

La Discapacidad como Constructo. Aportes para su Comprensión

Contributions to Understand Disability as a Construct

Marisa Labayen¹

Resumen

Cuando se habla de la discapacidad como constructo se hace referencia a un concepto que, durante las dos últimas décadas, ha evolucionado enfatizando una perspectiva socio-ecológica y multidimensional centrada en la interacción de factores personales y factores ambientales. Los aportes del Modelo Social de la Discapacidad han sido y son determinantes de cambios sustanciales en la configuración de este constructo que, en la actualidad, se define como un constructo social. Este nuevo modo de comprender y definir la discapacidad significa, en un plano teórico, un cambio de paradigma: se pasa de ser considerada un rasgo centrado en la persona a constituir un fenómeno humano con su génesis en factores sociales y orgánicos. Este artículo se enmarca en el proceso de investigación que se lleva a cabo en la elaboración de la Tesis Doctoral: *La comprensión del constructo de discapacidad. Su relación con las representaciones acerca de las prácticas profesionales de los profesores de Educación Especial*. La discapacidad como constructo ocupa un lugar central en la construcción del marco teórico de referencia de dicha investigación puesto que, para dar cuenta de la comprensión del mismo, en tanto constructo científico, es esencial conocer los supuestos teóricos que subyacen en él y en el entramado de relaciones que se van dando en este corpus en constante evolución. El objetivo de este trabajo, detallado en la introducción, es comunicar los avances logrados en la profundización del estudio del mencionado constructo con intenciones de realizar aportes para su comprensión, resaltando la consecuente relevancia de la discapacidad como constructo en la elaboración del marco teórico correspondiente. El trabajo consiste en una investigación cualitativa en la que dicho marco está en constante construcción puesto que la teoría es parte de todo el proceso de análisis de datos. Seguidamente, se desarrolla un marco teórico en el que se pone el foco en la definición, en el significado del término constructo y en el devenir que ha seguido la discapacidad en su configuración en tanto que tal. A continuación, se puntualizan

las decisiones metodológicas que orientan esta investigación. El artículo concluye con la comunicación de los aprendizajes parciales a los que se ha arribado hasta el momento actual en este trabajo por lo que se los considera a modo de conclusiones abiertas.

Palabras clave: Discapacidad; constructo; comprensión

Summary

When speaking of disability as a construct, reference is made to a concept that, during the last two decades, has evolved emphasizing a socio-ecological and multidimensional perspective centered on the interaction of personal and environmental factors. The contributions of the Social Model of Disability have been and are determinants of substantial changes in the configuration of this construct, which is currently defined as a social construct. This new way of understanding and defining disability means, on a theoretical level, a paradigm shift: It goes from being considered a person-centered trait to constituting a human phenomenon with its genesis in social and organic factors. This work is part of the research process that is developed in the preparation of the Ph.D. Thesis: *The understanding of the construct of disability. Its relationship with the representations about the professional practices of Special Education teachers*. Disability as a construct occupies a central place in the construction of the theoretical framework of reference of this research since, in order to account for its understanding, as a scientific construct, it is essential to know the theoretical assumptions that underlie it and the relationships network that are taking place in this constantly evolving corpus. The objective of this work, detailed in the introduction, is to communicate the advances achieved in the deepening of the study of the aforementioned construct with the intention of making contributions for its understanding, highlighting the consequent relevance of disability as a construct in the elaboration of the corresponding theoretical framework. This work consists of a qualitative investigation in which this framework is in constant construction since the theory is part of the entire data analysis process. Purposely, a theoretical framework is developed in which the focus is placed on the definition, the meaning of the construct term and the evolution that disability has followed in its configuration as such. The methodological decisions that guide this research are also specified below. Finally, the article concludes with the communication of the partial learning that has been reached up to the present moment in this work, which is why they are considered as open conclusions.

Keywords: Disability; Construct; Understanding

Fecha de recepción: 6/03/2023

Fecha de evaluación: 10/04/2023

Fecha de evaluación: 10/04/2023

Fecha de aceptación: 22/06/2023

Introducción

En el marco del proceso de investigación que implica la elaboración de la Tesis Doctoral “La comprensión del constructo de discapacidad. Su relación con las representaciones acerca de las prácticas profesionales de los profesores de Educación Especial”, uno de los objetivos generales que se plantea es analizar cómo estudiantes del Profesorado de Educación Especial, de la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Nacional de San Luis, han construido y construyen comprensiones en torno al constructo de discapacidad. Entonces, dicho constructo ocupa un lugar central en la construcción del marco teórico de referencia de esta investigación puesto que, para dar cuenta de la comprensión del mismo en tanto constructo científico, es esencial conocer los supuestos teóricos que subyacen en él y en el entramado de relaciones que se van dando en este corpus en constante evolución.

Al tratarse de una investigación cualitativa, en la construcción de ese marco se consideran, en primera instancia, las perspectivas teóricas generales sobre el tema en estudio, en este caso la discapacidad como constructo. A medida que se avanza en el análisis de los datos se van infiriendo categorías analíticas y en la construcción de estas categorías se recurre a proposiciones teóricas. Es decir, este marco está en constante construcción puesto que la teoría precisamente, forma parte de todo el proceso de análisis de los datos.

Desde una perspectiva epistemológica y semántica se comprende que la discapacidad como un constructo es un objeto conceptual y se acuerda en que un concepto es el resultado de un proceso mental de construcción a partir de lo que nos rodea y podemos percibir. Así es como entran en juego las experiencias subjetivas. Consecuentemente, no siempre las mismas palabras tienen la misma referencia para el sujeto que las usa o las escucha. Al mismo tiempo, un mismo concepto, dentro de cierto ámbito de representación común, puede expresarse de formas lingüísticas muy diferentes. Es decir, la relación lenguaje-concepto supone una multiplicidad de expresiones que van variando con el devenir de los acontecimientos tanto en el plano individual (intrasubjetivo) como en el social (intersubjetivo). En esta investigación interesa, fundamentalmente, la discapacidad en tanto constructo científico, y en este sentido se profundiza en la comprensión de los supuestos teóricos que subyacen en él y en el entramado de relaciones que se van dando en este corpus en constante evolución.

El objetivo de este artículo es, precisamente, comunicar los avances logrados en la profundización del estudio del mencionado constructo que, como se dijo antes, es uno de los conceptos clave en el marco teórico de referencia de esta investigación con intenciones de realizar aportes para su comprensión.

Marco Teórico

En el desarrollo del marco teórico de esta investigación se identifican tres ejes conceptuales que contribuyen a comprender y definir el problema. El primero de estos ejes es la discapacidad como constructo que lleva a explicitar qué se entiende por constructo, cómo se fue configurando la concepción de la discapacidad a lo largo de su historia y cuál es la situación actual de esta temática. Luego, preguntarse cómo estudiantes del citado Profesorado han construido y comprendido la discapacidad como constructo plantea el segundo eje conceptual, que es la comprensión y cómo la logran (o no) en relación al mismo. En la formación de estos estudiantes, puede considerarse la discapacidad como un tópico transversal al Plan de Estudios. Finalmente, explicar cómo se relaciona la comprensión de la discapacidad como un constructo con las representaciones que esos estudiantes tienen acerca de las prácticas profesionales de los Profesores de Educación Especial plantea la necesidad de abordar el tercero de los ejes: las representaciones sociales. En la primera etapa del proceso de investigación que se realiza, se registra un avance significativo en la profundización teórica del primero de los ejes conceptuales antes enunciado, es decir, la discapacidad como constructo.

Constructo. Definición y Significado

Schalock et al. (2008), entienden “un constructo como una idea abstracta o general formada por partes o elementos organizados, basada en un fenómeno observado, en el contexto de una teoría” (p.6). Siguiendo con los aportes de estos autores,

A los constructos científicos se les pone un nombre y el término seleccionado para ese nombre pretende reflejar la idea general que subyace al constructo con la mayor precisión posible (Luckasson y Reeve, 2001). Los nombres de los constructos no se asignan de forma arbitraria en la ciencia; al seleccionar un término, el objetivo es captar de la forma más eficaz posible la intención del constructo al que el nombre-término se refiere. (p.8)

En este sentido, Cortada de Kohan (2004) afirma que “Cada disciplina científica desarrolla un sistema de conceptos propios de su actividad” (p.1); así, es posible que un mismo concepto se defina de diferentes maneras según el enfoque teórico desde el que se aborde. Estos términos científicos no siempre tienen una entidad física que les dé una existencia concreta, por lo que expresan supuestos teóricos. Es desde esta perspectiva que, en esta investigación, se habla de constructo. Nadie puede ver o tocar la discapacidad, pero puede inferirse. Estas inferencias dependen, precisamente, de las ideas que subyacen en dicho constructo. Desde una perspectiva epistemológica y semántica, aquí puede considerarse entonces al constructo como un objeto conceptual al que se define desde los aportes de diferentes disciplinas enmarcadas en contextos históricos, sociales y culturales. En esta línea de pensamiento,

Romañach y Lobato (2005) plantean que “las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa sino que representa valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado” (p1).

Se acuerda entonces en que un concepto es el resultado de un proceso mental de construcción a partir de lo que nos rodea y podemos percibir. Así es como entran en juego las experiencias subjetivas. Consecuentemente, no siempre las mismas palabras tienen la misma referencia para el sujeto que las usa o las escucha. Al mismo tiempo, un mismo concepto, dentro de cierto ámbito de representación común, puede expresarse de formas lingüísticas muy diferentes. Es decir, la relación lenguaje-concepto supone una multiplicidad de expresiones que van variando con el devenir de los acontecimientos tanto en el plano individual (intrasubjetivo) como en el social (intersubjetivo). A partir de lo expuesto es que puede inferirse la complejidad implícita en la discapacidad como constructo y más aún en su comprensión.

La Discapacidad como Constructo

Hacer un recorrido de cómo se ha ido configurando el constructo de discapacidad a lo largo de su historia permite comprender la pluralidad de concepciones que se han ido construyendo en relación al mismo. Situándose en un contexto teórico, puede decirse que esta pluralidad surge al intentar responder el interrogante, ¿dónde reside la discapacidad?

Palacios (2008), quien focaliza su interés en el análisis de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos, poniendo la mirada en el devenir de los acontecimientos en torno a las personas con discapacidad, sostiene que la concepción de discapacidad resulta de una historia de persecución, exclusión y menosprecio a la que dichas personas han sido sometidas desde tiempos remotos. La autora distingue tres modelos que, si bien han ido desarrollándose con la particularidad de que cada uno que surge es superador del anterior, en algunos ámbitos coexisten en la actualidad.

El primer modelo es el de prescindencia. Éste supone que las causas que originan la discapacidad tienen un motivo religioso, que las personas con discapacidad son innecesarias y que sus vidas no merecen ser vividas. En consecuencia, la sociedad decide prescindir de ellas ya sea mediante políticas eugenésicas o las coloca en un espacio destinado a los anormales y las clases pobres que tienen como denominador común la dependencia y el sometimiento y por lo tanto son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia. Al segundo modelo Palacios lo llama rehabilitador. Desde su filosofía considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas sino científicas, y por lo tanto las personas con discapacidad no son inútiles o innecesarias siempre que puedan ser rehabilitadas. Por consiguiente, desde este modelo el objetivo es normalizar a dichas personas, entendiendo por normalizar

ocultar o hacer desaparecer la diferencia que la discapacidad representa. Tanto en el primer modelo como en el segundo, el problema se centra en la persona con sus diversidades y dificultades. La discapacidad se entiende entonces como el déficit, como la falta de, como un atributo propio de esta persona. Desde ambas perspectivas teóricas, la discapacidad reside en la persona.

En las últimas décadas del Siglo XX, con mayor vigor a partir de los años setenta, surge una nueva concepción de discapacidad resultante de la concurrencia de dos vertientes: una surgida en Estados Unidos y conocida como el movimiento de vida independiente y la otra, de origen en el Reino Unido, cuyas bases teóricas en la Sociología dieron lugar al modelo de barreras sociales, para pasar a ser conocido según Barnes, Oliver, & Barton (como se citó en Palacios, 2017) como el modelo social de la discapacidad. Desde esta perspectiva se considera que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. El modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que estas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas. De este modo, ciertas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal, cobran una importancia fundamental como medio de prevención de situaciones de discapacidad. Se llega así a definir a la discapacidad como una construcción social. Desde esta perspectiva la discapacidad no reside en la persona.

El principal aporte de este modelo es haber desplazado la mirada desde “la persona discapacitada” a “la persona con discapacidad”, entendiendo la discapacidad como el resultado de la interacción de la persona con una deficiencia y las barreras sociales y actitudinales impuestas por la sociedad. Pero, al respecto Romañach y Lobato (2005) plantean

(...) los intentos de desplazar el “problema” completamente a la persona o completamente a la sociedad, no han tenido demasiado éxito. (...) buscamos un lugar intermedio que no obvie la realidad. Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

(...) “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. (p.4)

Es así como desde el Foro de Vida Independiente², en enero del 2005, se propone el término “mujeres y hombres con diversidad funcional”, fundamentando este cambio en el uso de una terminología no negativa puesto que alude a una característica

inherente y valiosa del ser humano como es la diversidad. Entonces, a los modelos enunciados y explicitados por Palacios (2008) se suma, en cierta forma como una variable del modelo social de la discapacidad, el modelo de la diversidad.

Rafael de Asís Roig (2006), en la presentación del libro *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (Palacios y Romañach, 2006), hace un planteo interesante respecto a este tema: “Tanto el modelo médico o rehabilitador, como el social, como el de la diversidad, permiten relacionar la discapacidad con los derechos humanos y exigen un diferente tipo de política pública” (p.22). “Entender y concebir la discapacidad como cuestión de derechos humanos requiere asumir un marco filosófico y sociológico referencial, que aborde la temática desde los valores y principios que sustentan dichos derechos” (Palacios, 2017, p.15). Estos valores y principios están plasmados en el art. 3 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006):

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (art.3, p.6-7)

Pero la comprensión del constructo discapacidad exige profundizar más en el conocimiento de los supuestos teóricos que subyacen y lo configuran. Responder si la discapacidad reside o no en la persona no es suficiente. Considerarla un atributo de la persona o considerarla una construcción social es posicionarse en perspectivas en las que se corre el riesgo de caer en posturas reduccionistas de la problemática de la discapacidad, igualmente perniciosas. Precisamente esta posibilidad de desconocer las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad es lo que

incidió en la revisión que de esta clasificación hiciera la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, con el fin de armonizar el modelo médico y el modelo social. El resultado de esta revisión es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud -CIF 2001- en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas independientes de que tengan discapacidad o no (Hernández Ríos, como se citó en Seoane, 2011, p. 148).

Al respecto, Hernández Ríos (2015) puntualiza

En el año 2006, se concreta jurídicamente la integración de los modelos

médico y social con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que dio origen al denominado modelo del enfoque de derechos, en el que la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, (...). (p.50)

Esta Convención -aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 2006- establece en el Artículo 1 Propósito:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (p.4)

Entonces, cobran relevancia los aportes del modelo biopsicosocial del funcionamiento humano y la discapacidad que, según Fernández-López et al. (2009) constituye el “marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud” (p.775). Según estos autores se trata de

un modelo integral del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Consta de tres componentes esenciales. (...) funciones y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos, y es su ausencia o alteración lo que concebimos como deficiencias en las funciones y las estructuras. El segundo componente, la actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las dificultades que tiene una persona para realizarlas son las limitaciones. El tercer componente, la participación, se refiere al desenvolvimiento de las situaciones sociales y los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento constituyen las restricciones. Los tres componentes están integrados bajo los términos funcionamiento y discapacidad y dependen tanto de la condición de salud como de su interacción con los factores personales y ambientales. Discapacidad es el término genérico que incluye déficits, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud dada) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Por el contrario, funcionamiento es el término genérico que incluye función, actividad y participación, indicando los aspectos positivos de esa interacción. Son las dos caras de una misma moneda dependiente de la condición de salud y de la influencia de los factores contextuales. (Fernández-López et al., 2009, p.777-778)

Desde esta perspectiva, “la discapacidad no es, pues, la característica de algunos grupos sociales, sino que se trata de una experiencia humana universal, un concepto dinámico bidireccional fruto de la interacción entre estado de salud y factores contextuales (modelo biopsicosocial)” (Fernández-López et al., 2009, p.776).

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), que desde el año 1876 lidera la comprensión, definición y clasificación del

constructo que en la actualidad se conoce con el nombre de discapacidad intelectual, adhiere a este enfoque por primera vez en su 9ª edición del manual (1992). Sobre la citada edición, Verdugo Alonso, M. (2010) escribe:

significó el gran cambio de paradigma en la concepción tradicionalmente utilizada en décadas anteriores. Se rechazó una concepción reduccionista basada solamente en las características o ‘patología’ de la persona, para proponer una concepción interaccionista en la cual el ambiente desempeña un papel sustancial. Se abrieron las puertas de un enfoque multidimensional, y se introdujo el concepto de apoyos. (p.9)

Esta 9ª edición, en síntesis, plantea que posicionarse en esta dirección –modelo biopsicosocial–no solo genera cambios en el modo en que se piensan y ofrecen los servicios y apoyos sino también, y de manera consecuente, cambia el modo de comprender el proceso discapacitador. Si se parte de definir la discapacidad como la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual de la persona dentro de un contexto social, la discapacidad deja de ser fija y pasa a ser cambiante en cuanto depende de las limitaciones funcionales de esa persona que, a su vez, están en relación directa con los apoyos disponibles en el ambiente en el que se desenvuelve. En este sentido entonces, es posible reducir la discapacidad de una persona en la medida que las intervenciones ofrezcan apoyos eficaces.

En la última edición de su manual, la AAIDD define la discapacidad en los siguientes términos: “un estado de funcionamiento caracterizado por limitaciones en el funcionamiento humano e influenciado por factores contextuales” (2021, p.17). Esta Asociación concibe dicho funcionamiento como

un término paraguas que se refiere a todas las actividades de la vida de una persona, y que comprende estructuras y funciones corporales, actividades personales y participación. (...) hace hincapié en un modelo multidimensional del funcionamiento humano que incluye cinco dimensiones (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y refleja el rol recíproco y dinámico desempeñado por los apoyos individualizados. (p.164)

Un postulado significativo resultante de este modelo multidimensional del funcionamiento humano y de la discapacidad es que, si se ofrecen los apoyos apropiados durante el tiempo necesario, el funcionamiento vital de la persona con discapacidad generalmente mejora. Considerar la naturaleza multidimensional y socioecológica de la discapacidad da a los profesionales que integran el campo de intervenciones educativas de la misma la posibilidad de posicionarse mejor con claras intenciones de comprender este constructo y proponer buenas prácticas.

El modelo biopsicosocial del funcionamiento humano y la discapacidad, constituye un enfoque integrador que ofrece una definición constitutiva del constructo discapacidad permitiendo analizar tanto las deficiencias, como problemas de funciones y

estructuras corporales, (modelo médico) como las actividades y participación de la persona en la comunidad (modelos psicosociales). Se habla de manera explícita de factores personales y ambientales que son aspectos contextuales también determinantes de las situaciones de discapacidad. Para cerrar esta idea se toma una cita de Torgerson (como se citó en Cortada de Kohan, 2001) “Todos los constructos para ser útiles científicamente deben poseer un significado constitutivo”.

A partir de lo explicitado, se infiere que la construcción de este constructo –valga la redundancia–no es ajena a los cambios sociales que han ido aconteciendo y acontecen en la historia de la humanidad. En este sentido, la evolución de dicho constructo forma parte del complejo entramado que entretejen concepciones esenciales en este devenir histórico, que tampoco se han mantenido inmutables como lo son la de ser humano, la de dignidad humana, la de Derechos Humanos y su relación con el Estado y las políticas públicas. La discapacidad como cuestión de Derechos Humanos tiene sus fundamentos en la dignidad humana, entendida en la actualidad como un derecho irrenunciable e inalienable que se tiene por el solo hecho de ser humano. En este sentido se la asocia con la posibilidad de una vida humana digna. Al respecto, Rafael de Asís Roig (2006) apunta: “La dignidad es así tanto el presupuesto de los derechos como aquello que éstos tratan de proteger” (p.16).

La comprensión y el reconocimiento de la discapacidad como un asunto de Derechos Humanos, alcanza su punto culminante en esta evolución del tratamiento jurídico de la discapacidad (Biel Portero, 2011) con la aprobación en 2006 y entrada en vigor en 2008 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI. Dicha convención finalmente alcanza la fuerza jurídica vinculante necesaria sentando un cambio de paradigma, al pasar de una comprensión de la discapacidad con un marcado carácter asistencial que llevó a los Estados a implementar políticas de tratamiento meramente rehabilitador, de caridad y/o beneficencia, a comprender la discapacidad desde los aportes del modelo social implementando políticas centradas en estas personas como sujetos de derecho, promoviendo y asegurando de este modo “(...)el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y (...) el respeto de su dignidad inherente” (Artículo 1, p.4).

Biel Portero (2011), autor que lleva a cabo un análisis exhaustivo del marco jurídico sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, en relación a esta Convención señala:

Otro elemento que puede destacarse es que la rehabilitación ya no es la finalidad última, como lo era en el contexto del modelo médico de la discapacidad. Ahora es, de acuerdo con el artículo 26, un derecho más; un elemento para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima

independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. (p.47)

A diferencia de otros tratados de derechos humanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad regula con gran detalle el modo en el que los derechos incluidos deben ser desarrollados. De esta forma, explicita en cada supuesto los aspectos problemáticos para el acceso a los derechos por parte de las personas con discapacidad, indicando a los Estados cómo deben asegurar y garantizar los diferentes derechos. Entiende Mégret que una de las razones por las que los Pactos Internacionales no se han aplicado de forma satisfactoria a las personas con discapacidad fue la utilización de un modelo sumamente igualitario en la regulación de derechos, que no tuvo en consideración el hecho de que no todas las personas se encuentran en la misma posición de igualdad real para poder ejercer sus derechos [173]. Esta falta de atención hacia las particularidades de las personas con discapacidad se subsana en la nueva Convención. (p.48)

Este cambio de paradigma que, en el momento actual, considera la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos pone en la mesa de discusión otra problemática que puede plantearse en los siguientes interrogantes: ¿Cómo los Derechos Humanos universales incluyen a las personas con discapacidad? ¿Es necesario considerar la especificación de los Derechos Humanos de este grupo de personas que plantean –desde su perspectiva- argumentos particularistas (personas en un contexto espacial, social, temporal y político concreto)?

Al respecto, Rafael de Asís Roig (2006) sostiene que posicionarse en el modelo social de la discapacidad lleva a pensar políticas públicas tendientes a extender la satisfacción de los Derechos Humanos poniendo la mirada en la eliminación de barreras del ámbito social, mientras que situarse en el modelo de la diversidad implica reconocer que la persona con discapacidad es diversa y esta diversidad es un valor y, en este sentido, “En términos de derechos, (...)demanda el reconocimiento de derechos específicos de estos grupos,”. (p.24). Finalmente, el citado autor propone centrar la reflexión moral en el valor de la persona con discapacidad, en su autonomía e independencia como valor configurador de una vida humana digna, sin dejar de conocer su situación en el contexto real y concreto en el que se encuentra.

Decisiones Metodológicas

Teniendo en cuenta el alcance de esta investigación y a partir de una reflexión epistemológica se la sitúa en el paradigma interpretativo que se inscribe en la lógica de la investigación cualitativa. Lo esencial es comprender una realidad particular que no se reduce a variables, sino que se ve como un texto a descifrar e interpretar. Por lo tanto, se trata de describir e interpretar cada situación singular, valorando el punto

de vista de sus actores, se busca precisamente comprender esa realidad subjetiva:

Los investigadores cualitativos subrayan la naturaleza socialmente construida de la realidad, la relación íntima entre el investigador y aquello que estudia, y las restricciones contextuales que dan forma a la investigación. Tales investigadores hacen énfasis en la naturaleza esencialmente valorativa de la investigación. Formulan preguntas y construyen respuestas que permitan destacar el modo en que la experiencia social es creada y dotada de sentido. (Denzin y Lincoln, 2012, p.62)

Desde esta perspectiva, se plantea un abordaje holístico del problema a investigar. Se opta por el estudio de caso como estrategia de investigación puesto que las preguntas giran en torno al cómo el investigador tiene poco control sobre los eventos y el foco se encuentra en un fenómeno contemporáneo dentro de un contexto de la vida real. Considerar el estudio de caso como una estrategia de investigación implica un conjunto de decisiones que se toman fuera del campo de estudio a la hora de planear cómo resolver un problema. El diseño de investigación se constituye entonces por la formalización de decisiones que hacen al protocolo de trabajo de campo. Se trata de un diseño flexible y centrado en las preguntas problemáticas. La recolección de datos puede comenzar en cualquier momento. El análisis e interpretación de los datos es un proceso progresivo y convergente.

Teniendo en cuenta las preguntas de investigación planteadas: ¿Cómo los estudiantes del Profesorado de Educación Especial, de la Facultad de Ciencias Humanas, de la Universidad Nacional de San Luis, han construido y comprendido el constructo de discapacidad desde el 1° año de su carrera y cómo lo resignifican o no en el 4° año? y ¿Qué experiencias de aprendizaje seleccionan los estudiantes del 4° año como más potentes para lograr resignificar y reconstruir ese constructo?, la unidad de análisis es el estudiante de dicho profesorado. Por consiguiente, la población está conformada por el conjunto de los estudiantes del mismo. Como esta población no podría ser abordada en su totalidad por la cantidad de estudiantes se selecciona una muestra. Se utiliza como técnica de muestreo la muestra no probabilística. Se seleccionan dos grupos de estudiantes del citado profesorado; para ello se considera como primer criterio, que hayan cursado y regularizado espacios curriculares en los que se aborda el tema de la discapacidad. Así la muestra queda conformada por:

- Estudiantes del 1° año que tienen regularizadas las materias Educación Especial del 1° Cuatrimestre y Sociología de la Educación del 2° Cuatrimestre.
- Estudiantes del 4° año que tienen regularizada la materia: La intervención educativa en la problemática del desarrollo mental y motor del 1° Cuatrimestre.

Además, en esta selección de estudiantes se tiene en cuenta otro criterio que es el de la “pertinencia teórica en función de los objetivos de investigación” (Patton 2002; Goetz y LeCompte 1988; Valles 2000, como se citó en Navarro 2009). Es

decir, del grupo de estudiantes del 1° año se seleccionan los casos que resulten “ricos” (Patton 2002) y representativos en el sentido que den cuenta de los propósitos de esta investigación. Por último, otro criterio que se tiene en cuenta es el de “accesibilidad”, es decir, la posibilidad real de entrevistar al estudiante y de analizar sus producciones escritas. Respecto a la cantidad de estudiantes y siguiendo con los aportes de la citada autora, “no hay reglas para el tamaño de la muestra en la investigación cualitativa”. (Patton, 2002, como se citó en Navarro 2009). El tamaño en este caso depende de lo que se desea indagar y del propósito de esta investigación.

También se incluyen en la muestra los profesores responsables de las materias que abordan el tema de la discapacidad en diferentes años del trayecto formativo. El problema a investigar se inscribe en el ámbito de la Educación Superior Universitaria; precisamente se genera en el marco del Profesorado de Educación Especial de la Facultad de Ciencias Humanas (FCH) de la Universidad Nacional de San Luis (UNSL) (Plan Ord. 013/00 y su Rectificatoria Ord. 03/05).

En cuanto a la recolección de datos es oportuno y relevante informar que se inicia el trabajo de recolección de datos en el año 2020, año en el que la pandemia del COVID 19 marca un antes y un después en la vida de todos y determina en este proceso de investigación, las condiciones de trabajo en el campo. La educación en general es uno de los ámbitos en los que el impacto de la pandemia conmueve su esencia, con la suspensión de la presencialidad por tiempo prolongado y los esquemas de intermitencia, “con la forzada migración a entornos virtuales” (Dussel y cols., 2020. p.12). Si bien este es un problema que excede ampliamente los objetivos de esta investigación, no puede no ser considerado porque determina el contexto en el que se desarrolla. En el caso puntual que supone realizar esta tarea de recolección de datos, los efectos de la pandemia exigieron buscar y aplicar recursos propios de la modalidad virtual: Plataforma Meet, grabaciones de clases, correo electrónico, video llamadas, Classroom, Drive y la posibilidad de compartir e interactuar mediante Documentos de Google y Formularios Google. En este contexto de trabajo, el material recogido mediante el uso de los recursos citados, facilita la tarea de documentarlo y también la de seleccionarlo y analizarlo puesto que da la posibilidad de ver y rever una entrevista, una clase, producciones escritas o gráficas.

Poniendo la atención en las características de una investigación cualitativa como la que se ha planteado realizar, “el plan de recolección de información se va completando y precisando en la misma medida que avanza el contacto con las personas y situaciones fuentes de datos” (Sandoval Casilimas, 1996, p.134). Esto quiere decir que, partiendo de una intencionalidad clara, se prioriza la flexibilidad de este plan como medio para acceder a lo que se quiere conocer desde la perspectiva de los interlocutores seleccionados.

En este trabajo se utiliza el análisis documental. Se consideran documentos fuente

a las producciones escritas de los estudiantes seleccionados tales como trabajos prácticos, parciales, fotografías, infografías, en las que hayan abordado el tema de la discapacidad. También se analizan autoevaluaciones y apreciaciones de los/as estudiantes respecto a las propuestas de trabajo planteadas por los equipos docentes. Las producciones de los/as estudiantes, en su totalidad quedaron registradas en formato digital, ya sean escritas o en imágenes (fotos de trabajos). También se han grabado las clases de consulta e intercambio sobre los temas abordados.

El análisis de este material abre un abanico de posibilidades, escenarios y actores que resultan relevantes de considerar en esta tarea de recolectar datos, precisamente por su pertinencia en relación con el tema que se investiga y que no fueron pensados en una primera instancia de la investigación. En este caso, surge así la necesidad de analizar, además, los programas de las materias que abordan el tema de la discapacidad en diferentes momentos del trayecto formativo y las respuestas que dan estudiantes del primer año, puntualmente, a preguntas que tienen como objetivo indagar sus conocimientos previos sobre el tema de la discapacidad, los motivos que impulsaron la elección de la carrera y cómo se representan las prácticas profesionales del Profesor de Educación Especial.

Considerando que al investigador le interesa explicar, a los estudiantes seleccionados en la muestra, el propósito del estudio y especificar la información que necesita se decide utilizar la entrevista individual semi-estructurada. Este tipo de herramienta es flexible y abierta, su contenido, orden, formulación y profundidad se encuentran en manos de la entrevistadora. Es ella quien puede, según necesidad, modificar la forma de encauzar las preguntas o su formulación para adaptarla a diversas situaciones y características particulares de los sujetos de estudio. A las personas seleccionadas para realizar entrevistas se les ha dado la posibilidad de optar por el recurso virtual que les resultara más accesible. Algunos han preferido el encuentro por la Plataforma Meet. En todos estos casos, el entrevistado ha fijado fecha y horario para el encuentro y dado su consentimiento de grabar la entrevista. Otros han preferido tener las preguntas escritas y responderlas en Documentos de Google lo que posibilita el intercambio cuando es necesario aclarar y/o ampliar algo de la información aportada en las respuestas dadas.

Aprendizajes parciales a modo de conclusiones abiertas

En la introducción de este artículo se anticipó que el objetivo del mismo es, precisamente, comunicar los avances logrados en la profundización del estudio de dicho constructo con intenciones de realizar aportes para su comprensión. En esa profundización se llega a explicitar que la discapacidad no es solo un objeto conceptual al que se le asigna un término para nombrarlo y se lo define de una vez y para siempre, es decir, no es un concepto “terminado”, sino que es un constructo

cuyo significado devela un conjunto de ideas organizadas en un contexto teórico, resultante de cambios en el campo de las ciencias implicadas que responden a demandas sociales y culturales.

Por un lado, la discapacidad es un objeto conceptual, en el sentido que su definición es producto de un proceso mental de construcción a partir de lo que nos rodea y podemos percibir. Así es como entran en juego las experiencias subjetivas. Consecuentemente, no siempre la palabra discapacidad tiene el mismo significado para cada sujeto que la usa o la escucha. Al mismo tiempo este mismo concepto, dentro de cierto ámbito de representación común, puede expresarse de formas lingüísticas muy diferentes. Por este motivo en esta investigación interesan y se abordan las experiencias prácticas que viven los estudiantes con la intención de conocer cómo han construido y comprendido el constructo de discapacidad desde el 1° año de su carrera y cómo lo resignifican o no en el 4° año. Por otro lado, interesa fundamentalmente, la discapacidad en tanto constructo científico y en este sentido se profundiza en la comprensión de los supuestos teóricos que subyacen en él y en el entramado de relaciones que se van dando en este corpus en constante evolución.

Otro de los objetivos de este trabajo es realizar aportes para la comprensión de la discapacidad como constructo. Llegados a este punto es que resulta oportuno considerar qué se entiende por comprensión. Según Perkins (1999) “comprender es la habilidad de pensar y actuar con flexibilidad a partir de lo que uno sabe. Para decirlo de otra manera, la comprensión de un tópico es la “capacidad de desempeño flexible con énfasis en la flexibilidad” (p.70). Desde esta perspectiva, comprender exige ir más allá del conocimiento y la habilidad. Siguiendo con los aportes del citado autor,

El conocimiento es información a mano. Nos sentimos seguros de que un alumno tiene conocimientos si puede reproducirlos cuando se lo interroga” (...) Y si el conocimiento es información a mano, las habilidades son desempeños de rutina a mano. Descubrimos si las habilidades están presentes extendiendo la mano. (p 70)

Entonces, se registra que los/as estudiantes pueden reproducir la historia de la discapacidad, su definición desde diferentes modelos y que también evidencian habilidad, por ejemplo, para responder preguntas en exámenes orales y/o escritos y para resolver algunas instancias prácticas, más puntualmente aquellas que no implican ir más allá de su conocimiento sobre este tema. Pero, llegar a comprender la discapacidad como constructo científico implica no sólo estudiar y conocer el devenir histórico del mismo, sino profundizar en este estudio hasta llegar a ver con claridad el entramado que se teje entre los aportes teóricos desde los que se lo trata de explicar. En este entramado resultan clave cuándo, dónde, por qué y cómo surgen esos aportes teóricos, cómo se relacionan y en este caso es esencial poder visualizar en qué aspectos se diferencian y en qué se complementan unos y otros.

También es necesario identificar los hitos que marcan un antes y un después en esta construcción teórica del constructo –valga la redundancia– que impulsan su evolución y desarrollo y que sin dudas impacta en el contexto social y político.

Notas

¹ Profesora de Enseñanza Diferenciada en Problemas de Aprendizaje - Abril de 1989 – UNSL. Licenciada en Gestión de la Educación Especial – Universidad Nacional de Cuyo Septiembre de 2006. Doctoranda - Doctorado en Educación – Universidad Católica de Cuyo San Juan – Tesis en elaboración. Diplomada en Gestión de Servicios para Jóvenes y Adultos con Discapacidad. Perspectiva de Inclusión enmarcada en el Diseño Universal – Universidad Católica de Córdoba y Perkins International – 2015. Diplomada en Inclusión Educativa y Social – Universidad Católica de Córdoba – 2018 Diplomado en: “DISCAPACIDAD INTELECTUAL”. Abordaje integral. Áreas: Fonoaudiología, Psicopedagogía, Terapia Ocupacional y Psicología –Fundación Bologna - Universidad de Bologna – Italia -2021. mlabayen.ml@gmail.com

² El Foro de Vida Independiente y Divertad tiene su origen a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU. en 1962 y muy arraigado en Europa en la actualidad. <http://forovidaindependiente.org/>.

Referencias bibliográficas

- Biel Portero, I. (2011). *Los derechos humanos de las personas con discapacidad* [Archivo PDF] <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r31004.pdf>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 1. 13 de Diciembre de 2006 (Estados Unidos). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Cortada de Kohan, N. (2001). Constructos psicológicos y variables. *Psicología y Psicopedagogía Publicación virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la USAL, Año II* (2). http://metodos-avanzados.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/216/2014/04/cortada_de_kohan.doc
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2012). El campo de investigación cualitativa. En N.K. Denzin y Y.S. Lincoln. (Ed.), *Manual de Investigación Cualitativa Vol.I.* (11-367). Barcelona, España: gedisa editorial.
- Dussel, I.; Ferrante, P. & Pulfer, D. (Eds.). (2020). *Pensar la educación en tiempos de pandemia: entre la emergencia, el compromiso y la espera.* <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/unipe/20200820015548/Pensar-la-educacion.pdf>
- Fernández-López, J.; Fernández-Fidalgo, M.; Geoffrey, R.; Stucki, G. & Cieza, A. (2009). Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 775-783. <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n6/colaboracion1.pdf>
- Hernández Ríos, M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *CES Derecho*, 6(2), 46–59. <https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/>

[view/3661](#)

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://acnudh.org/load/2014/10/newCoreTreatiessp-1-nuevos.7-46.pdf>

Navarro, A. (2009). Capítulo 5: La entrevista: el antes, el durante y el después [Archivo PDF]. <http://metodo3.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/169/2014/10/La-voz-de-los-otros.-Capu00EDtulo-5.pdf>

Palacios A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <http://ciiesregion8.com.ar/portal/wp-content/uploads/2019/04/El-modelo-social-de-discapacidad.pdf>

Palacios, A. (2017). El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), pp. 14-18. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/78154?show=full>

Romañach, J. Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/diversidad%20funcional_vf.pdf

Sandoval Casilimas, C (1996). *Investigación cualitativa*. Recuperado de <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>

Schalock, R.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntinx, W.; Coulter, D.; Craig, E.; Gomez, S.; Lachapelle, Y.; Luckasson, R.; Reeve, A.; Shogren, K.; Snell, M.; Spreat, S.; Tassé, M.; Thompson, J.; Verdugo-Alonso, M.; Wehmeyer, M. & Yeager, M. (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (AAIDD 11ª edición)* (M.A. Verdugo Alonso, traductor). Alianza Editorial.

Schalock, R.L. & Luckasson, R. & Tassé, M.J. (2021). *Discapacidad Intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos (AAIDD, 12ª edición)* (M. A. Verdugo A y P. Navas, traductores). Hogrefe TEA Ediciones.

Perkins, D. (1999). ¿Qué es la comprensión? En M. Stone Wiske (Comp.), *La Enseñanza para la Comprensión* (pp. 69-94). Paidós.

Verdugo Alonso, M. & Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), (236), 7-21. https://www.researchgate.net/publication/292585397_Ultimos_avances_en_el_enfo-que_y_concepcion_de_las_personas_con_discapacidad_intelectual

Wehmeyer, M; Buntinx, W.; Lachapelle, Y.; Luckasson, R.; Schalock, R. y Verdugo, M. con Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Craig, E.; Coulter, D.; Gómez, S.; Reeve, A.; Shogren, K.; Snell, M.; Spreat, S.; Tassé, M.; Thompson, J. & Yeager, M. (2008). Constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero, Volumen* (39 (3)) pp. 5-18. <file:///C:/Users/Marisa%20Labayen/Downloads/constructo%20de%20discapacidad.pdf>