios para hacer o autorizar y no te explican nada, te dicen tenes que hacer esto y esto y chau próximo turno, nos costó mucho encontrar buenos doctores fue difícil, pero bueno la escuela nos recomendaba, los padres también nos recomendaban y encontramos, mi hija estuvo con oculista y además con psicóloga, con docentes que daban apoyo, con fonoaudiólogo y fisio, todo eso en una misma época, éramos como los correcaminos de aquí para allá (se ríe) pero bueno yo creo hoy que sí que la escuela corina lona, su equipo acompañaría, el psicólogo es muy bueno y si creo que ellos sí. Confiamos mucho en la escuela porque nos ha brindado apoyo y además mi hija es feliz ahí.

E: ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

P: No por ahora no la verdad

E: ¿Le interesaría?

P: Si

E: ¿Conoce de qué manera podría acceder a esa información?

P: Preguntando porque nunca pregunte, a veces mi hija me dice mira Papá tal cosa o tal otra, pero bueno siempre es así al pasar, no me he sentado todavía a hablar bien de eso. Lo voy a tener en cuenta seguro

E: ¿Qué intereses percibe en su hija con respecto a su futuro?

P: Bueno a ella le gusta mucho esto de relacionarse, tiene muchas amistades y es fácil para ella relacionarse. Varias veces nos dijo que le gustaría estar en una radio o en la tv y yo la veo muy bien dentro de ese perfil porque es dada con la gente, con amistades, le gusta y le interés eso

E: ¿Cree que a su hija le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

P: Si, ella siempre habla de que termina el colegio y sigue estudiando, una vez me acuerdo que se quejaba de la escuela que estaba cansada y nos dijo “ encima después de esto tengo que seguir estudiando en la universidad” y nos hizo reír mucho porque estaba renegando pero bueno al menos tenía en claro que quería estudiar, yo creo que ella haría locución porque le gusta, además cuando ella iba a la fonoaudióloga leía muchas revistas o cuentos y le decía que tenía linda voz y bueno tenía que mejorar la pronunciación o la respiración pero bueno creo que sí.

E: ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hija?

P: Yo no estudie y me costó mucho conseguir trabajo, con hijos y familia me sentía en la responsabilidad de contar con un sueldo que los mantenga y fue difícil. Entonces quisiera que mis hijos tengan la oportunidad de estudiar de tener más oportunidades que yo, hoy creo que es ese el camino de estudiar y es lo que los va a hacer ser alguien en la vida

E: ¿Ser alguien en la vida?

P: Si, ser alguien, tener oportunidades un buen trabajo, si el día de mañana ellos tienen hijos que le puedan brindar lo mejor, más de lo que yo pude.

E: ¿Cree que a su hija le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

P: Talvez si, nunca le pregunte porque siempre estuvo la opción de que ella estudie, pero si sé que si quiere trabajar es doble sacrificio porque estudiar también es un trabajo que lleva muchas horas, así que no sé, pero si la daría ese consejo que estudiar es un trabajo y que tiene que ser prioridad (tose).

E: Para ¿Ud. es prioridad el estudio?

P: Por ahora sí, creo que hay una edad para todo, para estudiar, para trabajar para descansar para todo, y me parece que hoy ella está en la etapa de estudiar.

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

P: No sé bien ahora, pero a mí me costó mucho en mi tiempo conseguir trabajo y que sea estable, estábamos en un momento donde el país estaba un poco mejor, ahora debe ser imposible no se ni quiero imaginarme.

E: Claro ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hija?

P: A veces asustado, quiero que ella pueda hacer todo lo que desea y que tenga oportunidades, pero sé que no siempre es así, entonces me asusta esa idea, pero a la vez siento que ella puede hacer todo lo que se proponga y que sea feliz, espero tener vida para ver eso (cruza nuevamente las piernas)

E: ¿Habla con ella sobre ese futuro?

P: Si, cuando tenemos oportunidad sí, no nos sentamos así específicamente, pero estoy seguro que pronto tendremos que hacerlo porque cada vez falta menos para que ella se reciba del colegio y el tiempo pasa volando

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hija?

P: Exitoso, creo que ella va a triunfar un futuro lleno de desafíos también, no solo por su problema de la vista sino también porque el país está muy difícil en todo sentido, no hay muchas oportunidades, pero sé que mi hija se va a hacer un camino y lo va a hacer ella sola porque ella es muy independiente, pero ella va a tener que superar todos los desafíos que la vida le ponga más adelante

E: ¿Cuáles desafíos?

P: No se no se me viene ninguno a la cabeza, pero desafíos que ella tendrá que sortear.

E: ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hija?

P: Que sea feliz y que pueda valerse por sí misma, pero que sea feliz. Yo siempre me preocupo por el estudio o pienso que ella quiera estudiar que quiera tener un título, pero después veo que eso es algo bueno pero la felicidad también son otras cosas como el amor y la compañía de la familia entonces también quiero eso que ella tenga herramientas de un título pero que este acompañada

E: Claro, para terminar ¿Cómo imagina a su hija de aquí a 10 años?

P: Uff que pregunta... me la imagino hermosa, más grande por supuesto, una persona adulta una mujer derecha con los valores impregnados, me la imagino trabajando no sé si viviendo sola, es algo que me cuesta imaginar soy un papa muy protector, pero talvez si viviendo sola o en pareja, habiendo conseguido su título talvez en alguna radio o en algún diario y por supuesto yo comprando y escuchando cada uno de sus programas (se ríe)

E: Muchas gracias por su tiempo y disponibilidad, ¿tiene alguna duda o inquietud?

P: No nada, me gusta eso de este colegio que nos hacen parte a los padres de todas las cosas de nuestros hijos (toca la pantalla del celular y la observa)

E: Muchas gracias

P: Hasta luego.

ANEXO IX. I. Cuadro de dos entradas participante 6: Fabián

PARTICIPANTE FABIAN			
Eje temático	Categoría	Referente Empírico	Referente Teórico
Historia personal	Feliz	<i>“ella nació la verdad que fui muy feliz, era la primera nena que teníamos entonces estábamos muy contentos con su mamá, bueno en realidad toda la familia”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Checa ✓ Enrique ✓ Levin ✓ Mayo Pais
		<i>“cuando supimos que era nena nos hizo tan feliz la noticia que estábamos casi embobados por eso (se ríe)”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Núñez ✓ Rocha ✓ Urbano y Yuni
	Difícil	<i>“nos dicen que pidamos turno con un doctor y bueno pedimos turno con un oculista, y la verdad que fue bastante difícil encontrar alguno especialista en niños, la mayoría es para adultos y mi hija tenía 5 (cinco) años y era difícil que la atiendan, entonces bueno cuando pudimos encontrar le hicieron estudios y ahí descubrieron que ella tenía desprendimiento de retina”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Velarde Lizama ✓ Zuleta
		<i>“al principio no tenía obra social entonces teníamos que hacer todos los papeles en los hospitales públicos pero bueno después pudimos acceder a una obra social pre paga porque yo entre a trabajar en lo público, y ahí empezaron a reconocer otros estudios y bueno nos convenía, así que al principio es bastante difícil, es un sinfín de papeles de trámites que nunca terminan y encima que ves que</i>	

		<p><i>tu hija está mal o piensas que le puede pasar algo malo es muy difícil.”</i></p>
		<p><i>“Difícil, uno quiere que los hijos tengan todo y cuando es tema de salud que yo no puedo hacer nada porque no soy médico no soy especialista, es difícil porque todo está en manos de los doctores de repente de cómo va ella evolucionando o que sus ojitos no tengan más complicaciones.</i></p> <p><i>(...) eso es frustrante porque me gustaría hacer más, pero no puedo más que escuchar y seguir las indicaciones”</i></p>
		<p><i>“principio fue difícil, hoy yo noto que ella se desenvuelve bien como alguien normal común y corriente y eso me hace muy feliz, toda la infelicidad que tuve al principio hoy ya no la tengo se convirtió en felicidad por ver todo lo que ella hace y logra”</i></p>
		<p><i>“Eso es difícil muy difícil de escucharlo y de vivirlo, porque a la vez tenes que estar fuerte para la familia”</i></p>
	Papa experto	<p><i>“me siento un papa experto (se ríe) porque ya se todos los cuidados de mi hija”</i></p>
		<p><i>“ahora ya no va a casi ninguno pero bueno hubieron épocas donde iba a muchos y teníamos que acordarnos los turnos todo y eso cuesta pero nos dimos vueltas y nos damos vueltas</i></p>

		<i>para que este todo siempre a su disposición, como te dije de repente te convertis en un experto como padre (se ríe)”</i>	
Experiencia Escolar	Apoyo	<i>“ahí no solo encontramos maestras sino también mucho apoyo y contención entre nosotros los padres, que cuando alguien nuevo entra y nos encontramos en las reuniones le brindamos recomendaciones o le contamos nuestra experiencia y ellos se alienta”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Castañeiras ✓ Enrique ✓ Núñez ✓ Rascovan ✓ Rocha
		<i>“las maestras eran bastante comprensivas porque por ir a los médicos a veces faltaba o necesitaba un poco más de apoyo para las tareas”</i>	
		<i>“En 3ºer grado ella empieza Corina Lona y bueno la verdad que de diez nos encontramos con un grupo de docentes y de profesionales dedicados exclusivamente a los niños(...) porque con su mama nos sentíamos cómodos con una educación así.”</i>	
		<i>“porque con todo esto de la pandemia, no hay un apoyo personalizado de la profesora y se siente esa falta”</i>	
Experiencia de inserción Extra Escolar	Difícil	<i>“Porque es difícil organizarnos con los horarios, además ella en la escuela fue muchos años jornada extendida entonces llegaba tarde y muy cansada”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Castañeiras ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Rocha

		<i>“es difícil que ella pueda ir porque tiene un horario muy ocupado, ya no por la jornada extendida porque eso era en la primaria, pero ocupa sus horarios en las tareas, hasta que llega a casa y bueno”</i>	
	Compañía	<i>“si su prima la venia a buscar para insistirle (se ríe) pero sino no iba, tenía que ir con compañía”</i>	
		<i>“en ese tiempo no podíamos ir a buscarla entonces ellas se venían juntas, y era más seguro para mí que ella tenga una compañía y más si es familiar”</i>	
		<i>“pero bueno siempre hay que andar acompañado, creo que, si mi hija está acompañada es más seguro”</i>	
		<i>“me da miedo que ande sola hasta el día de hoy, tratamos de siempre estar atentos a sus horarios de llegada y con quien va o con quien esta porque andan muchos degenerados hoy en día”</i>	
		<i>“Es la única hija mujer y con todo lo que pasa ahora uno siempre esta alerta y queriendo acompañarla, pero yo creo que en su futuro ella se va a defender de cualquiera”</i>	
	Buscar	<i>“No todas, pero bueno hay que buscar, hay que buscar porque si hay, pero no es la primera opción talvez, entonces hay que preguntar y buscar</i>	

		<p><i>y encuentras lugares donde te reciben con todo”</i></p> <p><i>“hace años donde no se conocía mucho era muy difícil que nos den lugar o que por ejemplo a mi hija la entiendan que había ciertos juegos que no podía jugar por ejemplo en los peloteros, es súper peligroso y cuando queríamos festejar su cumpleaños era una odisea encontrar lugares que tengan todos los cuidados, pero buscando si puedes encontrar lugares que tiene esta accesibilidad”</i></p>	
Factores Sociales	No hacen nada	<p><i>“Las políticas siempre importan, aunque los políticos nunca hacen nada”</i></p> <p><i>“hay leyes y hay un montón de cosas de inclusión, pero no se cumplen, entonces tendrían que ser más estrictos con esos controles, eso es tarea de los políticos, pero como ellos no hacen nada nunca no puedo esperar mucho tampoco, por eso prefiero trabajar y darle lo que puedo yo pero si harían las cosas como tendría que ser muchas personas con discapacidad podrían tener mejor calidad de vida”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan ✓ Cirulli de Impini ✓ Enrique ✓ Díaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeiras
	País	<p><i>“bueno todo sabemos que no estamos en un país súper desarrollado y que todo es más caro todos los días un poco más, la inflación nos come vivos. Y siempre trato de darle lo mejor a mi</i></p>	

		<i>familia en educación y en lo que ellos quieran”</i>	
		<i>“En que vivir aquí en argentina es muy caro, todo te sale el doble, pero eso pasa porque los sueldos son bajos aquí en este país”</i>	
		<i>“Un país así para cualquier persona es un dolor de cabeza”</i>	
		<i>“Haríamos un gran esfuerzo, pero si, si podríamos. Habría que ajustarnos en gastos y rogar porque este país crezca”</i>	
Representaciones Académicas y Laborales	Nunca pregunte	<i>“Preguntando porque nunca pregunte, a veces mi hija me dice mira Papá tal cosa o tal otra, pero bueno siempre es así al pasar, no me he sentado todavía a hablar bien de eso. Lo voy a tener en cuenta seguro”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Boholavsky ✓ Casullo ✓ Enrique ✓ Rascovan
		<i>“Talvez si, nunca le pregunte porque siempre estuvo la opción de que ella estudie, pero si sé que si quiere trabajar es doble sacrificio porque estudiar también es un trabajo que lleva muchas horas, así que no sé”</i>	
		<i>“Si, cuando tenemos oportunidad sí, no nos sentamos así específicamente, pero estoy seguro que pronto tendremos que hacerlo porque cada vez falta menos para que ella se reciba del colegio y el tiempo pasa volando”</i>	
	Locución	<i>“Varias veces nos dijo que le gustaría estar en una radio o en la tv y yo la veo muy bien dentro de ese perfil</i>	

		<i>porque es dada con la gente, con amistades, le gusta y le interés eso”</i>	
		<i>“yo creo que ella haría locución porque le gusta, además cuando ella iba a la fonoaudióloga leía muchas revistas o cuentos y le decía que tenía linda voz y bueno tenía que mejorar la pronunciación o la respiración pero bueno creo que sí.”</i>	
Futuro y Proyecto Profesional/Ocupacional	Estudiar	<i>“Yo espero que mi hija estudie y esté segura”</i>	✓ Baeza
		<i>“ella siempre habla de que termina el colegio y sigue estudiando”</i>	✓ Casullo
		<i>“Yo no estudie y me costó mucho conseguir trabajo, con hijos y familia me sentía en la responsabilidad de contar con un sueldo que los mantenga y fue difícil. Entonces quisiera que mis hijos tengan la oportunidad de estudiar de tener más oportunidades que yo, hoy creo que es ese el camino de estudiar y es lo que los va a hacer ser alguien en la vida”</i>	✓ Enrique
		<i>“Si, ser alguien, tener oportunidades un buen trabajo, si el día de mañana ellos tienen hijos que le puedan brindar lo mejor, más de lo que yo pude”</i>	✓ Ilvento
		<i>“le daría ese consejo que estudiar es un trabajo y que tiene que ser prioridad (tose)”</i>	✓ Rascovan
		<i>“hoy ella está en la etapa de estudiar”</i>	

		<i>“pero a mí me costó mucho en mi tiempo conseguir trabajo y que sea estable, estábamos en un momento donde el país estaba un poco mejor, ahora debe ser imposible no se ni quiero imaginarme.”</i>	
	Asustado	<i>“preocupo por el estudio o pienso que ella quiera estudiar que quiera tener un título, pero después veo que eso es algo bueno pero la felicidad también son otras cosas como el amor y la compañía de la familia entonces también quiero eso que ella tenga herramientas de un título pero que este acompañada”</i>	
		<i>“a veces asustado, quiero que ella pueda hacer todo lo que desea y que tenga oportunidades, pero sé que no siempre es así, entonces me asusta esa idea, pero a la vez siento que ella puede hacer todo lo que se proponga y que sea feliz, espero tener vida para ver eso”</i>	
		<i>“no sé si viviendo sola, es algo que me cuesta imaginar soy un papa muy protector”</i>	
	Desafío	<i>“Exitoso, creo que ella va a triunfar un futuro lleno de desafíos también, no solo por su problema de la vista sino también porque el país está muy difícil en todo sentido”</i>	

		<i>“Pero ella va a tener que superar todos los desafíos que la vida le ponga más adelante”</i>	
--	--	--	--

ANEXO X: Entrevista Participante 7: Gabriel**Entrevista a Padres**

Fecha: 16/06/2021

Hora: 11:00 a 12:23am

Nombre: Gabriel

Edad: 56

Parentesco: Padre

E: Buenas tardes Sr. mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hijo.

Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

Se lo leo para que quede más claro

Se procede a leer el consentimiento informado

P: Ok

E: ¿Cuál es su nombre?

P: Gabriel

E: ¿Qué edad tiene?

P: 56

E: ¿Qué parentesco tiene Ud. con el alumno?

P: Él es mi hijo

E: ¿Qué edad tiene su hijo?

P: 17

E: ¿A qué se dedica Ud. señor?

P: Comerciante, mi primo es dueño de una ferretería y yo atiendo ahí también.

E: Bien, ¿cuénteme cómo es su vida desde que su hijo nació?

P: Uy mucho dolor. No fue fácil menos cuando tu hijo tiene una discapacidad, yo con su mamá nos separamos cuando él era chiquitito y todo el tema de la discapacidad de él nos unió mucho en ese momento, al final no nos separamos, nos apoyamos los dos porque solo nosotros sabíamos el dolor que significaba que nuestro hijo haya perdido la visión. Así que no fue sencillo, no, algunos te hacen creer que es fácil, pero no es así, yo amaba y amo mucho a mi hijo, pero me fue difícil aceptar todo lo que pasábamos. Él es el más chico, tenemos otro hijo más pero bueno el primero no tiene ninguna discapacidad.

E: ¿Por qué menciona que solo Ud. y su esposa conocían el dolor de que su hijo haya perdido la visión?

P: Porque somos los padres y cuando escuchas que no va a poder ver, que de repente va a tener que hacer todo diferente a cualquier otro bebe es vivido con mucho dolor.

E: ¿Podría ampliar que significa mucho dolor?

P: Mucha tristeza, porque te apena mucho que tu hijo no pueda tener los sentidos como otros.

E: ¿Cómo pierde la visión su hijo?

P: Lo tuvo desde siempre, él siempre desde que nació no podía ver bien, solo que cuando tiene tres años y lo mandan a la guardería el pediatra que hacia como el ingreso le dice a su mamá que tenía que ir urgente con un oculista porque mi hijo no reaccionaba a los estímulos visuales que él le daba, yo no estuve ahí, eso me contó la mamá de mi hijo, así que ella viene y me cuenta eso y yo en ese momento trabajaba para un médico entonces le pregunte si me recomendaba algún doctor que nos pueda ayudar y me enviaron con un oculista pediátrico, uno de los pocos en salta, entonces fuimos y ahí dijeron que tenía glaucomas y que eso hacía que él no pueda desarrollar la visión como cualquier otro niño, bueno nos dio unos medicamentos incluso lo operaron al año, pero bueno nada iba a evitar que el pierda la visión, el hoy no ve casi nada, no me acuerdo el porcentaje pero bueno no ve nada y bueno así fue como paso todo, no había mucha atención en ese momento de especialistas, había muy pocos doctores.

E: ¿De qué manera impactó en Usted?

P: Muy doloroso porque nadie te acompaña, realmente con mi esposa nos apoyamos mucho entre los dos, porque nadie te apoya o te da un mano, y en ese momento es cuando más necesitas que estén a tu lado. Fue muy duro sobre todo porque jamás me habría imaginado que mi hijo podía tener una dificultad así y desde tan chiquito

E: ¿Qué significa para usted que su hijo tenga una discapacidad visual?

P: Significó dolor, pero fui aprendiendo mucho así que significa que es algo que mi hijo tiene para toda la vida pero que él no es esa discapacidad, él puede hacer muchas cosas y aprendí a verlo desde ahí.

E: de acuerdo a lo que Ud. me cuenta ¿cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hijo?

P: Él es brillante en el deporte, vuela. Juegan a una especie de hándbol aquí. Está adaptado con pelotas con cascabeles y es el mejor (se ríe) bueno no sé si es el mejor, pero para mí sí. Además, hace natación y también es rapidísimo bajo el agua es un tiburón así le digo yo (se ríe) eso le encanta a él. No es muy bueno con las lecturas viste, pero el deporte y educación física le encanta, es lo que más le gusta.

E: Cuénteme la experiencia de la escuela primaria y secundaria de su hijo.

P: Él siempre estuvo aquí en esta escuela y lo han apoyado desde diferentes lugares, aquí lo han incluido en deportes, incluso han jugado en otros colegios como torneos, han traído trofeos a la escuela y la verdad que siempre nos pareció una buena educación, los docentes son muy considerados y ellos me han enseñado eso de que mi hijo no es la discapacidad, sino que hay que verlo desde el si puede, desde la capacidad no desde la incapacidad. Ellos me han enseñado a mí, a veces parecía que el que venía a la escuela era yo (se ríe)

E: ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hijo hasta el día de hoy?

P: Bien me gusta que vaya a esa escuela, desde la primaria nos brindaron todo el apoyo y sobre todo nos inculcan que nuestros hijos si pueden, solo que tenemos que tener paciencia. La verdad no tengo quejas ni nada que reclamar, estoy feliz de que mi hijo tenga esta educación, hay otras escuelas que son limitantes pero esta no. Como papá la escuela me facilito mucho y estoy eternamente agradecido por lo bien que me han tratado siempre a mí y a mi hijo (toca la pantalla del celular para mirar la hora)

E: Ud. me comentaba que su hijo practicaba hándbol y natación, ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hijo dentro de la escuela?

P: Feliz, porque nosotros no podemos enviarlo a que el haga eso afuera porque no tenemos como pagarlo y que la escuela cuente con pileta con torneos es un lujo. A mí me encanta incluso siempre participamos de los torneos, porque a veces eran en otras escuelas o en otros lugares canchas y nosotros con su mama íbamos y estábamos ahí apoyando.

E: Además de la escuela y de estas actividades que menciono ¿su hijo realiza actividades extras?

P: No. No, el entrena mucho hándbol porque compiten y bueno es un deporte muy interesante, yo nunca lo había visto antes, pero cuando el empezó me encanto, todos tienen que estar en silencio porque la pelota con cascabel suena y ellos tienen que guiarse de acuerdo adonde este la pelota, o sea que no hay hinchada ni hay nadie que hable porque tiene que haber mucha concentración y bueno corren se divierten, hacen goles saltan y festejan, me encanta. Pero no va a otro lugar solo ahí

E: ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hijo?

P: Creo que hay que saber entender siempre, esa es la clave, entender (se ríe). Cuando a mi hijo lo mandan al oculista teniendo 3 años, en es guardería no lo quisieron recibir porque bueno ellos no tenían especialistas, pero nos dieron direcciones de consultorios para averiguar y fue muy importante eso, yo rescato eso. Pero hay lugares donde te cierran las puertas y no te explican y eso si es indignante

E: ¿Le paso alguna vez que le cierren la puerta?

P: Si. No fueron muchos, pero si, y ojalá cambie y cada vez todos aprendan que hay que ver a las personas desde lo que puede hacer y no de lo que no puede. Es educación también, que entiendan más a las personas con discapacidad (se baja el barbijo y se limpia la nariz con un pañuelo)

E: ¿Ud. cómo ha transitado institucionalmente la inserción de su hijo?

P: Al principio costo mucho que lo integren incluso desde cosas familiares, había algunos familiares que no querían ni tocarlo por miedo a lastimarlo y tampoco es así, pero encontramos mucho apoyo en la Escuela Corina y además sabes que ellos mismos nos daban direcciones cuando teníamos que consultar a alguien, entonces íbamos y nos decían ah de la Escuela Corina Lona y nos trataban de diez, la escuela es muy completa tiene todo y todos trabajan muy bien entonces ellos le abrieron camino a mi hijo en otros lugares

E: ¿Considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hijo?

P: Él tiene el certificado de discapacidad y eso también le dio muchos beneficios, a veces uno cree que no que no hace falta, pero cuando nos dijeron que tenía que hacerlo y pudimos hacer todos los papeles realmente nos dimos cuenta que esas cosas del estado ayudan aunque sea un poco, tiene algunos beneficios así que yo creo que si influyen en el futuro porque él tiene boleto gratis de colectivo y gracias a eso él puede ir y volver de muchos lugares porque vivimos medio lejos nosotros, entonces eso le ayuda a él así que creo que sí. Igual me gustaría que haya más beneficios, que de repente también haya gente que se encargue de ir a los colegios y hacer los tramites ahí porque ir a cada secretaria o eso es ocupar mañanas enteras entonces si hay más oportunidades, pero también hay más vocación de los trabajadores o hay más repercusión mejor. Por ejemplo, el progresar, ese plan de estudiantes, yo conozco muchos jóvenes así que lo tienen, pero hay otros que no lo hacen por el papelerío que involucra hacer todo eso y desgasta entonces yo creo que si fuera mejor llevado a cabo también esas cosas del gobierno serian mejor porque llegarían a la gente.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hijo?

P: Si por supuesto. Nosotros no somos una familia que le sobre la plata entonces tenemos que ajustarnos para poder llegar a fin de mes.

E: ¿De qué manera?

P: A mi hijo siempre le intereso para el deporte, entonces a mí me dijeron que lo mande a un gimnasio para que él vaya aprendiendo de los ejercicios o los materiales, pero yo pregunte y salen mucha plata y encima es por mes, y bueno eso no pude hacerlo, pero el año que viene si seguro que sí y con todo esto de la pandemia que cierran que abren todo, tampoco es seguridad. (se baja el barbijo y se limpia la nariz con un pañuelo)

E: Ud. me comento recién que su hijo vive lejos

P: Si pasando la UNSa (Universidad Nacional de Salta)

E: ¿Dentro de capital?

P: Si aquí, pero lejos de la escuela decía yo

E: Claro, ¿cree que el lugar donde vive su hijo influye en el futuro de su hijo?

P: No yo creo que no

E: Bien, ¿conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hijo?

P: Si la escuela tiene un maestro de educación física que lo guía a mi hijo porque está en el deporte asique yo creo que cuento con todos ellos, y bueno el psicólogo que siempre nos está colaborando en la crianza, aunque mi hijo ya es grande pero igual hay que seguirlo criando (se ríe)

E: ¿Ha podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

P: Bueno mi hijo me comento que quiere ser profe de educación física, de gimnasia, asique yo hable con un amigo mío que tiene un gimnasio y él fue el que me recomendó esto que vaya a un gimnasio que conozca materiales y las maquinas, cosa que el año que viene cuando él entre no le sea tan desconocido asique bueno mi hijo le pareció una buena idea, pero como no podía pagarle, él solo empezó a ir a las plazas que tienen máquinas y eso, vamos los dos a caminar y paramos ahí a hacer algunos ejercicios. Y entre que caminamos él me dijo que el profe de educación física le dijo que había en la universidad, pero también había un terciario que eran los dos para profesores asique eso conozco, no leí mucho más, pero le dije a mi hijo que antes que termine el colegio íbamos a ir hablar a esos lugares por las becas y eso, como él es bueno en el hándbol talvez hay becas, no estoy seguro, pero algo así me comentaron.

E: ¿Qué intereses percibe en su hijo con respecto a su futuro?

P: Esto del deporte de la gimnasia, a él le interesa eso

E: ¿Qué valor, cree Ud. que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hijo?

P: Si él quiere estudiar me encanta además yo veo que él es bueno en el deporte y si puede dedicarse a eso en su vida que más feliz, yo nunca le exigí, siempre espere y respete sus tiempos eso es algo que me enseñaron en la escuela (se ríe) pero también sé que hay luchar por ser alguien en la vida, esforzarse por eso.

E: Ud. ¿cree que su hijo va a ser alguien en la vida a través de un título?

P: Ser alguien en la vida en el sentido de que va a tener con que defenderse en la vida para trabajar y para poder valerse por sí mismo, eso digo yo. (se escucha ruidos de niños a lo lejos, por fuera del salón)

E: Claro ¿cree que a su hijo le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

P: Trabajar sé que sí, porque varias veces me dijo que quería ganar su plata para sus cosas asique sí.

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

P: Es terrible, pienso que es terrible que es muy difícil poder encontrar trabajo. Siempre te piden experiencia, recomendaciones, y muchas veces no tenes eso y no te contratan. Creo que es terrible porque hay poco trabajo y siempre tenes que tener un contacto o alguien que te pueda hacer entrar. Por eso a mí me gusta que mi hijo tenga de guía al profe de gimnasia porque él lo va a guiar dentro de la misma profesión que quiere mi hijo, lo va aconsejar desde la realidad que el vivió.

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hijo?

P: Bien, ya está grande él y es muy independiente entonces creo que su futuro va a estar lleno de cosas buenas, de éxitos, el mismo dice yo me manejo desde lo que sí puedo, no desde lo que no puedo, entonces él siempre tiene optimismo y ganas. Yo me siento muy feliz que él esté creciendo y que sea un hombre de bien

E: ¿Habla con él sobre ese futuro?

P: Cuando salimos a caminar siempre hablamos de diferentes cosas y bueno como entrena y hace siempre terminamos hablando de deporte y ahí me cuenta que él quiere ganar los torneos, que él quiere ser profesor, que a él le gustaría aprender. Ahora que me acuerdo una vez le toco guiar a un grupo de principiantes chiquitos en hándbol y enseñarles y explicarles las reglas y ahí se sentía feliz, y él me conto eso que él se ve dedicado a eso en su vida (se escuchan ruidos de ollas del comedor de la Escuela)

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hijo?

P: Éxitos muchos éxitos, lleno de deporte (se ríe), un futuro con grandes ideas porque el todo lo planea entonces es muy organizado, y siento que es un futuro con ideas con las cosas antes organizadas bien hechas

E: ¿Qué posibilidades tiene de alcanzar ese futuro?

P: Las que el considere, depende el y del esfuerzo que le dedique, siempre le digo eso. Todo depende de vos de las ganas de que pongas a las cosas. Yo lo veo entusiasmado con el deporte y el organiza, el habla, él está en todos los detalles yo creo que tiene todas las posibilidades y solo espero que también la parte que tengamos que hacer nosotros sus padres, los médicos y los docentes permitan eso

E: Entonces ya no depende solo de él...

P: Él tiene el 80% del trabajo para lograr su futuro esforzandose, el otro 20% esta dividido entre nosotros los padres, los docentes, los médicos, etc. Pero él puede hacerlo estoy seguro

E: ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hijo?

P: Espero lo mejor, que tenga éxito y que triunfe. Cuando yo tenía la edad de él, no tuve a mis padres para que me apoyen y me den una mano, y así me equivoque muchas veces. Cuando me dijeron que mi hijo iba a quedar ciego yo sentí mi mundo caer porque dije ahora que yo puedo acompañar a mi hijo, que puedo ser un papá diferente del que me tocó, no sé cómo acompañarlo. Como le voy a decir que está bien o que está mal, como le voy a enseñar las cosas y como él va a vivir una vez que no estemos sus padres, y me sentía castigado, enojado con la vida con Dios, pero a medida que el crecía y que él iba logrando cosas, que traía trofeos que me enseñaba a ser papá, yo supe que yo no tenía que enseñarle nada, él iba aprender todo por sí solo porque él sí podía porque él tal vez no puede ver con claridad, pero sí puede hacer miles de otras cosas y eso es muy valioso (se agarra las manos). Entonces me decís que imagino para su futuro, imagino un hombre con muchas fortalezas que incluso ira descubriendo a medida que crezca, imagino un hombre dedicado a lo que le gusta que es el deporte y que muchas veces prefiere entrenar y quedarse más tiempo en la escuela, entonces imagino un hombre deportista trabajador y exitoso.

E: Para terminar ¿Cómo imagina a su hijo de aquí a 10 años?

P: 28 años casi, todo un hombre. Aun no tiene novia, pero lo imagino en pareja, siendo profesor en la escuela Corina Lona, estoy seguro que en esa escuela le van abrir las puertas para trabajar, lo imagino siendo profesor, teniendo muchos alumnos y que todos lo quieran. Así lo imagino, y me encanta imaginarlo así.

E: ¿Alguna vez la Escuela menciona que podrían brindarle trabajo en la institución?

P: Que yo sepa no, pero muchas veces ayudo a los ingresantes, está siempre de la mano del profe de gimnasia entonces por eso creo que le abrirían las puertas para trabajar cuando él ya terminé de estudiar su profesorado

E: Claro, ¿tiene alguna inquietud o algo que desee preguntar?

P: No

E: Bueno muchas gracias por su tiempo, su disponibilidad una vez más.

P: No, gracias a vos.

E: Hasta Luego.

ANEXO X. I. Cuadro de dos entradas participante 7: Gabriel

PARTICIPANTE GABRIEL			
Ejes Temáticos	Categorías	Referente Empírico	Referente Teóricos
Historia Personal	Dolor	<p><i>“Uy mucho dolor. No fue fácil menos cuando tu hijo tiene una discapacidad, yo con su mamá nos separamos cuando él era chiquitito y todo el tema de la discapacidad de él nos unió mucho en ese momento, al final no nos separamos, nos apoyamos los dos porque solo nosotros sabíamos el dolor que significaba que nuestro hijo haya perdido la visión. Así que no fue sencillo, no, algunos te hacen creer que es fácil, pero no es así, yo amaba y amo mucho a mi hijo, pero me fue difícil aceptar todo lo que pasábamos”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Checa ✓ Enrique ✓ Levin ✓ Mayo Pais ✓ Núñez ✓ Rocha ✓ Urbano y Yuni ✓ Velarde Lizama ✓ Zuleta
		<p><i>“Porque somos los padres y cuando escuchas que no va a poder ver, que de repente va a tener que hacer todo diferente a cualquier otro bebe es vivido con mucho dolor”</i></p>	
		<p><i>“Mucha tristeza, porque te apena mucho que tu hijo no pueda tener los sentidos como otros”</i></p>	
		<p><i>“Muy doloroso porque nadie te acompaña, realmente con mi esposa nos apoyamos mucho entre los dos, porque nadie te</i></p>	

		<p><i>apoya o te da un mano, y en ese momento es cuando más necesitas que estén a tu lado”</i></p> <p><i>“Significó dolor, pero fui aprendiendo mucho asique significa que es algo que mi hijo tiene para toda la vida pero que él no es esa discapacidad, él puede hacer muchas cosas y aprendí a verlo desde ahí”</i></p> <p><i>“y como él va a vivir una vez que no estemos sus padres, y me sentía castigado, enojado con la vida con Dios”</i></p>	
	Pocos	<p><i>“y me enviaron con un oculista pediátrico, uno de los pocos en salta, entonces fuimos y ahí dijeron que tenía glaucomas y que eso hacía que él no pueda desarrollar la visión como cualquier otro niño, bueno nos dio unos medicamentos incluso lo operaron al año”</i></p> <p><i>“no había mucha atención en ese momento de especialistas, había muy pocos doctores”</i></p>	
Experiencia Escolar	Si puede	<p><i>“los docentes son muy considerados y ellos me han enseñado eso de que mi hijo no es la discapacidad, sino que hay que verlo desde el si puede, desde la capacidad no desde la incapacidad. Ellos me han</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Castañeiras ✓ Enrique ✓ Rascovan

		<p><i>enseñado a mí, a veces parecía que el que venía a la escuela era yo (se ríe)”</i></p>	<p>✓ Rocha</p>
		<p><i>“gusta que vaya a esa escuela, desde la primaria nos brindaron todo el apoyo y sobre todo nos inculcan que nuestros hijos si pueden, solo que tenemos que tener paciencia”</i></p>	
		<p><i>“mucho apoyo en la Escuela Corina y además sabes que ellos mismos nos daban direcciones cuando teníamos que consultar a alguien, entonces íbamos y nos decían ah de la Escuela Corina Lona y nos trataban de diez, la escuela es muy completa tiene todo y todos trabajan muy bien entonces ellos le abrieron camino a mi hijo en otros lugares”</i></p>	
<p>Experiencia de Inserción Escolar</p>	<p>Deporte</p>	<p><i>“Él es brillante en el deporte, vuela. Juegan a una especie de hándbol aquí. Está adaptado con pelotas con cascabeles y es el mejor (se ríe) bueno no sé si es el mejor, pero para mí sí. Además, hace natación y también es rapidísimo bajo el agua es un tiburón así le digo yo (se ríe)”</i></p>	<p>✓ Casullo ✓ Corica ✓ Enrique ✓ Rascovan</p>

		<p><i>“No es muy bueno con las lecturas viste, pero el deporte y educación física le encanta, es lo que más le gusta”</i></p>	
		<p><i>“Feliz, porque nosotros no podemos enviarlo a que el haga eso afuera porque no tenemos como pagarlo y que la escuela cuente con pileta con torneos es un lujo”</i></p>	
		<p><i>“él entrena mucho hándbol porque compiten y bueno es un deporte muy interesante, yo nunca lo había visto antes, pero cuando el empezó me encanto, todos tienen que estar en silencio porque la pelota con cascabel suena y ellos tienen que guiarse de acuerdo adonde este la pelota, o sea que no hay hinchada ni hay nadie que hable porque tiene que haber mucha concentración y bueno corren se divierten, hacen goles saltan y festejan, me encanta”</i></p>	
	<p>Entender</p>	<p><i>“Creo que hay que saber entender siempre, esa es la clave, entender (se ríe). Cuando a mi hijo lo mandan al oculista teniendo 3 años, en es guardería no lo quisieron recibir porque bueno ellos no tenían especialistas”</i></p>	

		<p><i>“pero hay lugares donde te cierran las puertas y no te explican y eso si es indignante”</i></p>	
		<p><i>“ojalá cambie y cada vez todos aprendan que hay que ver a las personas desde lo que puede hacer y no de lo que no puede. Es educación también, que entiendan más a las personas con discapacidad”</i></p>	
Factores Sociales	Beneficios	<p><i>“Él tiene el certificado de discapacidad y eso también le dio muchos beneficios”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Castañeiras ✓ Cirulli de Impini ✓ Corica
		<p><i>“tiene algunos beneficios asique yo creo que si influyen en el futuro porque él tiene boleto gratis de colectivo y gracias a eso él puede ir y volver de muchos lugares de la Universidad por ejemplo, porque vivimos medio lejos nosotros, entonces eso le ayuda a él asique creo que sí”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Díaz ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan
		<p><i>“Igual me gustaría que haya más beneficios, que de repente también haya gente que se encargue de ir a los colegios y hacer los tramites ahí porque ir a cada secretaria o eso es ocupar mañanas enteras entonces si hay más oportunidades, pero también hay más vocación de los</i></p>	

		<i>trabajadores o hay más repercusión mejor”</i>	
	Plata	<i>“Nosotros no somos una familia que le sobre la plata entonces tenemos que ajustarnos para poder llegar a fin de mes”</i>	
		<i>“A mi hijo siempre le intereso para el deporte, entonces a mí me dijeron que lo mande a un gimnasio para que él vaya aprendiendo de los ejercicios o los materiales, pero yo pregunte y salen mucha plata y encima es por mes, y bueno eso no pude hacerlo, pero el año que viene si seguro”</i>	
Representaciones Académicas y Laborales	Educación Física	<i>“Y entre que caminamos él me dijo que el profe de educación física le dijo que había en la universidad, pero también había un terciario que eran los dos para profesores asique eso conozco, no leí mucho más, pero le dije a mi hijo que antes que termine el colegio íbamos a ir hablar a esos lugares por las becas y eso, como él es bueno en el hándbol talvez hay becas, no estoy seguro, pero algo así me comentaron”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Boholavsky ✓ Casullo ✓ Enrique ✓ Rascovan
		<i>“Esto del deporte de la gimnasia, a él le interesa eso”</i>	

	Trabajar	<i>“Trabajar sé que sí, porque varias veces me dijo que quería ganar su plata para sus cosas asique sí”</i>	
	Terrible	<i>“Es terrible, pienso que es terrible que es muy difícil poder encontrar trabajo. Siempre te piden experiencia, recomendaciones, y muchas veces no tenes eso y no te contratan”</i>	
		<i>“Creo que es terrible porque hay poco trabajo y siempre tenes que tener un contacto o alguien que te pueda hacer entrar”</i>	
Futuro y Proyecto Profesional/Ocupacional	Ser alguien en la vida	<i>“Si él quiere estudiar me encanta además yo veo que él es bueno en el deporte y si puede dedicarse a eso en su vida que más feliz, yo nunca le exigí, siempre espere y respete sus tiempos eso es algo que me enseñaron en la escuela (se ríe) pero también sé que hay luchar por ser alguien en la vida, esforzarse por eso”.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Baeza ✓ Calo ✓ Casullo ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan ✓ Rocha
		<i>“Ser alguien en la vida en el sentido de que va a tener con que defenderse en la vida para trabajar y para poder valerse por sí mismo, eso digo yo. (se escucha ruidos de niños a lo lejos, por fuera del salón)”</i>	

	Esfuerzo	<p><i>“Las que el considere, depende el y del esfuerzo que le dedique, siempre le digo eso. Todo depende de vos de las ganas de que pongas a las cosas”</i></p>	
		<p><i>“Él tiene el 80% del trabajo para lograr su futuro esforzandose, el otro 20% está dividido entre nosotros los padres, los docentes, los médicos, etc.”</i></p>	
	Éxitos	<p><i>“es muy independiente entonces creo que su futuro va a estar lleno de cosas buenas, de éxitos, el mismo dice yo me manejo desde lo que sí puedo, no desde lo que no puedo, entonces él siempre tiene optimismo y ganas. Yo me siento muy feliz que él esté creciendo y que sea un hombre de bien”</i></p>	
		<p><i>“Éxitos muchos éxitos, lleno de deporte (se ríe), un futuro con grandes ideas porque el todo lo planea entonces es muy organizado, y siento que es un futuro con ideas con las cosas antes organizadas bien hechas”</i></p>	
		<p><i>“Espero lo mejor, que tenga éxito y que triunfe. Cuando yo tenía la edad de él, no tuve a mis padres para que me apoyen y me den una mano, y así me</i></p>	

		<p><i>equivoque muchas veces. Cuando me dijeron que mi hijo iba a quedar ciego yo sentí mi mundo caer porque dije ahora que yo puedo acompañar a mi hijo, que puedo ser un papá diferente del que me toco, no sé cómo acompañarlo”</i></p>	
		<p><i>“imagino un hombre deportista trabajador y exitoso”</i></p>	
	En pareja	<p><i>“Aún no tiene novia, pero lo imagino en pareja, siendo profesor en la escuela Corina Lona, estoy seguro que en esa escuela le van abrir las puertas para trabajar, lo imagino siendo profesor, teniendo muchos alumnos y que todos lo quieran. Así lo imagino, y me encanta imaginarlo así”</i></p>	
	Deporte	<p><i>“Cuando salimos a caminar siempre hablamos de diferentes cosas y bueno como entrena y hace siempre terminamos hablando de deporte y ahí me cuenta que él quiere ganar los torneos, que él quiere ser profesor, que a él le gustaría aprender. Ahora que me acuerdo”</i></p>	

		<p><i>“una vez le toco guiar a un grupo de principiantes chiquitos en hándbol y enseñarles y explicarles las reglas y ahí se sentía feliz, y él me conto eso que él se ve dedicado a eso en su vida”</i></p>	
		<p><i>“Y entre que caminamos él me dijo que el profe de educación física le dijo que había en la universidad, pero también había un terciario que eran los dos para profesores asi que eso conozco, no leí mucho más, pero le dije a mi hijo que antes que termine el colegio íbamos a ir hablar a esos lugares por las becas y eso, como él es bueno en el hándbol talvez hay becas, no estoy seguro, pero algo así me comentaron”</i></p>	

ANEXO XI: Entrevista Participante 8: Helga**Entrevista a Padres****Fecha: 15/06/2021****Hora: 14:30 a 15:12 pm**

Nombre: Helga

Edad: 54

Parentesco: Madre

Edad de su hijo: 16

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hijo.

Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

Se procede a leer el consentimiento.

M: Perfecto

E: Bien, señora. ¿Cuál es su nombre?

M: Helga

E: ¿Qué edad tiene?

M: 54 años

E: ¿Qué parentesco tiene con el alumno?

M: Soy su mamá

E: ¿Qué edad tiene su hijo?

M: 16 años, en diciembre cumple 17.

E: ¿A qué se dedica Ud. señora?

M: Limpio casas y algunos consultorios particulares y bueno ama de casa dicen que es un trabajo también (se ríe)

E: Cuénteme ¿cómo es su vida desde que su hijo nació?

M: Bueno el nació en diciembre, pleno verano la verdad que yo no había planeado tener hijos entonces era todo nuevo para mí. Además, yo estaba sola porque el padre de él, desde que yo le comenté que estaba embarazada se fue. No lo busque tampoco hasta el día de hoy. Justo da la casualidad que mi hermana también estaba embarazada y ella si estaba en pareja entonces ellos dos me ayudaban a mí. Cuando nació mi hijo, mi mamá, mi hermana y mi cuñado me ayudaron un montón porque yo tenía que salir a trabajar entonces ellos lo cuidaban. Como mi sobrina tiene la misma edad, los vestíamos iguales, los juguetes eran parecidos, comían al mismo horario, todo igual hasta que yo llegaba tipo 21hs. y ya lo iba a acostar. Es difícil cuando estás sola criar un bebe, cuidarlo sobre todo porque tenes que estar pendiente de él, y sola es doble el trabajo. Yo tuve la suerte de que mi familia me ayudo. Iban al mismo pediatra con mi sobrina, muchas veces mi hermana o mi mama han tenido que llevarlo al médico o algún lado al bebe porque yo trabajaba en un comercio y eran muy estrictos con el horario, además cuando cerrábamos yo tenía que limpiar así que no podía irme más temprano nunca.

Mi hermana empieza a darse cuenta a los meses que él no respondía con la mirada cuando le decían su nombre o escuchaba ruidos, pero no miraba adonde era el ruido como que miraba a todos lados, me decía llévalo al oculista anda y pregunta. Como yo era chica en ese entonces, no le di la importancia que tenía que tener, entonces deje pasar tiempo. Y cuando estaba empezando a gatear y a querer caminar se golpea contra la pared, ahí lo lleve de urgencia al hospital, le hicieron cinco puntos en la frente, y la enfermera automáticamente me deriva con el oculista. Nunca me pregunto nada, ella solo me dijo tenes que ir ahí antes de irte.

Cuando entro al consultorio, le comento al Dr. que es lo que había pasado y me empieza a retar, me dice que yo era una irresponsable que era una mala madre, que como lo exponía así a mi hijo, que se podría haber matado. Yo le quería explicar que él recién estaba gateando y que yo trabajaba muchas horas, pero bueno no me escucho. Después que me reto, me dijo que tenían que hacerle estudios, que lo lleve la semana siguiente. Lo lleve, y bueno ahí me dijeron que tenía desgarrada, desprendida digo la retina del ojo derecho, que eso había sido apenas nació y que por eso mi hijo tenía que haber sido tratado en ese momento. Le dije que tenía que hacer y me dijeron que había que esperar a ver como se desarrollaba el otro ojo, el izquierdo. Tenía mucha presión ocular para ser tan bebe. Y bueno poco a poco se terminó desgarrando también la del otro ojo y bueno tiene muy baja visión.

Ahí los médicos me recomendaron Corina Lona y mi hijo empezó la escuela ahí, lo bueno es que ahí también hacían controles médicos anuales y eso agilizaba mucho a la hora de ver anteojos y eso.

E: ¿De qué manera impactó en Usted?

M: Me sentí muy culpable, cuando el primer médico me reto y me dijo que yo era una irresponsable que mi hijo podía haberse muerto, me sentí la peor madre del mundo. Me sentí muy culpable, como es que yo no me había dado cuenta lo que a mi hijo le pasaba. Y es que, con tanto trabajo, yo me iba a la mañana, cuando volvía ya estaba durmiendo siesta y a la noche yo lo acostaba, pero era un bebe. Me sentí muy culpable la verdad, lloré mucho, creí que yo había hecho algo mal. Eso me duro hasta que el entro a Corina Lona y la Directora me recibió y me explico cómo trabajaban y yo en ese momento me puse a llorar y ella me explico y eso fue de mucha ayuda. Con todas las maestras y las personas que trabajan me hicieron sentir que no era mi culpa, me explicaban, me hacían parte, me ayudaban. Yo entendía como tenía que hacer las cosas, pero porque se tomaban el tiempo de reunirse de estar conmigo, de ayudarme. Ahí cambiaron mucho las cosas para mí, porque empecé a leer más, me informaba, me daban unas cartillas que hasta el día de hoy están en mi biblioteca.

La psicopedagoga y el psicólogo me ayudaron y también mi familia me colaboro mucho. En ese momento había dejado de trabajar, renuncié para poder dedicarme a mi bebe, tenía que ir a varios médicos y yo no podía estar dándole esa responsabilidad a mi mama o a mi hermana, entonces renuncié y me dedique por completo tres o cuatro años, hasta que entro a Corina Lona y ahí ellos me impulsaron a volver a trabajar y bueno volví a trabajar en un lugar de comida hasta el día de hoy, pero ahora hago horarios mas corridos.

E: ¿Qué significa para usted que su hijo tenga una discapacidad visual?

M: Aunque parezca malo, no lo es. La discapacidad es solo una condición y no tiene que limitarnos, para eso es importante que toda la sociedad deje de juzgar y discriminar. Cuando a mí me dijeron eso, yo me sentí derrumbada, y encima me decían que yo era la culpable. Peor. Pero con el tiempo vas aprendiendo que es una condición y que la clave está en el punto de vista que le pongas, si todo es malo bueno va a ser difícil, pero si de repente ves que dentro de todo eso que pasa hay cosas que si se pueden hacer bueno es más fácil.

E: ¿Cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hijo?

M: Él es bueno en natación, también es muy comprensible, escucha y es muy atento. Es un chico respetuoso, jamás va a gritar o va a insultar y faltar el respeto. Es tímido, pero cuando tiene que hablar y expresarse lo hace tan amable, tan respetuoso.

E: Cuénteme la experiencia de la escuela primaria y secundaria de su hijo

M: Bueno, fue desde siempre a Corina Lona, en la primaria tuvo maestras de apoyo en varias materias, participaba de todas las actividades que la escuela daba, me acuerdo que había concursos de dibujos, de lectura, de collage, de lo que sea mi hijo participaba. Empezó natación casi terminando la primaria y bueno de ahí nunca más salió del agua (se ríe). Ahora en la secundaria solo tuvo maestra de apoyo los dos primeros años, pero ahora ya no, se maneja solo con las tareas así que por ahora no hace falta.

E: ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hijo hasta el día de hoy?

M: Cuando entro ahí, para mí fue la salvación, porque me decían como hacer las cosas, me ayudaban, realmente era muy difícil para mí dejarlo solo en la escuela y las maestras o incluso las madres me daban una mano, me ayudaban a que deje que él haga las cosas solo. Como yo me sentía culpable por todo lo que le estaba pasando, quería estar con él pegada y bueno en la escuela me decían que no que eso no estaba bien, y en ese momento donde una está tan confundida tener una escuela que apoye es un salvavidas, una salvación. Así que mira transite muy bien todo, cuando las maestras me decían que Adrián iba flojo en alguna materia, solicitábamos apoyo, después cuando él estaba medio flojo para las tareas yo insistía en casa y para todos los concursos, para todas las demás cosas las maestras me mandaban mensajito y ya me decían de que se trataba y que había que hacer.

E: ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hijo dentro de la escuela?

M: Bien me encantan, antes en la primaria había más. Porque bueno a los niños les gusta dibujar entonces hay concursos y eso es divertido porque después hacen muestras, pero ahora por ejemplo natación es algo que a él le encanta y él quiere ir, incluso lo inscribí en otra pileta porque el año pasado habían cerrado la escuela entonces él no se quería perder eso.

E: ¿Hace natación por fuera de la escuela?

M: Las dos, en la escuela y en otra pileta desde el año pasado.

E: ¿Realiza otra actividad extra escolar?

M: No solamente eso, natación,

E: ¿Cómo fue ingresando a esa actividad?

E: En la escuela se lo propusieron y él dijo que si, que si quería. Yo tenía que comprarle la maya, las antiparras, dos toallas más, y un bolso así que bueno. Y le gusto así que buenísimo porque es un deporte muy lindo, aun no compite, pero si hacen intercolegiales, bueno hacían. Y el año pasado que estuvo todo cerrado, el no hizo casi en todo el año natación porque estaba cerrado así que en noviembre me dijo si podíamos buscar pileta y empezamos a buscar y bueno ahí nada también. En la escuela ahora no están tan intensos con natación así que bueno me pone feliz que el haya querido ir a otra pileta para reforzar y no perder el ritmo.

E: ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hijo? ¿Por qué?

M: No todas, algunas más que otras. También hay que saber que mucha gente no entiende bien que es la discapacidad, cree que es un problema y no es así entonces tratan a las familias como problemáticas.

E: ¿Ha experimentado eso?

M: Una sola vez en un hospital, porque mi hijo se puso en la fila de discapacidad entonces una enfermera se enojó y le dijo que él no tenía ningún problema que haga la fila normal, entonces le dijimos que él tenía discapacidad visual y dijo, pero no se nota que ustedes siempre quieren tener ventajas y se aprovechan de la discapacidad, son problemáticas, bueno un montón de mal trato. La mayoría de las personas no entienden todo lo que pasan los chicos con discapacidad y las familias, tratan mal o te miran mal y eso te da tristeza como madre.

E: ¿Cómo se sintió Ud. ante esa situación?

M: Doy gracias que ya estaba en la Escuela Corina y tenía información y estaba con más experiencia porque me lo tome bien, claro que, si me enoje y realice una denuncia, pero a mí me paso por alto, tenía toda la contención de la Escuela que me ayudaba a enfrentar todas esas cosas entonces ya tenía más experiencia en que no tenía que sentirme mal.

E: ¿Cómo ha transitado institucionalmente la inserción de su hijo en diversos espacios, natación por ejemplo?

M: Bien, cuando buscamos pileta no tuvimos problema porque en realidad también me habían recomendado ese lugar entonces solo tuvimos que averiguar si había lugar porque con todo esto de protocolo hay un cierto número, pero bien, la profesora y el profesor son muy atentos y ya tienen experiencia trabajando con chicos del Corina Lona.

E: Señora ¿Considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hijo? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: Poco, pero bueno siempre es importante saber que el voto que uno hace en las elecciones después repercute en todo. Yo creo que tiene que ser bien usado eso, hay veces que la gente saca planes sociales porque si y eso hace mal, pero hay gente que, si necesita, que eso le hace falta. Tampoco es mucha plata, pero ayuda, por ejemplo, la pensión de mi hijo sirve para sus gastos y en el futuro va a tener más gastos entonces con esa pensión él va a poder contar con su platita.

E: ¿Cuenta con el Certificado Único de Discapacidad?

M: Si, eso ayudó mucho.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hijo?

M: Claro, yo solo lo tengo un hijo. No tengo pareja y trabajo yo sola, entonces él sabe que cuando hay, hay. Y cuando no hay, no hay. Él es muy comprensible con eso, no es un chico de hacer gastos grandes o de pedir cosas, pero él sabe que a veces si a veces no. Yo quiero que él estudie que el haga algo para su futuro, y sé que también tengo que darle un empujón y que ese empujón siempre tiene un costo, pero bueno voy a trabajar y hacer lo posible, pero sería de mucha ayuda que las pensiones aumenten para que ellos puedan tener su platita.

E: ¿Su hijo reside en la ciudad o en el interior?

M: Vivimos en [barrio omitido]

E: ¿Influye el lugar de residencia de su hijo, para su futuro?

M: Nunca pensé eso, pero no hemos tenido inconvenientes. No creo que en su futuro lo tenga. Lo único si es un barrio peligroso porque roban mucho pero ya sabemos cuáles son los horarios más peligrosos y evitamos estar afuera a esa hora.

E: ¿Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hijo?

M: La escuela puede ser, después el medico oculista también que siempre que tiene controles le dice que está a su disposición.

E: ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

M: No por ahora no

E: ¿Le interesaría?

M: Si, mira ya estamos mitad de junio, cuando menos pensemos estamos en diciembre y el año pasa volando y se recibe de la Escuela.

E: ¿Qué intereses percibe en su hijo con respecto a su futuro?

M: Natación, es lo que yo veo que le interesa y que le gusta, me parece que él tiene interés por estar nadando, pero no se no quiero influir en su futuro creo que él tiene que elegir lo que el quiera.

E: ¿Cree que a su hijo le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si, a mí me encantaría porque quiero que él tenga un título para ser alguien, que trabaje y no dependa de nadie. Sería mi sueño verlo graduarse de la universidad.

E: ¿Él alguna vez se lo planteo?

M: No, la verdad que no lo hablamos. Yo espero que él me diga, porque si no tengo miedo que crea que lo presiono.

E: ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hijo?

M: Con un título va a tener más trabajo el día de mañana. Cuando sos profesional tenés una calidad de vida mejor y puede darse los gustos, vivir sin pensar si llegas o no a fin de mes. Ojalá que estudie porque es feo cuando no tenes ningún estudio y no podés trabajar y pagar tus propios gastos andas con deudas y eso es feo, yo quiero que el haga lo que lo haga feliz.

E: ¿Cree que a su hijo le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: También puede ser, no sé. No le pregunte. Pero yo quisiera que estudie y si le queda tiempo, recién ahí que trabaje pero que estudie

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: No hay trabajo, nada. El estudio es la única herencia que se le puede dejar a los hijos, yo no tengo tierras o grandes propiedades que dejarle cuando me vaya, entonces el estudio es la única opción que él tiene para salir adelante por si solo y no depender de nadie

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hijo?

M: No puedo creer que pase tan rápido el tiempo, pienso en eso. En cómo pasa el tiempo tan rápido y que se fue superando y es un gran chico, y que estoy orgullosa de ser su mamá. A veces siento que es ayer cuando era bebe, pero bueno es un hombre y eso me enorgullece. Tengo miedo de cuando me toque partir, pero quiero dejarle todo lo posible a mi hijo para su tranquilidad.

E: ¿Habla con él sobre ese futuro?

M: No mucho, pero siempre le digo que él tiene que ser un hombre de bien y me escucha. El escucha y es muy respetuoso. Tendría que hablar más sobre su futuro, pero la verdad es que no tengo tiempo, siempre uno vivo atareada con las cosas del día a día, pero si siento eso que debería hablar más de eso. Tampoco quiero presionarlo, o que el crea que quiero decidir por él. Él tiene que elegir lo que a él le guste, debe ser feo hacer cosas que no te gusten.

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hijo? ¿Qué posibilidades tiene de alcanzar ese futuro?

M: Con dificultades por sobrepasar, creo que no va a ser fácil ni para él ni para mí. Él se va a tener que poner metas claras y definidas para poder lograrlas. Creo que su futuro va a ser difícil porque no tiene mucha familia, porque no somos una familia de plata que le pueda dar todo, porque no tenemos grandes herencias y porque no tenemos contactos para que entre a trabajar en algún lugar fijo. Entonces tiene que construirlo él solito, entonces es difícil, le va a costar. Él tiene posibilidades, lo único que creo es que es fundamental que haya alguien, una familia que este ahí y por eso creo que en la medida que yo este para apoyarlo él va a poder hacer lo que el desee, ahora cuando yo no este solo espero que él pueda hacerlo solo.

E: ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hijo?

M: Espero que sea una buena persona, que alcance sus objetivos. Para mí es muy importante eso, que el alcance lo que quiera, que él lo haga y que se esfuerce para lograrlo. Que sepa que nada es de arriba, que todo cuesta. Yo espero que él estudie, quiero el que estudie y que el día de mañana tenga un título con que ganarse la vida. Así me iría tranquila, en paz cuando Dios disponga.

E: Por último ¿Cómo imagina a su hijo de aquí a 10 años?

M: ¡Grande, enorme! Lo imagino con familia, esa también es un gran anhelo para mí. Nosotros somos dos, una familia pequeña y me encantaría que el forme familia, tener nietos. Lo imagino con familia, trabajando de lo que le estudio, con título. También lo imagino nadando, que siga con ese deporte y sobre todo lo imagino a mi lado, acompañándome. Yo voy a tener también muchos años casi una anciana (se ríe) y espero que me acompañe, que nos acompañemos. Me haría muy feliz que eso se haga realidad.

E: Muchas gracias Sra. por su participación. ¿Tiene alguna duda, pregunta o algo que quiera consultar?

M: Gracias, me dejaste pensando muchas cosas y ahora quiero ir hablar del futuro con mi hijo (se ríe)

E: ¡Qué bueno! Gracias a Ud. por participar. Hasta luego

M: Gracias.

ANEXO XI. I. Cuadro de dos entradas participante 8: Helga

PARTICIPANTE HELGA

Eje Temático	Categoría	Referente Empírico	Referente Teórico
Historia Personal	Sola	<p><i>“Bueno el nació en diciembre, pleno verano la verdad que yo no había planeado tener hijos entonces era todo nuevo para mí. Además, yo estaba sola porque el padre de él, desde que yo le comenté que estaba embarazada se fue”</i></p>	<p>✓ Calo</p> <p>✓ Checa</p> <p>✓ Enrque</p> <p>✓ Levin</p> <p>✓ Mayo Pais</p>
		<p><i>“Es difícil, cuando estás sola, criar un bebe, cuidarlo sobre todo porque tenes que estar pendiente de él, y sola es doble el trabajo. Yo tuve la suerte de que mi familia me ayudo”</i></p>	<p>✓ Núñez</p> <p>✓ Rocha</p> <p>✓ Urbano y Yuni</p>
	Retar	<p><i>“Como yo era chica en ese entonces, no le di la importancia que tenía que tener, entonces deje pasar tiempo. Y cuando estaba empezando a gatear y a querer caminar se golpea contra la pared, ahí lo lleve de urgencia al hospital, le hicieron cinco puntos en la frente, y la enfermera automáticamente me deriva con el oculista”</i></p>	<p>✓ Velarde</p> <p>Lizama</p> <p>✓ Zuleta</p>
		<p><i>“Cuando entro al consultorio, le comento al Dr. que es lo que había pasado y me empieza a retar, me dice que yo era una irresponsable que era una mala madre, que como lo exponía así a mi hijo, que se podría haber matado”</i></p>	

		<i>“Después que me reto, me dijo que tenían que hacerle estudios, que lo lleve la semana siguiente”</i>	
	Culpable	<i>“Me sentí muy culpable, cuando el primer médico me reto y me dijo que yo era una irresponsable que mi hijo podía haberse muerto, me sentí la peor madre del mundo”</i>	
		<i>“Me sentí muy culpable, como es que yo no me había dado cuenta lo que a mi hijo le pasaba. Y es que, con tanto trabajo, yo me iba a la mañana, cuando volvía ya estaba durmiendo siesta y a la noche yo lo acostaba, pero era un bebe”</i>	
		<i>“Me sentí muy culpable la verdad, lloré mucho, creí que yo había hecho algo mal”</i>	
		<i>“La discapacidad es solo una condición y no tiene que limitarnos, para eso es importante que toda la sociedad deje de juzgar y discriminar. Cuando a mí me dijeron eso, yo me sentí derrumbada, y encima me decían que yo era la culpable”</i>	
Experiencia Escolar	Ayuda	<i>“Eso me duro hasta que el entro a Corina Lona y la Directora me recibió y me explico cómo trabajaban y yo en ese momento me puse a llorar y ella me explico y eso fue de mucha ayuda. Con todas las maestras y las personas que trabajan me hicieron sentir que no era mi culpa, me</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Castañeiras ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Rocha

		<p><i>explicaban, me hacían parte, me ayudaban”</i></p> <p><i>“se tomaban el tiempo de reunirse de estar conmigo, de ayudarme”</i></p> <p><i>“La psicopedagoga y el psicólogo me ayudaron y también mi familia me colaboro mucho”</i></p> <p><i>“renuncié y me dedique por completo tres o cuatro años, hasta que entro a Corina Lona y ahí ellos me impulsaron a volver a trabajar y bueno volví a trabajar en un lugar de comida hasta el día de hoy, pero ahora hago horarios más corridos”</i></p>	
	Salvación	<p><i>“Cuando entro ahí, para mí fue la salvación, porque me decían como hacer las cosas, me ayudaban, realmente era muy difícil para mí dejarlo solo en la escuela y las maestras o incluso las madres me daban una mano, me ayudaban a que deje que él haga las cosas solo”</i></p> <p><i>“Como yo me sentía culpable por todo lo que le estaba pasando, quería estar con l pegada y bueno en la escuela me decían que no que eso no estaba bien, y en ese momento donde una esta tan confundida tener una escuela que apoye, es un salvavidas, una salvación”</i></p>	
Experiencia de Inserción Extra-Escolar	Natación	<i>“Él es bueno en natación, también es muy comprensible, escucha y es muy atento. Es un chico respetuoso, jamás</i>	<p>✓ Rascovan</p> <p>✓ Enrique</p>

		<p><i>va a gritar o va a insultar y faltar el respeto”</i></p>	✓ Casullo
		<p><i>“Empezó natación casi terminando la primaria y bueno de ahí nunca más salió del agua”</i></p>	✓ Corica
		<p><i>“natación es algo que a él le encanta y él quiere ir, incluso lo inscribí en otra pileta porque el año pasado habían cerrado la escuela entonces él no se quería perder eso”</i></p>	✓ Rocha
		<p><i>“me pone feliz que el haya querido ir a otra pileta para reforzar y no perder el ritmo”</i></p>	✓ Calo
		<p><i>“la profesora y el profesor son muy atentos y ya tienen experiencia trabajando con chicos del Corina Lona”</i></p>	
	No entiende	<p><i>“No todas, algunas más que otras. También hay que saber que mucha gente no entiende bien que es la discapacidad, cree que es un problema y no es así entonces tratan a las familias como problemáticas”</i></p>	
		<p><i>“La mayoría de las personas no entienden todo lo que pasan los chicos con discapacidad y las familias, tratan mal o te miran mal y eso te da tristeza como madre”</i></p>	
		<p><i>“tenía toda la contención de la Escuela que me ayudaba a enfrentar todas esas cosas entonces ya tenía más experiencia en que no tenía que sentirme mal”</i></p>	

Factores Sociales	Pensión	<p><i>“Yo creo que tiene que ser bien usado eso, hay veces que la gente saca planes sociales porque si y eso hace mal, pero hay gente que, si necesita, que eso le hace falta. Tampoco es mucha plata, pero ayuda, por ejemplo, la pensión de mi hijo sirve para sus gastos y en el futuro va a tener más gastos entonces con esa pensión él va a poder contar con su platita”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Castañeiras ✓ Cirulli de Impini ✓ Corica ✓ Diaz ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan
		<p><i>“Yo quiero que él estudie que el haga algo para su futuro, y sé que también tengo que darle un empujón y que ese empujón siempre tiene un costo, pero bueno voy a trabajar y hacer lo posible, pero sería de mucha ayuda que las pensiones aumenten para que ellos puedan tener su platita”</i></p>	
Representaciones Académicas y Laborales	Natación	<p><i>“Natación, es lo que yo veo que le interesa y que le gusta, me parece que él tiene interés por estar nadando”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Boholavsky ✓ Rascovan ✓ Enrique
Futuro y Proyecto Profesional/Ocupacional	Titulo	<p><i>“quiero que él tenga un título para ser alguien, que trabaje y no dependa de nadie. Sería mi sueño verlo graduarse de la universidad”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Baeza ✓ Calo ✓ Casullo
		<p><i>“Con un título va a tener más trabajo el día de mañana. Cuando sos profesional tenés una calidad de vida mejor y puede darse los gustos, vivir sin pensar si llegas o no a fin de mes”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan

	No quiero influir	<p><i>“no sé, no quiero influir en su futuro creo que él tiene que elegir lo que él quiera”</i></p>	✓ Rocha	
		<p><i>“espero que él me diga, porque si no tengo miedo que crea que lo presiono”</i></p>		
		<p><i>“Tampoco quiero presionarlo, o que el crea que quiero decidir por él. Él tiene que elegir lo que a él le guste, debe ser feo hacer cosas que no te gusten”</i></p>		
	Estudie	<p><i>“Ojalá que estudie porque es feo cuando no tenes ningún estudio y no podés trabajar y pagar tus propios gastos andas con deudas y eso es feo, yo quiero que el haga lo que lo haga feliz”</i></p>		
		<p><i>“Pero yo quisiera que estudie y si le queda tiempo, recién ahí que trabaje pero que estudie”</i></p>		
		<p><i>“El estudio es la única herencia que se le puede dejar a los hijos, yo no tengo tierras o grandes propiedades que dejarle cuando me vaya, entonces el estudio es la única opción que él tiene para salir adelante por si solo y no depender de nadie”</i></p>		
		<p><i>“Yo espero que él estudie, quiero el que estudie y que el día de mañana tenga un título con que ganarse la vida. Así me iría tranquila, en paz cuando Dios disponga”</i></p>		
		<p><i>“la verdad que no lo hablamos”</i></p>		

	No hablamos	<i>“No le pregunte”</i>
		<i>“Tendría que hablar más sobre su futuro, pero la verdad es que no tengo tiempo”</i>
		<i>“me dejaste pensando muchas cosas y ahora quiero ir hablar del futuro con mi hijo”</i>
	Dificultades	<i>“Con dificultades por sobrepasar, creo que no va a ser fácil ni para él ni para mí. Él se va a tener que poner metas claras y definidas para poder lograrlas. Creo que su futuro va a ser difícil porque no tiene mucha familia, porque no somos una familia de plata que le pueda dar todo, porque no tenemos grandes herencias y porque no tenemos contactos para que entre a trabajar en algún lugar fijo. Entonces tiene que construirlo él solito, entonces es difícil, le va a costar”</i>
	Miedo	<i>“Tengo miedo de cuando me toque partir, pero quiero dejarle todo lo posible a mi hijo para su tranquilidad”</i>
		<i>“es fundamental que haya alguien, una familia que este ahí y por eso creo que en la medida que yo este para apoyarlo él va a poder hacer lo que el desee, ahora cuando yo no este solo espero que él pueda hacerlo solo”</i>

		<i>“lo imagino a mi lado, acompañándome (...) espero que me acompañe, que nos acompañemos”</i>	
--	--	--	--

ANEXO XII: Entrevista Participante 9: Ileana**Entrevista a Padres**

Fecha: 22/06/2021

Hora: 16:00 hs a 16:47hs

Lugar: Escuela Corina Lona

Nombre: Ileana

Edad: 53 años

Parentesco: Mamá

Edad de su hija: 16

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hija.

Antes de empezar me gustaría presentarle el consentimiento informado, que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

Se procede a leer el consentimiento

M: Bueno

E: E: Bien, señora. ¿Cuál es su nombre?

M: Ileana (hace ruido con la mesa para ubicarla más cerca de ella)

E: ¿Qué edad tiene?

M: 53 años

E: ¿Qué parentesco tiene con la alumna?

M: Madre

E: ¿Qué edad tiene su hija?

M: 16 años

E: ¿A qué se dedica Ud. señora?

M: Ama de casa, vendo pan los fines de semanas.

E: Cuénteme ¿cómo es su vida desde que su hija nació? ¿Cómo perdió la vista?

M: Ella nació, el 13 de octubre del 2004, y era una chiquita tranquila bien, iba a la escuela jardín, ella nació con aniridia congénita, ella nació por cesárea porque se me subía la presión y el Dr. decidió que sea cesárea y cuando la lleve al médico control y el Dr. [apellido omitido] él era pediatra de ella, me la reviso todo y él le noto algo en el ojo y me dijo que la llevara al oftalmólogo y la lleve al Dr. [apellido omitido] y ahí él dijo que tenía problemas, yo me encontraba sola asique tuve que hacer todo sola.

La lleve a miles de médicos hasta que llegue a la Dra. [apellido omitido] y recién me dijeron bien que tenía, porque uno la quería operar y después dijeron que no porque mejor a los 2 años y ya no deje que la toquen más, como yo iba a pretender que toquen a una nena de 2 meses. Además, aquí no, otra que aquí no tengo fe en ninguno me tenía que ir a España y no tenía para ir.

No es como ahora que ya operan, entonces bueno confiaría un poco más, pero en ese momento no. Yo siempre entendí el problema de mi hija, a mí me explicaban muy bien por eso yo siempre tengo dos o tres profesionales a la vez para ver quien me miente y quién no, todos son delincuentes. Siempre han sido delincuentes como la misma política yo no creo en mi propia sombra

E: ¿Qué es lo que se refiere Ud. con que hay delincuentes?

M: Hubo mucha gente en el camino que te quieren estafar, todo para sacarte plata te mienten, que iba a ver si me da tanta cantidad de plata la chiquita va a ver o va a tener el iris y así, y todo eso es por plata. Entonces por más que tengan título o estudios hay que tener cuidado (mueve la silla, acercándose a la mesa)

E: ¿De qué manera impactó en Usted?

M: Y bueno tenía que hacerla ver con profesionales y lo demás, la verdad que me fui a Buenos Aires y la hicieron operar, es lo que tiene que hacer una madre ayudar a su hija no dejarla caer. No como el padre que no le da ni bolilla porque ignora, pero bueno él es ignorante a pesar que tiene estudios y yo sola me hago cargo de mi hija porque él se hace el ofendido para que nadie le diga nada.

El psicólogo en el corina y después el psiquiatra, y psicólogo particular me ayudaron mucho asique estoy permanente en los cuidados, y yo ni me acuerdo como estoy yo porque no tengo tiempo para mí, en cómo me siento yo, yo no me tengo que enfermar para nada tengo que estar firme con mi hija porque no hay otra, alguna vez me he sentido mal, pero yo tengo que seguir firme por mi hija

E: ¿Qué es lo que piensa Ud. cuando expresa que no tiene tiempo para Ud. ni en poder detenerse a pensar que es lo que siente?

M: Nunca he tenido la oportunidad de pensar, como te digo solo soy yo con mi hija y tengo que estar para ella, no puedo estar sintiéndome mal ni llorando porque ¿quién va a ver de mi hija? Hay que ser fuerte es lo único que pienso yo.

E: Claro, señora ¿qué significa para usted que su hija tenga una discapacidad visual?

M: Mira no sé que te puedo decir, además ella tiene problemas de anorexia desde hace tres años y la pase bien dura, casi se me muere mi hija, pero no y yo estoy ahí para ser su fortaleza. Yo me doy cuenta hace tres años porque ella comía y vomitaba yo me di cuenta en el momento, en el momento me di cuenta y bueno fuimos a profesionales y me confirmaron eso y estuvo internada un mes el año pasado, así que la discapacidad visual no es lo único que nos pasa, pero bueno la estamos pasando

E: Siempre habla en plural, “nos pasa” “estamos pasando”

M: Si porque, aunque yo no tenga nada de eso, paso por todo eso. Quien más que una madre para saber lo que su hija pasa.

E: Señora ¿cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hija?

M: Ella le gusta mucho bailar, ella baila todo tipo de baile, ella iba a una academia, pero ahora por el tema del peso no puede ir porque no la autoriza el médico para el alta por su problema de anorexia, aún no sabemos bien cuando tiene el alta pero bueno cuando se así, ella va volver a la academia. Le encanta eso (coloca las manos en sus bolsillos y hace ruido con las llaves)

E: Cuénteme la experiencia de la escuela primaria de su hija

M: Y bien, la primaria hermosa y ahora la secundaria mejor que la primaria porque le gusta, le gusta hacer de todo, el único problema es en matemáticas, pero por eso tiene una profesora particular que la ayuda en matemáticas.

E: ¿Por qué la secundaria es mejor que la primaria?

M: Le parece más fácil que la primaria, ósea en la primaria había que estar detrás de ella para que haga las tareas entonces eso costaba, pero ahora en la secundaria ella hace sola las cosas y cuando necesita ayuda. Ella habla, no está esperando que lleguen los exámenes, sino que antes habla y bueno vemos la manera de solucionar.

E: ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hija hasta el día de hoy?

M: Bien normal (baja el tono de voz)

E: ¿Qué sería normal para Ud.?

M: Que iba a la escuela hacia tareas y a la casa. Normal digamos, siempre cada mes con el control médico que tengo que hacerle de la vista y listo nada más, en eso se centró siempre nuestra vida

E: ¿La vida de Ud.?

M: Si porque es mi hija tengo que ir con ella a todos lados

E: ¿En el futuro cree que también Ud. tendrá que ir con ella a todos lados?

M: No, creo que ya no pero ahora si (hace ruido con la garganta)

E: ¿Por qué ahora sí?

M: Porque yo soy responsable de ella porque es mi hija y hasta que Dios me de vida voy a estar con ella.

E: Además de la escuela ¿su hija realiza actividades extras?

M: Iba a natación en una escuela de natación como dos años, y ella fue a los 5 o 6 años, fue a la escuela de natación. Ella quería ir asique la envié le gustaba. La academia de baile también. Le gusta eso, no puede hacer actividades de deporte por lo de anorexia entonces tampoco hace en la escuela la clase de gimnasia hasta que el Dr. autorice.

E: ¿Sabe aproximadamente alguna fecha para que la autorice?

M: Dijo que, en dos meses, pero todo depende del peso que ella vaya ganando asique no sabemos bien, yo la veo mejor a mi hija, pero bueno el medico es quien sabe.

E: Volviendo a las actividades que su hija realizaba extra escolares ¿cómo se siente usted con las actividades que realizaba su hija?

M: Bien porque ella se sentía bien, le gusta, yo siempre la acompaño. Natación iba dos veces por semana y baile también aquí en la 12 de octubre.

E: Menciono en reiteradas ocasiones la importancia que su hija este acompañada

M: Siempre está acompañada ella, tiene que estar acompañada a todas las actividades, bueno a la escuela no va acompañada, ella quiso ir sola asique acepto eso.

E: ¿Cómo transitaron ese momento?

M: Bueno ella toda la primaria y el jardín fue en el remis del IPS pero en la secundaria ya no quiso y me dijo mamá puedo ir en colectivo y la verdad que me pareció buena idea, acepte y ella saco la tarjeta del colectivo y bueno se maneja así

E: ¿Qué le pareció a Ud.?

M: Bien, yo acepto las decisiones de ella

E: ¿De qué manera las acepta?

M: aceptándolas

E: ¿Su hija suele tomar decisiones sola?

M: Si, pero siempre me pregunta

E: ¿Qué es lo que le pregunta?

M: Antes de hacer algo o tomar una decisión me pregunta si estoy de acuerdo

E: ¿En caso que Ud. no esté de acuerdo?

M: Intentamos siempre llegar a un acuerdo que a las dos nos venga bien

E: Bien, con respecto a las instituciones señora ¿piensa que las instituciones son accesibles para su hija?

M: Si, la verdad que bastante y si no fueran accesibles no lo llevaría el apunte, no me importa.

E: ¿A qué se refiere?

M: Que si alguna institución no es accesible no me importa, no llevaría el apunte. Haría lo que tengo que hacer y listo. No me quedo en los comentarios o en las cosas negativas que puedan decir, trato de hacer lo que tengo que hacer con mi hija como sea y listo.

E: ¿Cómo ha transitado institucionalmente la inserción de su hija en diversos espacios?

M: Bien (baja el tono de voz)

E: ¿A qué se refiere con “bien”?

M: Bien, todo muy bien, en natación las profesoras muy buenas y en la academia también. En la escuela perfecto y todo bien la verdad (hace ruido con la garganta)

E: Ud. hace un momento mencionaba que había muchos delincuentes en el aspecto de la salud.

M: Si, pero eso lo digo en sentido de profesionales

E: Bien, señora ¿considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hija?

M: No, no creo la verdad, hay que salir solos adelante.

E: ¿Por qué?

M: Porque no, nosotras salimos adelante solas y eso es lo único que tengo para decir en este momento.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hija?

M: No creo, porque si ella estudia no va a depender de nadie

E: ¿Ud. espera que su hija estudie?

M: Si, para que no dependa de nadie. Entonces nada de lo que pase va a perjudicarla porque ella va a tener con que valerse por sí misma.

E: ¿A qué se refiere con “valerse por sí misma”?

M: Que ella sea independiente que nadie la someta a nada, que ella pueda tener sus propias cosas y eso que se valga por si misma.

E: ¿Cómo cree que ella va a lograr eso?

M: Estudiando es lo único.

E: ¿Señora su hija reside en la ciudad o en el interior?

M: En capital, vivo en zona sur desde siempre

E: ¿influye el lugar de residencia de su hija para su futuro?

M: No nunca tuve problemas porque aquí llegan todos los servicios, tenemos acceso a todo.

E: Señora ¿Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hija?

M: Si, si los profesionales que te mencioné al principio, siempre dije que está en buenos profesionales incluso en la misma escuela.

E: ¿Qué profesionales son?

M: El oculista, el psiquiatra y el psicólogo de la escuela, también hay otra psicóloga muy buena que la atendió cuando estuvo internada por anorexia muy buena.

E: Con respecto a la información académica y laboral ¿Ud. la conoce, ha tenido acceso a ella?

M: mmm no

E: ¿Le interesaría conocerla?

M: Si

E: ¿De qué manera cree Ud. que sería conveniente que puedan propiciarla?

M: Con todo esto de la pandemia que tuvimos que meternos en lo digital me parece buena idea por videos o por YouTube.

E: ¿Qué intereses percibe en su hija con respecto a su futuro?

M: No ninguno todavía

E: ¿Por qué?

M: Porque no sé qué responderte

E: ¿Cree que a su hija le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si, si me dijo

E: ¿Qué es lo que le comento?

M: Que quería estudiar profesorado de baile, eso le gusta a ella

E: ¿Tiene información sobre qué lugares existen para que su hija estudie profesorado de baile?

M: No, no sé. Solo quiero que estudie. Si es baile está bien, pero que estudie.

E: ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hija?

M: Es muy importante que ella estudie, para que ella trabaje sola se independice sola que es importante más en el estado de ella

E: ¿A qué se refiere cuando dice “el estado de ella”?

M: Con lo del ojo y ahora anorexia que tiene que estar siempre con controles médicos ella necesita independizarse, valerse por sí misma porque no siempre voy a estar yo.

E: ¿Cómo se independizaría?

M: Estudiando para después trabajar.

E: ¿Cree que a su hija le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: No creo que no, creo que va a estudiar

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: Yo pienso que el que quiere estudiar lo hace, con discapacidad no, pero siempre es importante tener una fuente o una familia que apoye siempre

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hijo/a?

M: Todos los días pido a Dios que me preste vida para que estudie y se sepa defender sola, que se valga por sí misma, que consiga las cosas sola. Porque nosotras solo somos las dos solas y me llevo a morir yo ella queda sola asique no tienen a nadie porque tenemos poca familia, pero bueno Ud. ha visto que no hay que confiar en nadie. Asique siempre le remarco con que ella estudie que sea fuerte y que se independice

E: ¿Habla con ella sobre ese futuro?

M: Eso siempre le digo que ella tiene que ser fuerte y tiene que estudiar, pero específicamente así, de ¿Qué quieres estudiar o que quieres hacer? de vez en cuando.

E: ¿Que sería de vez en cuando?

M: Casi nunca

E: ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hija?

M: Creo que falta reforzar un poco más su independencia, ella siempre tiene que estar con alguien que la acompañe, yo siempre le digo que lo haga sola, pero que lo haga que no se deje estar. A la vez le digo que siempre pregunte que siempre este consultando, Ud ha visto que hoy en día los chicos los jóvenes creen que se la saben toda, entonces le digo que siempre tiene que preguntar porque todos podemos ayudarnos. Pero creo que tengo que seguir guiándola

E: ¿Guiándola en qué?

M: Para su futuro

E: ¿De qué manera lo hace?

M: Alentándola para que ella haga las cosas solas y respetando sus decisiones.

E: ¿Qué espera cuando imagina el futuro de su hija?

M: Espero que ella pueda estudiar, no se bien todavía que es lo que ella quiere, pero espero que estudie porque eso le va a dar independencia y yo espero que ella independiente.

E: Por último ¿Cómo imagina a su hija de aquí a 10 años?

M: No. No puedo responder esa pregunta, porque no sé si voy a vivir diez años más, asique no sé cuándo me tocara, pero no, no te puedo contestar esa pregunta más ahora como estamos que matan todos los días por el covid asique no creo. No se no te puedo responder, ahora cualquiera tiene dolor de cabeza y dicen que es covid entonces te entuban y te matan porque así es, esta peste la inventaron para matarnos entonces yo no veo 10 años más de vida es difícil. Así rápido te puedo decir que espero que viva ella yo también pero más que eso no te puedo decir (mueve la silla alejándose de la mesa)

E: Perfecto señora, ¿alguna pregunta, duda o inquietud que desee consultar?

M: No nada (se levanta de la silla)

E: Finalizamos entonces, cualquier otro dato que sea necesario se lo voy a estar comunicando y recuerde que la información que Ud. me ha brindado es confidencial.

M: Bien gracias.

E: Hasta luego.

ANEXO XII. I. Cuadro de dos entradas participante 9: Ileana

PARTICIPANTE ILEANA			
Eje Temático	Categorías	Referente Empírico	Referente Teórico
Historia Personal	Que la toquen	<i>“La lleve a miles de médicos hasta que llegue a la Dra. [apellido omitido] y recién me dijeron bien que tenía, porque uno la quería operar y después dijeron que no porque mejor a los 2 años y ya no deje que la toquen más”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Checa ✓ Enrique ✓ Levin ✓ Mayo Pis ✓ Núñez
		<i>“como yo iba a pretender que toquen a una nena de 2 meses”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Palacios ✓ Rocha
	Delincuentes	<p><i>“Yo siempre entendí el problema de mi hija a mí me explicaban muy bien por eso yo siempre tengo dos o tres profesionales a la vez para ver quien me miente y quién no, todos son delincuentes”</i></p> <p><i>“Hubo mucha gente en el camino que te quieren estafar, todo para sacarte plata te mienten, que iba a ver si me da tanta cantidad de plata la chiquita va a ver o va a tener el iris y así, y todo eso es por plata. Entonces por más que</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Urbano y Yuni ✓ Velarde Lizama ✓ Zuleta

		<i>tengan título o estudios hay que tener cuidado”</i>
	Sola	<i>“ahí él dijo que tenía problemas, yo me encontraba sola asique tuve que hacer todo sola”</i>
		<i>“es lo que tiene que hacer una madre ayudar a su hija no dejarla caer. No como el padre que no le da ni bolilla porque ignora, pero bueno él es ignorante a pesar que tiene estudios y yo sola”</i>
	No tengo tiempo para mi	<i>“y yo ni me acuerdo como estoy yo porque no tengo tiempo para mí, en cómo me siento yo, yo no me tengo que enfermar para nada tengo que estar firme con mi hija porque no hay otra, alguna vez me he sentido mal, pero yo tengo que seguir firme por mi hija”</i>
		<i>“Nunca he tenido la oportunidad de pensar, como te digo solo soy yo con mi hija y tengo que estar para ella, no puedo estar sintiéndome mal ni llorando porque ¿quién va a ver de mi hija? Hay que ser fuerte es lo único que pienso yo”</i>

		<p><i>“asiqué la discapacidad visual no es lo único que nos pasa, pero bueno la estamos pasando”</i></p> <p><i>“aunque yo no tenga nada de eso, paso por todo eso”</i></p>	
	Anorexia	<p><i>“ella tiene problemas de anorexia desde hace tres años y la pasé bien dura, casi se me muere mi hija, pero no y yo estoy ahí para ser su fortaleza”</i></p> <p><i>“ella comía y vomitaba yo me di cuenta en el momento, en el momento me di cuenta y bueno fuimos a profesionales y me confirmaron eso y estuvo internada un mes el año pasado”</i></p>	
Experiencia Escolar	Secundaria	<p><i>“ahora la secundaria mejor que la primaria porque le gusta, le gusta hacer de todo”</i></p> <p><i>“parece más fácil que la primaria, ósea en la primaria había que estar detrás de ella para que haga las tareas entonces eso costaba, pero ahora en la secundaria ella hace sola las cosas y cuando necesita ayuda”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Castañeiras ✓ Enrique ✓ Rascovan

Experiencia de Inserción Extra- Escolar	Bailar	<i>“Ella le gusta mucho bailar, ella baila todo tipo de baile, ella iba a una academia, pero ahora por el tema del peso no puede ir porque no la autoriza el médico para el alta por su problema de anorexia”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Calo ✓ Casullo ✓ Corica ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Rocha
	Estar con ella	<i>“siempre cada mes con el control médico que tengo que hacerle de la vista y listo nada más, en eso se centró siempre nuestra vida”</i>	
		<i>“porque es mi hija tengo que ir con ella a todos lados”</i>	
		<i>“yo soy responsable de ella porque es mi hija y hasta que Dios me de vida voy a estar con ella”</i>	
Natación	<i>“Iba a natación en una escuela de natación como dos años, y ella fue a los 5 o 6 años, fue a la escuela de natación”</i>		
	<i>“no puede hacer actividades de deporte por lo de anorexia entonces tampoco hace en la escuela la clase de gimnasia hasta que el Dr. autorice”</i>		

	Acepto	<p><i>“a la escuela no va acompañada, ella quiso ir sola asique acepto eso”</i></p>	
		<p><i>“me dijo mamá puedo ir en colectivo y la verdad que me pareció buena idea, acepte y ella saco la tarjeta del colectivo y bueno se maneja así”</i></p>	
		<p><i>“yo acepto las decisiones de ella”</i></p>	
		<p><i>“Antes de hacer algo o tomar una decisión me pregunta si estoy de acuerdo”</i></p>	
	No me importa	<p><i>“Si, la verdad que bastante y si no fueran accesibles no lo llevaría el apunte, no me importa”</i></p>	
		<p><i>“Que si alguna institución no es accesible no me importa, no llevaría el apunte. Haría lo que tengo que hacer y listo”</i></p>	
Factores Sociales	Sola	<p><i>“No, no creo la verdad, hay que salir solos adelante”</i></p> <p><i>“Porque no, nosotras salimos adelante solas y eso es lo único que tengo para decir en este momento”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Castañeiras ✓ Cirulli de Impini ✓ Corica ✓ Diaz ✓ Enrique ✓ Ilvento ✓ Rascovan

Representaciones Académicas y Laborales	Valerse por sí misma	<i>“para que no dependa de nadie. Entonces nada de lo que pase va a perjudicarla porque ella va a tener con que valerse por sí misma”</i>	✓ Boholavsky
		<i>“Que ella sea independiente que nadie la someta a nada, que ella pueda tener sus propias cosas y eso que se valga por sí misma”</i>	✓ Calo
		<i>“Estudiando es lo único”</i>	✓ Casullo
	Ninguno	<i>“No ninguno todavía”</i>	✓ Enrique
		<i>“Porque no sé qué responderte”</i>	✓ Rascovan
	Profesorado de Baile	<i>“Que quería estudiar profesorado de baile, eso le gusta a ella”</i>	✓ Rocha
<i>“No, no sé. Solo quiero que estudie”</i>			
Futuro y Proyecto Profesional/Ocupacional	Estudiar	<i>“Es muy importante que ella estudie, para que ella trabaje sola se independice sola que es importante más en el estado de ella”</i>	✓ Baeza
		<i>“ella necesita independizarse, valerse por sí misma porque no siempre voy a estar yo”</i>	✓ Casullo
		<i>“Estudiando para después trabajar”</i>	✓ Enrique
			✓ Ilvento
			✓ Rascovan
			✓ Uño

		<i>“Yo pienso que el que quiere estudiar lo hace, con discapacidad no”</i>
		<i>“Espero que ella pueda estudiar, no sé bien todavía que es lo que ella quiere, pero espero que estudie porque eso le va a dar independencia y yo espero que ella independiente”</i>
	Fuerte	<i>“importante tener una fuente o una familia que apoye siempre”</i>
		<i>“Eso siempre le digo que ella tiene que ser fuerte y tiene que estudiar”</i>
	Casi Nunca	<i>“específicamente así, de ¿Qué querés estudiar o que querés hacer? de vez en cuando”</i>
		<i>“Casi nunca”</i>
	Sola	<i>“Creo que falta reforzar un poco más su independencia, ella siempre tiene que estar con alguien que la acompañe, yo siempre le digo que lo haga sola, pero que lo haga que no se deje estar”</i>
		<i>“Pero creo que tengo que seguir guiándola”</i>

		<i>“Alentándola para que ella haga las cosas solas y respetando sus decisiones”</i>	
--	--	---	--

ANEXO XIII: Entrevista Participante 10: Josefina

Entrevista a Padres

Fecha: 06/07/2021

Hora: 15:00 a 16:32 hs.

Lugar: Escuela Corina Lona

Nombre: Josefina

Edad: 53

Parentesco: Madre

E: Buenas tardes Sra., mi nombre es Alejandra, estoy realizando mi tesis final de grado para la Lic. en Psicología en la Universidad Católica de Salta. La investigación que estoy llevando a cabo es acerca de las expectativas parentales acerca del proyecto profesional/ocupacional de adolescentes con discapacidad, de la escuela Corina Lona.

El objetivo principal es conocer acerca de las expectativas que tiene Ud. Para el futuro ocupacional profesional de su hija.

Antes de empezar con las preguntas me gustaría presentarle el consentimiento informado (se le presenta sobre la mesa el consentimiento), que expresa su participación voluntaria, como así también que está al tanto de que esta entrevista es solo a fines de la investigación y que Ud. tiene la libertad de retirarse cuando desee.

M: Listo.

E: ¿Cómo es su nombre Señora?

M: Josefina

E: ¿Qué edad tiene?

M: 53 años.

E: ¿Ud. es madre de uno de las alumnas?

M: Si, de Cami

E: ¿Qué edad tiene ella?

M: 17 años cumplió hace una semana

E: Cuénteme ¿cómo es su vida desde que su hija nació? ¿Cómo perdió la vista?

M: Bueno, ella nació así ya con una patología en la retina que le comprometió mucho la visión, por eso ella cada vez tiene menos visión y necesita mayor aumento de anteojos. El pediatra a la semana que nació nos dijo eso y bueno tuvimos con mi marido que reacomodar muchas cosas, porque tenemos tres hijas más grandes, y de repente empezar a ir a un montón de lugares, hablar con médicos. La verdad fue bastante difícil. Mi marido entro en depresión en ese momento, yo había empezado un emprendimiento que tuve que dejarlo en pausa, era difícil poder mantener una familia emocionalmente porque por suerte, tenemos los medios económicos para solventar nuestras necesidades pero imagínate como fue la emoción de tener una hija otra vez, ser mama de nuevo y que sea diferente pero para mal, nos revoluciono porque teníamos miedo que le pase otra cosa, no sabíamos bien hasta qué punto iba a avanzar, si es que iba a ser así ciega toda la vida o no, empezas a preguntarte un montón de cosas, a buscar culpables. Mi marido entra en depresión, por esta situación y yo tenía que hacerme cargo de un montón de cosas, mantener la familia porque tenía otras hijas, por suerte mi familia me ayudó mucho ósea mi mama, hermanas y demás. Mi marido empezó tratamiento psicológico y psiquiátrico. Eso ayudó mucho porque bueno el empezó a atenderse. Yo creo que cuando alguien tiene algún problema de salud tiene que ir a los especialistas dedicados en la materia entonces bueno.

Así que así fue, una revolución, un momento intenso para mí. Pero lo sobre pase, mi marido al año empezó a trabajar de nuevo, él había pedido una especie de lo que ahora

se llama carpeta psiquiátrica así que se reintegró al año y medio. En todo ese tiempo mi familia me ayudó mucho, yo tenía niñeras para mis otras dos hijas y bueno eso fue muy importante porque si no, no podía cuidar y atender al 100%. Después mi hija, empezó con tratamientos y bueno hasta el día de hoy, la verdad que los médicos siempre me fueron claros y sinceros entonces fue ese momento de tristeza, mi marido el no pudo soportar esa situación, pero yo intenté ver positivamente, de que, si podía sacar a mi familia adelante y lo hice, realmente una revolución en mi vida (se ríe). Ella tiene médicos increíbles, son amigos de la familia, y la verdad que nos han explicado todo de una manera tan clara desde la primera semana de vida de ella, que yo nunca me ilusione que se podía curar o cosas así, sabía que era algo para siempre y que incluso a medida que pasara el tiempo tenía que tener más cuidados y bueno, nada así fue. Me cambio la vida si, pero superamos eso.

E: Ud. menciono dedicarse al 100%, ¿qué significa eso?

M: Claro, porque yo tenía que dedicarme al 100% a mi familia y no podía si mi marido no estaba bien, tenía que verlo a él, a mis hijas y a ella llevarla a los médicos y era bebe ella era diferente, ¡¡ no podía!! Necesitaba colaboración de mi familia y también teníamos niñeras que me daban una mano, sobre todo con los horarios, porque por ejemplo tenía que ir, venir, llevar al médico, volver, ir a la escuela de las nenas, es imposible que una sola persona haga todo eso. Por eso tuve colaboración para poder hacer todo, me revolucionó mi vida entera.

E: ¿Ud. menciono que se hizo cargo de las tareas de cuidado, de sus hijas y de su esposo?

M: Si

E: ¿Cómo impactó en Ud. todos esos cambios?

M: Me revolucionó, te digo. Yo no tenía tiempo para nada. No podía ponerme mal ni nada de eso, tenía que hacer de todo. Además, la depresión de mi esposo fue como si la que tendría discapacidad fuera yo, me sentía limitada al principio, pero después dije si él está así. Tengo que ser su apoyo. Así que me puse todo al hombro

E: ¿Hasta qué momento Ud. se hizo cargo?

M: Fueron 5 cinco, largos años. Porque en ese momento mi hija empezó el jardín y ahí la escuela cambio mucho, si bien ella es diferente pero la escuela es lo mismo, ya son otros horarios, amiguitos, maestras, mi esposo estaba mejor colaboraba en casa, las chicas más grandes se manejaban solas al colegio, teníamos niñeras todavía, pero bueno si hasta los cinco años de mi hija. Ahí empezó a compartirse un poco la responsabilidad.

E: ¿Qué significa para usted que su hija tenga una discapacidad visual?

M: Significa muchas cosas. Yo tenía mucho miedo de que ella sufra, pero me sorprendió, tiene un carácter terrible, se defiende sola, no acepta que nadie la haga de menos, es una persona increíble porque ella se maneja sola, real sola. Tiene una seguridad, una confianza envidiable. Para mi significa que es una hija que tiene una enfermedad de por vida, pero que ella puede superar las barreras, nada más.

E: ¿Ud. menciona enfermedad?

M: Si, es una enfermedad porque limita, aunque digan que no, la verdad es que limita.

E: ¿En que limita?

M: En que no puede ver, tiene que estar con bastoncillo a veces, ella tiene amigas que la acompañan y todo, también nosotros, pero bueno ella tiene esa limitación.

E: Señora ¿Cuáles son las principales características y habilidades que usted percibe en su hija?

M: Es una persona segura, es inteligente, le va bien en todo. Piensa mucho más rápido que todos, ella le encanta escuchar, le encanta hablar, le encanta estudiar, todo. Ella

tiene características muy lindas porque a pesar de no ver, ella percibe que sienten los otros.

E: ¿Cuénteme la experiencia de la escuela primaria y secundaria de su hija?

M: Bueno ella empezó jardín, hizo inclusión también, la verdad que muy bueno, las maestras un amor. Tenía en la primaria tres maestras, pero después no. Hacia inclusión y empezó ahí Corina Lona. Tiene amigas y amigos, ella le encanta relacionarse. Nunca tuvo problemas en la escuela, pero si necesitaba apoyo para leer o escribir, ahora ya no. Linda experiencia la primaria porque ella empezó a conocer un mundo más de pares, divino. Yo conocí padres nos empezamos a hablar, a ayudar así que hermosa. Ahora la secundaria es linda también, más grande también es adolescente y eso es un dolor de cabeza, que quiere una cosa y al día siguiente no. Peleas y gritos por cosas sin importancia (se ríe) si no tiene limpio un pantalón, si no le enviaron un mensaje las amigas, si tiene dos cumpleaños el mismo día. Esas cosas. Pero bueno tiene mucho apoyo psicológico y también en la escuela y el colegio porque hace inclusión. La escuela es una salvación, por eso es importante que este abierto. En pandemia fue terrible, tenerla todos los días aquí encerrada con la Tablet por supuesto, dándole límites que ella no entendía porque los adolescentes creen que tenes algo contra ellos cuando le decís que ¡no! Pero bueno eso nada más. El colegio y la escuela me encanta, son muy buena gente todos y además te enseñan y te escuchan es una gran ayuda.

E: ¿Qué le enseñaron?

M: Me enseñaron la importancia de ver las cosas positivas, me enseñan terapias también por ejemplo fisioterapias, braille, psicología, esas cosas

E: ¿De qué manera transitó usted la escolaridad de su hija hasta el día de hoy?

M: Bien, fui y soy muy feliz de saber que mi hija se educa. Es lo mejor. Creo que hay que priorizar siempre la educación

E: ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hija dentro de la escuela?

M: Bien, me encanta. Si a ella le gusta por mi está perfecto, quiero que ella haga lo que le guste lo que le interese. Pero que estudie.

E: Además de la escuela ¿su hija realiza actividades extras?

M: Si, natación en el club.

E: ¿Cómo se siente usted con las actividades que realiza su hija fuera de la escuela?

M: Me encanta, me parece bárbaro. Todas mis hijas hacen natación así que me encanta, es un deporte muy estilizado, y muy hermoso. Tiene medallas. Me encanta

E: ¿Cómo ingreso?

M: Porque las hermanas hacían y ella quiso, le compramos todo y empezó, con maestra auxiliar también y de diez. Hace casi 8 ocho años que hacen, así que me encanta muy buenas profesoras muy profesionales, sobre todo muy capaces. Además, van juntas y entre ellas se acompañan. Eso es importante.

E: ¿en qué sentido?

M: En el sentido que están al lado tuyo, ellas están al lado de mi hija, la ven, si ella necesita algo, para competencias incluyen, se mueven para que todas participen. Me encanta eso.

E: ¿Piensa que las instituciones son accesibles para su hija? ¿Por qué?

M: Si, nosotros tuvimos bastante ayuda por parte de profesionales, eso no hizo tener más accesibilidad a algunos lugares, a mi hija la recibieron siempre pero bueno porque conocían la familia entonces tenían confianza y además teníamos relación desde antes de estar casados. Entonces siempre le abrieron las puertas siempre.

E: Esos profesionales que Ud. menciona que son amigos de su familia, ¿atienden a su hija?

M: Son médicos clínicos, no la atendieron nunca, pero si nos han recomendado gente y además nos han puesto a disposición todos sus contactos y demás.

E: Señora Ud. ¿Considera que las políticas públicas influyen en el futuro de su hija? Entendiendo por políticas públicas a las acciones que ejecuta el gobierno en los diferentes ámbitos de su actividad para diferentes problemáticos, minorías o reclamos de la sociedad.

M: Si, porque los políticos son todos unos chorros, unos ladrones, entonces afectan al futuro de todos nuestros hijos, ellos van a dejar el país sin un peso para nada. Pienso que es importante que hagan algo urgente por los jóvenes, porque se están yendo a otro país. Hay gente con títulos con un montón de posgrados pero que no tienen contactos políticos entonces no consiguen trabajo, o si consiguen trabajo les pagan dos pesos. Si eso no mejora el futuro de mi hija va a ser muy difícil.

E: ¿La economía familiar y social influye en lo que Ud. Espera para el futuro de su hija?

M: Si, todo lo que pasa en el país influye en los impuestos, en lo que uno puede acceder o no. Mi hija tiene muchos gastos por los tratamientos, médicos, etc. Por suerte nosotros contamos con obra social entonces tenemos todo cubierto, pero a la vez hay gastos que hay que hacer y si no tuviéramos la posibilidad, la perjudicaríamos en su futuro. Yo creo que a nivel país deben proponer estrategias que protejan a los trabajadores, a los estudiantes, no a los vagos.

E: ¿Su hija reside en la ciudad o en el interior? ¿influye el lugar de residencia de su hija para su futuro?

M: Vivimos en la ciudad, no yo creo que en el caso de mi hija no influye ni va a influir en su futuro, viviendo aquí. Pero viste que te dije que una vez recibida muchos se van a otros países, bueno ahí mejora las cosas. Entonces creo que, si ella aquí no encuentra oportunidades, bueno tendría que pensar en otros lugares. No sé, se me está ocurriendo ahora esto. No es algo que hayamos hablado o puesto sobre la mesa con ella.

E: ¿Conoce profesionales y/o instituciones que acompañen y faciliten la elección futura de su hija?

M: Sí, muchos muchos. Los que la atienden en los controles, después profesores, de todo si y por supuesto nosotros la familia.

E: ¿Han podido acceder a información acerca de la oferta académica y laboral?

M: Un poco sí.

E: ¿Cuál?

M: Bueno, mis hijas mayores estudian en la universidad así que ellas nos comentan y nos cuentan un poco de la universidad, que tienen compañeros con discapacidad así que eso es lo que conozco, de la católica igual estoy hablando.

E: Señora ¿Qué intereses percibe en su hija con respecto a su futuro?

M: Ella quiere estudiar psicología, le encanta escuchar y le encanta hablar. Me encanta **que quiera estudiar eso. Ella escuchaba un podcast de Gabriel Rolon, ¿lo conoces?**

E: Si, si lo conozco es un Psicólogo Psicoanalista.

M: Claro, y bueno el relata casos y la verdad que es interesante, yo escuche algunas veces y a mi también me encanto. Por eso creo que ella quiere estudiar eso.

E: ¿Entonces cree que a su hija le interesa estudiar en la universidad o terciario una vez terminado el secundario?

M: Si, sabemos que en la católica está esa carrera, porque mi sobrina estudia esa carrera, capaz la conoces.

E: ¿Qué valor, cree Ud., que tiene lo académico actualmente para el futuro de su hija?

M: Mucho, quiero que ella estudie porque es importante contar con un título que abra posibilidades de trabajo, creo que es lo mejor.

E: ¿Lo mejor en relación a qué?

M: A no hacer nada, que termine el secundario y no quiera hacer nada.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene Ud. para su hija en el ámbito educativo?

M: Que estudie y se reciba de la carrera que ella quiera. No importa si no la hace en el tiempo que dicen, lo importante es que la termine que empiece algo y lo termine. Creo que eso es lo que vale. Con su papa la vamos a apoyar en todo, pero también queremos que ella estudie y se dedique a su carrera una vez que termine el secundario.

E: ¿Cree que a su hija le interesa trabajar o pensar un emprendimiento una vez terminado el secundario?

M: Es difícil trabajar y estudiar a la vez, yo prefiero que ella estudie. No nos mencionó trabajar o emprendimiento. Además, este país, a los que trabajan en emprendimientos les cobran todos los impuestos, es un dolor de cabeza. Prefiero que estudie.

E: Más allá de su preferencia. ¿Cree que a ella le interese?

M: No se lo pregunte la verdad

E: ¿Qué piensa Ud. acerca del mercado laboral actual?

M: Es un horror, que este país nunca tiene fuentes laborales genuinas, todos con planes sociales. Son el quiste de nuestra sociedad, entonces es difícil avanzar en un país así.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene Ud. para su hija dentro del mercado laboral?

M: Bueno, que se reciba y consiga trabajo. Imagínate en el país que estamos, que lo básico algo que uno diría es básico recibirse y trabajar, en este país es un milagro. Así que espero que ella consiga trabajo nada más.

E: ¿Cómo se siente usted con respecto al futuro de su hija?

M: Asustada, pero a la vez la veo y es tan segura que digo ya fue, que ella haga sus propias cosas y que también aprenda a solucionar sus problemas sola. Siento miedo no te lo voy a negar, pero trato de mirarlo con positividad también

E: ¿Habla con ella sobre ese futuro?

M: Si, hablamos todos en familia sobre esos temas. De todas maneras, cuando una de las chicas terminaba el colegio, iban a psicología vocacional y hacían los test y bueno escogían y nosotros nos encargábamos de averiguar los pagos. Así que va a pasar lo mismo con Cata.

E: ¿Ella realiza proceso de orientación vocacional?

M: Va a la psicóloga desde siempre, así que ya le voy a decir que empiece con los test

E: ¿A quién le va a decir?

M: A la psicóloga, porque tenemos siempre reuniones cada dos meses o cuando ella lo requiere.

E: ¿Qué significa para Ud. “hacer los test”?

M: Bueno vos debes saber, son test vocacionales donde salen las carreras que pueden hacer

E: ¿Qué valor tiene para Ud. el proceso de orientación vocacional?

M: En realidad, me lo recomendaron y las chicas más grandes les gustó. A Cata no le pregunté, pero no creo se niegue.

E: Claro, señora ¿Cómo caracterizaría al futuro de su hija? ¿Qué posibilidades tiene de alcanzar ese futuro?

M: Lo caracterizo con muchos éxitos, con mucho por alcanzar. Creo que ella es joven y que tiene un futuro que recién está forjando, brillante lleno de éxitos. Pero también creo que va a ser difícil entonces me da miedo de nuevo, pero ella sabe defenderse y como te dije hace rato, eso me tranquiliza. Y voy en un círculo de miedo, después me tranquilizo y vuelvo a sentir miedo (se ríe). Llega un momento donde uno tiene que solucionar sus problemas solos y eso quiero para ella que solucione sus cosas solas

E: ¿Ahora como soluciona ella?

M: Estamos nosotros, sus padres. A veces le damos soluciones y a veces no. Pero cuando sos adulta, vos misma tenes que hacerte cargo de tus cosas. Eso es lo que yo quiero.

E: ¿Qué espera y desea cuando imagina el futuro de su hija?

M: Independencia, que ella haga sus cosas sola, que ella pueda ser independiente. Que estudie que se reciba, no me importa si hace una carrera en diez años, pero que la haga y la termine para que pueda conseguir trabajo, sino bueno la apoyaremos también, pero espero eso. Nada sorprendente, creo que eso es lo que cualquier madre quiere.

E: ¿Cuáles son las aspiraciones que tiene con respecto al futuro y a la elección que su hijo/a realizará con respecto a lo vocacional?

M: Eso, espero que ella se reciba que estudie, que haga sus cosas, también quiero que ella tenga amistades. Porque no todo en la vida es estudio o trabajo, que tenga una vida normal nada mas

E: ¿Qué sería una vida normal?

M: Lo que hace cualquier adolescente de su edad, amigos, noviecitos, estudiar, ir a fiestas, bueno ahora no se puede eso, pero si es que se pueda que se haga eso. Yo quiero **eso que ella tenga una vida normal**

E: ¿Cómo es su vida ahora?

M: Normal, pero bueno la escuela es un ambiente amigable, la universidad ya es ella con el mundo entero y ella sola responder y manejarse. Eso es importante diferenciar, no va a ser la misma vida. Ella ahora tiene amigas, sale todo, pero bueno la universidad requiere mayor responsabilidad.

E: Por último, Señora ¿Cómo imagina a su hija de aquí a 10 años?

M: ¡Ay! Me veo a mi más vieja en primer lugar (se ríe). La imagino enorme, con un carácter mucho más seguro que el de ahora, si bien ella es segurísima pero cuando uno crece va teniendo más confianza. Ojalá este recibida o estudiante, yo te veo a vos tan jovencita y digo obvio que se puede hacer la carrera en tiempo y forma, solo necesitas constancia. Así que creo que sí, que puede estar recibida, pero si estudia no pasa nada seguiremos apoyándola. La imagino también en pareja, ella es muy enamoradiza así que creo que ella se pone de novia y se casa al instante (se ríe) así que creo que así la veo, me es imposible imaginármela a ella sola en diez años, sin imaginarme a toda la familia también (se ríe)

E: Muchas gracias Sra. por su participación. ¿Tiene alguna duda, pregunta o algo que quiera consultar?

M: Gracias, me encantó esta entrevista. Me encantó en serio.

E: Gracias a Ud. una vez más por participar y le reitero que es confidencial y es a fines de la investigación.

M: Encantada.

E: Hasta luego

M: Nos vemos.

ANEXO XIII. I. Cuadro de dos entradas participante 10: Josefina

PARTICIPANTE JOSEFINA			
Ejes temáticos	Categorías	Referente empírico	Referente teórico
Historia Personal	Difícil	<i>“(…) el pediatra a la semana que nació nos dijo eso y bueno tuvimos con mi marido que reacomodar muchas cosas, porque tenemos tres hijas más grandes, y de repente empezar a ir a un montón de lugares, hablar con médicos. La verdad fue bastante difícil”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Baeza ✓ Calo ✓ Checa (2003). ✓ Levin ✓ Mayo Paiz ✓ Rocha ✓ Zuleta
	Difícil	<i>“(…) la verdad fue bastante difícil. Mi marido entro en depresión en ese momento, yo había empezado un emprendimiento que tuve que dejarlo en pausa, era difícil poder mantener una familia emocionalmente”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Zuleta
	Revolución	<i>“(…) fue una revolución, un momento intenso para mí. Pero lo sobre pase, mi marido al año empezó a trabajar de nuevo, él había pedido una especie de lo que ahora se llama carpeta psiquiátrica así que se reintegró al año y medio”</i>	
	Revolución	<i>“(…) fue ese momento de tristeza, mi marido el no pudo soportar esa situación, pero yo intenté ver positivamente, de que, si podía sacar a mi familia adelante y lo hice, realmente una revolución en mi vida”</i>	
	Revolución	<i>“Me revolucionó, te digo. Yo no tenía tiempo para nada. No podía ponerme mal ni nada de eso, tenía que hacer de todo (...)”</i>	
	Revolución	<i>“(…) tenía que ir, venir, llevar al médico, volver, ir a la escuela de las nenas, es imposible que una sola persona haga todo eso. Por eso tuve colaboración para poder hacer todo, me revolucionó mi vida entera”</i>	

	Revolución	<i>“(…)imagínate como fue la emoción de tener una hija otra vez, ser mama de nuevo y que sea diferente pero para mal, nos revolucionó porque teníamos miedo que le pase otra cosa, no sabíamos bien hasta qué punto iba a avanzar, si es que iba a ser así ciega toda la vida o no, empezas a preguntarte un montón de cosas, a buscar culpables”</i>	✓ Urbano y Yuni (2013)
Futuro	Difícil	<i>“(…)futuro de mi hija va a ser muy difícil”</i>	✓ Nuñez 2016 p.73 ✓ Enrique (2018) p.74
Factores Sociales	Difícil	<i>“(…) Es difícil trabajar ...No nos mencionó trabajar o emprendimiento. Además, este país, a los que trabajan en emprendimientos les cobran todos los impuestos, es un dolor de cabeza.”</i>	✓ Rascovan ✓ Cirulli de Impini ✓ Enrique ✓ Díaz ✓ Corica ✓ Ilvento ✓ Castañeira
Factores Sociales	Difícil	<i>“(…) un horror, que este país nunca tiene fuentes laborales genuinas, todos con planes sociales. Son el quiste de nuestra sociedad, entonces es difícil avanzar en un país así”</i>	✓ Abbate 2017. ✓ Castañeiras 2010-
Futuro Y Proyecto Profesional	Difícil	<i>“(…) Lo caracterizo con muchos éxitos, con mucho por alcanzar. Creo que ella es joven y que tiene un futuro que recién está forjando, brillante lleno de éxitos. Pero también creo que va a ser difícil”</i>	
	Miedo	<i>“Siento miedo no te lo voy a negar, pero trato de mirarlo con positividad también”</i>	
	Difícil	<i>“Creo que ella es joven y que tiene un futuro que recién está forjando, brillante lleno de éxitos. Pero también creo que va a ser difícil</i>	

	Miedo	<i>“entonces me da miedo de nuevo, pero ella sabe defenderse y como te dije hace rato, eso me tranquiliza. Y voy en un círculo de miedo, después me tranquilizo y vuelvo a sentir miedo (se ríe)”</i>	
Experiencia Escolar	Salvación	<i>“(…) la escuela cambio mucho, otros horarios, amiguitos, maestras, mi esposo estaba mejor colaboraba en casa, las chicas más grandes se manejaban solas al colegio, teníamos niñeras todavía, pero bueno si hasta los cinco años de mi hija”</i>	
		<i>“(…) nunca tuvo problemas en la escuela, pero si necesitaba apoyo para leer o escribir, ahora ya no. Linda experiencia la primaria porque ella empezó a conocer un mundo más de pares, divino. Yo conocí padres nos empezamos a hablar, a ayudar así que hermosa y salvadora, así le digo (se ríe)”</i>	
		<i>“La escuela es una salvación, por eso es importante que este abierto. En pandemia fue terrible, tenerla todos los días aquí encerrada con la Tablet por supuesto, dándole límites que ella no entendía porque los adolescentes creen que tenes algo contra ellos cuando le decís que ¡no! Pero bueno eso nada más. El colegio y la escuela me encanta, son muy buena gente todos y además te enseñan y te escuchan es una gran ayuda”</i>	
Futuro Y Proyecto Profesional Ocupacional	Estudie	<i>“(…) es difícil trabajar y estudiar a la vez, yo prefiero que ella estudie”</i>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rascovan 2004 ✓ Abbate 2017

	Estudie	<i>“(…) que estudie y se reciba de la carrera que ella quiera. No importa si no la hace en el tiempo que dicen, lo importante es que la termine que empiece algo y lo termine. Creo que eso es lo que vale. Con su papa la vamos a apoyar en todo, pero también queremos que ella estudie y se dedique a su carrera una vez que termine el secundario”</i>	✓ Rascovan
		<i>“(…) Ojalá este recibida o estudiante (...), solo necesitas constancia. Así que creo que sí, que puede estar recibida, pero si estudia no pasa nada seguiremos apoyándola”</i>	✓ Martínez Garcia
Expectativas	Normal	<i>“(…) que tenga una vida normal nada más”</i>	
	Normal	<i>“Lo que hace cualquier adolescente de su edad, amigos, noviecitos, estudiar, ir a fiestas, bueno ahora no se puede eso, pero si es que se pueda que se haga eso. Yo quiero eso que ella tenga una vida normal”</i>	
	Estudie	<i>“quiero que ella estudie porque es importante contar con un título que abra posibilidades de trabajo, creo que es lo mejor”</i>	
Futuro	Sola	<i>“En la universidad ya es ella la universidad ya es ella con el mundo entero y ella sola responder y manejarse. Eso es importante diferenciar, no va a ser la misma vida”</i>	✓ Calo ✓ Casullo ✓ Enrique ✓ Rascovan ✓ Rocha ✓ Zuleta
	Sola	<i>“Independencia, que ella haga sus cosas sola, que ella pueda ser independiente”</i>	
	Sola	<i>“Llega un momento donde uno tiene que solucionar sus problemas solos y eso quiero para ella que solucione sus cosas solas”</i>	

	<i>Sola</i>	<i>“así que creo que así la veo, me es imposible imaginármela a ella sola en diez años”</i>	
--	-------------	---	--

HOJA DE EVALUACIÓN

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

*“Expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de
adolescentes con discapacidad visual”*

Estudiante: Garzón, Alejandra A.**DNI: 39.674.360** _____**Directora: Lic. Álvarez Chámale, María M.****DNI: 27.699.794** _____

EVALUACIÓN

- **Decisión:**

- **Tribunal Evaluador**

- Jurado**

- Jurado**

- Jurado**

- **Lugar y Fecha:**