



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
POSGRADO EN PEDAGOGÍA

TRANSICIÓN A VIDA INDEPENDIENTE DE JÓVENES CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ESTUDIO DE CASOS EN UN  
ENTORNO UNIVERSITARIO

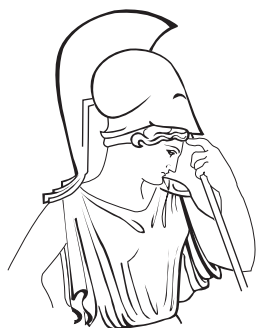
T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
DOCTORA EN PEDAGOGÍA

P R E S E N T A  
ELISA SAAD DAYÁN

COMITÉ TUTORIAL

Directora de tesis: Dra. Frida Díaz Barriga Arceo  
Dra. Marha Corenstein Zaslav  
Dra. Julieta Zacarías Ponce  
Dra. Diana Pacheco Pinzón  
Dr. Marco Antonio Rigo Lemini



MÉXICO, D.F. CIUDAD UNIVERSITARIA 2011



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Agradecimientos

La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la participación de mi comité tutorial, Dra. Frida Díaz Barriga, Dra. Martha Corenstein, Dra. Julieta Zacarías, Dra. Diana Pacheco y Dr. Marco Antonio Rigo, su estimulante intercambio académico guió y orientó el curso de la investigación y me permitió construir las herramientas necesarias. MUCHAS GRACIAS. Especialmente a mi directora Frida Díaz Barriga por ser parte fundamental, por su confianza, guía y orientación.

A mis queridos amigos Julieta, Frida, Diana, Marco, Malú, porque ustedes saben lo que esta investigación representa para mí.

A Capys, a la UIA, al Programa Construyendo Puentes y al Colegio Vista Hermosa por haberme permitido documentar un momento histórico de grandes transformaciones sociales. Muy especialmente a todos mis informantes con quienes compartí grandes momentos, espero haber representado fielmente su pensamiento y su sentir.

A la Lic. Silvia Barrera Mares y a la Srita. Pilar Juárez Vázquez por su invaluable apoyo a lo largo del trabajo.

A Adalberto por el apoyo de siempre con agradecimiento y amor. A mis hijos Carlos, Paulina y Omar por haberme acompañado en el camino, disfrutar conmigo y darme ánimos. A mi madre y a mis hermanos Marcos y Sofía con mucho cariño por su apoyo incondicional.

## Summary

The following research came from the interest in knowing the point of view of young people with mental disability, into their roll of social actors, living a crucial stage of their lives when they are getting a place as members of the society; *"transition to independent adulthood"*. Participants were nine young adults; two women and seven men. All members of an instruction program called *"Construyendo Puentes"*; this program takes place immersed into a university and it is the outcome of the collaboration between a civil association "Centro de Autonomía Personal y Social" and the "Universidad Iberoamericana", both in Mexico City.

The research objective had its origin in the interest of understanding the perspectives of the participants for whom, in the major number of countries, a new option of inclusive education into the university model had been opened. The key question that led the research was: what are the meanings that, for the mental disabled people of the program *"Construyendo Puentes"*, their educational experiences in relationship to the inclusion into the university environment and the learning towards independent have for them?

Interpretative frameworks focused in the Independent Life Paradigm, the Disability Social Method and the subjective processes of appropriation, identity and youth (Shalock, 2001; Wehmeyer,2009; Barton,2008; Palacios,2008; Palacios and Romañach, 2009; Rioux, 1996; Echeita, 2005; Verdugo and Shalock, 2010; Berger and Luckmann,2005 and Soto, 2010).

Methodologist approximation was qualitative by using *study of cases*, (Stake, 1998). Interviews were used to understand the view point of each social actor. These interviews were transcript and analyzed (Bertely,2000; Flick ,2007 y Bertaux ,1993). Result came to the identification of a net of categories that explain the meanings.

Main results were found in the meanings about the university student status, young and adult, the sense of belonging and the participation with peers with no disability, the learning of skills for independent life, work, living in apartments without parents, exclusion and discrimination perception, identification of road blocks, decision taking processes and self-management.

Findings talk about the polemic situation of people with mental disability within society, coexistence of paradigms, scope and empowerment of the inclusion into a university environment, appropriation of the philosophy of the independent life, road blocks to position as adults and the power of self-management as a resource for self-determination and participate as a citizen into society.

Tags: mental disability, transition to adulthood, inclusion, self-determination, independent life skills.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

		1
Introducción		
<b>Capítulo 1. Concepciones de la discapacidad: La emergencia de las perspectivas sociales de vida independiente y de derechos humanos</b>		9
1.1	Discapacidad, lenguaje y contexto social	10
1.2	Perspectivas de la discapacidad	12
1.3	Modelos de discapacidad	18
1.4	Las aproximaciones de la sociología crítica a la discapacidad	33
1.5	Paradigma de vida independiente	36
1.6	La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad como reflejo del modelo social	44
<b>Capítulo 2. Discapacidad intelectual, autodeterminación y transición a vida adulta</b>		51
2.1	Discapacidad intelectual	52
2.2	Autodeterminación y autodefensa de derechos en personas con discapacidad intelectual	63
2.3	La transición a vida adulta de personas con discapacidad intelectual	79
2.4	Experiencias de transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual en ambientes universitarios	85
<b>Capítulo 3. La investigación cualitativa en discapacidad: Los enfoques participativos y emancipatorios</b>		91
3.1	Investigación sobre discapacidad	92
3.2	La investigación sobre discapacidad desde la perspectiva etnográfica	102
3.3	El proceso de investigación con personas con discapacidad intelectual desde los paradigmas participativos y emancipatorios	106
3.4	Desafíos para la investigación participativa y emancipatoria con personas con discapacidad intelectual	120
<b>Capítulo 4. Metodología</b>		125
4.1	Objeto de estudio	126
4.2	Conceptos ordenadores	130
4.3	Contexto en el que se desarrolló la investigación	136
4.4	Aproximación metodológica: investigación por medio de estudios de casos	143
4.5	Delimitación del universo de estudio	144
4.6	Trabajo empírico	149
4.7	Análisis de las entrevistas	154
4.8	Validez	158
<b>Capítulo 5. Estar en la Universidad: Un espacio para la inclusión de personas con discapacidad intelectual</b>		160
5.1	Introducción a los significados de la inclusión al entorno universitario	161
5.2	Estructura categorial de la inclusión al entorno universitario	163
5.3	Ser universitario	164
5.3.1	Trayectoria escolar	166
5.3.2	Procesos de juventud	181
5.4	Inclusión a la vida académica	189
5.4.1	Acceso	190
5.4.2	Factores del aprendizaje	192
5.4.3	Interacción académica	198
5.4.4	Percepción de la discapacidad	201
5.5	Inclusión a la vida universitaria	202
5.5.1	Percepción de inclusión y pertenencia	203
5.5.2	Interacción con los miembros de la comunidad	205
5.5.3	La discapacidad en la universidad	207
<b>Capítulo 6. Ser independiente: Un desafío para la personas con discapacidad intelectual</b>		211
6.1	Introducción a los significados sobre los aprendizajes para ser independiente	212
6.2	Estructura categorial sobre el significado de ser independiente	215
6.3	Aprender a ser independiente	215
6.3.1	Desarrollo de destrezas de vida independiente	216
6.3.2	Factores personales y contextuales que inciden en la vida independiente	223
6.3.3	Los apoyos y la vida independiente	225
6.4	Empleo: Un paso firme hacia la transición a la vida adulta independiente	228

6.4.1	Apropiación del empleo como modo de vida	230
6.4.2	Empleo y desempeño personal	233
6.4.3	La organización laboral como ambiente inclusivo	235
6.4.4	Empleo y percepción de bienestar	237
6.5	Departamento habitacional: Vivir sin los padres un paso hacia la independencia	239
6.5.1	El departamento como entorno para el desarrollo de la autodeterminación	242
6.5.2	El departamento como un contexto de cambio	243
6.5.3	El departamento como un lugar para apropiarse gradualmente de un concepto social de la discapacidad	244
6.6	Toma de decisiones: eje conductor del proceso de independencia y autodeterminación	246
6.6.1	El proceso para la toma de decisiones	247
6.6.2	Toma de decisiones, metas y planes de vida	250
6.7	Autogestión: La toma de conciencia político social de la discapacidad	252
6.7.1	Proceso para conformarse como autogestor	254
6.7.2	Capacitación como autogestor	259
6.7.3	Acciones para promover la autogestión	261
6.8	Barreras para ser independiente	266
6.8.1	Barreras relacionadas con la percepción de la interacción con la familia	267
6.8.2	Barreras relacionadas con la percepción de la relaciones interpersonales	270
6.8.3	Barreras relacionadas con las expectativas de vida	270
6.8.4	Barreras relacionadas con la percepción de la discapacidad	271
6.9	Proceso evolutivo: del aprendizaje en destrezas a la autogestión de los apoyos	274
	Capítulo 7. Conclusiones	277
	Referencias	298
	Anexo	306

## ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1	Fases en el desarrollo de servicios para las personas con discapacidad	15
Cuadro 2	Paradigmas de la discapacidad y sus características	17
Cuadro 3	Comparación del paradigma de rehabilitación y el de vida independiente	40
Cuadro 4	Características y situación actual de los principios que sustentan el modelo social	44
Cuadro 5	Artículos de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad ONU	48
Cuadro 6	Diferentes enfoques históricos de la definición de discapacidad intelectual	53
Cuadro 7	Componentes del modelo de un sistema de clasificación multidimensional	58
Cuadro 8	Marco conceptual y de medida de la calidad de vida	62
Cuadro 9	Principios del facultamiento psicológico	71
Cuadro 10	Taxonomía de calidad de vida, Halpern	84
Cuadro 11	Diferencias entre la investigación participativa y emancipatoria	99
Cuadro 12	Características de los roles otorgados a los investigadores y coinvestigadores desde los enfoques participativos y emancipatorios	106
Cuadro 13	Trayectoria de los participantes en la investigación	146
Cuadro 14	Antecedentes formativos de los participantes en programas de integración educativa	148
Cuadro 15	Fases de la investigación	150
Cuadro 16	Relación de fechas en las que se realizaron las entrevistas	153
Cuadro 17	Ejemplo de codificación inicial de datos empíricos	155
Cuadro 18	Ejemplo de triangulación teórica en la codificación y categorización de datos empíricos	156
Cuadro 19	Ejemplo de identificación del marco teórico interpretativo para conceptos complementarios	157

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Esquema conceptual del funcionamiento humano	60
Figura 2	Modelo de autodeterminación	70
Figura 3	Perspectiva históricas de la investigación en discapacidad	98
Figura 4	Conceptos ordenadores base	133
Figura 5	Estructura categorial, inclusión al entorno universitario	164
Figura 6	Subcategorías de ser universitario	165
Figura 7	Subcategorías de inclusión a la vida académica	189
Figura 8	Subcategorías de inclusión a la vida universitaria	202
Figura 9	Estructura categorial "ser independiente"	215
Figura 10	Subcategorías del significado de aprender a ser independiente	216
Figura 11	Significados del empleo para aprender a ser independiente	230
Figura 12	Subcategorías del significado del departamento habitacional para ser independiente	241
Figura 13	Subcategorías del significado de tomar decisiones para ser independiente	247
Figura 14	Subcategorías de la autogestión como significado de ser independiente	254
Figura 15	Barreras como significado para ser independiente	266



## Resumen

La presente investigación surgió ante el interés de conocer el punto de vista de jóvenes con discapacidad intelectual, en su calidad de actores sociales, en una etapa crucial de la vida para posicionarse como miembros de la sociedad, *“la transición a la vida adulta independiente”*. Los participantes fueron nueve jóvenes: dos mujeres y siete hombres. Todos miembros de un Programa de formación denominado *“Construyendo Puentes”*; este Programa se lleva a cabo inmerso en una Institución de Educación Superior y es el resultado de un proyecto de colaboración entre una Asociación Civil *“Centro de Autonomía Personal y Social”* y la *“Universidad Iberoamericana”*, Ciudad de México.

El objeto de investigación tuvo como origen el interés por comprender las perspectivas de los participantes para quienes se había abierto una opción de formación inédita en la mayor parte de los países del mundo como lo es la formación inclusiva en un ámbito universitario. La interrogante que guió la investigación fue *¿Cuáles son los significados que para las personas con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes tienen sus experiencias de formación con relación a la inclusión al entorno universitario y el aprendizajes hacia la vida independiente”*.

Los marcos interpretativos se centraron en el Paradigma de Vida Independiente, el Modelo Social de la Discapacidad y los procesos subjetivos de apropiación, identidad y juventud (Shalock, 2001; Wehmeyer, 2009; Barton, 2008; Palacios, 2008; Palacios y Romañach, 2009; Rioux, 1996; Echeita, 2005; Verdugo y Shalock, 2010; Berger y Luckmann, 2005 y Soto, 2010).

La aproximación metodológica fue cualitativa por medio de *estudio de casos*, (Stake, 1998). Se emplearon entrevistas para comprender el punto de vista del actor social. Estas fueron transcritas y analizadas (Bertely, 2000; Flick, 2007 y Bertaux, 1993). Se arribó a la identificación de una red de categorías que dan cuenta de los significados.

Los principales resultados se encontraron en los significados sobre el estatus de universitario, joven y adulto, el sentido de pertenencia y participación con pares sin discapacidad, el aprendizaje de destrezas para la vida independiente, el empleo y la formación en departamentos habitacionales sin los padres, la percepción de exclusión y discriminación, la identificación de barreras y los procesos de toma de decisiones y autogestión.

Los hallazgos hablan de la polémica situación de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, la coexistencia de paradigmas, los alcances y potencialidades de la inclusión a un entorno universitario, la apropiación de la filosofía de vida independiente, las barreras para posicionarse como adultos y el poder de la autogestión como recurso para autodeterminarse y participar como ciudadano en la sociedad.

Palabras clave: discapacidad intelectual, transición a la vida adulta, inclusión, autodeterminación, destrezas de vida independiente

## Introducción

*“Es en el trayecto de ir adquiriendo responsabilidades sobre las tareas de la vida adulta y empezar a tomar decisiones sobre la propia vida, que va emergiendo un sujeto capaz de asumir el mayor control posible sobre sus elecciones y decisiones”.*

En México, un porcentaje considerable de la población vive en condiciones de marginación y exclusión, con poco o nulo acceso a la educación; entre ellos se encuentran las personas con discapacidad para quienes la participación en la vida de la comunidad aún está muy restringida. Muchos de ellos se ven excluidos del sistema educativo; históricamente se les ha segregado, discriminado y limitado en sus oportunidades de desarrollo y aprendizaje.

El acceso de esta población a la educación ha sido una lucha de muchos años en la que han participado amplios sectores: padres de familia, profesionales y organizaciones de la sociedad civil y gubernamentales, y recientemente las propias personas con discapacidad; a la fecha se ha arribado a importantes intentos por legitimar un proceso hacia la inclusión educativa y social.

Aunque en el camino se han hecho algunos avances y se han abierto nuevos escenarios y políticas, las evidencias no han dado muestra de un avance real en la calidad de vida de las personas con discapacidad ni en la incorporación de prácticas sociales cimentadas sobre la mirada de la diversidad. Como sociedad es poco lo que hemos avanzado a favor de erradicar la exclusión y la discriminación. Esta problemática ha sido un punto de interés a lo largo de tres décadas en mi acercamiento profesional a la población de niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Durante estos años, las numerosas investigaciones realizadas con la colaboración de alumnos universitarios, han dado algunas respuestas acerca de cómo se viven en la práctica los ideales pedagógicos de inclusión; dichas investigaciones, en su mayoría derivadas del impacto de programas de intervención y/o recogida de información sobre los entornos de participación, han sido estructuradas con instrumentos un tanto convencionales tipo cuestionario, guías de observación, escalas diversas y algunos instrumentos de autoreporte; si bien han dado respuesta a algunos aspectos, no han sido suficientes para captar el entramado de percepciones y circunstancias que viven las personas con discapacidad intelectual en su quehacer cotidiano.

La presente investigación plantea una nueva mirada a viejos problemas; desde un abordaje cualitativo se pretende entrar en el mundo de los sujetos investigados, captar desde ellos su sentir acerca de la inclusión, la transición a la vida independiente y su papel de jóvenes. Así, se espera abonar a una mayor comprensión que permita obtener respuestas de los sujetos sin categorías preconcebidas y medidas o indicadores impuestos desde una lógica convencional. La investigación está orientada por un propósito fundamental: entrar en la singularidad de los sujetos mediante un análisis de casos.

Se parte del hecho de que escuchar la voz de los actores sociales tiene importancia; a través de ella podemos comprender su visión del mundo, los significados que tienen sus experiencias de vida, sus concepciones, su manera de ver, sus aspiraciones. Al profundizar en los discursos, podemos identificar las huellas de los que han estado presentes en el que habla (Saltalamacchia, 1992). Por tanto, el comportamiento humano no puede ser comprendido sin referencia a los significados, sentimientos y propósitos de los actores, lo que exige atención al contexto y a la historia que los condiciona y matiza, así como a la preocupación por comprender lo común y lo singular (Pérez Gómez, 1998).

Las personas con discapacidad intelectual han empezado recientemente a participar como sujetos de investigación. Al momento, son escasos los reportes que los toman e involucran a fin de adentrarse en la singularidad y especificidad de sus vidas y desde ahí, comprender y recuperar los significados que éstas tienen para ellos.

Hablando de personas con discapacidad, la mayor parte de la producción investigadora ha estado influenciada por las visiones positivistas, desde las cuales, se les ha examinado, contado, observado, analizado, descrito y con frecuencia diagnosticado; pero rara vez, se les han consultado sus puntos de vista. En estos enfoques ha predominado más la idea de las personas con discapacidad como objetos de investigación que como sujetos o actores sociales.

Para involucrar a personas con discapacidad intelectual en la investigación que se adentra en los significados, se hace necesario desmontar siglos de concepciones que los han anulado como informantes y los han colocado en situaciones de dependencia y pasividad a la sombra de padres, profesionales e instituciones, bajo la creencia de que sus limitaciones son un factor para que otros hablen por ellos, haciéndolos invisibles como sujetos con propia voz.

Las tendencias cualitativas de investigación actual asumen que las personas con discapacidad pueden ser informantes con la capacidad para expresar su propia concepción de sí mismos, de su situación y sus experiencias. Como dicen Susinos y Parrillas (2009), conocer quiénes son las personas con discapacidad intelectual supone aprender a darles la

palabra o escuchar sus voces, tratar de entender sus vivencias en los diferentes ambientes en que participan y las maneras en que éstas van adquiriendo sentido y se convierten en un espacio de realización de la vida cotidiana; implica otorgarles el lugar de sujetos con preocupaciones, motivaciones, habilidades.

La presente investigación surgió ante el interés de conocer el punto de vista de jóvenes con discapacidad intelectual, en su calidad de actores sociales, en una etapa crucial de la vida para posicionarse como miembros de la sociedad; esta etapa fue identificada como *“transición a la vida independiente”* y tiene lugar para los fines de la investigación, en el periodo comprendido entre los 19 y 24 años. En ella ocurren importantes procesos de socialización que son fundamentales en la visión adulta de sí mismo y en la adquisición de herramientas para la participación social.

Los participantes fueron nueve jóvenes: dos mujeres y siete hombres. Todos eran miembros de un Programa de formación hacia la vida independiente denominado *“Construyendo Puentes”*; este Programa se lleva a cabo inmerso en una Institución de Educación Superior y es el resultado de un proyecto de colaboración entre una Asociación Civil *“Centro de Autonomía Personal y Social”* y la *“Universidad Iberoamericana”* campus Santa Fe, Ciudad de México.

La construcción del objeto de investigación tuvo como origen el interés de la investigadora por comprender las perspectivas de los participantes para quienes se había abierto una opción de formación, inédita en la mayor parte de los países del mundo, como lo es la formación para la vida independiente bajo un programa de Inclusión en un ámbito universitario. Partió del supuesto de que este entorno abría múltiples preguntas acerca de cómo los participantes vivían sus experiencias de juventud en ambientes que históricamente habían sido inaccesibles y que ahora se abrían para brindar oportunidades de igualdad y equidad; interesó también porque los reportes de investigación sobre inclusión educativa en el mundo refieren grandes barreras entre más se avanza en el nivel educativo (Verdugo, 2009; Echeita, 2005) y adicionalmente, porque existen escasos reportes acerca de la formación de jóvenes con discapacidad intelectual en la edad de la juventud temprana.

Para dar lugar a estas inquietudes se plantearon tres propósitos:

1. Conocer la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual sobre sus propios procesos formativos para la transición a la vida adulta y las manifestaciones que esto tiene al desarrollarse en el entorno universitario.
2. Identificar las prácticas que desarrollan para ejercitarse como adultos y su trascendencia en la apropiación de la filosofía de vida independiente.

3. Abrir el cuestionamiento acerca de los elementos que la adopción de una mirada metodológica distinta, centrada en la voz de los participantes, puede proporcionar para la mejor comprensión de la problemática de los jóvenes con discapacidad intelectual.

Con base en lo anterior, el objeto de estudio se definió como *“Los significados que para las personas con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes tienen las experiencias de transición a la vida independiente que son adquiridas tomando como referencia su inclusión al entorno universitario y sus aprendizajes hacia la vida adulta”*.

Incidir en esta población hizo reunir tres aspectos fundamentales: *el primero* es su condición de estudiante de un programa de formación hacia la vida independiente desde una perspectiva de inclusión a un ámbito de Educación Superior; *el segundo* es su condición de joven, entendida ésta como situarse en un periodo en que la cultura otorga a las personas una moratoria social para ocupar el oficio de estudiante y *el tercer* aspecto hace alusión a su situación como persona con discapacidad intelectual, la cual refiere a un constructo social que entiende que las personas así identificadas requieren de diferentes niveles de apoyo para poder participar y desarrollarse como seres humanos y ciudadanos en las condiciones más cercanas a las que se derivan de sus marcos sociales y culturales de pertenencia.

Bajo estas premisas se delimitaron dos preguntas que guiaron la investigación:

*¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes”, las experiencias de inclusión que se brindan en el entorno universitario?*

*¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de aprendizaje que se dirigen a la vida adulta independiente?*

Los marcos interpretativos en términos de conceptos ordenadores que guiaron el trabajo se centraron en el paradigma de vida independiente y el modelo social de la discapacidad. Desde ellos se consideran que la discapacidad está definida por la interacción de la persona con las características del entorno en el que crece y se desarrolla; así, se asume que son las barreras sociales y no las limitaciones personales las que dificultan la participación en la vida en la sociedad y en el logro de un estatus de ciudadano. Desde esta óptica, las personas con discapacidad buscan ser protagonistas de su propia vida e incidir en las reglas del juego social acerca de sus derechos y su valor como seres humanos (Shalock, 2001; Wehmeyer, 2009; Barton, 2008; Palacios, 2008; Palacios y Román, 2009; Rioux, 1996; Echeita, 2005; Verdugo y Shalock, 2010).

Conforme se profundizó en los el análisis de los datos empíricos, se ampliaron los marcos interpretativos incorporando elementos sobre una perspectiva histórica y contextual que diera cuenta de la subjetividad de los participantes a través de los procesos de apropiación, identidad, juventud y de la desnaturalización del concepto de discapacidad (Skliar, 2003; Berger y Luckmann,2005; Soto, 2010).

Se cuidó en todo momento que fueran los datos empíricos los que guiaran el proceso interpretativo y ampliaran los marcos teóricos de referencia.

Para llevar a cabo la investigación se partió de dos supuestos básicos:

- a. Todo aquello que media entre la investigación y la realidad estudiada conforma la metodología y este proceso va acompañado de la vigilancia epistemológica, a fin de construir el objeto de investigación.
- b. Desde la perspectiva de la que se partió, la discapacidad no puede ser comprendida fuera del contexto social en la que cobra lugar, no existe fuera de las estructuras sociales que le dan forma, donde es localizada y no es independiente de los significados que se le atribuyen.

La aproximación metodológica fue cualitativa, se recurrió al *estudio de casos* a fin de tratar de describir y comprender el funcionamiento de las formas de enseñanza y estructuras de participación y organización social en un contexto particular. Puede ser considerado un estudio interpretativo ya que buscó interpretar los significados en términos de finalidades, intenciones, motivos o razones (Stake, 1998).

Las entrevistas a profundidad fueron empeladas como recurso metodológico al considerar que a través de ellas se podía comprender el punto de vista del actor social, cómo percibe él su mundo y cómo cree que lo perciben los demás.

Las entrevistas fueron cuidadosamente transcritas y analizadas desde la propuesta de Bertely (2000), Flick (2007) y Bertaux (1993). A través de este proceso se arribó a la identificación de categorías que explican los significados que para los participantes tienen la inclusión y el aprendizaje para la vida independiente desde la perspectiva formativa en la que participan. Las categorías en conjunto aportan un entramado social que da cuenta de la subjetividad, de los procesos evolutivos en la apropiación e interiorización de la visión de vida independiente, de los conflictos y tensiones inherentes a los espacios sociales y sus barreras, de las perspectivas individuales sobre la percepción de discapacidad, y de la complejidad de las relaciones interpersonales en la dinámica sociocultural.

Los principales significados se encontraron en el estatus de universitario, joven y adulto, en el sentido de pertenencia y participación con pares sin discapacidad en un entorno inclusivo, en el aprendizaje de destrezas para la vida independiente que conllevan a la apropiación de una filosofía de la discapacidad capaz de responder a la perspectiva de derechos y dignidad, en el empleo y la formación en departamentos habitacionales sin los padres, en la percepción de exclusión y discriminación a través de la identificación de barreras para ser independiente y en los procesos de toma de decisiones y autogestión.

Captar las concepciones de sí mismo como persona con discapacidad en un entorno sociocultural cambiante y dinámico, y en el que se da un proceso recíproco de participaciones, intercambios y tensiones, fue un reto para la investigación.

Los principales hallazgos hablan de la polémica situación de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, de la coexistencia de paradigmas a los que recurren para explicar la visión de sí mismos, de los alcances y potencialidades de la inclusión a un entorno universitario, de la apropiación de la filosofía de vida independiente, de las barreras que, desde la concepción de los actores sociales, dificultan su posicionamiento como adultos, de las identificaciones que construyen y transforman sus concepción de discapacidad y la mirada de sí frente a la sociedad, del poder de la autogestión como recurso para autodeterminarse y participar como ciudadano y del papel determinante de los apoyos en las interacciones personales y sociales.

Los casos investigados permitieron identificar patrones comunes en los jóvenes con discapacidad intelectual insertos en un mismo programa de formación hacia la vida independiente; pero a la vez, cada uno permitió adentrarse a la diversidad de factores y perspectivas desde las que se aborda la vida y en las que intervienen la historia biográfica, las experiencias de inclusión – exclusión vividas, la perspectiva de la familia y su dinámica de participación, las características del programa formativo, sus alcances y limitaciones, la compleja coexistencia de paradigmas (médico rehabilitatorio y social de la discapacidad), las perspectivas de futuro, la capacidad para asumir riesgos y la fluctuación de los apoyos. Así, los resultados en todo momento intentan mostrar los patrones comunes sin dejar de señalar la singularidad y heterogeneidad de los casos abordados.

El trabajo fue estructurado en 7 capítulos; los dos primeros contienen los referentes conceptuales que fungieron como marco conceptual en el trabajo interpretativo. Éstos se fueron ampliando y articulando gradualmente conforme se avanzó en el análisis de las entrevistas. El capítulo 1 describe los diferentes modelos de la discapacidad, ofrece un amplio panorama de sus postulados y de las perspectivas psicológicas y sociológicas asociadas, se describe el paradigma de vida independiente y la perspectiva de la autogestión. El capítulo 2 desarrolla la noción de discapacidad intelectual desde una

mirada histórica, la visión del paradigma de apoyos como vehículo para la participación social y la eliminación de barreras y el papel de la autodeterminación y autogestión como elementos clave del fortalecimiento personal y la participación social sobre la base de los derechos y la dignidad.

El capítulo 3, contiene una reseña sobre la evolución de los modelos de investigación y algunos reportes de investigación etnográfica en el campo de la discapacidad; éstos fungieron como antecedentes de investigación. El capítulo aporta un marco metodológico sobre investigación cualitativa en el campo de la discapacidad, se ubican los diferentes lugares que las personas con discapacidad ocupan en los procesos de investigación desde los distintos abordajes epistemológicos, se analizan experiencias de la investigación participativa y emancipatoria con personas con discapacidad intelectual que apuntan hacia las potencialidades y las limitaciones de estos estudios desde los reportes de los investigadores.

Los tres primeros capítulos representan una revisión documental amplia y sistemática que reúne el conocimiento actual de la teoría y la investigación social en el campo de la discapacidad intelectual; es posible que esta revisión sea inédita en nuestro contexto actual.

El capítulo 4, describe la metodología, en él se enfatizan los presupuestos desde los que se abordó la investigación, el marco desde el cual se construyó el objeto de estudio, el contexto en el que tuvo lugar y con el cual se dialogó a lo largo de la interpretación de los datos empíricos. Se describen y detallan las fases de la investigación, la formulación de las categorías y la estructura categorial que da cuenta de la articulación de los significados identificados.

Los capítulos 5 y 6, dan a conocer los hallazgos encontrados a partir del trabajo interpretativo. Éstos muestran la voz de los jóvenes con discapacidad y los significados que tiene su experiencia de formación en la etapa de transición a la vida independiente en un entorno universitario. Específicamente el capítulo 5 da cuenta de los significados de la inclusión, en él se describe la visión de los participantes por ser universitarios, incluirse a la vida académica y a la vida de la universidad. El capítulo 6 pone su atención en los significados que para los jóvenes con discapacidad intelectual tienen los aprendizajes para ser independientes, expone los procesos evolutivos que describen las apropiaciones graduales e interiorizaciones que como jóvenes adultos viven.

Ambos capítulos resultaron ser un desafío para la investigadora, al intentar recuperar la voz de los actores sociales, respetar su protagonismo e intentar aportar a la investigación desde el marco interpretativo. Finalmente el capítulo 7 está dedicado a las conclusiones.



Cabe señalar que la presente investigación no tuvo la pretensión de derivar juicios valorativos, ni recomendaciones o sugerencias para tomar decisiones. Como todo trabajo de investigación, los resultados deben ser leídos desde la consideración de que la investigadora es responsable de los ahí dicho, son producto de *su* interpretación, y que en ello se juega su historia biográfica, su marco valoral, sus experiencias de trabajo con personas con discapacidad intelectual y sus herramientas procedimentales de investigación.

Esperamos que este trabajo pueda ser un aporte, aunque sea mínimo, a la reflexión sobre la vida de jóvenes con discapacidad intelectual y con ello contribuir desde la investigación al conocimiento de su mundo, sus oportunidades y desafíos personales y al necesario cuestionamiento de la sociedad en ello.

## Capítulo 1

### **Concepciones de la discapacidad: la emergencia de las perspectivas sociales, de vida independiente y de derechos humanos**

Los diferentes modelos de la discapacidad son reflejo de las concepciones que a lo largo de la historia se han tenido sobre ella. Su análisis nos permite ver el lugar socialmente ocupado, sus explicaciones subyacentes remiten a una mezcla de concepciones científicas, religiosas, médicas y sociales, éticas y económicas. En el centro del debate se ubica la vida humana digna y la autonomía moral.

Cada uno de los modelos adjudica diferente rol a la persona con discapacidad, a la familia, al grupo social y a la sociedad en general. Los papeles atribuidos a las personas con discapacidad varían enormemente en cada uno, desde ser enviados de dioses, seres demoníacos, enfermos, inválidos, personas incomprendidas por una sociedad excluyente y opresora, activistas políticos en busca de igualdad, hasta individuos diversos con pleno derecho a la participación en la vida de la comunidad, etc.

Dentro de la actual perspectiva de derechos humanos, conceptos como dignidad, diversidad, bioética y otros más están cuestionando los viejos modelos; no obstante su conocimiento e impacto aún no logra desmontar siglos de viejas concepciones.

## 1.1 Discapacidad, lenguaje y contexto social

Hoy en día las políticas, servicios e investigaciones sobre discapacidad reflejan una coexistencia de modelos difíciles de diferenciar del todo. La no diferenciación ocasiona un cierto acomodo en la perspectiva social en la que aparentemente se han hecho cambios de concepción en lo teórico y en lo declarativo, sin una verdadera transformación en las prácticas cotidianas, en la identidad de las personas con discapacidad y en su posición en la estructura social.

Los diferentes modelos de la discapacidad han pasado a lo largo de la historia por procesos de institucionalización, requiriendo ahora desinstitucionalizar lo ya instalado, este es un proceso complejo en el que interviene un conjunto de factores sociales. Los contextos culturales tienen un impacto sustancial en la adopción de modelos y políticas sobre discapacidad y en la búsqueda de congruencia entre éstos y la posición de las personas en la dinámica social.

De manera dominante las mujeres y hombres con discapacidad tienen que ver con sociedades que siendo imperfectas han establecido modelos de perfección al que ningún miembro concreto tiene acceso y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente y que también han definido las reglas de funcionamiento. La manera en que se construye nuestro entorno depende de lo que se ha enseñado que es normal en sentido estadístico (Palacios, 2008). Aquellas personas que no se ajustan a las normas estadísticas suelen ser discriminadas adoptando diferentes actitudes como marginación, explotación, negación de derechos, sumisión y dependencia entre otros.

De cada modelo es posible identificar un lenguaje propio: enfermo, inválido, minusválido, discapacitado, incapacitado, capacidades diferentes, débil mental, retrasado, alumno con necesidades educativas especiales, persona con discapacidad, persona con diversidad funcional, etc..

Como señalan Palacios (2008), Berger y Luckmann (2005), Vigostky (1985), Verdugo y Shalock (2010), el lenguaje empleado es reflejo de modelos mentales que orientan y dirigen la manera en que tratamos situaciones particulares y por tanto marcan las vidas de personas con discapacidad. “Las palabras son vehículos en la transmisión de valores; si se quieren cambiar las ideas y valores hay que cambiar las palabras; el que habla es el lenguaje, no el hombre” (Heidegger, citado en Palacios, 2008: 103). El lenguaje produce frases usando modelos y programas sobre los cuales no se puede ejercer ningún control; el lenguaje produce, modifica y orienta el pensamiento.

En este proceso cobran sentido también las apropiaciones que la persona hace respecto de sí misma al tomar del contexto y su dinámica de actuaciones sociales permitidas y/o

restringidas, los elementos con los que se identifican. Hoy en día para muchas personas con discapacidad ésta representa un estigma y reaccionan ante él de maneras socialmente determinadas.

El peso del lenguaje es tal que puede acabar alineando al propio individuo al ser heredero inconsciente de modelos e ideologías. Señalan Palacios y Romañach (2008:104) “el hablante se adapta pasivamente a los códigos lingüísticos vigentes en el sistema social al que pertenece, es un usuario de una lengua ya construida según un sentido que no comprende y del que no es consciente” (p.135).

Por otro lado, en la construcción de entornos sociales suele estar presente la discriminación de aquellos a los que se les identifica como diferentes; estas capas de discriminación estratifican verticalmente a la sociedad y se ven reflejados mayor o menormente, en los modelos de la discapacidad.

La discapacidad cobra sentido y significado en los contextos socioculturales específicos en donde variables como los antecedentes históricos, el capital cultural y económico del entorno, la estructura social, la idiosincrasia y otros hacen que cobre un sentido particular.

Las diferentes concepciones de la discapacidad impactan diferencialmente las políticas públicas, organizan los servicios y apoyos de diferentes formas que se ven reflejadas en la investigación; las perspectivas esencialistas, materialistas y post estructuralistas son componentes de las diferentes versiones sobre modelos de discapacidad.

Hoy en día la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad, aprobada en 2006 por la ONU, constituye un tratado de derechos humanos que refleja las concepciones más actuales de la discapacidad desde el marco de los derechos, recoge los enunciados del modelo social de la discapacidad y la filosofía y los manifiestos del movimiento de vida independiente. Esta convención se ha postulado como el principal instrumento sobre el cual analizar los modelos de la discapacidad.

En la primera parte de este capítulo se ha considerado necesario hacer una revisión de los principales modelos de la discapacidad ya que como hemos señalado, la época actual se caracteriza por una coexistencia de dichos modelos que impregnan las propias concepciones que de sí tienen las personas con discapacidad, y por ende, se reflejan en los sentidos y significados que sus prácticas cotidianas cobran de manera habitual. Al mismo tiempo se busca destacar la emergencia del modelo social y el paradigma de vida independiente como marcos interpretativos de los servicios e investigación en el campo de la discapacidad.

## 1.2 Perspectivas de la discapacidad

En los contextos sociales, a través del lenguaje, es posible identificar el lugar en el que la sociedad ubica a las personas con discapacidad y las atribuciones que hace acerca de los factores que la generan, así como el papel de los agentes sociales en ello.

### *a. De falla individual a barrera social (perspectivas)*

Una clasificación de los modelos de la discapacidad es la que lleva a cabo Rioux (1996), quién agrupa las tendencias históricas en dos tipos de perspectivas, aquellas que han clasificado a la discapacidad como patología y la han centrado en el individuo (perspectiva esencialista) y aquellas otras que consideran que lo limitante se encuentra en una sociedad que no comprende a las personas con discapacidad y ha sido causante de su opresión (perspectiva materialista). De esta manera ubica cuatro formas de explicación posible; dos centradas en la discapacidad como “falla” del individuo y las otras dos como “falla” de la sociedad.

#### *Visión de la discapacidad desde la patología y falla individual*

- *Origen biomédico.* Considera a la discapacidad como una enfermedad de la cual es responsable un médico desde una visión genética o anómala. Como resultado la capacidad de ejercicio de derechos está restringida a la visión de los médicos.
- *Discapacidad como un problema individual.* La discapacidad no es una responsabilidad social sino individual y se ve como una resultante funcional de una incapacidad individual y no como el resultado de una relación social. Desde esta visión, la responsabilidad de la sociedad es tratar de reducir los efectos negativos de la discapacidad y ofrecer comodidad de algún tipo.

#### *Visión de la discapacidad como limitante social*

La discapacidad no es inherente al individuo, sino que es inherente a la estructura social. Es un modelo estructural más que individual. Las limitaciones que hay que arreglar no están en el individuo, sino en la sociedad.

- *Discapacidad como arreglo de los servicios y factores ambientales.* Bajo este enfoque se considera que es la falta de servicios lo que discapacita a una persona al imponerle barreras de acceso y comunicación (Fleischman, 1996).
- *Discapacidad como consecuencia de la organización social.* La organización social está estructurada de tal manera que mantiene a un grupo de personas fuera de la corriente principal de instrucción (en sistemas paralelos). Por ejemplo, escuelas organizadas con teorías pedagógicas que desde sus planteamientos consideran que no pueden educar a los niños y adolescentes con discapacidad. Desde esta perspectiva, la discapacidad es tomada como una parte

predeterminada e inevitable de la población, no como anomalía o desviación.

Cada una de estas perspectivas tiene una contribución importante a la manera de actuar, pensar y organizar servicios destinados a personas con discapacidad que tendrán importantes consecuencias en sus posibilidades de autodeterminación y en general en su calidad de vida. El indicador de calidad es el grado en que se hacen desigualdades: cívicas, sociales y económicas.

En síntesis, las diferencias entre suposiciones acerca de las causas y consecuencias de la discapacidad se bifurcan en dos tendencias; una que considera la discapacidad como falla individual y lleva a una política social restrictiva y discriminatoria y otra, en la que la discapacidad es comprendida como limitaciones sociales y por ende responde a una política social liberadora, Rioux (1996).

#### *b. Responsabilidad social hacia la discapacidad.*

Desde una visión de responsabilidad social, se puede afirmar que el bienestar de una sociedad requiere que todos sus miembros sean incluidos y aceptados (Echeita y Martín 1994), significa encontrar un medio para asegurar que todos sean ciudadanos participantes, sin ser penalizados a causa de una diferencia de raza, sexo, origen étnico, religión o habilidad física o mental (Rioux, 1996). La participación de las personas con discapacidad, como miembros de la sociedad, depende de cambiar la forma en que se les ha insertado para acomodar singularidad y diferencia y hacerlo de forma que se asegure que todos tengan oportunidad de participar en todos los aspectos de la vida. Para ello, las personas con discapacidad en su calidad de autogestores y los miembros de la sociedad como defensores de los derechos de las personas con discapacidad, se han propuesto trabajar como promotores de cambio (activistas sociales), no de forma que todos los individuos vivan del mismo modo, sino que todos y cada uno puedan decidir por sí mismos cómo desean vivir y para que cada quien sea reconocido por lo que es.

Desde la perspectiva de la responsabilidad social, para la mayor parte de las personas con discapacidad, la discapacidad en sí es una barrera mínima. Los obstáculos reales a los que tienen que hacer frente son consecuencia de las actitudes discriminatorias, políticas, leyes y programas que asumen que las personas con discapacidad son un estorbo social (Liga Internacional a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 1998; Fleischman, 1996).

La historia ha puesto en evidencia que la diferencia es problemática y debe mejorarse, que los beneficios que se consideraban fundamentales para el bienestar de otros ciudadanos eran ignorados por los criterios de bienestar aplicables a individuos con

discapacidades, que su individualismo y autodeterminación ha sido una cuestión secundaria dentro del marco paternalista y proteccionista de la rehabilitación.

Las políticas sociales apuntan a considerar que la diferencia no es un problema, es una solución a las actitudes que limitan la visión y la intolerancia, mismas que impiden generar un cambio real para lograr un bienestar común. Ser discapacitado no quiere decir ser desigual, la tarea es hacer que igualdad, ciudadanía y autodeterminación queden garantizadas tanto en oportunidades como en resultados.

De acuerdo con Fleischman (1996), es común confundir los términos de discapacidad y minusvalidez, sin embargo la minusvalidez es una incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada, en cuanto a que limita o impide el cumplimiento de una función que sería normal para esa persona según la edad, sexo y los factores sociales y culturales. La minusvalidez constituye, por tanto, una disfunción de la relación de la persona con su medio ambiente. Ocurre cuando las personas enfrentan barreras físicas o sociales que les impiden el acceso a los diferentes sistemas de la sociedad que se encuentran al alcance de los demás ciudadanos. La minusvalidez es la pérdida o limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en un plano de igualdad con los demás, es erradicable y para ello se debe recurrir a un cambio de políticas sociales que aseguren el libre acceso de las personas con discapacidad a los servicios y oportunidades de la comunidad.

Erradicar la minusvalidez, en el sentido señalado por Fleischman (op. cit.), requiere efectuar cambios sociales que impliquen ser conscientes de que nuestras ideas acerca de la discapacidad, pueden crear límites sobre cómo se piensa en sus derechos. Según Rioux (1996), Barton (1998) y Zacarías (2003), los partidarios de una perspectiva social de la discapacidad afirman que para asegurar la dignidad humana, la pertenencia a la comunidad, la protección de derechos y la igualdad, hay que cambiar los servicios y actitudes en la siguiente dirección:

- de la caridad a los derechos
- de encontrarse carentes de poder personal a ejercer los derechos
- de corregir una debilidad, al desarrollo de la propia fuerza
- de servicio a apoyo
- del control profesional al control del usuario
- de servicio homogéneos a necesidad individual
- de lo que más interesa a juicio de externos a la opción por parte de los interesados

*c. La inclusión como vehículo de la perspectiva social de la discapacidad.*

La evolución histórica de las perspectivas de la discapacidad ha enfatizado la responsabilidad social al considerar que ésta debe estar dirigida a la Inclusión; esto significa hacer accesibles los sistemas y estructuras a todas las personas con y sin discapacidades. Inclusión implica un cambio más profundo que el de integración ya que éste último se dirige sólo a evitar el error de la segregación y de la exclusión.

Inclusión es un nuevo concepto, según el cual las personas con discapacidad eligen cómo, dónde y con quién quieren aprender, trabajar y vivir. Como filosofía inclusión se basa en la creencia de que todas las personas tienen el mismo valor y por lo tanto deben ser respetadas y valoradas con base en un principio de derechos humanos. No significa que todos sean iguales ni que estén de acuerdo. Inclusión es respetar la diversidad y diferencia.

Inclusión Internacional (1998), hace un análisis de las tres fases que han caracterizado el desarrollo de los servicios para las personas con discapacidad:

- La primera fase denominada "periodo de reforma institucional", corresponde a la perspectiva de la discapacidad desde el punto médico-rehabilitatorio, en él prevalece la visión de la discapacidad como patología individual (origen biomédico y problema individual).
- En el segundo periodo denominado "integración", prevalece precisamente una perspectiva integracionista que evita la exclusión y marginación.
- El tercer periodo "comunitario", está regido por una óptica de apoyos y ejercicio de derechos que se engloba en el llamado paradigma de Vida Independiente (Zacarías y Burgos, 1993).

El cuadro que se presenta a continuación muestra los principales indicadores que describen la perspectiva que se adopta frente a la discapacidad y las variaciones que se presentan en función de la fase de desarrollo.

Cuadro 1. Fases en el desarrollo de servicios para las personas con discapacidad.			
	1ª	2ª	3ª
	Periodo de Reforma Institucional (enfoque médico-rehabilitatorio)	Periodo de Integración (enfoque integracionista)	Periodo comunitario (enfoque de inclusión y vida independiente)
¿Quién es la persona que recibe servicios?	El paciente	El cliente	El ciudadano



Cuadro 1. Fases en el desarrollo de servicios para las personas con discapacidad.			
	1ª	2ª	3ª
	Periodo de Reforma Institucional (enfoque médico-rehabilitatorio)	Periodo de Integración (enfoque integracionista)	Periodo comunitario (enfoque de inclusión y vida independiente)
¿Dónde se prestan los servicios?	En una Institución	En hogares, talleres, educación especial	En el hogar, lugar de trabajo, colegio de la colonia
¿Qué tipo de modelo de prestación de servicio?	De custodia o médico	De desarrollo de conductas	Apoyo individual
¿Cómo se llaman los servicios?	De cuidados	Programas	Apoyos
¿Qué modelo de planificación se utiliza?	Planificación individual de cuidados	Planificación individual de habilidades	Planificación individual de futuro
¿Quién controla el proceso de planificación?	Un profesional generalmente médico	El equipo interdisciplinario	El individuo
¿Quiénes toman las decisiones?	Normas de práctica profesional	Consenso de equipo	El individuo con sus apoyos
¿A qué se le da más importancia?	Limpieza, salud y seguridad	Desarrollo de habilidades y socialización	La autodeterminación y las relaciones
¿Cuál es el punto clave de Intervención?	El control o curación de la condición	Modificación de conductas	Cambiar el entorno y las actitudes
¿Cuál es el punto clave del nivel de calidad?	Práctica profesional y nivel mínimo de cuidados	Realización de programas y objetivos	La calidad de vida de cada individuo
¿Cómo definen los prestadores sus propios servicios?	Fuera del ámbito de la comunidad	Basados en la comunidad	La comunidad

\* Adaptado de *Inclusión Internacional*, Mayo 1998.

La transición entre un periodo y otro ha sido fuertemente impulsada y a la vez ha desarrollado la investigación en este campo; así vemos que la conceptualización de cada periodo se asocia con un paradigma de investigación particular. Cabe señalar que en este proceso evolutivo de paradigmas y modelos de investigación y de discapacidad, diferentes autores y grupos de trabajo han aportado esquemas, principios y/o modelos como el de normalización, valoración del rol social, modelo social de la discapacidad, investigación emancipatoria, integración, inclusión entre otros, mismos que han tenido fuerte influencia en la dirección de la investigación, la organización de los roles sociales, la participación y en suma la producción investigadora.

*d. La discapacidad desde diferentes paradigmas.*

Otra perspectiva de análisis de los paradigmas de la discapacidad es la presentada por García y Fernández (2005), estos autores citan a Díaz (2005) para describir el paradigma escencialista, materialista y posmoderno de la discapacidad y hacen alusión a las implicaciones que en términos de los principios de Inclusión y Equidad presenta cada una de estas perspectivas. El cuadro que se presenta a continuación describe estas características en forma resumida.

Díaz (2005, citado en García y Fernández, 2005), refiere que para hablar de discapacidad podemos hacer alusión a tres paradigmas.

*Cuadro 2. Paradigmas de la Discapacidad y sus características, según Díaz (2005).*

Paradigma	Características	Posturas relacionadas con la equidad y la inclusión
Escencialista (liberal)	<p>La discapacidad se explica desde la normalidad</p> <p>Se minimiza el papel de la cultura</p> <p>Es una “tragedia personal”</p> <p>Es enfermedad</p> <p>Se asocia a programas y políticas conservadoras</p>	<p>Equiparación o igualdad de oportunidades</p> <p>Las minorías son objetos de una política que provee un tratamiento diferencial, generalmente focalizado</p> <p>La diversidad es orientada a la asimilación y al individualismo</p> <p>Desde la inclusión, las respuestas están orientadas a compensar las desigualdades.</p>
Materialista	<p>Está mediatizada por unas condiciones sociales y económicas dadas</p> <p>No es una condición inherente al individuo</p> <p>No es sólo un constructo social, sino una etiqueta cuyo efecto es el afianzamiento de la marginación social.</p>	<p>Para superar las condiciones sociales, políticas y económicas que produce la dominación, se reconocen las diferencias culturales de las minorías, las cuales son una desventaja social</p> <p>La diversidad se orienta a generar contrahegemonía y la inclusión a través de coordinar programas sociales y económicos.</p>
Posmoderno (postestructuralista)	<p>Se trabaja por el cambio de las normas y los valores, por el derecho a ser reconocido y a participar de los escenarios de la vida personal, profesional, económica y política, por la comprensión del uso del lenguaje.</p> <p>Se cuestiona el carácter universal en torno a la discapacidad.</p> <p>Se adopta una postura política de los estudiosos de la misma</p>	<p>El reconocimiento se da más en la diferencia que en la oportunidad</p> <p>Las minorías son sujetos partícipes en la construcción de la política</p> <p>La diversidad está orientada al diálogo e integración intercultural, la identificación y los consensos-disensos; por lo tanto, la inclusión es una actitud que implica reconocer el poder, el lenguaje y las relaciones</p>

*Adaptado de Díaz 2005; citado en García y Fernández (2005)*

### 1.3 Modelos de Discapacidad

Vinculados a las perspectivas de la discapacidad se puede ver que a lo largo de los años han surgido diferentes modelos explicativos de la discapacidad, los cuales han tenido una notable influencia en las actuaciones que se han desarrollado en los distintos países en políticas sociales y de salud.

De especial interés ha sido el condicionamiento que estos modelos ejercen en los modos de comprender y clasificar las discapacidades y en las respuestas que las instituciones, y en última instancia la sociedad han dado. Por ello, y con objeto de clarificar dichos aspectos, se considera relevante ubicar los elementos esenciales de los modelos más significativos desarrollados.

#### *a. El modelo de la prescindencia*

Aboga por acabar con las vidas de las personas con discapacidad o en el mejor de los casos marginarlas. Tiene bases religiosas (no científicas) y señala que las personas con discapacidad no son necesarias por razones diversas: no contribuyen a la vida de la comunidad, albergan mensajes diabólicos, son enojo de los dioses, o bien, porque por lo desgraciadas de sus vidas no merecen ser vividas.

Desde este modelo, la sociedad debe prescindir de las personas con discapacidad a través de medias como la eugenesia o en espacios para los anormales y las clases pobres. El común denominador en estos casos es la dependencia y el sometimiento.

Palacios y Romañach (2008), señalan que la nueva ingeniería genética da cuenta de este modelo de la discapacidad en ejemplos como la manipulación de fetos y proclaman la necesidad de una perspectiva bioética que revise estos procesos e involucre al colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional (este concepto se desarrolla ampliamente en el modelo de la diversidad).

#### *b. El modelo médico- biológico/ rehabilitatorio.*

En este modelo el déficit o discapacidad adquiere las connotaciones del síntoma siendo por lo tanto descrito como una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y función corporal/mental.

El objetivo de la actuación ha de ser la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad a través de medidas compensatorias que palien las deficiencias.

A partir de él se han desarrollado sistemas de clasificación y diferenciación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, persiguen establecer la taxonomía de las discapacidades.

La aplicación de dicho modelo ha centrado la atención en medidas terapéuticas y compensadoras y con ello ha llevado a una significativa estigmatización al extender sus conceptos a los restantes aspectos de la vida de la persona; también ha puesto el énfasis en los diagnósticos y clasificaciones de las diferencias.

Las personas ya no se consideran inútiles o innecesarias como en el modelo anterior, siempre y cuando puedan ser rehabilitadas. Al respecto Palacios y Romañach (2008), señalan que esto se hace pese a que esté implicada la desaparición u ocultamiento de las diferencias.

Para Vehmas (2004), el modelo médico biológico también ha sido reconocido como el paradigma tradicional, paradigma rehabilitatorio o enfoque individualista y a él se le adjudica la visión de la discapacidad como una tragedia individual y como condición que inevitablemente implica sufrimiento o reducidas oportunidades para personas con discapacidades.

En una acepción más extrema, este modelo ha dado lugar a concepciones que consideran a la deficiencia como un impedimento fatal hacia el ser humano completo o a la “vida humana completa”. Desde esta visión, las personas son objeto de diferentes clases de prácticas rehabilitatorias, educativas y terapéuticas, donde el objetivo primordial es aliviar o remediar sus limitaciones. Las intervenciones recaen en el individuo que es considerado anormal y la comunidad circundante es intocable.

### *c. Modelo social de la discapacidad.*

Bajo el rubro de modelo social de la discapacidad se pueden identificar una serie de premisas fundamentales pero también una divergencia de énfasis que diferentes grupos han adoptado. En esta sección intentaremos dar un panorama general de los aspectos coincidentes de este modelo, así como de las divergencias existentes entre ellos.

Este modelo postula que la discapacidad no es sólo consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales.

Pone su atención en el entorno considerando que es en la interacción entre los déficits y el entorno en la que se dan las “desventajas”, que el individuo con discapacidad experimenta y que en la práctica definen su estatus de persona con discapacidad. Así se

afirma que la discapacidad es un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan sólo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits.

El problema de base, bajo esta concepción, radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad. Esto es, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, es la sociedad la que se ve limitada para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de la persona sean tenidas en cuenta dentro de la organización social; es el entorno social el que impone estereotipos y limitaciones a la participación.

Vehmas, (2004), señala que este modelo también es conocido como modelo social constructivista y agrega como elementos distintivos el hecho de que el modelo enfatiza el significado de las ideas, actitudes y lenguaje que conforman la realidad. Significa, no hace o representa principalmente la realidad, pero la construyen y producen. Las unidades de análisis debieran ser los “valores” y “representaciones culturales”.

Palacios (2008), señala que el modelo social surge por el rechazo al modelo de la prescindencia y al médico-rehabilitatorio. Entre sus puntos de partida se encuentran las premisas acerca de que toda vida humana es igualmente digna, que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, que al menos su contribución es la misma que la de las demás personas, y que lo que pueden lograr se encuentra ligado a la inclusión y la aceptación de las diferencias.

Algunas premisas del modelo social son:

- La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad.
- Se busca la igualdad de oportunidades: accesibilidad universal, diseño para todos, transversalidad de políticas.
- La normalidad no existe, es una construcción impuesta sobre una realidad donde sólo existe la diferencia.
- Se rechaza el modelo rehabilitador que predica aceptación y tolerancia para aquellos desviados de la normalidad.
- La exclusión de la educación excluye a las personas con discapacidad de la sociedad; la educación debe responder a la integración y a enseñar sobre derechos y deberes derivados de la ciudadanía.

- Las prácticas de segregación son la denegación del derecho a una educación en igualdad de condiciones a las del resto.
- No es suficiente la aceptación de la diferencia, se requiere de la valoración de la misma. Se requiere de un compromiso moral.

Las repercusiones políticas de estas premisas abogan por la rehabilitación o normalización de una sociedad pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas. El modelo social de la discapacidad es un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar; sus presupuestos han sido plasmados en el ámbito de los derechos.

#### *c.1 Origen y caracterización del modelo social.*

El nacimiento del modelo social se da a fines de los años setenta del siglo XX en Estados Unidos e Inglaterra, con campañas asociadas a los derechos civiles. Junto con otros movimientos, dieron estímulo al emergente movimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Se abogó por la desmedicalización, desinstitucionalización, el dominio de los profesionales, la presión burocrática en la prestación de servicios; se demandaron oportunidades para desarrollarse, se abogó por rehabilitación desde la perspectiva y control del usuario, se exigió la propia dirección de los programas de atención, acentuando la elección y control del consumidor.

Las ideas precursoras del modelo social se basaron en el rechazo al modelo tradicional (médico rehabilitatorio) imperante en la sociedad ya que éste considera a la discapacidad como un cuerpo o una mente defectuosa; así la discapacidad generaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social que muchos de ellos se prestaban en instituciones especializadas. La discapacidad desde el modelo rehabilitatorio era vista como una tragedia personal y como un problema para el resto de la sociedad.

En aquellos años las personas con discapacidad tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos. Los activistas con discapacidad y sus organizaciones se unieron para condenar el estatus de ciudadanos de segunda clase, reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales como el transporte, edificios inaccesibles, estereotipos culturales negativos, actitudes discriminatorias argumentando que esto limita a las personas con discapacidad.

El énfasis sobre los derechos en políticas sobre la discapacidad, surgió inicialmente en Estados Unidos. Esto acentuó el tema de los derechos civiles, el apoyo mutuo, las desmedicalización y la desinstitucionalización. Con ello, emergió el movimiento de vida independiente que se opuso al dominio de los profesionales y a la provisión burocrática de servicios sociales y demandaba que las personas con discapacidad desarrollen sus propios

servicios. Las elecciones y el control del consumidor fueron acentuados favoreciendo que las personas con discapacidad asumieran mayor control en su cuidado personal.

En el Reino Unido este movimiento se ha concentrado en alcanzar cambios en la política social y en la legislación de derechos humanos. La prioridad estratégica ha sido realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el sistema de bienestar para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad en este país se opusieron a ser categorizados como grupo vulnerable necesitado de protección, reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios.

Según Palacios (2008), existen diferencias de origen y justificación entre el sistema norteamericano y el inglés, aunque ambos han tenido importantes influencias en el ámbito internacional.

### *c.2 Modelo social o de barreras sociales (Reino Unido).*

El modelo social en el Reino Unido es conocido como modelo de barreras sociales y su primer objetivo fue la desinstitucionalización. Partieron de la clara distinción entre deficiencia y discapacidad, refiriéndose a la primera como diversidad funcional y a la segunda como barreras de la sociedad. Su origen se puede ubicar cuando John Evans visitó Estados Unidos para conocer el movimiento de vida independiente gestado en esa nación. A su regreso a Inglaterra, el objetivo adoptado fue el de salir de las instituciones y cuestionar el Estado de Bienestar (Palacios, 2008).

Este modelo puso énfasis en un abordaje holístico de la discapacidad en el que todos los aspectos de exclusión deben ser considerados como un todo y no centrarse sólo en educación o en empleo. Enfatiza que la persona con discapacidad tome el control de su vida, se condena la segregación e institucionalización por ser una violación a los derechos humanos y se pugna por la igualdad de oportunidades. Se pone énfasis a las barreras económicas, medioambientales y culturales, incluyendo la inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, en los servicios de beneficencia inadecuados, en los de apoyo social y sanitario discriminatorios, en el transporte, vivienda y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y en la devaluación de las personas etiquetadas como discapacitadas por la imagen y representación negativa en los medios de comunicación.

En este país un grupo de psicólogos y sociólogos, activistas y académicos con discapacidad promulgaron los Principios Fundamentales de la Discapacidad, que luego se llamarían

Modelo Social (Barnes,1998; Barton, 1998; Oliver, 1998). Cita Palacios (2008) que Oliver, a la cabeza de estos movimientos, propuso un conjunto de ideas que apuntaban hacia la perspectiva de la discapacidad como una forma de opresión social debido al modo en que las personas son excluidas y aisladas de la participación social.

Los Principios Fundamentales también resaltan la importancia de que las personas con discapacidad tomen el control de las situaciones que les son significativas, condenen la segregación y la institucionalización y aboguen por una legislación que proteja los derechos humanos a través de la garantía jurídica de igualdad de oportunidades.

De estos Principios Fundamentales, surgen los conocidos “*estudios sobre la discapacidad*” y se perciben como un proceso crítico de cuestionamiento llevado a cabo por las propias personas con discapacidad, y por tanto las dimensiones conceptuales, teóricas, explicativas y prácticas se consideran de vital importancia.

El desarrollo de los “estudios de la discapacidad”, ha tenido gran impacto en el crecimiento significativo de cursos de licenciatura y posgrado, en la apertura de centros de investigación, en la financiación de investigaciones sobre discapacidad, en el estatus e impacto de la revista *Discapacidad y Sociedad*, en la organización de conferencias nacionales e internacionales.

Lo que caracteriza a los *estudios sobre discapacidad* son los siguientes aspectos:

- Tratan de las personas con discapacidad y sus organizaciones en su lucha por los derechos, la ciudadanía y la vida independiente.
- Proporcionan un marco y una lengua para que las personas con discapacidad puedan describir su experiencia; se habla y se cuestiona sobre discriminación, exclusión y desigualdad.
- Se explica y entiende la discapacidad en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas más amplias.
- Proporcionan una base para el apoyo y el compromiso colectivo entre las personas con discapacidad.
- Son un medio que puede ofrecer una alternativa y proyectar una imagen positiva de la discapacidad en el mundo.
- Cumplen una función educativa importante.

El apoyo teórico de los *estudios sobre discapacidad* se encuentra en la declaración de los derechos de las personas con discapacidad. Entre sus premisas están:

- La discapacidad (resultado social) se impone a las deficiencias (limitación



funcional) por la forma en que aísla y excluye innecesariamente de la participación social.

- La discapacidad es un medio significativo de diferenciación social; el nivel de estima y la posición social se derivan de las condiciones y relaciones entendidas en un sentido más amplio dentro de una sociedad dada (identidad).
- Son algo más que el acceso y los recursos; se trata de derechos, ciudadanía e introducción de una legislación antidiscriminatoria.
- Son un modelo flexible, ya que para algunos tiene que ver con la discriminación de los sistemas capitalistas, para otros influidos por perspectivas materialistas e ideas del feminismo destacan los aspectos psicoemocionales y otros más, hablan de las interconexiones existentes entre discapacidad y otros aspectos de desigualdad.
- Entre sus debates está la lucha por la igualdad y un mundo no discriminatorio en el que todas las personas experimenten la realidad de los valores inclusivos y las relaciones.
- Explora la centralidad de las barreras institucionales, estructurales, ideológicas y materiales.
- Enfatiza que las condiciones ofensivas, inadaptables y hostiles, junto con las relaciones sociales, contribuyen de manera creciente a la marginación, desautorización y exclusión de las personas con discapacidad.
- A través de ver la discapacidad como una forma de opresión, las personas en esa situación tienen las bases para entender como transformar su propia situación.
- Analizan las cuestiones relativas al poder en términos de las relaciones implicadas en el ejercicio de toma de decisiones y se preguntan hasta qué punto las personas con discapacidad, son capaces de ejercer control sobre sus vidas, incluido su propio cuerpo.
- Las personas con discapacidad están en una lucha por conseguir el poder que les permita establecer un significado emancipador del término *diferencia*. Para ello requieren abandonar el papel de subordinación, oponerse a una identidad social estigmatizada y desarrollar el sentido de orgullo por uno mismo.

A manera de conclusión se puede decir que los *estudios sobre discapacidad* se centran, sobre todo, en la identificación, interpretación y crítica de las diversas formas de discriminación y exclusión existentes que constituyen barreras de incapacitación en la sociedad; en la interpretación con el propósito específico de crear un cambio real y efectivo, lo que implica dar prioridad a las voces de las personas con discapacidad en los contextos en que son expresadas y en el establecimiento de una investigación emancipadora como rasgo central de los estudios sobre discapacidad .

*Diversidad funcional y discapacidad en el modelo de las barreras sociales*

El modelo de barreras sociales conjuga la filosofía de vida independiente con los Principios Fundamentales que describen a la discapacidad como una forma específica de opresión social. Proponen una terminología en la que el término deficiencia hace referencia a la condición de la mente y cuerpo entendido como una pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo. Por su parte, el término discapacidad, lo reservan para describir las restricciones sociales que se experimentan.

Para el modelo de las barreras sociales, la discapacidad representa la desventaja o restricción de la actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera o que considera de forma insuficiente, a las personas que tiene diversidades funcionales (limitaciones) y por ello, las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad.

Para ejemplificar esta terminología basta ver los siguientes ejemplos (*Oliver, 1998*):

*“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones, es una discapacidad”.*

*“Una incapacidad para hablar es una deficiencia, pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad”.*

*“Una incapacidad para moverse es una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad”.*

La discapacidad es algo que se emplaza sobre la deficiencia por el modo en que las personas con discapacidad son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en sociedad.

Existen prejuicios que consideran que vivir con diversidad funcional no merece la pena. Morris (2000), afirma que nadie tiene derecho a juzgar la calidad de vida de otra persona en el sentido de que sea tan mala que no merezca la pena vivirla. Critica que se ha dado por supuesto que una diversidad funcional supone una peor calidad de vida.

#### *Premisas del modelo social*

Los partidarios del modelo social de la discapacidad como modelo de barreras sociales pugnan porque la sociedad adopte las siguientes premisas:

- Toda vida humana, con independencia de la naturaleza y complejidad de la diversidad funcional (limitación) que le afecte, goza de igual valor en dignidad.

- Toda persona, independientemente de la naturaleza y complejidad de la diversidad funcional (limitación) que le acompañe, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral y por ende, debe permitírsele tomar dichas decisiones.
- La noción de independencia debe ser replanteada. La dependencia de una persona con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto, ya que todos somos interdependientes, es cuestión solo de grado. El énfasis en la vida independiente está en la calidad de la vida que pueden llevar con apoyo. Hay muchas formas en las que la dependencia es creada, por ejemplo: actitudes sociales condescendientes, inaccesibilidad.
- Las personas etiquetadas con discapacidad gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades sin tener que encubrir sus diferencias para acceder a ciertos espacios de participación. El prejuicio y la discriminación se encuentran asociados al reconocimiento de la diferencia y parten del concepto tradicional de normalidad. Por normalidad se entiende tradicionalmente lo que es correcto, lo que es deseable y sobre el significado de pertenecer, implica el promedio dentro de cualquier estructura social. Los que no entran en el promedio de creencias, comportamientos, apariencias, funciones, no entran en el parámetro de la normalidad y pasan a ser “los otros” que no pertenecen porque no representan los valores del status quo. Se sigue pensando que las personas con discapacidad no son normales, no son consideradas correctas o admirables, no pertenecen al ámbito de lo normal. Ante ello, el modelo social considera que todos tienen derecho a un cierto estándar de vida, aun mismo espacio de participación cívica y en definitiva, a ser tratado con igual respeto que el resto de sus semejantes.
- Se busca normalizar el entorno, no a la persona y ello quiere decir adaptación de los medios y condiciones de vida; la institucionalización menoscaba los derechos humanos; para la desinstitucionalización se requiere un cambio ideológico de fondo.
- La discapacidad no debe ser un obstáculo al reconocimiento de la capacidad jurídica.

c.3 El modelo social como modelo político- activista de la discapacidad o el modelo de las “minorías colonizadas”.

Una extensión del modelo social es el que incorpora las luchas “pro-derechos” de las personas con discapacidades. En ellas se defiende que el individuo con discapacidad es miembro de un grupo minoritario que ha estado sistemáticamente discriminado por la sociedad. Las limitaciones con las que se enfrentan las personas con discapacidades, en

términos de educación, empleo, transporte, alojamiento, etc., son consecuencia de las actitudes de la población y del abandono socio-político en el que viven. Vemos, por lo tanto, como las teorías sociales de la discapacidad y el activismo político están en gran medida relacionados.

Otra aspecto de esta perspectiva del modelo social es equiparar a las personas con discapacidad con un grupo “colonizado” por una cultura dominante, la “médica”, que impone sus criterios y define las situaciones de discapacidad y sus necesidades, partiendo para ello de la premisa de que bajo la cultura dominante y el modelo médico, la persona con discapacidad es incapaz para auto-definirse y auto-regularse y de ahí surge la lucha por la emancipación de las instituciones y de los sistemas que perpetúan dicha colonización.

Estos planteamientos han sido incorporados a “movimientos en favor de los derechos civiles”, y han propiciado que personas con discapacidad busquen reivindicar su propia identidad y establezcan los términos y sistemas que deben de emplearse para definirla.

Los que defienden estos principios reclaman el derecho a construir una identidad que ellos mismos han establecido y a crear unas condiciones positivas de vida que les permitan gozar de experiencias enriquecedoras y solidarias capaces de anular muchos de los aspectos negativos que comporta el hecho de vivir con la discapacidad.

Es de destacar que en distintos países estos movimientos están propiciando la aparición de “Centros de Vida Independiente” que ofrecen a las personas con discapacidad la oportunidad de crear estructuras asistenciales y de apoyo capaces de proporcionarles los servicios que necesitan, sin que se den en ellas connotaciones negativas, de estigmatización y marginación (IMSERSO, 2008).

Otra manifestación más de este modelo es el considerar que las definiciones oficiales de la discapacidad como la de la OMS se derivan del paradigma de la rehabilitación y con ello ubican a las personas con discapacidad como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, lo que genera consecuencias opresivas para las personas al reducir la discapacidad a un estado estático y violar sus componentes experienciales y situacionales (Oliver, 1990; citado en Verdugo, 2003).

Verdugo (2003), señala que este modelo es una elaboración teórica que surgió como consecuencia de las luchas por la vida independiente y la ciudadanía o derechos civiles para las personas con discapacidad. Como modelo político los sustentantes, plantean un nuevo revisionismo histórico con la introducción del concepto de discapacidad en las prácticas marxistas, feministas, étnicas, culturales, postcolonialistas y postmodernas.

Entre sus supuestos establecen una visión de la discapacidad como clase oprimida. Para defender las propias posiciones como personas con discapacidad, los derechos civiles habitualmente negados, se refieren a la “comunidad de discapacitados” y dan gran importancia a la identificación con la discapacidad y con la comunidad de personas con discapacidad.

Consideran que la mirada de los profesionales no debe estar puesta en los servicios sin cuestionar su ideología, o en las luchas de poder entre profesionales, sino en aspectos de justicia social. La atención principal está dirigida a las barreras y relaciones materiales de poder. A este enfoque también se le conoce como creacionista (Vehmás, 2004).

El modelo social ha generado una serie de debates entre profesionales e investigadores de la discapacidad, uno de ellos lo ilustra Verdugo (2003), quién destaca tanto aportaciones como críticas. Desde una perspectiva histórica, Verdugo afirma que este modelo ha generado aspectos positivos en su irrupción en el campo de la discapacidad.

*Aportaciones del modelo Social desde la perspectiva de Verdugo:*

- Una aportación del modelo social ha sido el haber criticado la perspectiva exclusivista biomédica, psicopatológica o psiquiátrica y sociológica tradicionales.
- Redefinir la discapacidad en términos de un ambiente discapacitador.
- Enfatizar que las personas con discapacidad son ciudadanos con derechos.
- Cambiar la concepción de los roles profesionales, reconfigurando las responsabilidades en la creación, sostenimiento y superación de las discapacidades.
- Involucrar a disciplinas como la sociología en el estudio de la discapacidad.
- Ser un foro de participación de personas con discapacidad en la vida académica abriendo camino a los “Estudios de la Discapacidad” e incrementar el papel que desempeñan las propias personas con discapacidad en la docencia universitaria y en la investigación.

*Críticas al modelo social y sociopolítico de la discapacidad según Verdugo:*

- El modelo social (y otros modelos próximos o derivados de él como el de ‘grupo minoritario’) son todavía una propuesta en desarrollo sin finalizar y por tanto, todavía está sometido a grandes cambios en el futuro inmediato.
- Sus argumentos son actualmente apasionados y habrán de involucrar otros más racionales.

- Sus planteamientos pueden generar un reduccionismo social pernicioso que perjudicaría a muchas personas con discapacidad que no se adaptan a sus planteamientos.
- Sus planteamientos pueden quedarse en el terreno de la especulación teórica.
- Generalizan a todos los individuos con discapacidad acomodándolos en la misma situación ya que plantean situaciones de grupo desde complejos análisis sociopolíticos y no consideran que se habla de individuos, de cada individuo.

Del modelo sociopolítico de la discapacidad se derivan aplicaciones a diferentes ámbitos; entre ellos al campo de la sociología crítica (Ferreira, 2008) y a los estudios sobre discapacidad (Barton, 2008).

*d. El modelo bio-psico-social.*

Si se ve al ser humano como la resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales, se puede generar una conceptualización que reúna todos estos elementos. El modelo bio-psico-social considera que los modelos propuestos, más que excluyentes y antagónicos son confluyentes y complementarios.

A partir de él se pueden establecer lazos entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que sustentan la discapacidad y desarrollan políticas y actuaciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos. Los defensores de este modelo afirman que a partir de él es posible hacer una diferenciación entre los distintos componentes de la discapacidad; por ejemplo, entre las deficiencias, las actividades personales y la participación en la sociedad, lo cual clarifica la naturaleza de las actuaciones y los niveles a los que han de dirigirse.

Señala IMSERSO (2008), que en este modelo tiene también cabida la lucha por superar la marginación y estigmatización y por garantizar la igualdad y el esfuerzo por potenciar los aspectos comunes y minimizar las diferencias.

Se advierte sobre el riesgo de que el esfuerzo por generalizar el concepto de igualdad y universalidad, con base en ignorar las diferencias o minimizarlas hasta hacerlas inoperantes, puede tener como resultado el desatender las distintas necesidades que las personas con discapacidades presentan.

El modelo bio-psico-social para ser identificado como un modelo holístico y diferenciarse del modelo médico rehabilitador, se enfrenta a los siguientes dilemas (Verdugo, 2003):

- Cómo integrar el modelo médico y el social de forma que se armonicen adecuadamente sus distintos elementos sin que la adecuada valoración y

actuación sobre las deficiencias resulte en estigmatización para el individuo; y sin que el énfasis que hay en las desventajas sociales, impida satisfacer las necesidades inherentes a las personas con discapacidad.

- Cómo hacer compatible una visión universal de la discapacidad con la necesidad de diferenciar la especificidad de cada individuo, de forma que se puedan identificar sus necesidades diferenciales y satisfacerlas, así como tomar decisiones políticas y legislativas que garanticen la justa y apropiada distribución de los recursos.
- Cómo conseguir clasificar y medir la discapacidad y al mismo tiempo eliminar el elemento de estigmatización y discriminación que toda clasificación y por consiguiente etiquetado, tiende a producir.
- Cómo aplicar un lenguaje neutro y positivo a la hora de definir y clasificar la discapacidad y hacer esto compatible con la promoción de políticas dirigidas a garantizar los derechos y necesidades del colectivo.

#### *La aproximación psicológica a la discapacidad desde el modelo bio-psico-social.*

Verdugo (2009), afirma que la parcelación del conocimiento científico derivado de la coexistencia de diferentes modelos de la discapacidad perjudica los avances y beneficios posibles, y afirma que la psicología de la discapacidad ha de asumir la responsabilidad de integrar y dar coherencia a los avances hoy dispersos en distintas áreas y campos de la psicología científica, sin perder de vista la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus derechos y su defensa y más aún, el comportamiento ético de los profesionales y su compromiso en defensa de la población.

Sugiere que la clave está en la integración de las perspectivas de la psicología y la colaboración interdisciplinar. Considera que la perspectiva bio-psico-social de la psicología puede favorecer los planteamientos integradores y que las líneas de relevancia actual se centran en la concepción y medida de la calidad de vida (Shalock y Verdugo, 2002; citado en Verdugo, 2009) y en el desarrollo de la autodeterminación.

#### *e. El modelo universal de la discapacidad.*

Plantea que la postura ante la discapacidad no es la de la lucha desde una perspectiva de “minorías colonizadas” en búsqueda de sus derechos y en favor de superar la discriminación y marginación, sino la de plantear que la discapacidad es un hecho universal, en el que toda la población está en situación de riesgo.

La discapacidad no es un atributo que diferencia una parte de la población de otra, sino que es una característica intrínseca de la condición humana, ello implica que no es posible establecer con precisión los límites, siempre cambiantes, que separan la capacidad de la

discapacidad. Por lo tanto, ambos conceptos han de ser vistos como extremos de un continuo en el que los límites que definen social y físicamente el paso de uno a otro, se establecen con base a motivaciones políticas, culturales y sociales, y siempre son fruto de una transacción sujeta a debate y revisión.

Según el principio de la universalización, el desarrollo de políticas y actuaciones no deben estar dirigidas a personas o grupos específicos, sino a toda la población. Se argumenta que al plantear así la discapacidad y las actuaciones ante ella, resulta mucho más fácil superar los elementos de estigmatización y discriminación que tradicionalmente la caracterizaban e involucrar a los agentes sociales en el desarrollo de políticas y actuaciones.

*f. El modelo de la diversidad.*

Este modelo propuesto recientemente por Palacios y Romañach (2008), está basado en los postulados del movimiento de Vida Independiente y el modelo social, demanda considerar a la persona con discapacidad como un ser valioso por sí mismo, por su diversidad, por lo cual la discapacidad es un elemento enriquecedor de la especie humana. Su esencia se encuentra en la relación de la discapacidad con los derechos humanos, exige un tipo diferente de política pública cuyo punto central es hacer desaparecer la discriminación.

Emplea el término diversidad funcional en lugar de discapacidad ya que no tiene un carácter negativo ni médico y pone énfasis en que la diferencia y diversidad son valores que enriquecen a nuestra sociedad. Abarca tres conceptos:

- Partes del cuerpo que funcionan de otra manera.
- Personas que funcionan de otra manera.
- Discriminación por esas diferencias.

Para hacer consciente la discriminación se propone el término mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional ya que ello hace difusión a que el criterio de pertenencia al colectivo, es la discriminación y no la diversidad funcional. Dado que el término de diversidad funcional lucha por la dignidad en la diversidad y contra la discriminación y la desventaja social, es aplicable a todos los ámbitos de la sociedad.

Los foros de vida Independiente que nutren al modelo de la diversidad ponen el dedo en la cuestión fundamental, *la autonomía e independencia como valor configurador de una vida humana digna*. Consideran que el principal atentado contra la autonomía y libertad moral está en el empeño histórico por la rehabilitación que ha traído aparejada la cesión de la voluntad del individuo en beneficio de que otros decidan lo que él tenía que hacer para ser normal. Los resultados han sido políticas sobreprotectoras con tratos



equivalentes a los de niños y con presuposiciones como la falta de capacidad de autodeterminación de un colectivo muy heterogéneo.

El modelo de la diversidad considera que las políticas sociales y realidades actuales sobre las personas con diversidad funcional de todo el mundo, son resultado de partir de un modelo médico e intentar modernizarse muy lentamente al modelo social y al paradigma de vida independiente (ver apartado 5 de este capítulo), sin abandonar la parte más importante de la confusión: la clasificación y separación por criterio médico. Esto ha contribuido a mantener la mezcla de conceptos de enfermedad y diversidad funcional.

El uso indebido de la clasificación médica como herramienta de diseño de políticas y acciones sociales, ha dado lugar a la confusión social y a políticas incoherentes, haciendo que los individuos se despisten del verdadero problema, la discriminación constante y diaria. Ese despiste hace que las personas con diversidad funcional estén más pendientes por una cura para su diversidad que nunca llega, en lugar de preocuparse por la lucha real y efectiva de sus derechos y de su igualdad de oportunidades en la vida diaria, lo que provoca una situación de pasividad hacia la discriminación y la espera eterna de la "normalidad".

El modelo de la diversidad se basa en el concepto de dignidad, la entiende como aquellos rasgos que caracterizan al ser humano y sirven para expresar su singularidad, la aborda como valor intrínseco o punto de partida y como calidad de vida y resultado de la misma.

Enfatiza que las personas sean conscientes de la importancia de la bioética en la percepción social sobre sus vidas y el impacto futuro. En este tenor, afirma que la nueva genética ha dado lugar a una nueva eugenesia; por ello, la bioética es una nueva herramienta de cambio.

Para impulsar el modelo de la diversidad se hace necesario un cambio de terminología que no emplee conceptos basados en la patología ni individual ni social; esto es, que no considere que las causas de la discapacidad se encuentran en fallas inherentes al individuo como lo define el modelo médico rehabilitatorio o en patologías sociales como lo hace el modelo social. Se requiere de aproximaciones distintas a las de enfermedad, pasividad y espera eterna de la normalidad.

Los seguidores de este modelo consideran que no ha habido un cambio ideológico de fondo en cuanto a perspectivas de la discapacidad se refiere, las propuestas actuales de modelos han sido más aparentes que reales y ello debido a que resulta difícil desvincular a las personas con discapacidad (*denominadas con diversidad funcional por este modelo*), de la visión establecida por el modelo médico rehabilitatorio. Entre las razones para este difícil cambio de concepción se encuentra, a decir por sus proponentes, la falta de

convicción y conocimiento del modelo por parte del propio colectivo de personas con discapacidad, que además suelen dejar de lado a los que tienen más discapacidad.

Efectos de la falta de un cambio real y profundo de concepciones es que hoy en día se confunde la autonomía moral de la física, se niega el estado de ciudadanía, se mezcla la discapacidad con la enfermedad y se clasifica a las personas por sus deficiencias orgánicas. Esto hace que las personas se despisten del verdadero problema, la discriminación constante y diaria. Un real cambio requeriría de una nueva estructura de pensamiento.

Principios fundamentales de este modelo son (Palacios Y Romañach, 2008:207):

- La diversidad es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las personas con diversidad funcional enriquecen a la humanidad.
- Todos los hombres y mujeres con o sin diversidad tiene la misma dignidad.
- La dignidad tiene dos vertientes: intrínseca y extrínseca. La intrínseca está relacionada con el valor de la vida y es igual en personas con y sin diversidad. La extrínseca está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas.
- La diversidad funcional es cuestión de dignidad humana y de derechos humanos.
- Las vidas de todas las personas con o sin diversidad funcional deben ser consideradas con el mismo valor.
- Toda la sociedad debe trabajar por conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan y puedan ejercer los mismos derechos.
- Las personas con diversidad funcional no están enfermas, son diferentes y son discriminadas por su diferencia.
- Algunas personas con y sin diversidad funcional, no disponen de su propia autonomía moral, la sociedad debe trabajar para ayudarles a conseguirla y en caso de no ser posible, utilizar la solidaridad como valor fundante de derecho y el derecho como herramienta para mantener intacta su dignidad.
- La construcción social es responsabilidad de todos los seres humanos, estos deben afrontar la construcción de una sociedad en la que se contemplen las necesidades y diferencias de todos los individuos.
- Las herramientas son la bioética y los derechos humanos.
- Se requiere difundir la imagen de dignidad en la diferencia en todos los medios de comunicación.

#### **1.4 Las aproximaciones de la sociología crítica a la discapacidad**

*La aproximación de la sociología crítica a la discapacidad.*

El fenómeno social de la discapacidad ha sido abordado por los sociólogos en algunos países del mundo. Interpretan a la discapacidad como fenómeno resultante de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de

las personas con discapacidad. Se sustenta en la sociológica crítica que inició en las décadas de los 80-90, y por ende promueve un fuerte activismo político y numerosas críticas a los ámbitos académicos tradicionales de la discapacidad (Ferreira, 2008).

La discapacidad adquiere sentido en el contexto de una cultura y en ella, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos como por ejemplo el de “normalidad” e “insuficiencia”, mismos que se ha desplazado hacia el plano de la superestructura y han naturalizado las prácticas y los intereses respecto a la discapacidad, dando lugar a formas sociales de opresión.

El concepto de identidad de las personas con discapacidad adquiere importancia en este terreno, ya que ésta se construye en un contexto social, implica una participación y una convivencia social y requiere de los recursos de los que este marco social provee. Así, se hace necesaria la *deconstrucción* sistemática del concepto “discapacidad”, arribando a una nueva consideración del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural. Para ello habrá que tomar en cuenta los siguientes aspectos (Ferreira, 2008):

La discapacidad es una realidad social que “viven” personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convivencial, ello implica:

- Que su existencia cotidiana está dominada por una singularidad: sus prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a ésta su discapacidad.
- Que dicha singularidad los homogeniza haciendo abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción de sí, anclada en la oposición a los no discapacitados; se induce una identidad social “en negativo”.
- Que dicha singularidad y dicha homogenización identitaria, automáticamente suponen una clasificación del colectivo en la ordenación jerárquica de la sociedad.

Se hallan implicadas tres dimensiones de una perspectiva de construcción social de la realidad: las prácticas propias, la identidad social y la posición en la estructura social. La discapacidad se define desde afuera y se conforma como hecho social sin tomar en cuenta a sus protagonistas.

Basándonos en Ferreira (2008), para analizar desde la sociología la situación de las personas con discapacidad, se habrá de tomar en cuenta que la estratificación social afecta la identidad social del colectivo de personas con discapacidad; que bajo premisa de la naturaleza constitutivamente reflexiva, concebimos las prácticas sociales dentro de un *habitus* inscrito en un contexto institucionalizado con una lógica subyacente, que actuamos guiados por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como

miembros de los colectivos a los que pertenecemos, y que a la vez hemos de considerar que, desde la dimensión reflexiva podemos tomar una distancia crítica (Ferreira, 2008).

El habitus de las personas con discapacidad se caracteriza por la visión de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población sin discapacidad. Y ello, repercute en su interacción cotidiana.

El habitus se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva de la vida práctica de la ciudadanía. La influencia de la herencia los margina y los refiere al concepto de normalidad. Todavía se les ve como un grupo descrito por afecciones psicológicas y psíquicas a las que la sociedad enfrenta como problema y no como singularidad o diferencia; encasillados en sus diagnósticos clínicos; atendiendo cada caso como particular y limitando la posibilidad de identificar patrones comunes de una experiencia colectiva.

La hegemonía del modelo médico rehabilitador sigue teniendo gran influencia en las concepciones que la sociedad adopta, todavía tienen un poder inmenso los estereotipos negativos asociados a la discapacidad. Al respecto señalan Palacios y Romañach (2008), que en las últimas décadas la dimensión normativa y ética de la discapacidad están resumidas en la dialéctica del modelo rehabilitador y el modelo social.

Su identidad está fundada en determinaciones jerárquicas socialmente definidas. A diferencia de la identidad social que se construye por referencia al otro, en el caso de la discapacidad esta identidad es definida por el otro, la persona se da cuenta de su discapacidad, no la construye sobre la base de la ausencia de rasgos de identidad respecto al otro. Esto marca su identidad heterónoma y en negativo; excluyente y marginalizadora. Identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía.

Las principales reivindicaciones en contra de esa forma de ver a la discapacidad han sido a través de reclamar el derecho a poseer una identidad autónoma. Es la identidad el foco principal de atención de quienes, reconociendo su condición marginal como personas con discapacidad, reivindican la equiparación de derechos, la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de una "Vida Independiente" (Ferreira, 2008).

Entre los investigadores de la discapacidad defensores del modelo social, existe un evidente acuerdo respecto al imaginario social sobre el que se construye esta identidad "en negativo", son conscientes de los estereotipos que rodean a la discapacidad y de que contribuyen a modelar la imagen impuesta de la misma:

- La discapacidad implica dependencia, mientras que la no-discapacidad supone independencia.
- La discapacidad se opone a la “normalidad”.

Ferreira (2008) y Barton (1998), consideran que las personas con discapacidad viven tres tipos de desigualdades: la económica (marginación para alcanzar posiciones elevadas), la política (poder y autoridad) y la normativa (reconocimiento y prestigio).

Desde una perspectiva sociológica hay que hacer una ruptura con la dinámica institucional instalada en el modelo médico rehabilitatorio a fin de adecuar acciones a una vivencia subjetiva de la discapacidad inmersa en un contexto sociocultural.

Para hablar desde la experiencia de los sujetos se requiere de la aplicación de técnicas de investigación basadas en narrativas ya que a través de ellas se describe la experiencia subjetiva de una forma fiel al sentido que las personas dan a su propia vida.

### 1.5 Paradigma de vida independiente

El paradigma de vida independiente, desarrollado por Gerber DeJong a final de los años setenta (DeJong, 1979), propuso un cambio del modelo médico de la discapacidad hacia el modelo social. Ubicó los problemas o "deficiencias" de las personas con discapacidad en la sociedad y no en el individuo. Las personas con “impedimentos” ya no se vieron más a sí mismas como enfermas, de hecho, no como personas que necesitaran ser reparadas. Se asume que las barreras sociales y de actitudes son los verdaderos problemas que confrontan las personas con impedimentos y que las decisiones deben ser tomadas por el individuo, no por el profesional médico o de rehabilitación. Con base en estos principios, las personas se ven fortalecidas y autodirigidas, en vez de verse como víctimas pasivas, objetos de caridad, con impedimentos, o incompletos.

Desde el surgimiento de este paradigma se impulsa que la discapacidad se asuma como una experiencia natural de la vida común, no como una tragedia (Barton, 1998). Este paradigma considera que cuando se proporcionan los apoyos apropiados, el ambiente accesible, la información y las destrezas pertinentes, las personas con discapacidad se desarrollan a sí mismas, pueden participar activamente en todos los aspectos de la vida, tomar decisiones y adquirir herramientas sociales que les permitan contribuir como miembros activos de la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Saad, 2000).

Desde la perspectiva de Inclusión Internacional (1998), el paradigma de vida independiente considera a la persona con discapacidad como un ciudadano que debe recibir servicios en los ambientes naturales en los que se desarrollan sus pares (el hogar, el trabajo, la escuela regular, la colonia, etc.), que requiere de apoyos individuales para

eliminar las barreras de participación, que es un protagonista en el diseño de sus apoyos, que promover y respetar su autodeterminación y sus relaciones cobra la mayor importancia y que el énfasis debe estar puesto en cambiar el entorno y las actitudes para asegurar servicios en la comunidad.

Vidal (2003), señala que origen de la vida independiente se debió a que en 1962, un grupo de estudiantes con discapacidades físicas severas fueron transferidos, a petición de ellos, de un lugar aislado a una casa cerca al campus de la Universidad de Illinois en Champaign Urbana; pero fue hasta los años setenta que el movimiento de vida independiente ganó mayor visibilidad y momento oportuno con la creación del Centro de Vida Independiente en Berkeley, California y de ahí, se expandió a otras Universidades de Estados Unidos.

El paradigma de vida independiente tiene sus raíces históricas en los movimientos sociales gestados durante la década de los años setenta del siglo pasado como el de desinstitucionalización, desmedicalización, derechos civiles, autocuidado, que aunados a los de consumidores, negros, feministas y otros, son testimonio de los esfuerzos hacia un cambio de concepción con respecto al papel de las personas en condiciones de marginación, entre las que se incluyen las personas con discapacidad. La importancia para la práctica e investigación de la vida independiente no se puede entender sin la contribución de estos movimientos (Zacarías y Burgos, 1993).

Los movimientos de negros y de derechos civiles, han inspirado al de vida independiente hacia una búsqueda más profunda de las actitudes y conductas hacia las personas con discapacidad; el movimiento de usuarios ha contribuido a que las personas con discapacidad se vean como consumidores que deben asegurarse de la confiabilidad del servicio que están recibiendo y se vean a sí mismos como los mejores jueces de sus propios intereses, ellos deben tener voz y voto en determinar que servicios o programas se proporcionan en el "mercado de servicios" para personas con discapacidad.

La influencia de los movimientos de autocuidado y desmedicalización han contribuido al de vida independiente al preocuparse por la cantidad de problemas sociales y condiciones de vida que han sido "medicalizadas" innecesariamente. También han contribuido a remover de la discapacidad el "rol de enfermo" y/o el "rol de inválido" que les ha caracterizado. Estos roles han originado que las personas con discapacidad se acepten bajo tal condición y además vean su propia personalidad como "aberrante" e "indeseable". Algunas personas utilizan el rol de enfermos como norma para la aceptación de la discapacidad y como criterio para exentarse de la responsabilidad de conducir su propia vida (Zacarías y Burgos, 1993). Implicaciones aun más graves deja el rol de inválido, ya que al ser asumido como imposibilidad de mejorar, los individuos se abandonan y

aceptan su condición de dependencia como algo permanente (Siegler y Osmond, en Zacarías y Burgos 1993).

Señalan Zacarías y Burgos (op. cit.), que el movimiento de vida independiente rechaza las expectativas conductuales creadas tanto por el rol de enfermo como por su derivado, el rol de inválido, afirmando que la persona con discapacidad no desea ser relevada de sus responsabilidades familiares, ocupacionales y cívicas a cambio de una dependencia infantil.

Por su parte los movimientos de autoayuda han contribuido al de vida independiente al verse a sí mismos como organizaciones de ayuda mutua que generalmente emergen ante problemas y necesidades que no han sido tomados en cuenta por otras instituciones en la sociedad. Los grupos de autoayuda de personas con discapacidad pretenden servir como facilitadores del uso de los servicios existentes y/o como proveedores adjuntos de un servicio alternativo. Otras de sus acciones son proporcionar consejo entre pares y promover la autorepresentación, aspectos que en su mayoría no proporcionan las principales organizaciones de servicios. En las organizaciones de autoayuda se brinda la oportunidad de proporcionar conocimiento y crear conciencia sobre sí, lo que contribuye a fortalecer su rol de consumidores y usuarios.

La desinstitucionalización como movimiento, ha demostrado que los sistemas sociales cerrados ejercen sobre las personas un control social excesivo. Se plantea como alternativa la integración a la sociedad y la oportunidad de vivir en condiciones lo más cercanas a las condiciones de vida normal (normalización). Esto ha dado fuerza al movimiento de vida independiente para buscar paradigmas alternativos.

#### *El movimiento de vida independiente*

Según Shapiro (citado en Palacios, 2008), el nacimiento del movimiento de vida independiente podría situarse cronológicamente el día que Ed Roberts -un alumno con discapacidad- ingresó en la Universidad de California, Berkeley. Roberts se dedicó a estudiar el nacimiento del movimiento feminista por encontrar analogías entre la situación de las mujeres y la de las personas con discapacidad, cuestionó el que las personas con discapacidad tuvieran que vivir en la residencia del hospital de la universidad ya que esto estigmatizaba sus vidas al ocupar el rol de estudiantes de día y pacientes de noche, con ello buscó que los estudiantes con discapacidad pudieran residir en igualdad de condiciones que el resto de estudiantes y ello significaba tener la oportunidad de poder tomar sus propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir. Esto fue teniendo impacto en el concepto de independencia que en ese entonces era evaluada sobre la base de por ejemplo, cuánto podía caminar una persona después de una

enfermedad; así, Roberts redefinió el concepto de independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida.

La independencia debía ser definida en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar dicho control y su medida no estaría en relación a cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia.

Para defender estas ideas surgió un sistema de ayuda mutua y organización grupal que fue autodenominado “movimiento de vida independiente” y en el cual se asume que quienes mejor conocen las necesidades de las personas con discapacidad, son las propias personas con discapacidad, no los médicos ni las enfermeras. De este modo, se establecieron los principios que guían el movimiento: independencia, autosuficiencia, transversalidad y discapacidad como problema social.

Al solicitar servicios para que las personas con discapacidad pudieran vivir independientemente en sus comunidades surge la idea de un Centro de Vida Independiente, dirigido por personas con discapacidad y que apuntan a la integración a la comunidad como principal objetivo.

#### *Características del paradigma de vida independiente.*

Como resultado de estos movimientos sociales ahora se resalta el papel de las personas con discapacidad como sujetos capaces de participar en los diferentes ambientes en los que viven, trabajan y se desarrollan; se enfatiza su derecho a autodeterminarse, a la participación social, a la accesibilidad, a la educación, etc.. (Zacarías y Burgos, 1993; Thompson et al, 2004, Shalock, 1999; Rojas, 2008).

Tomando como contexto los movimientos sociales descritos anteriormente, surge el paradigma de vida independiente como un campo de propia identificación desde el cual se afirma que los problemas que enfrentan las personas con discapacidad no residen en ellos mismos, sino en la solución ofrecida por otros paradigmas, como el de la dependencia, que induce a la relación médico-paciente y sus consiguientes roles de enfermo e inválido.

La rehabilitación ha sido la medida tradicional más empleada para dar servicios a las personas con discapacidad, a lo que vida independiente afirma que esa no es la solución, ya que el enfoque del problema no está en el individuo sino en su ambiente. Es éste quién que debe remover los mecanismos de control social para hacer frente a las barreras



ambientales. En consecuencia, la persona con discapacidad debe cambiar el rol de paciente por el de usuario o consumidor que lo lleva a la autorepresentación apoyado en la orientación de pares, los grupos de autoayuda y la eliminación de barreras sociales.

Cuadro 3. Comparación del Paradigma de rehabilitación y el de vida independiente.		
	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de vida independiente
Definición del problema	Discapacidad intelectual, sensorial, física	Dependencia en profesionales, familiares etc..
Enfoque del problema	En el individuo	En el ambiente, en el proceso de rehabilitación
Solución al problema	Intervención profesional por un médico, terapeuta especialista	Orientación de pares, autorepresentación, autoayuda, control de usuarios, eliminación de barreras
Rol social	Paciente, cliente, sujeto	Usuario
Quién controla	Profesionales	Usuario
Logros deseables	Máximo adelanto	Vida independiente

#### *Implicaciones del paradigma de vida independiente.*

El movimiento de vida independiente ha favorecido cambios en las visión y actitudes de la sociedad frente a las personas con discapacidad, a partir de este movimiento, las personas se fortalecieron para hablar alto y hacerlo de forma organizada; con ello han ganado autoestima y han trabajado por un futuro diferente en el que puedan vivir como ciudadanos y en donde se erradique la discriminación. A decir por Human (2003, citado en Vidal, 2003), a las personas con discapacidad en todo el mundo no se les veía como personas que pudieran contribuir a la sociedad, ni se les veía ni se les tenía en cuenta, era invisibles. La sociedad tenía la imagen de que estaban esperando que se curaran sus discapacidades y que tenían muy poco interés en participar en la vida común. El movimiento de vida independiente les ha permitido expresar que quieren igualdad, dignidad y respeto, no caridad. El reto, señala Human, es continuar con el movimiento y asegurar que los más pobres reciban las mismas oportunidades de definir sus futuros y convertirse en miembros productivos de sus comunidades.

Para Cayo (citado en Vidal, 2003), el movimiento de vida independiente ha sido el intento más eficaz y sugestivo de dismantelar la porción de la realidad llamada discapacidad; para esta autor, la discapacidad es sobretodo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que esas personas, convertidas en sujetos, se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor o disvalor que a la misma le confieren.

El movimiento de vida independiente ha desmantelado el sistema tradicional de la discapacidad, ha puesto en circulación discursos contrarios a los marginales oficiales alentando nuevas formas de producción de la verdad, inseparables de nuevas formas de ser y de vivir dando lugar a una revisión del estatuto de discapacidad, este estatuto ordena y regula vidas, experiencias, ideales y valores.

El concepto de independencia incide en la actitud hacia la vida, en la percepción de libertad para elegir el destino, en la sensación de control sobre los propios actos y pensamientos y en las posibilidades de elegir entre las diferentes opciones. Implica un cambio en las relaciones sociales, condena la segregación y la institucionalización por constituir violaciones directas a los derechos, defiende la participación igualitaria, se sitúa en el marco de los derechos humanos, cuestiona los servicios de asistencia que dividen y clasifican a las personas.

El movimiento de vida independiente requiere de la acción colectiva, del apoyo de igual a igual, ya que éste desarrolla la autoconfianza como individuos para trabajar juntos en grupo y enfrentar actitudes contrarias al apoyo.

En un plano filosófico y político marca la actitud general ante la vida; considera que nadie es tan deficiente que su vida no cuente; como visión sociopolítica es un reto al pensamiento convencional de la discapacidad y combina soluciones ideológicas y prácticas, tiene el potencial para resaltar la calidad de vida.

El paradigma está presente y es reconocido en muchos lugares con distinto grado de profundidad; aunque su filosofía se acepta con facilidad, siempre existen frenos a su aplicación práctica, lo que se convierte en freno a la integración social y económica (Vidal, 2003). Ha conseguido una nueva visión de cómo enfrentar el problema de la discapacidad y cómo conseguir y hacerse visibles y respetables ante el resto de los ciudadanos.

En una perspectiva global, el paradigma de vida independiente abre el campo normativo de la discapacidad a otras disciplinas, el énfasis en los derechos y la legislación anima a la participación de los profesionales en derecho, el asunto de barreras arquitectónicas estimula los intereses de los arquitectos y los problemas de falta de incentivos para el trabajo, llevan a la creación de programas públicos con la participación de economistas y administradores.

La sociedad tiene una participación significativa en los roles y actitudes que se generan hacia la discapacidad, de manera más específica, las actitudes de los miembros de la sociedad y de las mismas personas con discapacidad han evolucionado y cambiado, algunos de ellos muestran fortaleza y habilidades de defensa mientras que otros siguen instalados en la debilidad y lástima (Shapiro, 1993).

Impulsar el paradigma de vida independiente implica remover los mecanismos de control social para hacer frente a las barreras ambientales y abrir las vías para que las personas con discapacidad cambien el rol de paciente (derivado del paradigma tradicional) por el de usuario o consumidor; por tanto, se rechazan las expectativas sociales creadas tanto por el rol de enfermo como por su derivado, el rol de inválido, afirmando que la persona con discapacidad no desea ser relevada de sus responsabilidades familiares, ocupacionales y cívicas a cambio de una dependencia infantil.

La vida independiente requiere de cinco principios básicos: a) que el control lo tengan los usuarios, b) que los servicios estén basados en la comunidad, c) que se promueva la integración y participación total, d) que los profesionales promuevan el apoyo de pares y e) que los programas consideren la autorrepresentación y capacidad para desarrollar servicios que respondan a las necesidades de los usuarios (Saad, 2000).

#### *Derecho de llevar una vida independiente*

Los miembros del Foro de Vida Independiente, representados por Centeno, Lobato y Romañach (2008), consideran que el derecho a desarrollar políticas basadas en la filosofía de vida Independiente está recogido en el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad:

*“Artículo 19. Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.*

*Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:*

- *Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*
- *Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;*
- *Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.*

#### *Indicadores de Vida Independiente.*

En diversos lugares del mundo han surgido grupos de personas con discapacidad en la defensa de sus derechos, el primero de ellos es a llevar una vida independiente. Estos

grupos son conocidos como “Foros de Vida Independiente”. En el caso de las personas con discapacidad intelectual se han agrupado como “Personas Primero”. Los postulados del Foro de Vida Independiente de España, Centeno Lobato y Romañach (2008), plantean los siguientes principios, demandas y cambios a perseguir en los proyectos de vida independiente.

#### *Principios de la vida independiente*

1. Dignidad inherente, mismo valor de la vida.
2. Autodeterminación, independencia y libertad para tomar decisiones.
3. No discriminación, estatus de ciudadanía plena.
4. Vida comunitaria: Participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad.
5. Vida independiente: Derecho a vivir de forma independiente.
6. Aceptación de las personas con diversidad funcional como parte de la diversidad y la condición humanas.
7. Igualdad de oportunidades: ausencia de discriminación directa o indirecta. Ajustes razonables, accesibilidad.
8. Accesibilidad al entorno, a una vivienda y a la tecnología necesaria.
9. Género, igualdad entre el hombre y la mujer.
10. Respeto a las facultades de los niños y niñas, facilitando el proceso de desarrollo y su identidad específica.

#### *Demandas*

1. Voz pública: participación en debates públicos.
2. Voz política: que las políticas se basen en principios de la vida independiente.
3. Gestión propia. Recursos y servicios gestionados por las personas con discapacidad.
4. Asistencia personal: libertad para elegir, contratar/despedir a los asistentes personales.
5. Apoyo entre iguales: formación para el proceso de emancipación a cargo de personas con experiencia propia en vida independiente.
6. Control de recursos: especialmente económicos en usuarios de asistencia personal.

#### *Cambios a perseguir en los proyectos de Vida independiente*

1. Participación en la vida comunitaria.
2. Evitar y compensar déficits de ciudadanía.
3. Centrados en la persona.

Para acercar a las personas con discapacidad a la filosofía subyacente en estos planteamientos, es necesario ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la vida

independiente; formación en conceptos como ciudadanía, diversidad, dignidad y derechos y ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y consultoría entre iguales.

Son las propias personas con diversidad funcional con experiencia en Vida Independiente las que se encuentran en mejor disposición para comprender y por lo tanto, ayudar a otras que comienzan el camino en esta dirección.

### 1.6 La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad como reflejo del modelo social de la discapacidad

Los principios que sustentan el modelo social han dado lugar a una perspectiva de derechos. Los derechos humanos son una serie de instrumentos que manifiestan una determinada concepción de moralidad pública y en ese sentido, constituyen un criterio de legitimación y justificación.

Los puntos de convergencia se muestran en el siguiente cuadro:

Cuadro 4. Características y situación actual de los principios que sustenta el modelo social.	
Principio: <i>Dignidad</i>	
Característica	Situación actual predominante
<p>Condición inescindible de la humanidad No se puede supeditar la dignidad a la inteligencia o a la razón o la virtud. Las personas son igualmente dignas por su capacidad de aporte a la sociedad. Las personas con discapacidad tienen un papel en la sociedad que se debe atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad social o económica.</p>	<p>La invalidación e infantilización de las personas con discapacidad sostiene que su valoración como personas completas es negada. Se pone en duda la humanidad de las personas con discapacidad. La forma tradicional de pensar la ciudadanía y la cooperación social atenta contra la dignidad.</p>
Principio: <i>Libertad</i> .	
Característica	Situación actual predominante
<p>Autonomía como sujeto moral, que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten.</p>	<p>Carencia de poder, limitado control y escasas oportunidades con respecto a las propias decisiones de la vida. Dependencia de padres, profesionales e instituciones. La marginación es la eliminación sistemática de un grupo social de la corriente habitual de la vida cotidiana, e incluye desventajas materiales, exclusión de la división del trabajo, segregación institucional y negación de derechos ciudadanos; es una situación que se encuentra implícita en la vida de las personas con discapacidad.</p>

Cuadro 4. Características y situación actual de los principios que sustentan el modelo social.	
Principio: <i>Igualdad</i> .	
Característica	Situación actual predominante
<p>Inherente a todo ser humano, respetuosa de la diferencia, exige la satisfacción de necesidades básicas.</p> <p>Las personas con discapacidad son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor más allá de cualquier característica psíquica, mental o sensorial.</p> <p>Requiere que la diferencia que implica la discapacidad no sea usada negativamente. Es necesario el reconocimiento de la diferencia que la condición de discapacidad implica y en consecuencia, tomar medidas y acciones tendientes a compensar la desigual distribución de los recursos como consecuencia de dicha diferencia.</p>	<p>Las personas con discapacidad no son tratadas en respeto al principio de igualdad. Se encuentran socialmente excluidas al verse imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana; la educación, el trabajo, la familia, la interacción social se establecen con relación a la norma dominante. La diferencia sirve como base para una sutil discriminación; sobre ellos recaen múltiples prejuicios.</p> <p>Las personas con discapacidad pueden ser consideradas como parte de un grupo que se encuentra en una situación inferior respecto de otros miembros de la sociedad, precisamente por ser personas con discapacidad. Las desventajas se encuentran relacionadas con una ideología que justifica y perpetúa dicha situación.</p>

*La situación de las personas con discapacidad frente a sus derechos.*

Las personas con discapacidad han sido ciudadanos invisibilizados en las sociedades a lo largo de la historia; las sociedades han sido construidas sin considerar a las personas con discapacidad, lo que ha generado la segregación; la invisibilidad se ha llegado a aceptar como natural y las diferencias de la discapacidad han sido percibidas como causa de exclusión.

Muchas veces la sociedad no se toma “en serio” la autonomía de las personas con discapacidad; en muchas ocasiones sus elecciones de vida no son consideradas tan merecedoras de apoyo social como las de las personas sin discapacidad; han sido vistas y aún en muchos lugares continúan siendo vistas como “objetos” para ser cuidados o dirigidos, perdiendo de vista que detrás de la discapacidad existe un “sujeto” de derechos, cuyos derechos humanos deben ser respetados y protegidos.

El paradigma que adoptó la Convención fue el paradigma de los derechos humanos también conocido como social. El modelo social o de los derechos humanos surgió hace

unas décadas y ha sido reafirmado y legitimado por la comunidad internacional (Alonso, 2010). El paradigma de derechos da visibilidad a las personas con discapacidad en la sociedad, hace a las sociedades valorar las diferencias y asegurar que las personas con discapacidad disfruten de los derechos.

*La Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: un reflejo de las aspiraciones del modelo social.*

México fue el país promotor del primer tratado internacional de derechos humanos del siglo XXI y el primero sobre derechos humanos de personas con discapacidad que dio lugar a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Por primera vez en la historia las Organizaciones de personas con discapacidad acreditadas por la Organización de las Naciones Unidas participaron de forma activa en los trabajos con el lema “*Nada de nosotros sin nosotros*”.

La Convención fue ratificada por México el 17 de diciembre de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008; pone en la agenda Nacional la necesidad de implantar acciones para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad que eliminen todas las formas de discriminación.

Emplear un enfoque de derechos significa analizar los programas y políticas considerando la situación de las personas con discapacidad como un problema de inclusión social, en lugar de hacerlo como un problema de atención médica, como se hace aún en muchas entidades del país y del mundo. Según Montes (2010), la Convención es un hito para las personas con discapacidad ya que establece “un cambio profundo en los planteamientos existentes respecto a la discapacidad”.

La Convención es una oportunidad única para que las personas con discapacidad puedan hacer oír su voz e influir en la elaboración de políticas que la hagan efectiva e impulsar cambios para el acceso en condiciones de igualdad a sus derechos humanos.

A continuación se describen brevemente los aspectos que de la Convención que más se relacionan con los propósitos de esta investigación. Para una consulta en extenso se recomienda ver el documento en su versión amplia.

En su *preámbulo*, la Convención reconoce, entre otros aspectos que:

*“ 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 el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.*

Observa que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con los demás en la vida social y se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas partes del mundo.

Reconoce que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano; reconoce el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades; considera que deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente.

Agrega que una Convención Internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social en que viven y promoverá su participación con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como desarrollados.

#### *Artículo 1. Propósito:*

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.

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

#### *Artículo 2. Definiciones*

La Convención define la comunicación, el lenguaje, la discriminación, el concepto de ajustes razonables y el diseño universal.

Por discriminación por motivos de discapacidad se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos 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. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas la denegación de ajustes razonables.

#### *Artículo 3. Principios generales*



El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar decisiones, y la independencia de las personas, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la igualdad entre hombre y mujer, el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho de preservar su identidad.

Los artículos 5 al 30 especifican los derechos que ampara esta Convención

Cuadro 5. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad ONU.	
Artículo. 5	Igualdad y no discriminación
Artículo. 6	Mujeres con discapacidad
Artículo. 7	Niños y niñas con discapacidad
Artículo. 8	Toma de conciencia
Artículo. 9	Accesibilidad
Artículo. 10	Derecho a la vida
Artículo. 11	Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias
Artículo. 12	Igual reconocimiento como personas ante la ley
Artículo. 13	Acceso a la justicia
Artículo. 14	Libertad y seguridad de la persona
Artículo. 15	Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes
Artículo. 16	Protección contra la explotación, la violencia y el abuso
Artículo. 17	Protección de la integridad personal
Artículo. 18	Libertad de desplazamiento y nacionalidad
Artículo. 19	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
Artículo. 20	Movilidad personal
Artículo. 21	Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información
Artículo. 22	Respeto a la privacidad
Artículo. 23	Respeto en el hogar y de la familia
Artículo. 24	Educación
Artículo. 25	Salud
Artículo. 26	Habilitación y rehabilitación
Artículo. 27	Trabajo y empleo
Artículo. 28	Nivel de vida adecuado y protección social
Artículo. 29	Participación en la vida política y pública
Artículo. 30	Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

*Artículo 5. Igualdad y no discriminación.*

Las personas son iguales ante la ley y tiene derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley sin discriminación alguna. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación se asegurará la realización de ajustes razonables

*Artículo 8. Toma de conciencia.*

Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomente el respeto de los derechos y la dignidad. Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto a las personas con discapacidad. Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

*Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.*

Derecho de vivir en la comunidad en igualdad de condiciones que los demás. Que las personas con discapacidad tengan oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde o con quién vivir, en igualdad de condiciones que los demás y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

*Artículo 24. Educación.*

Asegurar un sistema de educación inclusivo 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 en una sociedad libre; d. Brindar la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social a fin de propiciar su participación plena en igualdad de condiciones en la educación; e. Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso 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; f. Asegurar que se realicen ajustes razonables en función de las necesidades individuales.

*Artículo 27. Trabajo y empleo.*

Derecho a 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.

Uno de los retos para hacer efectiva la Convención en nuestro país es que respecto a la discapacidad hay una discriminación institucional, por ello resulta difícil que la misma ciudadanía exija sus derechos, la situación de marginación hace que la población ni siquiera cuente con información básica sobre la exigibilidad derechos.

## Capítulo 2

### **Discapacidad intelectual, autodeterminación y transición a vida adulta**

La transición a la vida adulta de personas con discapacidad debe ser entendida desde la concepción actual del término discapacidad intelectual basada en una perspectiva interactiva y contextual que pone énfasis en derechos y en la calidad de vida; así como en el fortalecimiento personal y social que da lugar a los procesos de autodeterminación y autogestión. La transición a la vida adulta es un momento especialmente importante en la vida de las personas en la medida que culmina con los procesos de socialización anteriores y les permite ubicarse en una determinada posición de la estructura social.

## 2.1 Discapacidad Intelectual

### a. Concepto de discapacidad intelectual.

En este apartado se define el concepto de discapacidad intelectual brindado por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (*en adelante AAIDD*). Se presenta la perspectiva de esta Asociación por ser la más representativa a nivel internacional sobre el campo de la discapacidad intelectual y por ser, además, la que se ha pronunciado por un enfoque interactivo y contextual de la misma, lo que la sitúa en una visión social de la discapacidad.

*El término de discapacidad intelectual.*

La AAIDD, ha hecho una actualización de la definición de discapacidad intelectual y con ello de su enfoque y concepción en el año 2010. En ella se pronuncian por una nueva terminología que emplea el término de discapacidad intelectual y elimina definitivamente el de retardo mental (empleado hasta 2007 por esta Asociación). Al respecto, Verdugo y Shalock (2010), consideran que en las últimas décadas se ha llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual y que este mejor entendimiento se ve reflejado en la terminología y en el modelo conceptual empleado para nombrarla y explicarla. Los avances, señalan los autores, se han venido consolidando desde la propuesta hecha por esta asociación en 1992 (en ese entonces denominada Asociación Americana sobre Retardo Mental).

Wehmeyer (et al. 2008), consideran que el término discapacidad intelectual refleja el constructo subyacente que actualmente se utiliza para expresar lo que hoy en día se entiende por discapacidad. Para estos autores, la comprensión de los aspectos teóricos inherentes al uso de un término son de gran importancia para comprenderlo en todas sus dimensiones. Definen como constructo “una idea abstracta o general formada por partes o elementos organizados, basados en un fenómeno observado en el contexto de una teoría” ( p. 6). Las relaciones de constructos con constructos son definiciones constitutivas o teóricas, las que tiene que ver con comprobaciones empíricas son operacionales. Distinguir entre ambas es útil para la comprensión de la discapacidad intelectual y el funcionamiento humano.

En las concepciones se ven reflejados los constructos y sus implicaciones. Al hacer una revisión histórica de los términos que se han empleado para nombrar a la discapacidad intelectual, podemos comprender los constructos que dieron cuenta de esos términos. Durante los últimos 200 años los términos han sido *imbecilidad*, *debilidad mental*, *minusvalía mental* y *subnormalidad mental* (Wehmeyer, et al. 2007), *retraso mental*, *deficiencia mental* (Switzky y Greenspan, 2006).

Históricamente se han utilizado cuatro enfoques generales para definir y clasificar la discapacidad intelectual, las huellas de estos cuatro enfoques son aún evidentes en las discusiones actuales relacionadas con quién es o debería ser diagnosticado como un individuo con discapacidad intelectual.

Cuadro 6. Diferentes enfoques históricos de la definición de la discapacidad intelectual.			
Enfoque de limitaciones sociales	Enfoque clínico	Enfoque intelectual	Enfoque del criterio dual
Personas que no lograban adaptarse a su ambiente. Desde la perspectiva de la persona inteligente se exacerbaban las limitaciones en la conducta social.	Personas con síntomas o síndromes clínicos. Énfasis en la organicidad, la heredabilidad y la patología. Se condujo a un llamado a la segregación.	Énfasis en el funcionamiento intelectual medido por test de inteligencia y reflejado en puntuaciones de Coeficiente Intelectual.	Personas con un funcionamiento intelectual por debajo de la media que se originan durante el desarrollo y se asocia con limitaciones en la maduración, el aprendizaje y el ajuste social.

De estos enfoques, los términos que principalmente precedieron al actual (discapacidad intelectual), fueron: *deficiencia mental*, *subnormalidad mental* y *retraso mental*; el común denominador de ellos fue la connotación de “mental”. Entre los supuestos teóricos subyacentes se encuentran: la discapacidad reside en la persona, el retraso mental es tener una deficiencia y esa deficiencia se encuentra en la mente. La naturaleza deficiente de la mente es la de un rendimiento mental inferior (subnormalidad mental) caracterizado por lentitud mental (retraso mental). El término retraso mental ha significado lentitud mental y se ha usado para nombrar lo que se han considerado como defectos de la mente que dan lugar a limitaciones en el rendimiento caracterizadas por lentitud mental.

Por el contrario, discapacidad, señalan Wehmeyer (et al., 2008), es un término usado genéricamente para referirse a las limitaciones del funcionamiento humano. Este enfoque fue adoptado por la AAIDD en 1992 (Luckasson, et al.). El modelo propuso que el funcionamiento humano dependía del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que la persona funciona. A pesar de este cambio, la citada Asociación Americana tardó más de década y media en hacer un cambio de terminología (de 1992 que asume esta concepción, a 2007 que hace el cambio del término retraso mental por discapacidad).

Lo radicalmente diferente entre el concepto de retardo mental y el de discapacidad intelectual es el lugar en donde reside la discapacidad, en el primero es en la mente, en el segundo, en el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en el cual la

persona funciona. La importancia de este cambio progresivo en el constructo de discapacidad es que la discapacidad intelectual no sea considerada durante más tiempo únicamente como un rasgo absoluto, invariable de la persona; más bien, el constructo socioecológico de discapacidad intelectual ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente, se centra en el papel que pueden tener los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento del individuo y tiene en cuenta la búsqueda y comprensión de la “identidad de la discapacidad” (AAIDD, 2010).

El origen de la interpretación actual del término “discapacidad” se encuentra en una extensión del modelo médico, el cual fue ampliado ante las limitantes de depositar la patología *sólo* desde una perspectiva individual; esta ampliación dio lugar a un modelo multidimensional del funcionamiento humano en la entonces Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS, 1980). El funcionamiento humano hace referencia a todas las actividades vitales de una persona, abarca estructuras y funciones corporales, actividades personales y participación. A esta concepción se fue agregando gradualmente la comprensión del impacto de los factores del contexto y se fue comprendiendo que las limitaciones en el funcionamiento no son necesariamente consecuencias lineales o causales de una patología, sino que debieran concebirse como procesos interactivos múltiples en los que cada factor puede influir directa o indirectamente en las dimensiones del funcionamiento humano y en otros factores. Con ello se dio lugar a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, OMS, 2001).

El cambio de concepción de la discapacidad que se refleja en el término discapacidad intelectual tiene un enorme impacto en la forma en que la sociedad reacciona ante las personas con discapacidad intelectual. La adopción de este término implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva ecológica y multidimensional y requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en fortalezas individuales y que enfatice el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano. El contextualismo y el igualitarismo son parte constitutiva de la perspectiva socioecológica (Verdugo y Shalock, 2010).

El contextualismo alude al contexto y al ambiente en el que se proporcionan los apoyos, las circunstancias o las perspectivas en las que ocurre la conducta, a la concepción de que la realidad está en curso y es cambiante, implica que el ambiente y quienes viven en él se transforman mutuamente y que la persona tiene un papel activo en su desarrollo y funcionamiento. El igualitarismo es la creencia en la igualdad humana, especialmente con relación a los derechos sociales, económicos y políticos.

En cuanto a terminología, la evolución del enfoque ecológico contextual ha llevado a que la AAIDD adopte el término discapacidad intelectual y elimine el de retardo mental (usado hasta 2007 por esta Asociación). Discapacidad intelectual, refleja el constructo socioecológico de discapacidad, se centra en conductas funcionales y factores contextuales, es menos ofensivo para las personas con discapacidad y es más consistente con la terminología internacional.

**b. Definición de discapacidad intelectual: de una visión reduccionista a una interaccionista.**

La definición de discapacidad intelectual de 1992 de la AAIDD, marcó un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción reduccionista de discapacidad intelectual como “rasgo de la persona” para plantear un modelo ecológico y contextual en la cual la concepción de discapacidad se basa en la interacción de la persona y el contexto (Saad, 2000).

El enfoque de rasgos, proveniente del modelo rehabilitatorio/ asistencial, con énfasis en la psicometría y clasificación pone énfasis en el diagnóstico, del que pondera la etiología, la medición precisa de rasgos que componen la inteligencia y su inminente clasificación. Para el enfoque de rasgos, la discapacidad intelectual es algo que se tiene, algo que se es, es un desorden médico o un desorden mental. La adopción de este modelo lleva al empleo de un enfoque psicométrico con instrumentos estandarizados para la evaluación y el diagnóstico de la discapacidad. Desde esta aproximación es probable que sólo se tenga confianza en la etiología y el nivel de discapacidad ocupe el aspecto central en la relación con la persona.

La perspectiva interaccionista representada por el modelo ecológico y contextual gana cada día mayor fuerza y se centra en el contexto de la conducta, en la interacción entre las personas y sus entornos, en las habilidades funcionales relacionadas con resultados sociales importantes y en proporcionar y evaluar los servicios basados en las necesidades de apoyo de la persona (Shalock, 1998).

El concepto socioecológico de la discapacidad ha evolucionado, de hacer referencia a un déficit, a un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y sociales. Estos factores orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o restricción tanto en los papeles de rendimiento como en el funcionamiento y tareas que se esperan de una persona en un ambiente social. En este modelo, la discapacidad intelectual es un estado particular de funcionamiento que empieza en la



infancia y en el cual las limitaciones en la inteligencia coexisten con limitaciones relacionadas con las habilidades socioadaptativas (conceptuales, prácticas y sociales).

La discapacidad en el enfoque ecológico/funcional es vista como una concordancia entre las capacidades del individuo y la estructura y expectativas de su entorno personal y social, emplea evaluaciones más funcionales que tienen que ver con el individuo en interacción con su medio, se acepta el juicio clínico como parte del proceso de evaluación, se centra la atención en las concordancias y discordancias entre la persona, su entorno y su mejora, y en suma, se define la discapacidad intelectual en el contexto de los factores del entorno cultural y de los apoyos. Este enfoque cambia de ver a la persona “como es” a verla como “lo que necesita” considerando el papel dinámico que juegan la cognición y la motivación. Más aún, como señala Pollock (1997, citado en Shallock, 1998), las personas con discapacidad están afectadas de forma significativa por variables como el bienestar físico, factores psicológicos y conductuales, apoyos familiares y comunitarios y condiciones médicas.

Las variables ecológicas y contextuales juegan un papel crítico y se convierten en variables moderadoras con la capacidad de mitigar, atenuar o exacerbar la discapacidad; entre las variables moderadoras se pueden señalar la edad y la experiencia, las áreas fuertes y las limitaciones emocionales, el estado de salud, las características del entorno y la presencia de los apoyos. Por tanto, en el enfoque ecológico- contextual el papel de la etiología se minimiza y el papel de los entornos y apoyos se enfatiza (Shallock, 1998, p.17).

Señala la AAIDD, que la discapacidad intelectual es dinámica, cambiante e interactiva, se sustenta en un sistema de apoyos, remarca la confluencia de los constructos multifactoriales de la inteligencia y de la conducta adaptativa como elementos que se subsumen al de la discapacidad como competencia general. Da cuenta de una transformación en la visión de las posibilidades de vida de las personas con discapacidad y su calidad. De estas premisas se derivan una serie de implicaciones sustantivas para el campo de la discapacidad intelectual tales como:

- La discapacidad no es fija ni dicotómica; al contrario, es fluida y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y los apoyos disponibles en su entorno.
- Las limitaciones funcionales (y por ende la discapacidad de la persona) se atenúan proporcionando intervenciones o servicios y apoyos que se centren en la prevención, conductas adaptativas y en elevar su estatus social como individuo.

- La evaluación se centra en el punto en el que se han reducido las limitaciones funcionales y la conducta adaptativa y el estatus social del individuo se ha potenciado (Shalock, 1998).
- Permite la búsqueda y comprensión de la ‘identidad de la discapacidad’ cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso con la acción política (Verdugo y Shalock, 2010).

*Definición de discapacidad intelectual de la AAIDD.*

El enfoque actual para definir y entender la discapacidad intelectual se basa en una distinción crítica entre una definición operativa y una constitutiva.

La operativa establece los límites de un término y separa lo que está incluido dentro del mismo de lo que está fuera, de esta asume la siguiente definición:

*“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, prácticas y sociales. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”* (Shalock et al. , 2010:1; citado en Verdugo y Shalock, 2010).

Las premisas de esta definición operativa son:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura. La evaluación debe atenerse a un análisis del funcionamiento de la persona en un ambiente habitual normalizado, y siempre comparando resultados en las pruebas o en la observación clínica de acuerdo con la edad y grupo cultural de la persona evaluada.
- Una evaluación válida toma en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales. Para evitar cualquier discriminación hay que tomar en cuenta estas peculiaridades, valorar el peso de esas influencias y hacer un juicio clínico apropiado.
- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades. La información sobre esas capacidades permiten establecer las líneas de acción educativa o habilitadora para construir un programa individual de apoyo.
- Un propósito de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

- Si se mantienen los apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de una persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

No debe dejarse a nadie de lado por muy graves que sean sus limitaciones, aportando una visión optimista y esperanzadora en cualquier situación.

El criterio de “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual” presente en la definición, es referida a un criterio psicométrico y se emplea para “diagnosticar” la discapacidad intelectual. El criterio refiere a una *puntuación de Coeficiente Intelectual* de aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media (generalmente una puntuación de 70), considerando el error típico de medida para los instrumentos específicos utilizados (oscilando de 3 a 5 puntos), así como las fortalezas y debilidades.

También el criterio de “limitaciones significativas en conducta adaptativa” para el diagnóstico hace referencia a presentar dos desviaciones típicas por debajo de la media en uno de los tres tipos de conducta adaptativa: *conceptual, práctica y social* o una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, prácticas y sociales.

Para clasificar la discapacidad se enfatiza la importancia de emplear un sistema multidimensional. Los autores de la actual definición 2010 de la AAIDD (citados en Verdugo y Shalock, 2010), señalan que la importancia de la clasificación se basa en cuatro propósitos: financiación, investigación, servicios/apoyos y comunicación sobre determinadas características de personas y sus ambientes.

El esquema de clasificación multidimensional debe tomar en cuentas las cinco dimensiones del funcionamiento humano (definición constitutiva): funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación y contexto.

Los componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional se presentan en la siguiente tabla:

Cuadro 7. Componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional		
<i>Dimensión</i>	<i>Medidas modelo</i>	<i>Esquema de clasificación</i>
Habilidades intelectuales	Tests de CI administrados individualmente	Rangos y niveles de CI
Conducta adaptativa	Escalas de conducta adaptativa	Niveles de conducta adaptativa
Salud	Inventarios de salud y bienestar Medidas de salud mental	Estatus de salud Estatus de salud mental

Cuadro 7. Componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional		
Evaluación etiológica	Factores de riesgo	Agrupamientos por etiología
Participación	Escalas de integración comunitaria Escalas de participación comunitaria Medidas de relaciones sociales Medidas de vida en el hogar	Grado de integración comunitaria Grado de participación comunitaria Nivel de interacciones sociales Nivel de actividades en el hogar
Contexto	Evaluaciones ambientales (físico, social, actitudinal) Evaluaciones personales (motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida)	Estatus ambiental  Estatus personal
Apoyos	Escalas de necesidades de apoyo Evaluación funcional de la conducta	Nivel de apoyo necesario  Patrón de apoyos necesario

Tomado de Verdugo y Shalock (2010).

#### *Definición constitutiva de discapacidad intelectual.*

Esta definición ubica la discapacidad en relación a otras nociones relacionadas y por lo tanto, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos de la noción de discapacidad intelectual. Tiene dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, comportamiento adaptativo, salud, participación y contexto) y una descripción del papel que los apoyos tienen en el funcionamiento humano, éste “es un término global que agrupa todas las actividades vitales y abarca las funciones y estructuras del cuerpo, las actividades personales y la participación” (Shalock, 2009, p. 26).

El modelo multidimensional del funcionamiento humano, según lo conceptualiza la AAIDD (2010), se compone por cinco dimensiones y por el papel de los apoyos en la mejora del funcionamiento humano:

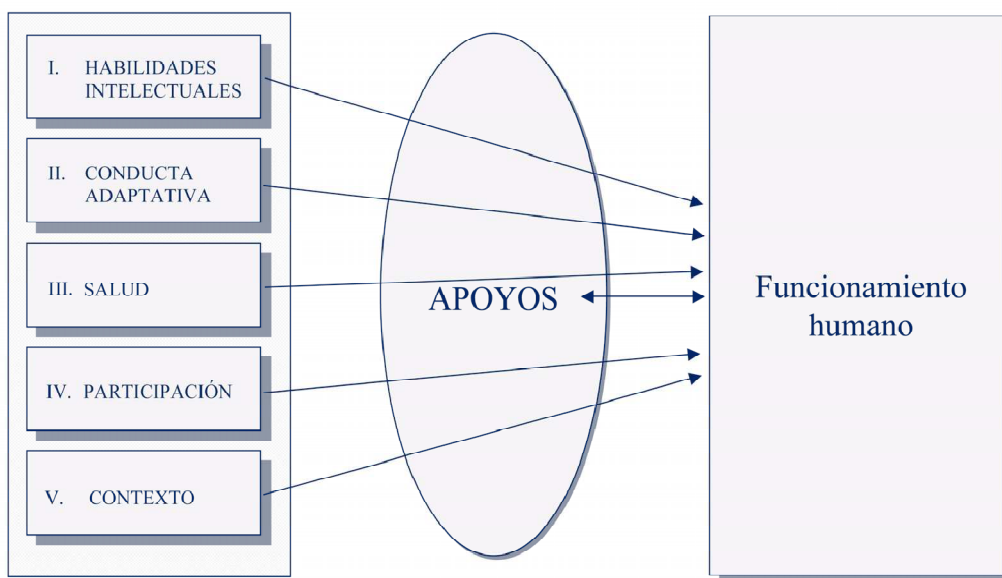
- *Habilidades intelectuales*: capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.
  - Conducta adaptativa: el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana.
  - Salud: un estado de completo bienestar físico, mental y social.
  - Participación: el desempeño de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en la sociedad, la participación se

refiere a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual y actividades culturales.

- Contexto: las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana; el contexto incluye factores ambientales (por ejemplo, físico, social, actitudinal) y personales (por ejemplo, motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.
- Los apoyos son los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo y por ende, permiten mejorar su funcionamiento Individual.

Un *sistema de apoyos* es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos. Ejemplos de ello son los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente.

Figura 1. Esquema Conceptual del Funcionamiento Humano (tomado de Manual de la AAIDD, 2010; citado en Verdugo y Shalock, 2010).



El paradigma de apoyos constitutivo del modelo de funcionamiento humano ha conseguido desde mediados de los años 80 dos impactos significativos en las políticas y prácticas relativas a las personas con discapacidad intelectual:

- El hecho de estar orientado hacia los apoyos ha agrupado prácticas relacionadas con la planificación centrada en la persona, el crecimiento personal y oportunidades de desarrollo, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación y la habilitación.
- La implementación de apoyos individualizados ha llevado a esperar mejoras en los resultados personales, que generalmente se relacionan con las dimensiones básicas de la calidad de vida y con sus indicadores.

### **c. Calidad de Vida**

Además de la adopción del paradigma de apoyos, hay otra tendencia importante en la época actual y es el énfasis por la calidad de vida. El concepto de calidad de vida reemplaza al de desinstitucionalización, normalización y ajustes comunitarios y se refleja a través de cuatro dimensiones: (Shalock, 1996; 2009)

- Elecciones e independencia, que hace referencia a las oportunidades de elegir o tomar decisiones, a permitirles tener control sobre sus vidas (autodeterminación).
- Vida en la comunidad.
- Inclusión, integración a la escuela el trabajo y la comunidad.
- Salud/ bienestar.

La calidad de vida constituye un asunto conceptual, una medida y una elección. Hace referencia a tres grandes áreas con relación a las cuales giran hoy en día los trabajos en el campo de la discapacidad intelectual:

- Como concepto, la calidad de vida hace referencia al ajuste de la persona con su entorno.
- Como medida, se han de incorporar indicadores que tienen que ver con derechos, independencia, intimidad, actividad, trabajos productivos.
- Como investigación en un sentido muy amplio, se han de desarrollar políticas para poner en marcha programas sociales, programas relacionado con el empleo con apoyos, vida con apoyos y educación integrada.

La tabla que se presenta a continuación muestra las dimensiones de calidad de vida y ejemplos de sus indicadores para el caso de la discapacidad intelectual.

Cuadro 8. Marco conceptual y de medida de la calidad de vida.	
Dimensión	Indicadores de ejemplo
Desarrollo personal	Nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo.
Autodeterminación	Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales.
Relaciones Interpersonales	Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios, apoyos.
Derechos	Derechos humanos: respeto, dignidad, igualdad. Derechos legales: acceso, tratamiento legal justo.
Bienestar emocional	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.
Bienestar Físico	Estado de salud, y nutrición, entretenimiento, ocio.
Bienestar material	Situación financiera, esta.tus laboral, vivienda, posesiones.

*Tomado de Shalock (2009).*

Con base en lo anterior Shalock (2009), sugiere que cada vez más se está viendo en el panorama internacional la alineación de un marco de calidad de vida con la prestación de apoyos integrados en un proceso de planificación individualizado. Esta alineación e integración se está llevando a cabo a nivel conceptual, de contenido y de proceso.

A nivel conceptual, representa el marco para organizar el plan individualizado de apoyos, evaluar los resultados, guiar las prácticas y mejorar la calidad.

A nivel de contenido, los apoyos necesarios se identifican en un plan individualizado para que la persona pueda tener éxito en las principales actividades vitales importantes y por tanto pueda experimentar oportunidades para mejorar sus resultados personales, asegurando los apoyos necesarios.

A nivel de proceso, los apoyos se planifican, supervisan y evalúan a lo largo de cinco componentes: a. Identificar objetivos y experiencias vitales deseadas por la personas; b. evaluar las principales necesidades de apoyo considerando las áreas de actividad vital; c. desarrollar y poner en marcha un plan individualizado vinculando la calidad de vida con los objetivos deseados; d. supervisar los avances y e. evaluar resultados personales y cambios con el paso del tiempo.

Para que la integración entre el paradigma de apoyos y la calidad de vida contribuya a mejorar la calidad, se necesita, de acuerdo con Shalock (2009) de:

- Formación en valores: los valores son modelos mentales que contienen premisas, generalizaciones e imágenes profundamente arraigadas que usamos para comprender el mundo (p. 35). Los modelos mentales marcan la visión y cultura de una organización, por tanto se requiere de cambiar modelos mentales históricamente predominantes que se basan en la discapacidad como patología y en el exceso de cuidados, por modelos contemporáneos centrados en la persona que consideren el enfoque multidimensional del funcionamiento humano, con énfasis en la habilitación, la inclusión, la equidad, el desarrollo personal y las oportunidades de crecimiento.
- Información sobre predictores significativos de calidad de vida relacionados con características personales, del entorno y de los proveedores de servicios.
- Cambio en las funciones y papel de las organizaciones de apoyo a las personas con discapacidad, abriendo horizontes que les permitan convertirse en organizaciones de aprendizaje y de producción de conocimientos y en organizaciones puente hacia la comunidad, ya que esta representa importantes redes sociales, colaboraciones, alianzas y oportunidades significativas de crecimiento personal.

## 2.2 Autodeterminación y autodefensa de derechos en personas con discapacidad intelectual

### a. Autodeterminación de personas con discapacidad intelectual.

Como se ha podido apreciar en el capítulo anterior y en la primera parte de este, los cambios de concepciones con respecto a la discapacidad se deberán ver reflejados en la autodeterminación, la inclusión, el empleo con apoyo y en suma en el funcionamiento humano y la calidad de vida.

Uno de los aspectos preponderantes de estas perspectivas sociales es la autodeterminación ya que refleja la posición que la persona asume frente a la sociedad y frente a sí mismo; autodeterminarse es asumir el mayor control posible sobre la propia vida y ello implica abandonar los roles de dependencia, enfermedad, invalidez y debilidad asociados a los modelos médico rehabilitatorios de la discapacidad.

La autodeterminación es un proceso, se inicia en la niñez y se desarrolla a lo largo de toda la vida, como proceso social se ve influenciado por las concepciones y aspectos culturales (concepciones de discapacidad dominantes en un entorno de desarrollo y aprendizaje), por lo que hacer el mayor énfasis posible en ella puede ser un indicador de la apropiación que un individuo hace de su derecho a la participación social y el manejo de la propia vida y a la vez un indicador indirecto de la cultura sobre la discapacidad prevaleciente.



### *Concepto de autodeterminación.*

Para Wehmeyer y Bolding (1999), la autodeterminación "... es una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando se actúa sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos."

Desde el Foro de Vida Independiente, el concepto de autodeterminación e inclusión están presentes en la definición misma de independencia: "situación en la que una persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad" (Centeno, et al. , 2008, p.13).

### *Creencias y principios de la autodeterminación.*

El modelo médico rehabilitatorio (desarrollado en el cap. 1), centra el objeto de su actividad en la persona con discapacidad a través de su diagnóstico, y como consecuencia, los protagonistas son los profesionales de la rehabilitación; esto ha provocado que muchas personas con discapacidad sean pasivas, con una identidad difusa e ignorantes de los derechos que les corresponden, muestran tendencia a delegar en otros la lucha por esos derechos. "Esta evasión de la responsabilidad derivada de la dependencia hacia los profesionales es producida por un entorno físico e ideológico que discrimina desde su diseño a las personas con discapacidad, reduciendo ostensiblemente su nivel de ciudadanía" (Centeno, et al. , 2008; p.20). Por lo tanto es menester contar con ciertas creencias y principios para desarrollar la autodeterminación.

Para Inclusión Internacional (1998), los aspectos que delimitan la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual se componen de creencias y principios, estos conforman los pilares en los que se sustentan el paradigma de vida independiente revisado en el capítulo anterior.

Entre las creencias están:

*Ser una persona primero* que implica ser tratado con respeto, dignidad y aceptación; *tener una propia identidad*: reconocerse como único y diferente; *tomar las propias decisiones*: correr riesgos, aprender de los errores, expresar necesidades y contar con apoyos cuando

sean requeridos; *asumir un valor inherente como persona*, reconocer el valor intrínseco de la dignidad humana.

Los principios que dan lugar a la autodeterminación están constituidos por el *facultamiento (empoderamiento)*, percibirse con derecho y capacidad para de tomar decisiones y asumir riesgos; *gozar de igualdad de oportunidades*; *vivir como otros y junto con otros (desinstitucionalizar)*; *ser reconocido por lo que se es y no por las etiquetas impuestas (desmedicalizar)*.

Por su parte, el Foro de Vida Independiente señala que para promover la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual es necesario “evitar y compensar los déficits de ciudadanía”. Algunas de las condiciones necesarias para ello son:

- Estar abiertos a la participación de todas las personas con discapacidad, sin tener en cuenta el tipo de la misma, basados en la idea de que la persona con discapacidad es un ciudadano en pleno derecho y que éste no está determinado por su condición de discapacidad.
- Estar abierto a la participación de todas las personas con discapacidad sin tener en cuenta su edad. Los niños y niñas y las personas mayores también son ciudadanos de pleno derecho, los servicios que se implementen se habrán de adaptar a los planes de vida y actividades propias, desde un punto de vista individual.
- Ofrecer formación en la filosofía de la diversidad y la vida independiente. La formación relacionada con temas como: el concepto de ciudadanía, diversidad, dignidad y derechos, es una potente herramienta para crear o restaurar las destrezas y habilidades para tener y mantener el lugar que les corresponde en la comunidad.
- Ofrecer oportunidades y recursos para el apoyo y la consultoría entre iguales. Son las propias personas con discapacidad con experiencia en vida independiente, las que se encuentran en mejor disposición para comprender, y por lo tanto, ayudar a otras que comienzan el camino de la vida independiente (Centeno, et. al., 2008).

#### *Estado actual de las personas con discapacidad respecto a su autodeterminación*

En 1972, Nirje (cit. en Wehmeyer y Maltzer, 1995), señaló:

*"La principal faceta del concepto de normalización es la creación de condiciones a través de las cuales personas con discapacidad experimenten lo que es normal con respecto a lo que se considera así para cualquier ser humano. Por tanto, las elecciones deseos, anhelos y aspiraciones de las personas con discapacidad deben ser tomadas en consideración tanto como sea posible en las acciones que los afecten a ellos o ellas" (p.355).*

Sin embargo, a más de tres décadas desde que Nirje hizo estos planteamientos, la situación de las personas con discapacidad se sigue caracterizando por la falta de oportunidades, el desempleo, el aislamiento social, el bajo estatus económico y baja autodeterminación.

Un estudio representativo en este campo es el de Wehmeyer y Meltzer (1995), quienes llevaron a cabo una encuesta nacional en los Estados Unidos respecto a la autodeterminación de 5000 personas con discapacidad intelectual. Entre sus resultados se encuentra:

- El 33% de los adultos con discapacidad intelectual indicaron que ellos tenían la elección respecto a donde deseaban vivir, 12% indicaron que eran escuchados por las personas que trabajaban con ellos.
- Con respecto al empleo o actividad diaria, el 44% indicó que tenían elección, el 26 % que tenían quienes les pagaran sus propias cuentas y el 42% señaló que ellos tenían algún recurso en el banco.
- Solo el 2.5 % de las personas con discapacidad intelectual está casada y el 2% se encuentra divorciado o separado.
- Los encuestados en su mayoría señalaron que ellos no tenían nada que decir en cuanto a seleccionar a un compañero con el que podrían vivir, elegir una casa donde vivir o aprobar la contratación de personal de apoyo.
- El nivel de participación de adultos con discapacidad intelectual en acciones como ir al cine o al teatro fue moderada, reduciéndose a unas cuantas veces al año o al mes. Sus elecciones parecen restringirse a aspectos como planear el menú, decidir qué hacer con el tiempo libre y e ir de compras.

Los adultos encuestados en su mayoría consideraron tener poco control acerca de sus vidas y la percepción acerca de su independencia, productividad e integración fue neutral, lo que hace pensar que las personas con discapacidad intelectual no tienen una elección real y asumen que otros tomen las decisiones por ellos. Los autores consideran que las razones que fundamentan sus resultados se deben:

- A la sobreprotección y a que los ambientes educativos y de casa son sumamente estructurados y por ende conllevan a escasas oportunidad de desarrollar habilidades de autodeterminación.
- También tienen un papel importante los aspectos inherentes a la severidad de la discapacidad, así como las expectativas de padres y proveedores de servicios. Las personas adultas con discapacidad no se perciben a sí mismos como capaces de asumir los roles comunes a la mayoría de los adultos. Actualmente no se les ve como

capaces de ser dueños de una casa ni de casarse. Lo mismo ocurrió hace años, señalan Wehmeyer y Maltzer, al no ser considerados como capaces de aprender y trabajar.

- La probabilidad de que a una persona con discapacidad intelectual se le permita participar en elecciones sobre su vida, se relaciona con la importancia que se le dé a estas decisiones, los niveles asumidos de autodeterminación son relativos a aspectos de menor importancia en sus vidas, otorgando a otros la posibilidad de asumir decisiones de mayor peso. Las razones son complejas y hacen alusión a la contraposición entre seguridad - protección y entre autonomía - exponerse a riesgos.
- Muchas personas con discapacidad salen a la comunidad apoyadas por personas a las que se les pagan sus servicios, por ello es común que las actividades estén bajo el control de los supervisores. La asistencia a eventos de la comunidad queda condicionada a que esta sea caritativa y les proporcione los recursos o la ayuda económica necesaria.
- Otra de las dificultades para otorgar condiciones de autodeterminación se refiere a que generalmente se tienden a ver como cuestiones de todo o nada (total o nula autonomía) y a no identificar y remover barreras que permitirían un control con apoyos.
- Los individuos pueden elegir de un restringido número de actividades sociales muy frecuentemente seleccionados por otros, tales como trabajar en un taller protegido o participar en un programa de actividades de día.
- Un último aspecto que da cuenta de la dificultad de las personas con discapacidad intelectual para asumir un mayor nivel de autodeterminación es su falta de compromiso en actividades que sirven para definir a una persona como adulto, esto es adjudicable a factores económicos y sociales. Existe una prohibición social que recae en las personas con discapacidad intelectual para casarse, tener hijos y su desenvolvimiento económico cae en la pobreza, lo que les impide tomar nuevas responsabilidades.

#### *Influencia de los ambientes y los apoyos en la autodeterminación.*

Los ambientes en los que las personas se desenvuelven influyen en muchos aspectos de su vida; en el caso de las personas con discapacidad, como señala Braddock (1998, cit. en Wehmeyer y Bolding, 1999), “están saliendo de un pasado oscuro y negligente y empezando a ser miembros más aceptados y valorados de la comunidad, ahora las tendencias marcan claramente el apoyo de las familias y la vida en la comunidad y dejan detrás los viejos modelos institucionales del siglo XIX” (p.16).

Se pueden distinguir dos niveles de generalidad en el concepto de autodeterminación; la autodeterminación personal que hace referencia al grado en que la persona tiene el control de su vida y la autodeterminación colectiva que se refiere al derecho que tienen los miembros de un grupo o nación para autogobernarse. Los esfuerzos actuales a nivel Internacional abogan por promover tanto la autodeterminación personal como la colectiva.

Diversos estudios identifican tres factores que impactan el surgimiento de la autodeterminación (Wehmeyer, 1997; Palmer y Wehmeyer, 1998):

- La capacidad individual resultante del aprendizaje y desarrollo.
- Las oportunidades como el resultado de la influencia del ambiente y las experiencias.
- Los apoyos y acomodaciones.

Por su parte Luckasson et al. (1992), enfatizan también la importancia de los ambientes en la autodeterminación e identifican cinco características de un ambiente óptimo: presencia en la comunidad, oportunidades para hacer elecciones, promoción de competencias individuales, impulsar el respeto y asegurar la participación en la comunidad. Wehmeyer y Bloding (1999), consideran que un ambiente óptimo es aquel que da la oportunidad para expresar, desarrollar y adquirir la autodeterminación.

La autodeterminación es un concepto inseparable de la noción de apoyos y de ambientes óptimos, por lo que no cabe duda de que los ambientes restrictivos, las expectativas pobres de padres y proveedores de servicios, las prohibiciones sociales y los bajos niveles económicos a los que acceden las personas con discapacidad, así como la falta de entrenamiento específico en habilidades de defensa y autodefensa de derechos son factores que originan el bajo nivel de autodeterminación que actualmente alcanzan. Más aún, como los señalan Vittelo y Soskín (1985, cit. en Zirpoli, Wieck, Hancox y Sakarnulis, 1994) siguen prevaleciendo los servicios destinados a proporcionar cuidados ya que todavía nos se les percibe como capaces de cuidarse a sí mismos y a que las agencias de servicios están más preocupadas por su propia supervivencia que por defender la calidad.

Se puede afirmar con base en investigaciones en el campo que los escenarios basados en la comunidad ofrecen un sistema personalizado de apoyos con base en las necesidades y preferencias individuales; en cambio los escenarios segregados o separados ofrecen servicios homogéneos a todos sus integrantes. Los apoyos promueven la autodeterminación ya que ponen en primer plano las capacidades y las preferencias de cada persona en los contextos particulares que las rodean.

Aunque sabemos que no se pueden generalizar los hallazgos de la autodeterminación de la discapacidad intelectual a todos los individuos con discapacidad, es muy probable que también ellos se vean afectados por problemáticas similares. Las iniciativas relativas a los movimientos de vida independiente y a sus derivados en grupos de defensa y autodefensa de derechos constituyen una fuerza que gradualmente puede ir removiendo políticas sociales y educativas.

Un importante impulso para los cambios deseados lo constituye la participación de las personas con discapacidad en la educación inclusiva, en el empleo y en la vida independiente. Cada vez más la sociedad se va familiarizando con la presencia y participación activa de las personas con discapacidad, los temores y los mitos se van reduciendo y se transforman falsas creencias por realidad y convivencia natural.

Estamos conscientes de que el camino aún es muy largo y que hay que luchar con siglos de desinformación y falsas creencias, la fuerza que emana de las personas con discapacidad, de sus familias y sus defensores están promoviendo y gestando nuevas formas de organización social que enlazan y comprometen a todos los miembros de la sociedad.

#### *Factores que conforman la autodeterminación.*

Las acciones de las personas que se autodeterminan se reflejan en cuatro características esenciales (Palmer y Wehmeyer, 1998):

- *Autonomía.* La persona actúa de acuerdo a sus propios intereses, necesidades y habilidades, y lo hace de forma tal que actúa con independencia de influencias o interferencias externas. Una interdependencia funcional con miembros de la familia, amigos y otras personas con las que se convive regularmente, puede ser parte constitutiva de la autonomía.
- *Autorregulación.* Se refiere a las decisiones que toman las personas acerca de las habilidades que deben emplear en una situación particular previo examen de las tareas y análisis de la disponibilidad de su propio repertorio de conductas, evalúan los planes de acción y hacen evaluación de los logros cuando es necesario.
- *Facultamiento Psicológico.* Se refiere a las múltiples dimensiones de percibir el control. Incluye aspectos cognitivos como autoeficacia, de personalidad, locus de control y de motivación como percepción del control. Las personas que se autodeterminan se basan en la creencia de que ellos tienen la capacidad para ejecutar conductas que los conduzcan a logros en su medio ambiente.
- *Autorrealización.* Se refiere al conocimiento de sí mismo y de las propias fuerzas y limitaciones de forma tal, que estos conocimientos, permitan la elección de planes en

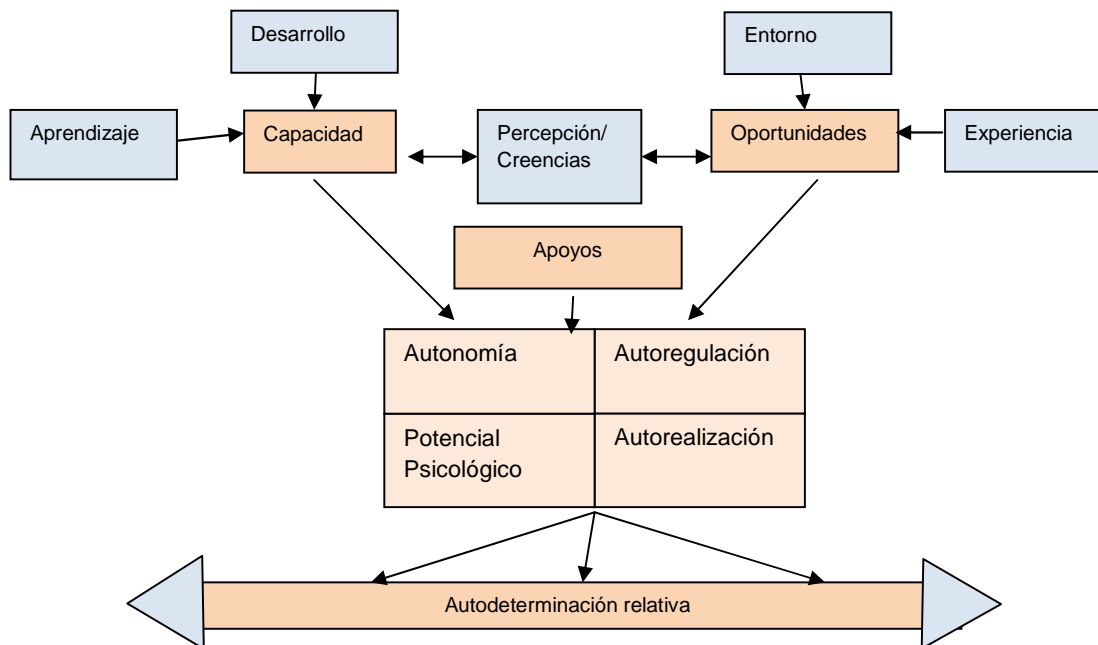
beneficio propio. Implica evaluar la influencia sobre sí de otras personas que lo rodean, así como atribuir los resultados de la conducta a las propias acciones.

Para Wehmeyer y cols. (1996), de éstas características emerge el desarrollo y adquisición de múltiples componentes y elementos relacionados que constituyen la autodeterminación, doce de ellos parecen ser particularmente importantes:

- Habilidades para hacer elecciones
- Habilidades para tomar decisiones
- Habilidades para resolver problemas
- Habilidades para alcanzar objetivos
- Conseguir metas
- Habilidades de autodirección
- Habilidades de autodefensa
- Liderazgo
- Locus interno de control
- Atribuciones positivas de eficacia y expectativas de logro
- Autoconciencia y
- Autoconocimiento

Los aspectos que se han señalado anteriormente indican cuáles son los factores que conforman la autodeterminación, estos aspectos emergen de la confluencia ente ambientes, apoyos y capacidades individuales. El modelo de autodeterminación propuesto por Wehmeyer y Bolding (1999) esquematiza estos vínculos:

Figura 2. Modelo de autodeterminación.



Tomado de Wehmeyer y Bolding, (1999, p.355).

*Facultamiento psicológico como promotor de la Autodeterminación.*

Hemos señalado que el facultamiento psicológico, también conocido como empoderamiento o fortalecimiento personal, es uno de los componentes de la autodeterminación señalados por Wehmeyer y Bolding (1999). Este concepto se relaciona con el sustentado por los partidarios del Foro de Vida Independiente cuando hacen referencia a la necesidad de ofrecer información en la filosofía de la diversidad y la vida independiente como condición necesaria para desarrollar la ciudadanía.

El facultamiento psicológico tiene que ver con la percepción de control en tres ámbitos: autoeficacia, locus de control, y control de la motivación. Saad (2000), definió los aspectos involucrados en el facultamiento de la siguiente manera:

- Autoeficacia. Se refiere a la percepción de sí mismo en aspectos cognitivos de eficacia y confianza. Implica seleccionar, ser capaz de pedir, identificar los apoyos requeridos, tomar decisiones, tener atribuciones positivas de sí mismo ante retos y disponer de un locus de control interno.
- Motivación y afectividad. Hace referencia a la percepción de estados afectivos de sí mismo. Incluye la disposición para actuar, estar abierto al cambio, dar y recibir afecto, asumir la discapacidad y disfrutar de sí mismo.
- Percepción de sí frente a la sociedad. Implica la visión de sí desde la mirada social, haciendo hincapié en la percepción de equidad, interacción positiva, estatus personal e independencia.

Miller y Keys (1996), proponen cuatro principios que contiene elementos clave para el facultamiento de las personas con discapacidad, estos principios constituyen 3 áreas en las que el facultamiento debe incidir: a) conciencia de la sociedad y de sí mismo, b) acción y c) colaboración.

Cuadro 9. Principios del facultamiento psicológico de Miller y Keys ,1996.

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- Tomar conciencia crítica de la situación social y política de sí mismo.</li><li>- Tomar conciencia de las capacidades y potencialidades de sí mismo más que de los déficits y las limitaciones.</li><li>- Participar en las organizaciones de la comunidad es un buen medio para desarrollar la autoayuda, habilidades, conocimiento, práctica, promotores del facultamiento individual y de la acción colaborativa.</li><li>- Los facilitadores activan el proceso de facultamiento al tratar a las personas como colaboradores más que como receptores pasivos de un servicio.</li></ul> |
|--|



El principio 1 y 2 conforman el área de conciencia social y de sí mismo e implican que las personas con discapacidad:

- Analicen y comprendan el ambiente político y social con respecto a la discapacidad.
- Identifiquen a aquellos con poder y recursos y comprendan el impacto que tiene en la sociedad y en su persona.
- Se den cuenta de la discriminación y de la falta de recursos de los que son objeto.
- Se den cuenta de que lo que esta mal es el sistema y no los individuos.
- Conozcan las leyes, políticas y servicios que promueven sus derechos.
- Dejen de culparse a sí mismos por tener limitaciones.
- Tomen conciencia y acciones en contra de la discriminación y a favor de sus derechos.
- Tomen conciencia de sus propias fortalezas, capacidades y limitaciones.
- Se sientan como personas capaces y valoradas por los demás.
- Al hacer énfasis en sus fortalezas, comprendan mejor su discapacidad y reduzcan los estigmas que se tiene acerca de las personas con discapacidad.

El área de acción está conformada por el tercer principio relativo a la participación en las organizaciones de la comunidad e implica que las personas con discapacidad:

- Trabajen colectiva y cooperativamente fortaleciéndose a favor de sus metas.
- Adquieran confianza en sí mismos para trabajar juntos a favor de los cambios que buscan en la sociedad.
- Logren un mayor acceso a los recursos de la sociedad en contra del aislamiento.

El principio cuatro referente a la acción de los facilitadores, constituye el área de colaboración, que implica que las personas con discapacidad:

- Al igual que los facilitadores reconozcan sus capacidades y limitaciones y se den cuenta de los beneficios mutuos que obtiene del trabajo colaborativo
- Establezcan relaciones de colaboración
- Al trabajar cooperativamente desarrollen habilidades asociadas al facultamiento.

Cuando los principios del facultamiento se llevan a cabo permiten que sus miembros se beneficien al adquirir confianza en sí mismos, autovaloración, autoeficacia, mayor control de sus vidas y mayor participación en actividades de grupo, en la comunidad y en movimiento de defensa/ autodefensa. Como grupo el resultado del desarrollo de los principios de facultamiento permite aprender a trabajar de manera colaborativa, volverse defensor de los derechos propios y de otros y fortalecer acciones de grupo, colaboración y compañerismo (Millers y Keys, 1996).

Para Lobato (1997), cobra especial importancia el desarrollo de la autoestima como un principio del facultamiento lo ubica como requisito y resultado de la participación en programas de fortalecimiento y señala que el resultado de la aplicación de los principios del podrá fomentar actitudes de respeto a la diversidad y una mejor disposición para la toma de acciones a favor del respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

Partimos de la idea de que la autodeterminación se puede potenciar/desarrollar a través de programas de facultamiento psicológico y ambientes favorables. En la actualidad existen propuestas diversas para fomentar estas habilidades en niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual; entre ellas se encuentran los trabajos de FEAPS (Confederación Española a favor de Personas con Discapacidad Intelectual) que cuenta con una serie de materiales gratuitos posibles de obtener en internet y cuya finalidad es incrementar el sentimiento de confianza y capacidad de la persona para asumir mayor control sobre su vida mediante información, desarrollo de destrezas y fomento de actitudes positivas para hacer frente a su propia vida.

El manual desarrollado por Wehmeyer y Bolding (2000), sobre autodirección presenta un excelente material de apoyo para trabajar en el facultamiento psicológico. En México este manual ha sido aplicado a jóvenes con discapacidad intelectual que participan en un programa de vida independiente por Flores y Oropeza (2010).

Otras medidas para el desarrollo del facultamiento psicológico son las reportadas por Saad, Zacarías y Fiorentini (2010), en la investigación sobre “la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual: efectos de un programa de fortalecimiento”; el programa se conformó por las siguientes actividades:

- Plática individual con la finalidad de desarrollar la conciencia de sí mismo, el conocimiento de las capacidades y limitaciones y la reflexión sobre la propia vivencia.
- Implantación del taller de autodirección “It’s my future” de Wehmeyer y Bolding (1999), para especificar un plan de vida basado en la autodirección.
- Sesiones semanales de discusión alrededor del rubro “personas primero”. En los que se estudian las leyes y la situación actual de la discapacidad en nuestro país.
- Foros de divulgación sobre derechos, en los que los participantes dan sus testimonios y prepararon información sobre derechos.

Estas autoras encontraron que los participantes con discapacidad intelectual desarrollaron habilidades para poder tomar mayor control sobre sus vidas. Ubicaron que los apoyos son un derecho para su participación social y para comprender las situaciones en las que toman decisiones. Las acciones que se implantan para lograr estos propósitos son valoradas a partir de los datos encontrados como positivas.

Un Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual fue el aplicado por Saad (2000); el origen de este programa se basó en la propuesta de Zirpoli y colb. (1994; 1989), quienes sustentados en los principios del facultamiento psicológico hacen una propuesta de trabajo con padres que los prepara en el manejo de políticas sociales.

La investigación de Saad (op. cit.), partió de la premisa de que los padres de personas con discapacidad intelectual tiene gran influencia en la creación de entornos favorables a la autodeterminación de sus hijos y para potenciarlos se pueden apoyar de programas de facultamiento que les permitan tomar conciencia de sí mismos y de la sociedad frente a la discapacidad, de acciones a favor de los derechos y de formas de colaboración tendentes a la inclusión. El programa en cuestión impulsó en padres/madres herramientas cognitivas, afectivas y motivacionales para promover la autodeterminación de sus hijos, facilitó la comprensión del valor de las expectativas, actitudes, apoyos y ambientes en las posibilidades de autodeterminación.

A pesar de existir recursos para la promoción de la autodeterminación, se encuentra que los programas educativos de gobierno y los de la mayoría de las Asociaciones que brindan servicios a personas con discapacidad intelectual en nuestro país, no consideran en sus programas formativos el desarrollo de programas de facultamiento; caso especial merece el Programa Educación para la Vida, que a través del Centro de Autonomía Personal y Social (Capys), y el Programa Construyendo Puentes, implementa una serie de actividades de fortalecimiento individual y social para promover el facultamiento psicológico y por ende la autodeterminación.

A nivel nacional, la Confederación de Asociaciones y Profesionales a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE), hace un trabajo significativo al impulsar los Congresos y reuniones de autogestores, los cuales constituyen foros de intercambio de experiencias, testimonios sobre los derechos de las personas con discapacidad. Los encuentros son un espacio favorable al desarrollo de la conciencia personal sobre la situación social de la discapacidad y una herramienta para brindar apoyo de pares como promueve el movimiento de vida independiente.

Capys y CONFE son las organizaciones en México que impulsan el desarrollo de la autodeterminación y llevan a cabo acciones específicas y sistemáticas para tal efecto.

#### ***b. Autodeterminación y defensa de derechos.***

La defensa es un elemento constitutivo de la autodeterminación, para Cunconan y Brotherson (1996), la defensa es un medio a través del cual se fortalece y desarrolla la autodeterminación. Esta última se entiende como una expresión global de la autonomía,

autorealización, autoregulación, y facultamiento psicológico y la defensa/autodefensa como uno de los medios que desarrolla habilidades, destrezas personales y sociales que contribuyen a la autodeterminación.

La autodefensa ha dado lugar al fortalecimiento de los movimientos de vida independiente, de personas primero y de otros grupos de autogestivos. Por su parte la defensa ha fortalecido los movimientos de grupos de padres y la participación de Organizaciones Gubernamentales y de la Sociedad Civil en el campo de política social. Ambos aspectos inciden en diferentes áreas de la vida de las personas como son: asertividad, autoestima, autoconfianza, sentido de pertenencia, en el sentido de poseer mayor control interno sobre la propia vida, adoptar una perspectiva de usuario o consumidor y abandonar la de enfermo y/o paciente, en transitar de sentirse víctima de la vida a ubicarse como ciudadano eficaz y asertivo y a su vez permiten la participación en redes sociales de apoyo.

Tanto la defensa como la autodefensa parten de los mismos principios y buscan los mismos objetivos con relación a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias a través de promover cambios sociales en aspectos organizativos, estructurales y actitudinales.

Sobre la base de la participación, la colaboración y el apoyo, se encuentra que en la década de los años ochenta surgió un movimiento de “empoderamiento” (empowerment o facultamiento) con impacto en diferentes grupos sociales; de entre ellos, el de personas con discapacidad, el de grupos de negros y otras minorías sociales (Zacarías y Burgos, 1993).

El “empoderamiento” enfatiza la automotivación, un sentido de eficacia y desarrollo de sí mismo y proporciona un sentido de poder (facultamiento). Según Goldring y Hausman, (1997, cit. en Alderete y Whetten, 1999), de éste sentido de poder se deriva un cambio significativo que aumenta la energía para el mejoramiento y éste a su vez crea nuevas áreas de influencia y poder.

La defensa/autodefensa tiene un papel preponderante en dos aspectos básicos: por un lado en el crucial desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad y el mejoramiento de la calidad de vida de la familia, por otro en la promoción de políticas sociales que respondan con equidad y justicia al desarrollo de los ciudadanos.

Defensa y autodefensa son aspectos estratégicos de los cambios de paradigmas, son herramientas que permiten dar un lugar social digno a las personas con discapacidad, son

una fuente de mejora de la calidad de los servicios, de cuestionamientos de los roles profesionales actuales y promotores de nuevos abordajes basados en la colaboración y el apoyo. Los movimientos de defensa se manifiestan en diversos niveles: individual, familiar y comunitario, se nutren de los programas de educación en derechos y se proyectan en acciones individuales (mejoras de servicios para un individuo o un miembro de la familia), en acciones comunitarias locales, estatales o nacionales (modificaciones e innovaciones legislativas).

A lo largo del ciclo vital las necesidades de defensa de los individuos con discapacidad y de sus familias van cambiando pero manifiestan un común denominador a durante toda la vida, el de modificar las estructuras sociales que los segregan, marginan y discriminan y transformarlas en apertura y pluralidad, en aceptación a las diferencias y en democracia, en el desarrollo de una sociedad basada en una cultura de la diversidad.

*Autodefensa/ Defensa como proceso dinámico inseparable de la autodeterminación.*

En el contexto de la discapacidad un defensor es aquel que lucha por la causa de otros, la autodefensa por su parte, se refiere a que las personas que luchan por mejorar su calidad de vida, es decir a grupos de personas que trabajan juntos a favor de justicia ayudándose mutuamente a tomar responsabilidades y luchar en contra de la discriminación. La autodefensa implica el cambio de las personas con discapacidad de una posición pasiva y receptora de caridad hacia una posición activa de autodefensa de sus propios derechos en colaboración con todos aquellos individuos (con y sin discapacidad) que deseen compartir y colaborar en su lucha. Estos otros individuos se convierten en defensores ya que toman la causa de otra persona.

Ha habido un significativo incremento de los grupos de defensa/autodefensa en los Estados Unidos, debido al cambio a favor del respeto de las personas con discapacidad y a su derecho de hablar por ellos mismos. Sin embargo, el paso de las personas con discapacidad de ser pasivos usuarios de servicios a ser defensores de sus derechos no ha sido una tarea fácil. Este proceso comenzó paralelamente al cambio de paradigma en torno a la discapacidad.

La formación de grupos de defensa y autodefensa emerge de los cuestionamientos a los roles tradicionales de la discapacidad y dan lugar a espacios donde las personas con discapacidad se organizan y emprenden acciones de lucha por sus derechos.

### *Modelos y métodos de defensa*

La defensa debe ser vista como un proceso dinámico que tiene un amplio rango de objetivos y que puede ser iniciado por niños, jóvenes, adultos, amigos, familiares, maestros etc.

Los aspectos sobre los cuales se centran las acciones de defensa también son múltiples y varían de manera significativa a lo largo de la vida de las personas con discapacidad. En la niñez generalmente las acciones se encaminan al derecho de contar con servicios de salud y educación inclusivos y de calidad; en la adolescencia a promover la orientación vocacional, la transición a la vida adulta y en la etapa adulta a la plena autodeterminación, el empleo, la vida independiente y el acceso libre a la comunidad. Por tanto, la defensa no acaba en la escuela ni es privativa tampoco de la vida adulta, es un proceso dinámico y continuo.

La defensa como proceso dinámico trabaja en dos direcciones simultáneas, como un apoyo defensor y proponiendo nuevas estrategias para alcanzar metas que promuevan beneficios individuales y colectivos. Para ejercer la defensa se puede recurrir a una amplia variedad de opciones que van desde las muy estructuradas y formales hasta las altamente flexibles e informales. Alper, Schloss y Schloss (1995), describen cuatro métodos de defensa que pueden tomar modalidades distintas y ser desde altamente prescriptivos y confrontacionales hasta laxos y poco estructurados.

- *Autodefensa*

Ocurre cuando la persona habla o actúa por sí misma para mejorar la calidad de su vida incluye a. elevar la conciencia, b. asertividad, c. identidad como autodefensor para ganar derechos y proteger la libertad. Un ejemplo de autodefensa son los grupos de "personas primero".

La autodefensa considera que aún en situaciones muy desventajosas las personas pueden comunicar necesidades y preferencias para hacer valer sus derechos. Los grupos de autodefensa pueden incluir a personas con y sin discapacidad y cuentan con profesionales de apoyo que son catalizadores que promueven recursos que no han estado disponibles para sus miembros.

Para Allponi (1984, cit en Alper y Schloos y Schloss, 1995), la autodefensa ocurre dentro de un ciclo donde cada desarrollo potencial de la persona significa nuevas necesidades y nuevas decisiones.

Las habilidades de autodefensa pueden ser aprendidas desde la niñez mediante juegos de roles, videos y apoyos de grupos de pares, también se pueden aprender de programas de enseñanza individualizada.

- *Defensa con apoyo social*

Es una defensa de ciudadanos que significa la promoción de intereses para sí mismos y para otros. Se presenta ante metas específicas para individuos específicos. Por ejemplo: "apoyar candidatos que estén a favor de las escuelas inclusivas".

La defensa con apoyo social se extiende de unos individuos a otros cuando trabajan para mejorar las actitudes de la sociedad y las condiciones específicas de vida y de servicios.

Un importante recurso para esta defensa es el ambiente escolar que promueve la inclusión, ya que en él se desarrollan habilidades a través de grupos cooperativos, tutoría personal y son un ejemplo de políticas para proveer recursos en los casos necesarios.

- *Defensa Interpersonal*

Involucra interacciones directas por miembros de la familia, profesionales u otros sobre sí mismo o de las personas con discapacidad. Se deriva de limitaciones del sistema social. Por ejemplo exigir un intérprete en la escuela para apoyar a un niño con discapacidad auditiva, programas de concientización y sensibilización a estudiantes sin discapacidad, enseñar sobre derechos humanos y valores acerca de la diversidad.

La defensa interpersonal requiere del análisis de la situación problemática, de planear la acción, de ser asertivo y de dar seguimiento. Implica habilidades comunicativas para identificar y promover alternativas que sean aceptables.

- *Defensa Legal*

Hace referencia a los conocimientos y promoción de leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad. En esta defensa interviene personas con discapacidad y miembros de la sociedad.

A manera de conclusión con respecto a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, podemos considerar que:

- Un principio fundamental para promover la autodeterminación es apoyar a la gente a vivir, trabajar, estudiar, jugar y aprender en sus comunidades. Las comunidades potencian la autodeterminación cuando establecen una relación recíproca entre experimentar el control y hacer elecciones. Por otro lado, si los individuos son apoyados

para autodeterminarse hacen mayores elecciones y asumen las consecuencias de sus decisiones y esto a su vez incrementa sus posibilidades de autodeterminación.

- Queda por sentado que los esfuerzos unilaterales para el desarrollo de habilidades personales para hacer elecciones, solucionar problemas, tomar decisiones, sin los esfuerzos concomitantes por examinar los ambientes donde las personas se desempeñan no son exitosos y no impactan las capacidades ni las oportunidades.

### 2.3 La Transición a la Vida Adulta de las Personas con Discapacidad Intelectual

Siguiendo los principios de derechos e igualdad de oportunidades, de acuerdo con Jenaro (1999), la transición de jóvenes con discapacidad a la vida adulta debe regirse por los mismos principios que la transición de jóvenes en general: metas como la obtención de un empleo, una vivienda y una red social de apoyo han de guiar la planificación de este proceso. Las diferencias deben referirse a las intensidades de los apoyos y las estrategias para ofrecerlos.

La transición hace referencia a dejar un entorno y asumir un nuevo rol en otro. Todas las personas, con discapacidad o no, experimentan el proceso de transición que señala el paso de un tipo de existencia a otro y define el cambio y modificaciones graduales que acontecen durante toda la vida.

Figuera i Bisquerra (citados en Valls y Jove, 1999), distinguen dos tipos de transiciones; una de índole sociológica que representa un cambio en los roles y el estatus y otra de índole psicológica que considera los efectos en la persona. Uno de los elementos que mayor atención genera es la transición de la escuela a la vida adulta, y en el caso de las personas con discapacidad intelectual es un proceso que conduce a lograr la máxima independencia posible en función de las necesidades y capacidades así como las de sus propios entornos. El funcionamiento independiente en actividades de la vida diaria, en la vivienda y en la comunidad cobra el mismo nivel de importancia que la integración laboral.

Según Pallisera (citado en Valls y Jove, op. cit.), el trabajo educativo para facilitar la transición a la vida adulta de personas con discapacidad está limitado por los siguientes factores:

- La falta de criterios claros entre los profesionales acerca de las posibilidades y límites de estas personas y sobre el tipo de habilidades que han de aprender para desarrollar los roles de adultos.
- Una falta de confianza generalizada en torno a las posibilidades laborales de las personas con discapacidad intelectual.



En este sentido, es necesario analizar si la formación profesional, teóricamente planteada para favorecer la conexión entre el mundo de la escuela y el mundo laboral, da respuestas a las personas con discapacidad intelectual.

**a. Propuesta de transición a vida adulta independiente del Centro de Autonomía Personal y Social (Capys).**

Existen escasos programas en México que trabajen brindando servicios a jóvenes con discapacidad intelectual; de ellos la gran mayoría trabajan desde una perspectiva asistencialista. Una asociación mexicana que brinda servicios a personas con discapacidad intelectual en la etapa de la transición a la vida adulta desde enfoques basados en la autodeterminación y los apoyos es el Centro de Autonomía Personal y Social, Capys. Desde la mirada de esta asociación los adultos con discapacidad intelectual aspiran al igual que otros adultos sin discapacidad, a llevar una vida lo más independiente posible, vivir y trabajar en la comunidad, tomar decisiones por sí mismos (con los apoyos necesarios) y ser personas autónomas, felices y autorrealizadas. La transición a la vida adulta es un momento especialmente importante en la vida de las personas en la medida que culmina con los procesos de socialización anteriores, ubicándolos en una determinada posición en la estructura social (Martínez, 1999).

Sin embargo es lamentable poder afirmar que hacia la vida adulta los programas de atención integral y servicios de apoyo basados en la comunidad para los jóvenes con discapacidad, sean la excepción más que la norma. Muchos adultos con discapacidad que no han recibido apoyos durante la niñez y la adolescencia pasan en la vida adulta a formar parte de la estadística del desempleo, son presas del aislamiento, su vida suele transcurrir en entornos segregados con pocas o nulas oportunidades de participación social.

Como dice Martínez (1999), la etapa de Transición a la Vida Adulta “pone encima de la mesa la pregunta de hasta en qué punto las personas consiguen insertarse socialmente con un estatus similar al de sus conciudadanos...y afirma que esta etapa interpela de manera profunda a los profesionales acerca de los servicios y oportunidades que estamos ofreciendo...así como nos pregunta acerca de los resultados-logros que consiguen las personas, pero también nos cuestiona sobre las opciones y posibilidades de elección que tienen a la hora de construir proyectos vitales, adultos, con sentido” (p.426).

Zacarías, Saad y Ferraez (2008), consideran que la etapa de transición a la vida adulta independiente marca una serie de retos y compromisos en los profesionales y en los responsables de servicios a esta población. Para apoyar esta etapa se requiere asumir una perspectiva dinámica, flexible, interactiva y contextual de la discapacidad y delimitar con claridad las metas encaminadas a la participación social, laboral, comunitaria, con énfasis

en el fortalecimiento personal para desenvolverse como personas capaces de autodeterminarse; esto es, tomar el mayor control posible sobre las decisiones y elecciones que afectan sus vidas.

*Concepto y definición de la etapa de transición a la vida adulta.*

Para Zacarías, Saad y Ferraez (2008), la etapa de transición a la vida adulta transcurre durante los años finales de la adolescencia y los primeros años de la juventud, época en la que los individuos exploran sus alternativas en todos los ámbitos de su vida, desarrollan destrezas que les permitirán funcionar como ciudadanos con la mayor independencia y asumen valores y compromisos (flexibles y dinámicos) que acompañan sus elecciones laborales, sociales y personales. El impulso básico del ser humano hacia la independencia es una de las características propia del desarrollo, especialmente presente en esta etapa; por generaciones los jóvenes llegan a un momento en su vida dónde tienen que determinar hasta qué punto serán independientes.

Cuando la autonomía personal se negocia correctamente dentro del contexto personal, familiar y social de cada individuo, se cimientan un buen comienzo para la vida adulta. Los jóvenes con discapacidad enfrentan dificultades específicas en su camino hacia la autonomía, los riesgos reales que impone la discapacidad aumentan la inseguridad que provoca romper con los lazos de un círculo familiar y de amigos donde se sienten protegidos.

Diversos autores afirman que es necesario diseñar Programas de Transición Individualizados que tomen como base la Planificación Centrada en la Persona (Shallock, 2003) y que destaquen el papel activo y central que la persona con discapacidad tienen durante el proceso (Jenaro, 1999; Zacarías, Saad y Ferraez,2008).

De lo anterior se desprende la necesidad de incluir elementos necesarios para la planificación del proceso de transición a la vida adulta desde la niñez en un continuo hasta lograr una vida independiente con los apoyos necesarios. Este proceso deberá considerar al menos: la edad cronológica correspondiente a la de los pares, las capacidades y destrezas que se han venido adquiriendo a lo largo de la vida, las habilidades socioadaptativas, las relaciones interpersonales y afectivas, un adecuado manejo de la sexualidad, la capacitación para el trabajo y la participación comunitaria (Zacarías, 1993).

El proceso de transición conlleva implícito un sistema de apoyos que proporcionarán los familiares, los profesionales, los servicios educativos con la participación central de la persona con discapacidad intelectual; por lo que se requiere de una intervención consciente, reflexiva, defensiva y valiente y una planificación que se hace desde la escuela

con metas a corto, mediano y largo plazo, tomando en cuenta para ello las necesidades de cada persona, sus habilidades o fortalezas y las oportunidades del medio.

Pallisquera (1996), considera la transición a la edad adulta y la vida independiente como un proceso que conduce a que cada persona llegue a lograr el máximo nivel de independencia posible en función de sus necesidades y capacidades en los diferentes entornos propios de la vida adulta. Para este autor, la integración laboral es un factor fundamental en el logro de las finalidades de la transición, pero no es suficiente, junto con el desarrollo de un trabajo otros aspectos constituyen también finalidades de la transición: el funcionamiento independiente en actividades de la vida diaria, en la vivienda y en la comunidad.

Para Zacarías, Saad y Ferraez (2008), el éxito de los programas de transición a la vida adulta independiente dependen de que en ellos se incorporen un marco filosófico, entre cuyos principales aspectos se encuentran:

*Principio de normalización* que implica el compartir con los demás un ritmo de vida diaria con privacidad, responsabilidades y actividades como las de todos, viviendo experiencias comunes a los pares a lo largo del ciclo de vida, en la infancia, la adolescencia, y en la vida adulta. También implica el respeto y la comprensión normal a los deseos, silencios, la autodeterminación, y los patrones regulares y variaciones de la sociedad en las relaciones entre los sexos (Wolfensberger, 1972).

*Enfoque centrado en la persona* que considera que las limitaciones de las personas con discapacidad intelectual no deben disminuir su dignidad como seres humanos, ni su derecho a participar en la vida de la comunidad (ANUIES, 2004). Este enfoque, humanista de base, afirma el derecho de todas las personas a su autorrealización y busca la potencialización de las capacidades personales; más aún, impulsa los procesos de facultamiento para que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones, hacer elecciones y asumir el mayor control posible sobre sus vidas.

*Enfoque comunitario* que busca promover la igualdad, equidad y justicia en los diferentes ámbitos de desarrollo social a través de romper mitos sobre las incapacidades y discapacidad de las personas marginadas y potenciar el reconocimiento de sus capacidades y recursos (Saad, 2000).

*Instrucción basada en la comunidad y uso de apoyos naturales* pone su énfasis en la adecuación de los contextos o ambientes en los que participan las personas con

discapacidad a fin de facilitar, mediante apoyos propios de las comunidades, su inserción y participación social en todas las esferas de la vida (Lobato, 2003).

*Enfoque basado en los derechos humanos y la diversidad* que llevan a plantear una sociedad abierta que evite toda exclusión independientemente de las características personales o del entorno.

*Inclusión* significa hacer accesibles los sistemas y estructuras a todas las personas con y sin discapacidades. Bajo este marco las personas con discapacidad eligen cómo, dónde y con quién quieren aprender, trabajar y vivir. Se basa en la creencia de que todas las personas son iguales y por lo tanto deben ser respetadas y valoradas con base en un principio de derechos humanos. Inclusión es respetar la diversidad y diferencia (Zacarías y colb. 2006).

*Autodeterminación* se refiere al derecho de cada individuo de poder elegir y decidir sobre los asuntos que son importantes para sí mismo, implica la presencia de actitudes y habilidades requeridas para actuar como el agente principal de la propia vida y la libertad para no darse por vencido ante las influencias e interferencias externas. Es actuar de acuerdo a las creencias personales, valores, intereses y habilidades (Zacarías, 1991; Lobato, Zacarías y Saad, 1998 ).

La propuesta del Centro de Autonomía Personal y Social (Capys), señala que las acciones de los profesionales en la planificación del Proceso de Transición a la Vida Adulta Independiente deben estar centrados en la persona con discapacidad intelectual e impactar positivamente su autoestima, su sentido de competencia y su capacidad para participar socialmente; para ello los profesionales deberán ofertar servicios que los preparen con la mayor independencia posible. Estos servicios se llevarán a cabo en entornos naturales, inmersos en la comunidad y pueden ser proporcionados desde agencias o centros ubicados en la comunidad o en entornos de educación media superior y superior (preparatorias y universidades), destacando siempre el uso de apoyos naturales como recurso formativo.

#### **b. Un marco de calidad de vida como guía a los Programas de Transición a Vida Adulta Independiente**

Halpern (1993, citado en Flores y Oropeza, 2010), propone una taxonomía de calidad de vida como marco conceptual que guíe y oriente los resultados obtenidos durante la etapa de transición escolar, su propuesta al igual que la de otros autores (Pallisquera,1996; Zacarías y colb, 2008), enfatiza la importancia de modificar los planteamientos

reduccionistas que consideran la transición escolar como un proceso orientado a la obtención de un único resultado: *un lugar de trabajo*, para proponer una visión más amplia que considere todas las dimensiones importantes de la persona. Destaca tres dominios básicos dentro de los cuales se recogen quince indicadores frecuentemente utilizados en la literatura sobre calidad de vida. Esta taxonomía, como el propio autor señala, mantiene ciertas semejanzas con la “jerarquía de necesidades de Maslow”, a pesar de que las áreas de contenido son marcadamente desiguales. Tras la primera dimensión se recogen los derechos universales, siendo necesario establecer los mínimos considerados relevantes para cualquier persona. Implica prever o afrontar problemas de salud, carencia de la vivienda, unos ingresos mínimos para disponer de una cierta seguridad económica, así como del vestido y la comida necesaria. Estos derechos básicos (bienestar físico y material) harán posible o por el contrario, dificultarán los logros en otras dimensiones necesarias.

No obstante, más allá de la satisfacción de unas necesidades mínimas, de la adopción de un conjunto de roles adultos, se encuentra el sentimiento de realización personal. Este dominio incluye el sentimiento de felicidad (estado transitorio resultado de un momento determinado), de satisfacción (circunstancia temporal más amplia referida a un rol adulto concreto) y de bienestar general (vivencia estable de satisfacción con la calidad de vida independiente de eventos o situaciones que puedan producir felicidad o satisfacción).

Cuadro 10. Taxonomía de Calidad de Vida, Halpern (1993; citado en Flores y Oropeza, 2010).	
Bienestar físico y material	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Salud mental y física.</li> <li>- Comida, vestido y alojamiento.</li> <li>- Seguridad económica.</li> <li>- Seguridad ante daños físicos.</li> </ul>
Desempeño de roles de adulto	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Movilidad y acceso en la comunidad.</li> <li>- Ocio y tiempo libre.</li> <li>- Relaciones personales y redes sociales.</li> <li>- Logros educativos.</li> <li>- Realización en el ámbito espiritual.</li> <li>- Ciudadanía.</li> <li>- Realización personal.</li> </ul>
Realización personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Felicidad.</li> <li>- Satisfacción.</li> <li>- Sentimiento de bienestar general.</li> </ul>

## 2.4 Experiencias de Transición a la Vida Adulta de Personas con Discapacidad Intelectual en ambientes universitarios

### a. Programa de Formación para la Inserción Laboral. Universidad Autónoma de Madrid.

Entre algunas experiencias de formación en contextos universitarios se encuentran la reportada por Izuzquiza, Cerillo, de la Herran, de Miguel y Ruíz (2005), quienes hacen mención de una experiencia española de formación para el trabajo con personas con discapacidad intelectual.

Los autores parten de que el derecho al trabajo es un hecho indiscutible pero aún no tangible para personas con discapacidad intelectual, por lo que la finalidad de su programa es contribuir a la mejora de su calidad de vida a través del ejercicio del derecho a la educación en el entorno universitario antes de incorporarse a un empleo.

El proyecto se lleva a cabo en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, específicamente en el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación y está ligado a un proyecto de investigación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), en la Universidad de Salamanca coordinado por Verdugo y Jordan de Urrés.

Plantea como objetivo general el responder a las demandas de formación para el empleo con apoyo que los jóvenes con discapacidad intelectual requieren actualmente y se ha avocado a crear un programa de estudios específico en el ámbito universitario que capacite a los estudiantes para realizar las funciones requeridas en el empleo ordinario, tanto público como privado. Adicionalmente se delimitan objetivos de investigación, de formación de formadores, de diseño de un modelo, de seguimiento y formación continua, de colaboración con las facultades de formación de profesorado y de difusión del proyecto.

El programa de estudios para los jóvenes con discapacidad intelectual se ha estructurado en dos cursos académicos, el primero teórico y el segundo práctico y se acompaña de la realización de prácticas en diferentes empresas. Los alumnos cuyas edades oscilan entre los 19 y 40 años asisten a la Universidad de lunes a viernes en un horario de 10 a 14 horas.

En el primer año se imparten asignaturas que potencian la inclusión social y profesional en la empresa, en el segundo año se recibe una formación específica en función del puesto que van a desempeñar, que en la mayoría de los casos es de auxiliar administrativo; asimismo realizan prácticas en diferentes empresas. Al finalizar su formación en el entorno universitario se pretende que los jóvenes se incorporen a un puesto de trabajo

guiados y orientados por el formador laboral y que continúen tomando cursos y seminarios siguiendo el modelo de aprendizaje a lo largo de la vida. Los participantes con discapacidad intelectual de esta experiencia cuentan con un servicio permanente de orientación psicopedagógica y con apoyo familiar.

El proyecto de investigación que funciona en paralelo a esta experiencia se centra en tres aspectos: a) programa de formación; b) inclusión en el entorno universitario y c) inclusión en el entorno laboral.

Los autores reportan que la inclusión al entorno universitario se está llevando a cabo a través de grupos de aprendizaje cooperativo formado por alumnos de la Facultad del Magisterio que colaboran voluntariamente para facilitar la adquisición de aprendizajes y el establecimiento de relaciones interpersonales con jóvenes de su edad que tienen discapacidad intelectual.

#### **b. Proyecto de vida independiente de la Universidad Sheffield Hallam, Gran Bretaña.**

Hurst (1998), describe un proyecto de apoyo a la de transición a vida adulta de estudiantes con discapacidad en la Universidad Sheffield Hallam, Gran Bretaña, durante los años 1993-1994. A decir por el autor ésta fue una experiencia exitosa y los investigadores, financiados por una instancia de gobierno, hicieron una evaluación sistemática de lo que la Universidad disponía para ayudar a los estudiantes con discapacidad y cómo se podrían mejorar los recursos desde un esquema “nuevo”.

El proyecto impulsó la participación de estudiantes con discapacidad e incorporó también a profesores con minusvalías. Los principios clave al decir por Hurst, fueron: a. el modelo social de la discapacidad y b. reconocer la cultura de la discapacidad. Para ello se buscó reconocer la experiencia de la discapacidad, la autodefinition, la autodeterminación y la autodefensa. Se tomaron como punto de partida los principios de vida independiente identificados por las personas con discapacidad y se aplicaron al contexto de la enseñanza superior.

La definición de independencia (congruente con el marco teórico presentado en esta tesis) pretende delimitar en qué medida los estudiantes con discapacidad controlan sus propias vidas y son capaces de organizarlas de la forma que desean. También destaca la idea de elección y reconocen que aunque son muchas las universidades que retoman esta idea, el asunto queda más en un reconocimiento implícito que explícito.

Para correr la investigación tomaron siete principios.

- Principio de la información y acceso a ella: todo estudiante con discapacidad debe tener derecho a la información sobre toda la experiencia de estudiante y en el formato que requiera.
- Principio al apoyo de compañeros. Las experiencias de los estudiantes con discapacidad significan un considerable beneficio si se pueden compartir con los demás. Se buscaba la participación de los estudiantes con discapacidad que contrarresten los mecanismos o defensas que éstos suelen usar para no ser identificados como tales.
- Principio de vida independiente en un vivienda. Reconoce el derecho a vivir donde el alumno elija y la responsabilidad de la comunidad de hacer asequibles las oportunidades para ello.
- Principio de ayudas técnicas: hace referencia al equipamiento (sillas de ruedas, computadoras, sistemas de traducción, asistentes personales, etc.)
- Principio de accesibilidad: hace referencia al derecho de las personas con discapacidad de hacer uso de todas las instalaciones del entorno universitario.
- Principio de derecho al transporte público accesible.

La investigación reportó una serie de carencias significativas para cada uno de estos principios y marcó una gama amplia de alternativas a incorporar en el ambiente de la Universidad. Hurst (op. cit.), señala que el valor principal del enfoque que Sheffield Hallam ha dado a su proyecto mediante la idea de la independencia, es abogar por un modelo social de la discapacidad como aproximación teórica a quienes investigan sobre el tema, considerar las políticas generales y los procedimientos específicos para su integración al entorno universitario y concluye que el estudio destaca aún más su importancia por tener sus orígenes en las propias personas con discapacidad.

### **c. Universidad de Monterrey.**

Otra experiencia es la de la Universidad de Monterrey que refiere un ejemplo en México de formación para el empleo de jóvenes con discapacidad intelectual. Cuenta con un Programa de Integración Social y Educativa (PISYE) que depende de la Dirección de Educación Continua. Surgió en 1995 como resultado de la solicitud de un grupo de padres para abrir un espacio académico a sus hijos con discapacidad intelectual. Plantea como objetivo el “desarrollar habilidades y aptitudes de sus estudiantes para lograr una vida más independiente y productiva, interrelacionada con la vida universitaria y con el resto de la sociedad dentro de un ambiente digno y de respeto”.

Su población consta de 12 jóvenes en promedio con discapacidad intelectual cuyas edades oscilan entre los 15 y 30 años.



El Programa de Integración Social y Educativa (PISYE), consta de 8 semestres (4 años) y está conformado por 3 líneas curriculares: desarrollo de habilidades, desarrollo formativo y desarrollo académico. Cuando se cursa el 4o semestre, los participantes se incorporan a materias del tronco común de las diferentes carreras así como a actividades laborales en la Universidad o fuera de ella.

Como resultado de la experiencia, la Universidad de Monterrey señala que sus participantes poseen conocimientos sobre sí mismos, de la sociedad y de la realidad que los envuelve; mayor autoestima, seguridad en sí mismos, actitudes y valores, capacidad de decisión, habilidades para expresarse y habilidades para incorporarse a una vida productiva. Entre los beneficios que reportan consideran que está creando consciencia en los alumnos regulares (futuros empresarios y empleadores), de que los alumnos con discapacidad intelectual aprenden diferente y que tienen ciertas habilidades desarrolladas que han de optimizar.

Paralelamente al Programa de Integración Social y Educativa cuentan con un Programa de Desarrollo de Habilidades para la Empresa (DHYCAE) que tiene como objetivo integrar a los alumnos graduados del Programa de Integración en las actividades laborales dentro o fuera de la Universidad; apoya a alumnos entre los 18 y 35 años a través de la realización de trabajo de maquila como el embolsado de cubiertos, etiquetado de productos, etc. y de la incorporación de exalumnos a la vida laboral en empresas.

**d. Programa Construyendo Puentes: Transición a Vida Adulta de jóvenes con Discapacidad Intelectual.**

La experiencia del Programa Construyendo Puentes llevada a cabo dentro del contexto universitario es parte de los servicios de la Asociación Civil: Centro de Autonomía Personal y Social y su "Programa Educación para la Vida". Esta asociación surgió en 1969 y se constituyó formalmente en 1985. La Asociación refiere que entre sus tareas principales se encuentra brindar apoyos y servicios a niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y sus familias desde una perspectiva basada en el paradigma de vida independiente, el cual conglomerará una serie de principios y estrategias que ofrecen un marco filosófico, conceptual y metodológico para abordar la problemática individual y social que viven las personas con discapacidad intelectual en los entornos culturales en los que se desenvuelven (Programa Educación para la Vida: folleto informativo). Para ello, ofrece servicios de Proyección Social, Inclusión Educativa, Transición a Vida Adulta, Apoyos a la Vida Independiente y Orientación a Padres.

El programa de Transición a Vida Adulta tuvo sus orígenes en 1978 y desde esa fecha, busca desarrollar habilidades en jóvenes con discapacidad intelectual a partir de los 19

años, que les permita autodeterminarse, desarrollar habilidades para el empleo en la comunidad, manejarse con autonomía, formar parte de grupos de autorrepresentación a favor de los derechos de las personas con discapacidad e iniciar el proceso de vida independiente en departamentos habitacionales separados de sus padres. A lo largo de cerca de 30 años de funcionamiento esta Asociación ha logrado que jóvenes con discapacidad intelectual hayan alcanzado objetivos personales de independencia, autonomía e inserción laboral en la comunidad. Como parte de su filosofía busca que sus Programas de Formación se lleven a cabo en ambientes naturales con apoyos de la comunidad, por ello estableció un convenio con la Universidad Iberoamericana para la apertura de su programa “Construyendo Puentes: Transición a Vida Adulta de Personas con Discapacidad Intelectual”.

Entre los propósitos que motivaron la apertura del proyecto se encuentra el que los jóvenes con discapacidad intelectual hagan valer su derecho a formarse en los mismos ambientes en los que se desarrollan sus pares y al mismo tiempo sensibilizar y orientar a los jóvenes y académicos universitarios hacia el desarrollo de una cultura incluyente. Se estableció un convenio de colaboración con el Departamento de Educación de la Universidad Iberoamericana con el cual 11 jóvenes con discapacidad intelectual se han incorporado al ámbito universitario.

Construyendo Puentes inició sus actividades en Agosto de 2006 planteándose cuatro objetivos fundamentales (“Programa Construyendo Puentes”. Plan de Trabajo, 2006).

- Formar integralmente en el contexto universitario a jóvenes con discapacidad intelectual a través del desarrollo de competencias que les permitan un eficiente desempeño personal y social para incorporarse a la vida productiva y comunitaria.
- Impulsar a los estudiantes universitarios hacia una conciencia de la problemática que viven las personas con discapacidad intelectual a fin de que incorporen en su proceso de formación y práctica profesional una visión de equidad, derecho y justicia que de respuesta a la diversidad.
- Impulsar el desarrollo de una política de universidad incluyente que elimine barreras físicas, culturales y sociales e impacte la conciencia pública.
- Promover la vinculación de la Universidad con Organizaciones Gubernamentales y de la Sociedad Civil en el tema de la discapacidad intelectual.

“Construyendo Puentes” diseña acciones específicas para cada uno de los integrantes, se basa en la metodología de Planificación Centrada en la Persona (Shalock, 1999). Dicha metodología formula planes específicos de trabajo en función de los intereses y habilidades de cada participante asegurando que cada uno de ellos colabore en dicho

proceso. Esta metodología requiere de especificar el nivel de competencia personal que se define por medio de la descripción habilidades implicadas en la inteligencia conceptual, práctica y social, así como de la descripción de fortalezas y debilidades inherentes a las destrezas adaptativas de cada participante (académicas funcionales, autocuidado, comunicación, salud y seguridad, uso de comunidad, empleo, vida diaria, ocio y recreación, autodirección y destrezas sociales).

Para el desarrollo de esta metodología es requisito el trabajo en equipo conformado por múltiples agentes de la comunidad (profesionales, empleadores, personal de apoyo, compañeros, padres de familia y el usuario).

El programa de formación considera la inclusión al ambiente universitario en aspectos académicos, deportivos, culturales y sociales; para ello se promueve que cada estudiante se integre a actividades académicas de su interés en las diferentes carreras (con apoyos curriculares), se integre a actividades deportivas, asista a eventos culturales y recreativos y conviva con la comunidad universitaria durante la comida, los tiempos libres y en actividades extracurriculares. Todos los jóvenes de este programa cuentan con prácticas laborales dentro de la Universidad (en la biblioteca, en el departamento de informes, en admisión, etc.) y algunos ya están realizando estas prácticas fuera de la Universidad (en el Papalote Museo del Niño, en Officemax, en restaurantes, etc.).

El Programa refiere que se han tenido logros en cuanto a la participación de jóvenes universitarios quienes, de forma voluntaria y/o cubriendo créditos de sus asignaturas, brindan apoyo a los jóvenes de “Construyendo Puentes” (Informe de actividades 2006-2008).

Construyendo Puentes ha despertado el interés de docentes e investigadores quienes han empezado a considerar el tema de la discapacidad dentro de sus campos disciplinarios.

## Capítulo 3

### **Investigación cualitativa en discapacidad: Los enfoques participativos y emancipatorios**

La investigación sobre discapacidad constituye un tema cada vez más importante en varios países del mundo. En los últimos años se ha generado un incremento de investigaciones de corte cualitativo en el campo de la educación especial y la discapacidad (Fernández, 2008; Moore y Barton, 2008). La influencia de nuevas líneas de investigación provenientes de disciplinas como la antropología, sociología y pedagogía, están aportando nuevas visiones acerca de la investigación y comienzan a tener mayor impacto tanto entre los investigadores del campo de la educación especial y la discapacidad, como entre las propias personas con discapacidad al participar activamente en el proceso de la investigación.

La comprensión de la naturaleza y los propósitos de las investigaciones es de gran importancia porque: ponen la atención en el lugar que ocupan las personas con discapacidad en la planificación, la implementación y la divulgación de la investigación, ubican las posturas y responsabilidades de los investigadores y enfatizan las voces de las personas con discapacidad al considerar que deben ser ellos los que hablen de sus propias vidas (Moore y Barton, 2008).

### 3.1 Investigación sobre discapacidad

Las tendencias de investigación innovadoras desde las nuevas perspectivas cualitativas han estado en estrecha relación con la evolución de los paradigmas sobre la discapacidad y son a la vez, reflejo y causa de las nuevas concepciones. Para algunos autores los retos actuales están en el cuestionamiento a las prácticas de investigación académicas tradicionales, en la incorporación de una perspectiva multidimensional en la investigación, en perspectivas ecológicas, interactivas y contextuales de la discapacidad y en la investigación participativa y emancipatoria que involucra a las personas con discapacidad en calidad de investigadores y coinvestigadores.

En este capítulo se hace referencia a la perspectiva cualitativa de investigación sobre discapacidad, se muestran las contribuciones de autores provenientes del enfoque de la sociología y se da énfasis a las características de la investigación participativa y emancipatoria. Se puede afirmar que la última década del siglo XX y la primera del siglo XXI están siendo testimonio de una búsqueda por la reorientación en las relaciones sociales de la investigación cuyo punto central radica en recuperar la perspectiva de los sujetos de la investigación al promover que sus voces sean escuchadas.

#### **a. Cambios en las relaciones sociales de la investigación en discapacidad.**

Oliver (2008), Moore y Barton (2008), consideran que es importante continuar impulsando un cambio en las relaciones sociales de la producción investigadora ya que históricamente éstas han sido alienantes tanto para las personas con discapacidad como para los propios investigadores. Proponen que este cambio conduzca al desarrollo de un paradigma emancipador de investigación y refieren que la investigación en el ámbito de la discapacidad no debe considerarse como un conjunto de procedimientos técnicos y objetivos que realizan los expertos, sino como parte de la lucha de las personas con discapacidad por cuestionar la opresión que actualmente sufren en sus vidas cotidianas. En el mismo sentido, Gerber (2008), afirma que las personas con discapacidad cuentan ahora con una voz mas autorizada para conceptualizar las experiencias y el significado de los impedimentos físicos y del desarrollo y señala que esto se ve reflejado en la literatura, historia y otras disciplinas a través de las voces del feminismo, el Tercer Mundo y las minorías étnicas.

Éstos cambios tuvieron su origen en los debates que en las últimas décadas han cuestionado los cánones tradicionales de representar la realidad y codificar y legitimar el conocimiento al considerarlos elitistas y exclusivistas; de ello han surgido grupos que conciben la oportunidad de hablar por sí mismos como una precondition necesaria para

su empoderamiento; así Gerber afirma "... el aumento y crecimiento de éstas voces fueron simultáneas a la aparición del actual movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad, el que presentó demandas con un alcance sin precedentes para el empoderamiento de las personas con impedimentos" (p.276).

Autores como Browne y cols. (1985); Scotch (1984); Zola (1982), (citados en Gerber, 2008), consideran que se está haciendo tan fuerte la voz de las personas con discapacidad y son tan poderosas las fuerzas intelectuales e ideológicas que buscan darles a esa voz un lugar central respecto a dar forma a la discusión sobre discapacidad, que pronto será difícil recordar que poco tiempo atrás las personas con discapacidad eran poco más que *objetos* de estudio.

#### **b. La historia de la investigación: surgimiento y evolución de los modelos de investigación sobre discapacidad.**

##### b.1 El paradigma positivista.

El positivismo dominó la investigación social desde su nacimiento hasta nuestros días, este paradigma incorporó a algunos supuestos sobre la naturaleza del mundo social y a algunos métodos adecuados para investigarlo. Entre sus bases se encuentran: la creencia de que el mundo social puede estudiarse de la misma forma que el mundo natural, que el mundo social puede estudiarse libre de valores, que pueden darse explicaciones de tipo causal y que el conocimiento de la investigación, es independiente de los supuestos que la fundamentan y de los métodos que se utilizan para obtenerlo.

Durante la época de mayor preponderancia de éste paradigma, el campo de la discapacidad estuvo regido por el modelo tradicional (aquel que ubica a la discapacidad como resultado de deficiencias inherentes a la persona de tipo organicistas principalmente y a las que se les ve de manera estática) y dominado por la eugenesia, los estudios educacionales y las investigaciones clínicas, donde a las personas con discapacidad se las examinó, contó, observó, analizó, describió y con frecuencia, se les diagnosticó una patología, pero nunca les consultaron sus puntos de vista (Walmsley, 2008). Particularmente disciplinas como la Psicología y la Sociología tradicional, han empleado como referencia los modelos de las ciencias naturales analizando desde esta óptica a los seres humanos y a sus organizaciones.

Kierman (2002), reporta que las investigaciones publicadas en el campo de la discapacidad y particularmente en el de la discapacidad intelectual han seguido las tradiciones heredadas tanto de las ciencias naturales como sociales.

Entre las características de estas tradiciones de investigación se encuentran:

- La presencia de investigadores y sujetos de investigación.
- Los investigadores son los que se hacen las preguntas.
- Los investigadores diseñan la metodología y deciden cómo dar respuesta a dichas preguntas, desarrollan medidas que creen convenientes.
- Estudian a sus sujetos, la participación de estos es estrictamente limitada.
- Recogen datos desde procedimientos diversos en los que prevalecen medidas objetivas y confiables por investigadores imparciales en el desarrollo y comprobación teórica del comportamiento.
- Extraen conclusiones y los someten a la luz de hipótesis originales dentro de un marco teórico.
- Algunos de ellos son publicados en medios académicos y científicos con poco acceso a poblaciones no especializadas en el campo.

Es posible afirmar que la investigación sobre discapacidad a lo largo de la historia ha sido dominada por paradigma positivista y se ha caracterizado por el individualismo metodológico que explica las dificultades de las personas con discapacidad como productos de sus problemas individuales. Los enfoques de la ingeniería han sido los dominantes en esta corriente de investigación

## b.2 El paradigma interpretativo.

En contraparte al paradigma positivista, el paradigma de la interpretación social o cualitativo sugiere que todo conocimiento se construye socialmente y es producto del contexto histórico particular en el que se encuentra, así considera que no puede haber unidad de método porque el mundo social es un lugar lleno de significados y de sujetos activos y que la investigación que de éste se derive debe comprender los significados de los acontecimientos y no de sus causas; afirma que la investigación es producto de los valores de los investigadores y no puede ser independiente de ellos (Oliver, 2008).

Los orígenes de este paradigma datan de la década de los años 80, pero principalmente en los años 90; en él se viene manifestando un interés por formas alternativas de investigación que modifican los roles tradicionales en varios sentidos. Entre las ideas propulsoras de estos modelos actuales se encuentra que la investigación tradicional, si

bien intenta partir de los intereses de las personas con discapacidad y dar respuesta a situaciones de importancia y relevancia para ellos, hay preguntas y situaciones que surgen de la perspectiva de las mismas personas “investigadas” que se pueden perder desde estos modelos.

El paradigma interpretativo cuestiona el rol pasivo de los sujetos en la investigación y proclama por que ésta se haga *con* las personas con discapacidad y no *sobre* las personas con discapacidad (Kierman, 2002; Ward, 2002; Williams, 2002 y Rodgers, 2002). Así mismo, se propugna por una participación más activa de los sujetos de investigación, se busca conocer la vida de otros a través de conocer su experiencia, los significados de su vida cotidiana, el entramado cultural en el que se desarrollan, sus opiniones, etc.

Aún dentro de estas investigaciones, como señala Kierman (2002), suele ocurrir que el investigador plantea las preguntas, determina los temas, recoge y analiza los datos y obtiene conclusiones.

El investigador como persona no se escapa a los valores y creencias que moldean su investigación y que están condicionados por sus puntos de vista acerca del ser humano y la sociedad adquiridos a través de la cultura, la literatura académica y la investigación. Los investigadores generalmente actúan sobre la base de sus propios valores en la investigación que llevan a cabo en el campo de la discapacidad.

A juicio de investigadores como Oliver (op. cit.), el paradigma interpretativo fracasa a la hora de tener un tipo de influencia seria sobre los servicios para las personas con discapacidad y su calidad de vida, se le acusa de que los investigadores se aprovechan de la experiencia de la discapacidad y dan cuenta de ella ya que esto les permite avanzar, mientras que los sujetos con discapacidad permanecen exactamente en la misma situación social en la que estaban antes de iniciar la investigación. La investigación desde el paradigma interpretativo al ser dominada por el modelo del iluminismo, no establece un vínculo directo y explícito entre la investigación y el diseño de nuevas políticas.

### b.3 El paradigma emancipatorio.

*El nuevo paradigma de investigación* emancipatoria tiene sus orígenes en la sociología y su inserción en el campo de la discapacidad puede considerarse aún reciente. Dentro de este rubro general se pueden apreciar un continuo de enfoques de investigación que se acercan más o menos en la línea trazada entre las concepciones tradicionales de investigación social y la visión emancipatoria de la investigación.



Adoptan el modelo social de la discapacidad de origen anglosajón que sostiene que la sociedad oprime a las personas con discapacidad y a otros grupos a través de sus estructuras, valores, economía, política, ambiente físico y los sistemas asistencia social.

Afirman que la sociedad crea la discapacidad y las desventajas. Se diferencia del modelo tradicional o médico (aquel que ve a la discapacidad dentro de las personas como algo que reside en ellas mismas) ya que éste impone supuestos que sostiene la sociedad y los refuerza a través de un conocimiento creado por las investigaciones realizadas desde ese marco. Por su parte, la investigación emancipatoria promete dar una respuesta a las cuestiones que plantean las personas a quienes afecta la investigación (Heller, Penderson y Miller, 1996).

El nuevo paradigma considera que la investigación tradicional no trata las necesidades reales de los sujetos de investigación y que estos debieran ser coinvestigadores para que de manera conjunta determinen las preguntas de estudio, la metodología, el diseño y quiénes analizan, interpretan y obtienen conclusiones de los resultados. En esta perspectiva de investigación se intenta asegurar que los coinvestigadores identifiquen las preguntas que consideran prioritarias y se aseguren de que los resultados y conclusiones serán utilidad práctica.

La implicación de los coinvestigadores en el proceso conlleva a que desarrollen una experiencia más profunda acerca de sí mismos y de los otros, así como un mayor conocimiento de los procesos que modelan el comportamiento (Reason, 1994; citado en Kierman, 2002). Para que la investigación sea facultadora debe diseñarse con un grupo de personas que han decidido conseguir poder y después debe dirigirse de tal forma que el grupo aprenda cómo hacer la investigación y además decida qué tipo de investigación debe llevarse a cabo (Sample, 1996, en Williams, 2002).

Según Williams, las voces de las personas con discapacidad en la investigación están cambiando las definiciones estrechas y exigiendo tener voz en el debate acerca de lo que en realidad constituye la investigación. Su propósito legítimo es detectar y eliminar las barreras sociales y psicológicas de la discapacidad y su función es que las personas con discapacidad se emancipen. En su perspectiva más radical sostienen que sólo la investigación que las personas con discapacidad formulen, controlen e interpreten es válida. Su utilidad está valorada en términos de las consecuencias directas e inmediatas en el cambio de la sociedad (*hacia los factores que oprimen a las personas con discapacidad*).

Ward y Trigler (2002), consideran que la investigación participativa-emancipatoria otorga más poder a los participantes en el proceso de investigación aumentando su sensación de ser los autores y autoridades de sus propias vidas y de que sus perspectivas se respetan y valoran dentro y fuera de su comunidad. Afirman que implicar a personas con discapacidades en el proceso de investigación, proporciona oportunidades de identificar ciertas cuestiones para incluirlas en la agenda, identificar metas que son importantes para las personas, adquirir nuevas habilidades, expresar sus propios puntos de vista sobre situaciones concretas y hacer su propia interpretación de los resultados de la investigación.

Para autores como Oliver, no es suficiente el cambio de un paradigma positivista a uno interpretativo-cualitativo; se requiere a su juicio, de un paso más determinante que modifique las relaciones sociales de la producción investigadora; de esta manera afirma... “el paradigma interpretativo cambio las reglas, pero no modificó el juego ya que en la investigación interpretativa hay un grupo relativamente pequeño de expertos poderosos que trabajan sobre un mayor número de sujetos de investigación relativamente impotentes” (p.304).

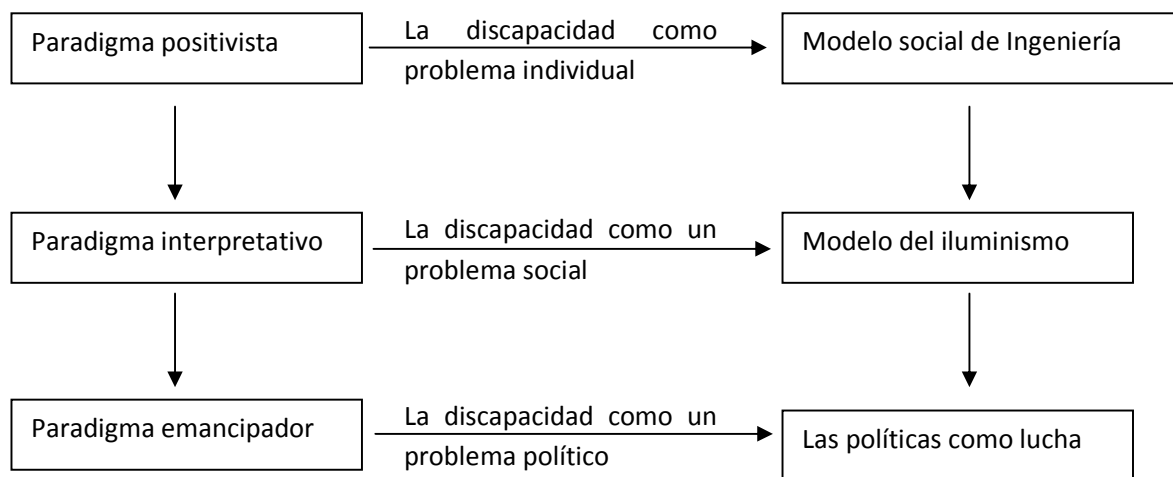
El paradigma capaz de dar respuesta a esta crítica es el llamado paradigma de investigación emancipatoria y sostiene que tanto el investigador como el sujeto de la investigación se convierten en los que producen el cambio y en los que cambian al incorporar la participación y la reciprocidad. Este vínculo entre participación y reciprocidad cambia las relaciones sociales de la producción investigadora, tiene un impacto en el autoconocimiento tanto de los investigadores como de los sujetos de la investigación y se ancla a contextos más amplios de educación y política. Así el autoconocimiento genera empoderamiento, y ambos proporcionan una redefinición de la “verdadera naturaleza del problema” que no se encuentra en el individuo, sino en factores generadores de opresión social tales como la discriminación.

La discriminación como factor de discapacidad desde la visión social, se encuentra arraigada en la conciencia individualista y las prácticas institucionalizadas y sólo es posible cuestionarla a través de las acciones que genera una perspectiva emancipadora.

Como es posible observar, los paradigmas asociados al diseño de nuevas políticas tienen su base en el devenir histórico: los enfoques de la ingeniería, el iluminismo y la lucha; a su vez, se vinculan con puntos de vista particulares sobre la naturaleza de la discapacidad: como un problema individual, social y político.

En la figura que se presenta a continuación se muestra la evolución que los paradigmas han tenido, el concepto de discapacidad al que se asocian así como los modelos de interpretación e intervención que los respaldan. Cabe señalar que el marco histórico no es una serie establecida y absoluta de etapas de desarrollo sino más bien un conjunto de tendencias y que los tres paradigmas (positivista, interpretativo y emancipatorio), sus modelos de políticas y sus puntos de vista sobre discapacidad pueden existir y coexistir en cualquier momento dado.

Figura 3. Perspectivas históricas de la investigación en discapacidad.



Tomado de Oliver (2008, p.306).

### c. Comparación de las características de la investigación participativa y la investigación emancipatoria.

Cuando la investigación es básicamente dirigida y fomentada por las personas con discapacidad se ubica como investigación emancipatoria; por su parte, cuando es iniciada por otros pero involucra a personas con discapacidad como informantes o asesores, es considerada participativa. El que la investigación sea participativa o emancipatoria es cuestión de énfasis ya que ambas se basan en el modelo social de la discapacidad.

Para dar cuenta del tipo de investigación se deberán considerar las siguientes interrogantes: ¿quién controla el tipo de investigación que se llevará a cabo y cómo se realizará?; ¿hasta qué punto están involucradas las personas con discapacidad en la investigación?; ¿qué oportunidades existen para que las personas con discapacidad

critiquen la investigación e influyan en sus futuras direcciones?; ¿qué pasa con los resultados de la investigación? (Zarb, 1992).

Rodgers (2002), advierte que el incluir a las personas con discapacidad en la investigación no implica por sí mismo que se llevará a cabo investigación emancipatoria, pero constituye un requisito para la investigación que se pregunta acerca de las experiencias de las personas con discapacidad.

Walmsley (2008), compara la investigación participativa y la emancipatoria en relación a aspectos como: metodología, ideología, conducción, papel del investigador, tema de estudio y responsabilidad. El siguiente cuadro describe estas diferencias:

Cuadro 11. Diferencias entre la investigación participativa y emancipatoria.		
Indicadores	Investigación participativa	Investigación emancipatoria
Metodología	Métodos cualitativos fenomenológicos (ver las experiencias de los sujetos de estudio desde adentro).	La investigación como acción política, métodos tanto cualitativos como cuantitativos.
Ideología	No está especificada. Es probable que sea tanto la normalización como el modelo social de la discapacidad y que promueva imágenes positivas de las personas con discapacidad.	Adopción del modelo social de la discapacidad, la investigación sólo se realiza si va a beneficiar de forma práctica a las personas con discapacidad.
¿Quién está a cargo?	El investigador junto con las personas con discapacidad en especial en la etapa de recopilación de información.	Las personas con discapacidad están a cargo de todos los aspectos desde el planteamiento de las preguntas hasta la difusión de sus resultados.

Cuadro 11. Diferencias entre la investigación participativa y emancipatoria.		
Indicadores	Investigación participativa	Investigación emancipatoria
Papel que ocupa el investigador	Especialista que comparte sus conocimientos con los sujetos de estudio, a veces también actúa como consejero o persona de apoyo.	Especialista a favor de las personas con discapacidad, a quienes debe rendir cuentas.
Tema de estudio	Cuestiones relevantes para las vidas de las personas con discapacidad.	Explorar e identificar las vías adecuadas para el cambio.
Responsabilidad	Responsabilidad ante quienes financian la investigación.	Responsable ante las personas con discapacidad y sus organizaciones.

*Fuente: Walmsley (2008).*

Como es posible observar, la investigación emancipadora se distingue de la participativa porque busca el papel de las personas con discapacidad como parte del cambio de la sociedad para garantizar su completa participación y ciudadanía; por tanto, adopta una forma de acción política como investigación.

En este paradigma son las personas con discapacidad las que deben controlar el proceso de la investigación en lugar de solamente participar en él, así el investigador pone a su disposición sus habilidades para que sean las propias personas con discapacidad las que guíen la investigación y controlen los recursos. Al respecto Barnes (1992; citado en Walmsley, 2008), señala que la investigación emancipadora tiene que ver con la desmitificación sistemática de las estructuras y los procesos que crean discapacidad y con el establecimiento de un “diálogo” factible entre la comunidad investigadora y las personas con discapacidad para facilitar el empoderamiento de éstas.

En el mismo tenor, Zarb (1992; citado en Walmsley, 2008) afirma que la investigación participativa podría ser un prerrequisito de la emancipatoria en el sentido de que los investigadores pueden aprender de las personas con discapacidad y viceversa; sin embargo, recalca, nunca consistirá en emancipatoria a menos que y hasta que sean las mismas personas con discapacidad las que controlen la investigación y decidan quién y cómo debe participar en ella.

Defensores del paradigma emancipatorio como Vic Finkelstein, abogan porque incluso las personas con discapacidad ocupen papeles protagónicos en las investigaciones y han cuestionado a aquellos que los involucran en el desarrollo de sus estudios por captar investigadores con discapacidad para que ayuden a realizar los objetivos de los proveedores de servicios Wamsley (op. cit.).

Con respecto a los estudios emancipatorios en los que participan personas con discapacidad intelectual, Booth y Booth (1994; citados Wamsley, op.,cit), a manera de reflexión crítica, consideran que si bien la participación de personas con discapacidad intelectual en la investigación permite cuestionar los mitos negativos que sobre ellos suelen tenerse, el resultado puede consistir en una especie de representación uniforme de personas con cualidades humanas admirables que luchan por aprovechar al máximo sus vidas tan difíciles y a consecuencia de esta visión se podría simplemente reemplazar un estereotipo por otro. Para Wamsley ha habido muy poco debate en el campo de los estudios sobre discapacidad, enfáticamente sobre las posibilidades de aplicar los principios emancipadores a la investigación que involucra a personas con discapacidad intelectual.

#### **d. Reflexiones sobre la adopción de un modelo de investigación en discapacidad.**

Algunas reflexiones críticas acerca de los procesos de investigación desde el modelo social de la discapacidad advierten de algunos riesgos que la toma de posturas radicales puede tener, entre ellos:

- La predilección por un modelo de discapacidad y de investigación puede limitar el trabajo del investigador por lo que se puede considerar que el proceso tenga mejores resultados cuando los investigadores evitan obsesionarse con las teorías existentes relacionadas con su área de trabajo. Por ello se sugiere que se cuestionen todos los modelos de discapacidad (ya sean médicos o sociales).
- La ideología puede ser una epistemología tan restrictiva como el positivismo así, el objetivo de la investigación como parte de la teoría social de la discapacidad, debería ser representar la vida de las personas con discapacidad desde sus propias perspectivas. Rabinow (1986; citado en Davis, 2008).
- Los participantes que no se alían con un modelo de discapacidad de índole social (el que ve a la discapacidad como resultado de las condiciones sociales de vida en las que participa el individuo y no como una problemática inherente a sus limitaciones), no deben ser considerados como personas que muestren signos de una falsa conciencia y habrá que tener presente que sus creencias y prácticas deberían considerarse tan importantes como las de cualquier otra persona con

discapacidad, de lo contrario se corre el riesgo de generar el mismo sistema de exclusión y censura que tanto se ha cuestionado al modelo médico de la discapacidad.

### 3.2 La investigación sobre discapacidad desde la perspectiva etnográfica

#### a. Hacia un enfoque de investigación multinivel.

Según Davis (2008), el modelo de investigación emancipatoria toma ideas de una etnografía postestructural que se relaciona con autoridad y empoderamiento, parte de la idea de que debería considerarse a las personas con discapacidad como expertas en sus propias vidas, sentimientos y necesidades, por lo que se les debe permitir que participen activamente en el curso de los proyectos de investigación.

Este paradigma considera que la investigación participativa no conduce automáticamente a los etnógrafos a aprender sobre la cultura de los pueblos; estar allí no es suficiente (Okley, 1975; citado por Davis, 2008). Para aprender sobre la cultura de otra persona se estima que los investigadores deben participar en un intercambio mutuo o choque de creencias, incluso si el proceso incluye un desacuerdo o conflicto, ambas partes pueden comprender sus diferencias y semejanzas (Geertz, 1973; Campbell, 1995; citados en Davis, op. cit.).

La etnografía en cuanto a intercambio cultural fomenta los objetivos de la investigación emancipadora porque requiere que el investigador sea un participante reflexivo del proceso, las suposiciones e interpretaciones del investigador y de los participantes están sujetas a una revisión diaria. Este proceso complementa el argumento de que las personas con discapacidad deberían poder influenciar la dirección del proyecto de investigación. En este contexto Asad (1986), define el papel de los etnógrafos como el de una persona que está aprendiendo, que permite que se analice el efecto que como investigador tiene en un ámbito de trabajo como fuente de comprensión cultural. Del investigador se espera que examine sus propias subjetividades como la base para comprender la cultura.

Desde el enfoque etnográfico será importante considerar bajo la perspectiva social de la discapacidad, que los participantes pueden hacer observaciones al proceso de la investigación y participar en la revisión del texto final del investigador. Comentar sobre la primera versión del texto final puede contribuir a la concreción de los objetivos emancipatorios. Sin embargo, habrá que cuidar que la cuestión de la autoría y

representatividad no desvíe la atención de lo que realmente importa, un parámetro de evaluación más importante podría ser cuán relevante será el proyecto de investigación para las personas con discapacidad; es decir, ¿puede contribuir a procesos de cambio que mejoren la vida de esas personas?

Para adoptar una perspectiva etnográfica de investigación sobre discapacidad, Davis (op. cit) reflexiona sobre los enfoques que los investigadores han adoptado advirtiendo respecto a la forma en que influyen en el mundo en el que trabajan. Señala que algunos autores adoptan la *perspectiva del cambio estructural* desde la que se ve a la discapacidad como “algo causado por una organización social contemporánea” y con ello centran la atención en cómo la sociedad está estructurada especialmente en el área de derechos y ciudadanía. Este enfoque creó un discurso en términos de un nosotros y un ellos, unos oprimidos y otros opresores y trató a ambos grupos como si fueran homogéneos, magnificó la función de las estructuras e ignoró las diversas formas en que los grupos sociales se relacionan con esas estructuras y se oponen a ellas.

Otro enfoque es el de los *escritos contrahegemónicos* desde el cual los investigadores pueden escuchar diferentes voces que se encuentran en su campo de estudio con puntos de vista opuestos sobre los mismos fenómenos y en los que puede haber múltiples versiones sobre lo que es lo real, o cuál es la verdad. La fortaleza de este enfoque es que puede crear el espacio necesario para el empoderamiento al legitimar sus diferentes experiencias cotidianas. El investigador fomenta un proceso de cambio al cuestionar los estereotipos. Los inconvenientes de este enfoque radican en que las diferencias se pueden entender desde categorías macrosociales y los investigadores formar grupos homogéneos desde esas categorías, volviendo a caer en la crítica hecha a las investigaciones desde el cambio estructural.

La propuesta para investigación etnográfica hecha por Davis esta basada en *postestructuralismo crítico de múltiples niveles*, desde el cual se considera que la identidad de una persona con discapacidad contiene significados múltiples y variables que reflejan y crean el contexto, por lo que la sugerencia es la de investigar nociones uniformes de identidad, cultura y estructura, y que esa investigación debería permitir a los etnógrafos obtener un entendimiento de cómo las personas responden a los individuos, las estructuras y las culturas con que se encuentran diariamente. Esta forma de etnografía no corre el riesgo de socavar los sentimientos de la colectividad y a la vez, ofrece la oportunidad de mostrar los diferentes conceptos que tienen sobre la opresión y de reunir diversas definiciones de opresión. La investigación debería ir más allá de la experiencia individual para comprender la experiencia colectiva.



Davis (op. cit.), describe las experiencias de investigación etnográfica llevada a cabo por Crocker y Davis (1998), Davis y cols. (1999 y 2000) y Priestley y col. (2000); con el objetivo de representar las vidas de diferentes niños con discapacidad, explicar los contextos culturales y estructurales en los que se desarrollan e identificar las políticas que podrían motivar un cambio cultural. Para sus investigaciones usaron un enfoque de múltiples niveles siguiendo la línea de actores como Oliver (1992), Swain y cols. (1998) y Middleton (1999) citados en Davis (op. cit.).

Bajo este enfoque la tarea consistía en desentrañar momentos de conflicto intercultural; al principio estos conflictos se percibieron como los de un grupo contra otro grupo (enfoque de cambio estructural) ya que caracterizaron la relación maestro- niño con discapacidad como la de opresor-oprimido; sin embargo al describir por Davis (op. cit), los niños les enseñaron que no todos los maestros eran iguales y que por tanto no se podía poner a sus opresores en grupos homogéneos; continuaron haciendo su investigación indagando la opinión de los niños sobre las buenas prácticas y los buenos profesionales (enfoque contrahegemónico) y vieron la necesidad de investigar las cuestiones culturales como actitudes personales, grupales y estructurales como por ejemplo la capacitación en políticas que los maestros recibían y que influían en cómo trataban a los niños con discapacidad determinados profesionales.

La investigación en cuestión refiere que durante el proceso se trabajó con niños con discapacidad y con otras personas para identificar qué estructuras o políticas debían cambiarse en marcos específicos y qué agrupaciones individuales o grupales podían limitar esta innovación (enfoque múltiple). Este ejemplo permite ilustrar las características de una investigación multinivel donde la tarea del investigador no debe ser simplemente confrontar las prácticas opresivas sino desmontar los pilares en los que se asientan esas prácticas y los intereses creados que las sustentan dando lugar a lo individual, lo cultural y lo estructural.

Corker (2000, cit. en Davies, 2008), destaca el diálogo como herramienta para crecer a través del intercambio mutuo de puntos de vista ya que puede establecer conexiones entre las personas con discapacidad y los individuos con los que interactúan. Para ello cobrará importancia el lugar en dónde se investiga ya que puede permitir o no este diálogo y en el caso de que no lo permita, puede abrir la comprensión a los obstáculos para el cambio.

Uno de los retos a los que se enfrentan los investigadores etnográficos desde el enfoque emancipatorio o de múltiples niveles en cuanto a su intención de generar cambios a favor de las personas con discapacidad, es el de que es imposible garantizar que se adopte o movilice la información construida de manera que realmente mejore la vida de las personas con discapacidad. Los textos producidos pueden acceder a una audiencia académica y posiblemente más amplia y podrían incluso llegar a influir en la formulación de políticas (Okely, 1997; cit. en Davis, 2008). El etnógrafo deberá cuidar que su papel de “experto” no desvirtúe el hecho de que las personas con discapacidad son los máximos expertos en sus propias vidas.

Al publicar el etnógrafo pone en juego su integridad académica; un enfoque alternativo es trabajar en conjunto con los participantes del estudio, pero finalmente, como dice Davis (op. cit.), le corresponde al etnógrafo decidir o justificar que papel quiere desempeñar.

Algunas sugerencias para llevar a cabo estudios etnográficos en el campo de la discapacidad:

- El etnógrafo debe reflexionar sobre cómo sus propias perspectivas influyen en el proceso de investigación.
- Explicar las medidas tomadas para reducir la autoridad y explicar cómo se negocian las relaciones de poder en el curso de la investigación en el campo.
- Ilustrar la naturaleza diversa y flexible del mundo que investigaron.
- Investigar la interacción entre la capacidad de acción, la cultura y la estructura en la vida cotidiana de las personas con discapacidad.
- Acabar con la caracterización de “ellos y nosotros” y “opresores-oprimidos” y reemplazarla por el diálogo y reconocimiento mutuo entre los sujetos con discapacidad y otras personas.
- Reconocer que la cultura y la estructura están incorporadas a la práctica social diaria y se expresan a través de ella.
- Tener en mente que las personas con discapacidad son los expertos en sus propias vidas y que la pericia de los etnógrafos puede producir escritos que interpreten la complejidad de la vida de las personas a través del reconocimiento de la importancia de la experiencia individual, la cultura y la estructura.

El papel del investigador en el nuevo paradigma no es de controlar la investigación ni se asume como experto en el desarrollo de la misma, sino que adopta un papel de facilitador cuya tarea es poner sus habilidades a disposición de coinvestigadores para que estos las utilicen de la manera en que elijan. Se cuestionan los modelos tradicionales por que imponen barreras entre el investigador y el investigado, pudiendo distorsionar las

opiniones y puntos de vista de los participantes, más aún cuando ellos forman parte de grupos en “desventaja” o “vulnerables”. Los investigadores deben adoptar el papel de activistas ayudando a las personas con discapacidad y a sus organizaciones a lograr el cambio. Por su parte los coinvestigadores son quienes determinan el proceso desde el inicio hasta la conclusión, se diferencia del papel otorgado desde el modelo médico en el cual se considera que su participación es irrelevante para sus necesidades (Oliver, 1992, citado en Kierman, 2002). El resultado de su participación debe ser visto en términos de su mayor emancipación.

Cuadro 12. Características de los roles otorgados a los investigadores y coinvestigadores desde los enfoques participativos y emancipatorios.	
Papel de investigador en los enfoques participativos y emancipatorios	Papel de los coinvestigadores en los enfoques participativos y emancipatorios
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El investigador es un participante reflexivo del proceso, sus suposiciones e interpretaciones deben estar sujetas a revisión diaria.</li> <li>• Examina sus propias subjetividades como base para la comprensión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las personas con discapacidad son expertas en sus propias vidas, sentimientos, necesidades, por lo que pueden participar en la investigación que sobre ellos se realice.</li> </ul>

### 3.3 El proceso de investigación con personas con discapacidad intelectual desde los paradigmas participativos y emancipatorios

La incorporación de las personas con discapacidad al ámbito de la investigación es reciente y ha tenido un impacto limitado. Aún hoy en día los departamentos académicos que se especializan en discapacidad intelectual se encuentran físicamente en Departamentos de Psiquiatría o Facultades de medicina, lo que los hace recibir una gran influencia de modelos médicos-rehabilitatorios.

En las universidades es común que estos departamentos de investigación estén en las Facultades de Educación y en las de Salud y Asistencia Social.

Walmsley (2008), afirma que los académicos del ámbito de los estudios en discapacidad marginaron la discapacidad intelectual; a su vez Chappel, (1997; citado en Walmsley, 2008), señala que el énfasis en lo corporal (discapacidades físicas y sensoriales) excluye a las personas cuyo principal impedimento es cognoscitivo y agrega que hay numerosos

ejemplos en los que la inclusión de las personas con discapacidad a las teorías parece una idea que surgió a posteriori. Autores como Stalker(1999) y Williams (1999), han realizado enormes esfuerzos para el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual y se han avocado a hacerlas presentes en sus investigaciones (Walmsley, op. cit.).

**a. Influencia de los principios de normalización, valoración del rol social y modelo social de la discapacidad en la investigación sobre discapacidad.**

En el surgimiento de la investigación cualitativa de tipo participativa y emancipatoria, el principio de normalización propuesto por Nirje (1980) y el de valoración del Rol Social por Wolfensberger (1989), han influido en el desarrollo de propuestas de investigación que incluye a personas con discapacidad intelectual como sujetos activos en la investigación. La Normalización es entendida como el poner a disposición de las personas con discapacidad intelectual modelos y condiciones de vida cotidianas que sean tan parecidas como fuese posible a las circunstancias y formas de vida normales de la sociedad; y por valoración del rol social, se entiende el uso de recursos culturalmente valorados con el propósito de permitir, establecer y conservar roles sociales valorados por las personas.

La normalización tuvo influencia en conducir a los investigadores hacia una postura participativa y le confirió a los aliados sin discapacidad un papel central como defensores promotores del cambio; paralelamente, el concepto de valorización del rol social, promovió una búsqueda de las formas en las que las personas con discapacidad intelectual pudieran obtener papeles valorados como el de participar en las investigaciones.

Las líneas que siguieron las investigaciones sobre estos principios ponían énfasis en los servicios esperados a las personas con discapacidad, los resultados y la forma en que estos operaban; esto es, en servicios que mejoren la calidad de vida y en evaluar sus logros y fracasos. De ésta manera la normalización proporciona indicadores claros para evaluar la calidad con criterios como presencia física, toma de decisiones, dignidad, relaciones, etc.. Hoy en día, estos indicadores están siendo sustituidos por los de calidad de vida.

**b. Reportes de investigación participativa y emancipatoria con personas con discapacidad intelectual.**

Son varias las influencias que ha tenido la investigación en el ámbito de la discapacidad; entre ellas se encuentran los métodos de investigación cualitativa promovidos por: los feministas, las críticas a la investigación tradicional por parte de los movimientos de

autorrepresentación y la promoción de políticas sociales que instan a las personas con discapacidad a participar en la vida social académica y política. Como resultado de éstas influencias las personas con discapacidad intelectual han asumido papeles como coinvestigadores, entrevistadores, consejeros, historiadores de vida de las personas y autobiógrafos.

En estas investigaciones, el investigador con discapacidad adopta un rol social de importancia que lo ubica como defensor. Un defensor es aquel que lucha por la causa de otros; un autodefensor en una persona luchan por mejorar su calidad de vida, trabaja juntos a otros a favor de justicia ayudándose mutuamente a tomar responsabilidades y luchar en contra de la discriminación (Saad, 2000).

Son escasos los reportes de experiencias de investigación que adopten el enfoque cualitativo y emancipatorio en el campo de la discapacidad y aún más escasos cuando se habla de personas con discapacidad intelectual. El conocer los reportes de investigación al respecto permite abrir paso a la innovación en la investigación desde enfoques sociales y aprender de la experiencia de otros investigadores y coinvestigadores.

Para dar respuesta a este aspecto se tomaron en cuenta reportes de investigadores que han tenido experiencia en procesos de investigación con personas con discapacidad intelectual desde las perspectivas emancipatorias y participativas. Cabe señalar que la agenda en este terreno es cada día más amplia y las voces de las personas con discapacidad intelectual están haciéndose escuchar en los ámbitos de investigación social.

Williams (2002), refiere que en la literatura se aprecia un fuerte debate acerca de las posibilidades de que personas con discapacidad intelectual puedan participar en los procesos de investigación. Señala que algunos autores refieren que tener discapacidad intelectual significa que la persona no tiene las habilidades de comprensión necesarias para investigar y han expresado su preocupación ante su involucramiento en el análisis de datos y la elaboración de la teoría; entre estos autores se encuentra Stakler; (1988 citado en Williams 2002), quien señala: “sabemos muy poco de las implicaciones potenciales de las dificultades intelectuales para participar en los procesos de investigación” (p.59).

Otros autores como Sample, (1996) y Walmsley, (1994); citados en Williams, (2002), consideran que si pretendemos alcanzar más que una mera ilusión de cambio, es más que necesaria la participación de las personas con discapacidad intelectual planteando preguntas y sugiriendo investigaciones.

Existe un aumento de investigación participativa escrita por los propios autodefensores<sup>1</sup> o por personas que han colaborado con ellos. Hay evidencia de su participación en proyectos de evaluación y de acción como el de People First (1994; citado por Williams, 2002).

Las concepciones de los investigadores respecto a las personas con discapacidad intelectual pueden obstaculizar que sus puntos de vista sean tomados en cuenta y ello es una implicación que conlleva la etiqueta de “discapacidad intelectual”. Para Zarb (1992), los autodefensores tienen el poder para cambiar esta situación y asumir el control de su propia participación; para ello es menester trabajar juntos para vencer las barreras creadas por las expectativas sociales (Williams, 2002).

*Experiencias de investigación participativa con personas con discapacidad intelectual.*

#### b.1 Investigando juntos.

Williams (2002), reporta la experiencia de investigación conjunta con el grupo de autodefensores<sup>2</sup> de Bristol. Entre los miembros del grupo se encontraba un participante con discapacidad intelectual que había tenido experiencia en el Movimiento de Personas Primero Europeo; los miembros del grupo consideraron que la presencia autogestores puede influir en la manera en que otras personas piensan acerca de sí mismos y que su experiencia da confianza y ayuda a desarrollar una identidad más fuerte.

Como parte del inicio de la investigación los participantes (personas con discapacidad intelectual en calidad de autogestores), se cuestionaron que hacían ahí, a lo que respondieron: “*para lograr cosas que hagan las cosas mejor*”. Agregaron que querían averiguar si la vida de personas con discapacidad intelectual en otros países era mejor o peor que la de ellos mismos; si también ¿se dan cabezazos contra las paredes como ellos?

Williams reporta que él ocupó un doble papel con el grupo de Bristol, el de soporte o apoyo y el de consejero de investigación, dejando la propiedad del material completamente al grupo y participando como voluntario al tiempo que desarrollaba ideas para su trabajo doctoral.

---

<sup>1</sup> Por autodefensor se entiende a las propias personas con discapacidad en su papel de defensores de derechos y autogestores de los procesos de su propio interés.

<sup>2</sup> Un grupo de autodefensores se refiere a personas con discapacidad (en este caso intelectual) que se reúne para formarse en la defensa de sus derechos. Se constituyen como grupos de Personas Primero, son autogestivos y luchan por mejorar las condiciones de vida de sus miembros. Representan a los colectivos de personas con discapacidad y hablan por aquellos que no pueden hacerlo

Reconoce que las relaciones de poder en este tipo de investigación son complejas y se denotan al interpretar los significados de las aportaciones de los autodefensores; señala que se puede tener un tipo de “poder personal” que no obstaculice el poder de las otras personas. Los investigadores de apoyo en su calidad de defensores, deben reconocer su influencia en las decisiones del grupo para convertirse en grupo de investigación.

En las primeras reuniones el grupo se aclaró lo que entendían por: ¿qué es investigación? dándole el sentido de “explorar cosas”, como encontrar evidencia que fuera más allá de encontrar cosas para uno mismo. Cabe aclarar que esta conceptualización fue emergiendo de las aportaciones de los autodefensores, haciéndose patente la influencia de aquellos que tenían una noción más desarrollada al respecto. Un miembro del grupo señaló que el investigador de apoyo iba a ser como un traductor.

El grupo buscó que su investigación fuera financiada y el investigador de apoyo llevó a cabo las gestiones necesarias. En cuanto a la agenda de trabajo se propusieron elaborar entrevistas a otros grupos de autodefensores. Se intentó en todo momento que las ideas fueran del grupo, no obstante Williams reconoce que quizá su entusiasmo por una u otra pregunta pudieron influir en las decisiones.

En cuanto a la puesta en marcha de las entrevistas, un miembro del grupo actuaba como presidente y se cuidaba que todos tuvieran su turno para hacer preguntas. El investigador de apoyo se encargaba sólo de cosas prácticas (llevar al grupo, hacer las grabaciones, estar ahí). Intentó guardar silencio aunque ocasionalmente recurrían a él en búsqueda de reafirmación.

Williams, para analizar su propio papel como investigador de apoyo se videograba y analizaba su lenguaje corporal y las intervenciones en las que trataba de redirigir o asegurar la conversación. Después de las visitas analizaban los videos y buscaban cómo podían hacer mejor las preguntas para que fueran comprensibles y les dijeran más cosas. En las discusiones el investigador de apoyo tenía voz en los debates, aunque conservó su posición de colega.

Con respecto al análisis y la elaboración de teoría, Williams afirma no haber hallado todas las respuestas sobre la participación de los autodefensores en el análisis de los datos. Él se encargó de las transcripciones y de colaborar para encontrar los bloques de temas relevantes. Facilitó que analizaran los datos desde su propia manera.

Las posiciones del grupo de autodefensores respecto al análisis de los datos son variadas y puede haber controversia entre investigadores en lo referente a los elementos que debiera tener la generación de teoría. Williams afirma que si la teoría se toma como un modelo que ayuda a entender las cosas como son, entonces los autodefensores están involucrados con el desarrollo de la teoría. Por último, señala que para hacer investigación, la motivación es más importante que la habilidad y que se debe de tener habilidad para escuchar, estar interesado en las cuestiones, pensar por sí mismo y comprender cómo piensan otros.

#### b.2 La voz de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa.

Rojas (2008), llevó a cabo una investigación cuyo propósito fue conocer qué condiciones habían apoyado o limitado el proceso de autodeterminación de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que siempre habían vivido dentro de la comunidad (institución). Particularmente le interesó contrastar el principio de autodeterminación desarrollado por Wehmeyer (1992), con el trabajo realizado en una asociación civil (entidad) denominada "La Brúixola". Esta asociación trabaja con pequeñas unidades familiares u hogares de grupo para personas con discapacidad intelectual e incluye entre sus lineamientos básicos el principio de autodeterminación.

La autora señala que los dilemas de investigación y el proceso metodológico inicial tuvieron que ser reconvertidos para ser congruente con los principios de la autodeterminación y se identifica con el paradigma emancipatorio derivado del modelo social de la discapacidad. La recogida de información inicial contempló el análisis de documentos institucionales, entrevistas a profesionales en servicio y notas de campo sobre el trabajo de las educadoras con el grupo de adolescentes como fuentes de información.

Durante el proceso de investigación se cuestionó el modelo del que daba cuenta este proceso haciendo evidente que no se había considerado que los jóvenes que usaban el servicio del hogar de grupo, tenían algo que decir en la investigación y con ello, se reproducían las prácticas jerárquicas y desiguales que suelen establecerse con el colectivo de personas con discapacidad, contribuyendo a sostener la imagen de personas dependientes.

La decisión de incorporar al grupo de jóvenes informantes en el proceso de investigación y consecuentemente la reformulación de algunas de las cuestiones planteadas en el diseño de trabajo o la búsqueda de estrategias para la devolución de la información desde un



formato menos convencional, respondió a la necesidad de ser coherentes con el concepto de discapacidad asumido. Esto exigió saber representar las aportaciones de los jóvenes con discapacidad intelectual y la comprensión de que sus explicaciones cobran sentido en los contextos en los que las personas se desenvuelven.

La autora señala que los participantes tenían formas de comunicación idiosincrática y con ello hace referencia a la necesidad de atribuir significado a las manifestaciones comunicativas que acompañan el lenguaje oral. La investigación exigía que las estrategias que usaban habitualmente para comunicarse fueran apreciadas. De este modo, el lenguaje de los ojos, la entonación de la voz, la expresión facial, las formas de acercamiento o el contacto físico, pasaron a tener un valor expresivo importante en el trabajo y fueron el medio a partir del que reconstruir significativamente lo que sucedía en el hogar de grupo.

Rojas señala que estos recursos no verbales constituyen la forma en que los jóvenes expresan su identidad personal, su estado de ánimo, sus emociones o motivaciones y su actitud hacia los otros. Refiere así, que los comentarios realizados por los jóvenes tienen que ser interpretados en las situaciones naturales en las que han sido hechos y que las situaciones artificiales carecen de sentido y son descontextualizadas, a la vez de que conllevan una pérdida de la identidad al no reconocer el valor de lo que los participantes querían decir. Agrega al respecto, que las investigaciones tradicionales en situaciones poco controlables y con personas que apenas se conocen perpetúa y promueve la imagen socialmente aceptada de personas de las que poco se puede esperar y refuerza la concepción de que, lo que los expertos opinen, tiene mucho más valor que lo que al respecto puedan decir las personas con discapacidad.

Rojas optó por emplear el registro de video de situaciones que iban sucediendo sin el empleo de categorías a priori, para ello se tomó en cuenta las características de la comunicación no verbal (globalidad, simultaneidad e inmediatez). La información de los videos fue almacenada y visualizada una y otra vez a fin de garantizar el papel de los investigadores como intérpretes, colocarse en su lugar y comprender el porqué de sus respuestas o a que daban valor.

Se eligió a un joven y se transcribieron y analizaron todos y cada uno de los momentos en los que tenía algo que decir, después se analizó la información con las mismas categorías y subcategorías con las que se entrevistaron a los profesionales.

El análisis de la información muestra las limitaciones del entorno para facilitar la autodeterminación al poner en evidencia cómo las respuestas dadas a la persona con discapacidad le devolvían una imagen de sí misma alejada a los principios de autodeterminación. Mostró que la persona con discapacidad no obtenía la respuesta esperada ante sus demandas ya que estas no eran comprensibles para el profesional, dejando en el ambiente la idea potencial de que su comportamiento era vago o absurdo.

Reconoce que en las interacciones hay diferencias comunicativas o imprevisibilidad de acontecimientos que dificultan la comprensión de las situaciones y puntualiza que, en esas circunstancias, la persona con discapacidad queda fuera de lugar.

Por otro lado, observó cómo a pesar de los programas individuales que enfatizan la necesidad de trabajar sobre elecciones (autonomía) y el cuidado de la imagen personal (autorrealización), lo evidenciado en el caso da muestras de bajos niveles de autodeterminación. Señala la autora que los dos aspectos anteriores referidos al análisis de las observaciones y documentos, lleva a insistir en la urgencia de ampliar nuestra mirada sobre las propuestas de las que nos valemos para intentar responder a las personas con discapacidad hacia un planteamiento más global que focalice en los entornos de participación.

Entre sus conclusiones destaca: a. la autodeterminación no se desarrolla como un conjunto de habilidades y actitudes, sino como un proceso complejo en el que intervienen factores personales y contextuales, b. es prioritario conocer bien a la persona con discapacidad para asegurar que se respetan sus decisiones y elecciones, sus valores o propósitos, c. es necesario asegurar contextos sociales de apoyo que den la posibilidad de ser escuchado e interpretado si es preciso y d. se requiere de garantizar estilos de vida valiosos donde se contemplen las preferencias personales y se brinde la posibilidad de seguir formándose.

Rojas hace una crítica al modelo propuesto por Wehmeyer (2001, citado en Rojas, 2008), ya que si bien reconoce que hace referencia a las oportunidades contextuales como dimensión explicativa de la percepción que una persona puede tener de sí misma y del control que puede ejercer sobre los entornos en los que se desenvuelve, considera que descuida las dificultades o posibilidades que los contextos en general plantean (sociales, económicos y físicos) al centrarse fundamentalmente en un conjunto de cualidades personales.

### b.3 Dar la voz en la investigación inclusiva.

Susinos y Parrillas (2008), llevaron a cabo algunas reflexiones sobre sus experiencias de investigación basadas en el modelo social de la discapacidad involucrando entre otros colectivos a personas con discapacidad. Los aspectos centrales de su trabajo se encuentran en el análisis de las posibilidades y límites de los modelos biográfico-narrativos en el marco de la investigación que se reconoce como inclusiva.

Los participantes de su investigación fueron chicos y chicas entre 18 y 25 años, de grupos sociales, económicos y culturales desfavorecidos y jóvenes con discapacidad. El concepto nuclear fue el de la exclusión social, entendido como un fenómeno construido a lo largo del tiempo y susceptible de ser narrado por los protagonistas del mismo. La exclusión social considerada como “opresión” es entendida como la denegación, para algunas personas, al acceso y disfrute de determinados derechos de ciudadanía, y que, desde el punto de vista subjetivo, limita las condiciones de posibilidad en que tiene lugar la formación de la propia identidad.

Consideran que la idea de exclusión social, como indicador de opresión, debe ser problematizada en dos sentidos; desde una mirada simultánea sobre los procesos de inclusión y exclusión, así en las narrativas se encuentran oportunidades incluyentes y participativas que se entrelazan con otras excluyentes generando procesos interactivos complejos de mayor o menor intensidad, mismos que son analizados de manera longitudinal y sincrónica a través de la revelación de barreras y ayudas que ofrecen las historias de vida, como recurso para acercarse a la complejidad con que se entretienen los procesos de exclusión social y educativa. Por otra parte, la exclusión social es vista bajo la consideración del impacto que sobre las personas tienen las estructuras sociales y la necesidad de reconocer la capacidad de los individuos para resistirse a esos discursos dominantes.

Para el análisis de las narrativas consideran insuficientes los supuestos de la teoría de la reproducción, que alude a la exclusión como irremediablemente impuesta a los jóvenes por medio de las llamadas barreras a la participación y se opta las teorías de las resistencias que permite reconocer y explicar la capacidad individual de resistir, de reaccionar a las condiciones socialmente impuestas y a los discursos hegemónicos. Así se pronuncian por un enfoque más postestructural, que en el caso de la discapacidad explica cómo algunas personas se resisten a los discursos dominantes del estigma, a la exclusión política y social y al poder de los expertos en la vida de las personas con discapacidad.

Entre las técnicas biográfico-narrativas empleadas por estas autoras se encuentran la autopresentación, entrevista biográfica, análisis de una foto y biograma.

La autopresentación les facilitó obtener una descripción que el entrevistado hace de sí mismo; la entrevista biográfica, reflexionar y recordar su trayectoria vital; la entrevista focalizada permitió el conocimiento episódico de carácter argumentativo y explicativo; el análisis de la foto dio cuenta de momentos y personas significativas y el biograma recogió en una estructura gráfica los espacios y tiempos que, desde la perspectiva actual del entrevistado, han configurado su vida.

Las autoras consideraron que su diseño de investigación debía recoger las tradiciones de investigación en los diferentes ámbitos de la sociología y la pedagogía de la diferencia.

Entre las principales reflexiones de su investigación, Susinos y Parrillas, hacen alusión a la necesidad de avanzar en el análisis de la exclusión desde una posición más democrática, en la que nos preguntemos cómo podemos ampliar la presencia y participación de las personas que habitualmente no tiene voz propia en nuestras investigaciones. Los esfuerzos en esta dirección nos llevan al modelo participativo o emancipatorio de la discapacidad y al empleo de las técnicas narrativas. En esta línea de pensamiento se permite que los participantes aumenten su protagonismo y que sea realmente su historia la que sea narrada y no las representaciones que elaboran los expertos de ellas. Sugieren que de las narraciones y relatos se podría pasar a otras acciones más específicas dirigidas a potenciar una mayor incorporación de los participantes en todas las etapas del proceso de investigación ya que son un vehículo privilegiado para “dar voz” a los jóvenes, para enfatizar su propia experiencia y para proponer nuevas vías de acceso al conocimiento de lo social más allá de los métodos tradicionales de investigación.

#### b.4 Historia de vida en un caso rotulado de “retardo mental”.

Taylor y Bogdan (1986), afirman que los científicos sociales han estudiado a las personas con discapacidad como una categoría separada de seres humanos al hacerlo así, legitiman las clasificaciones del sentido común que distinguen entre personas normales y con discapacidad. Las entrevistas a profundidad permiten conocer a una persona íntimamente, aprender sobre cómo el sujeto se ve a sí mismo y a pensar en los sujetos como individuos.

A través de entrevistas a profundidad, los autores reportan la historia de vida de un joven de 26 años con retardo mental<sup>3</sup> a quien identificaron como “Ed”. Parten de que el término retardo mental (discapacidad intelectual) es una construcción social o concepto que existe en las mentes de los “jueces” (quienes la diagnostican y “tratan”), antes que en las mentes de los juzgados (a quienes se dirigen las intervenciones). Definen que un “retardado mental” es alguien que ha sido rotulado como tal según criterios más bien arbitrariamente creados y aplicados.

Esta concepción de discapacidad intelectual, reportada originalmente por Taylor y Bogdan, es la que dio pie a los modelos sociales de la discapacidad, que reemplazaron las perspectivas médico rehabilitatorias prevalecientes en las décadas de los setentas y ochentas del siglo pasado y a las explicaciones deterministas acerca del aprendizaje y el desarrollo, así como a las clasificaciones que empleaban el lenguaje del trastorno (en términos de patologías).

Los autores destacan la importancia de escuchar a las personas rotuladas como retrasadas, con la idea de descubrirnos a nosotros mismos, a nuestra sociedad y a la naturaleza del rótulo.

De la historia de vida de Ed enfatizan:

- El retardo mental es un concepto desvalorizador que conduce a cierto número de sanciones impuestas a los así rotulados, tales como una autoimagen menguada y oportunidades sociales y económicas limitadas.
- Existe un profundo efecto del pronóstico temprano en la forma en que las personas son tratadas y sobre lo que piensan de sí mismas.
- Los ambientes de vida y servicios segregados limitan severamente la socialización básica.
- La institucionalización está en función de contingencias económicas y sociales más que en la naturaleza de la incapacidad o del tratamiento que se necesita.
- Entre las dificultades que encaran las personas protegidas se encuentran el resentimiento y las restricciones que la protección impone.
- Las expresiones de elogio y rechazo tiene un efecto profundo en el autoconcepto.
- Algunas de las personas que trabajan con los rotulados como “retardados mentales” desarrollan estilos burlones que atribuyen un valor mínimo a los conflictos y problemas que la persona intenta abordar.

---

<sup>3</sup> Término en desuso que ha sido reemplazado por el de discapacidad intelectual, el cual será empleado en el resto de la descripción

Taylor y Bogdan (1986), como resultado de esta investigación, puntualizan dos aspectos; por un lado el que las personas con discapacidad intelectual tienen su propia comprensión de sí mismas, de sus situaciones y de sus experiencias y que estas comprensiones, difieren de las que tienen sus profesionales. Por otro, se refieren a la falta de caminos alternativos para que “los diferentes” conceptualicen su situación. A juicio de los autores el campo de la discapacidad intelectual en la época en la que llevaron a cabo su estudio está controlado por poderosos monopolios ideológicos. Las categorías influyen en el modo acerca de lo que sentimos por ellos y lo que ellos sienten acerca de sí mismos. Cuando se usan categorías diagnósticas no se crea un sentimiento de respeto hacia la persona. “La desvalorización de la perspectiva de un individuo por considerársela ingenua, simplista, inmadura o sintomática de alguna patología subyacente, puede hacer que la investigación sea unilateral y que las organizaciones de servicios se ubiquen en ámbitos en los que se realizan rituales en nombre de la ciencia” (p.200).

#### b.5. Empezando investigación con la participación de personas con dificultades de aprendizaje

Rodgers (2002), llevó a cabo una investigación participativa con personas con discapacidad intelectual cuyo propósito fue dar cuenta sobre sus experiencias respecto a cuestiones de salud y permitiera rechazar la noción individualizada y medicalizada, a la vez de ofrecer una alternativa a las experiencias vividas por las personas con discapacidad intelectual.

Reporta que en contraposición con el marco de trabajo emancipatorio, la investigación no surgió de preguntas realizadas por personas con discapacidad, sino de ella como investigadora, al igual asume la decisión de haber adoptado un modelo social y multidimensional de la salud. A pesar de ello, esta situación ofreció oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual expusieran sus preocupaciones.

La investigación se vio influenciada por consultas a personas con discapacidad intelectual y a las personas que les apoyaban<sup>4</sup>. Se conformó por mujeres incluyendo profesionales, cuidadores y usuarias de servicio. El compromiso fue apoyar al grupo a desarrollar sus propias necesidades.

---

<sup>4</sup> Una persona de apoyo es aquella que facilita la participación de la persona con discapacidad respetando sus deseos e intereses, hablando por ella sobre la base del conocimiento profundo de la persona e intentando en todo momento responder como considera que mejor representa lo que desea la persona a quien apoya

Se reporta que el grupo aportó ideas útiles y apoyo mutuo, evolucionó hacia un grupo de mujeres dirigido por una de ellas con discapacidad intelectual y con otros miembros que daban consejo y apoyo. Permaneció a lo largo de varios años.

Otro de los intereses de Rodgers fue el de tener una idea de lo que significaba la salud para personas con menos capacidades de articulación o que no pudieran hablar y lo consiguió a través de reunir recursos para que expresaran a través del arte lo que la salud significaba para ellos. Se les presentaron dibujos. Esta experiencia generó en la investigadora altas expectativas de lo que las personas pudieran comunicar, aunque no fueran capaces de expresarlo verbalmente.

Entre las dificultades para llevar a cabo una investigación emancipatoria se encontró:

- Dificultades en el financiamiento proveniente del comité médico de ética por no adoptar un modelo de investigación positivista.
- La exigencia de que se debía contar con la autorización de los médicos de las familias, ya que al parecer este comité no consideraba que las personas con discapacidad intelectual pueden tomar decisiones por ellas mismas o por un defensor.

Se pidieron autorizaciones a otros comités pertenecientes a grupos en los que participaban las personas con discapacidad intelectual y en dónde se llevaría a cabo la investigación, a lo que se reportaron resistencias por el paradigma de investigación y presiones para adoptar medidas del enfoque positivista como el de grupo control; algunos aspectos se pudieron negociar, pero en otros la investigadora tuvo que ceder y señala “la propia idea de que distintas organizaciones tuvieran que dar su permiso para acercarse a las personas con discapacidad intelectual para saber si les interesaba participar en la investigación, es opuesta al paradigma emancipatorio” (p.19). Así la investigación se enfrentó a consideraciones políticas y concepciones metodológicas de investigación como barreras para realizar el proyecto en cuestión.

Rodgers afirma que el enfoque en los intereses de las personas con discapacidad y el potencial de la investigación para facilitar cambios positivos en sus vidas parece tener poco énfasis en comparación con otras cuestiones, ilustrando con ello las barreras a la investigación emancipatoria.

b.6 Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tienen discapacidades en el desarrollo.

Ward y Trigler (2002), reportan una experiencia en la que un grupo de defensores participó en una investigación sobre calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Señalan que el comité de autodefensores encargados de diseñar el cuestionario lo logró hacer sin mayores dificultades, compartieron historias de sus propias experiencias para ilustrar por qué una pregunta era necesaria o por qué una pregunta podía incomodar a un encuestado. Evaluaron la validez y necesidad de cada una de las cuestiones en el contexto de sus propias vidas y tuvieron gran consideración en lo que respecta a cómo otros podían interpretar estas cuestiones, o si bien, podrían incomodar a alguien que tuviera experiencias distintas a las suyas.

El grupo de autodefensores tomó decisiones acerca de la manera de formular las preguntas y la escala de puntuación. Los autores señalan que por desgracia, en su deseo de ceder el control sobre el cuestionario a los autodefensores, crearon problemas metodológicos que comprometieron los resultados.

Otras de las dificultades encontradas fueron: que los autodefensores subestimaron el tiempo requerido para el proceso y que, por ende, su dedicación quedó muy por debajo de sus objetivos iniciales; que la disponibilidad de los autodefensores para llevar a cabo las entrevistas y recoger los datos era muy limitada, por lo que personas sin discapacidad dirigieron la mayoría de las entrevistas.

Los autores señalan que fue decepcionante que no se involucraran más autodefensores, por lo que tuvieron que involucrar a estudiantes sin discapacidad como apoyo y agregan que a pesar de ello y con una mirada retrospectiva, la experiencia fue muy valiosa para ellos y para los estudiantes de apoyo. Concluyen señalando que es importante empezar con proyectos pequeños que vayan dotando a los autodefensores de capacidad y competencia.

**c. Aspectos a reflexionar en las investigaciones que involucran a coinvestigadores y/o participantes con discapacidad intelectual.**

La experiencia de los diversos reportes de investigación, revelan tanto potencialidades como algunas dificultades y cuestiones que requieren solución cuando en ellas participan las personas con discapacidad.

Taylor y Bogdan (1986) y Susinos y Parrillas (2008), ponen énfasis en las aproximaciones metodológicas que emplean las entrevistas a profundidad en forma de historias de vida y las narrativas como alternativas para escuchar las voces de las personas con discapacidad y para fomentar los procesos de emancipatorios a la vez de contribuir al desarrollo de los



modelos sociales de la discapacidad, particularmente el sociopolítico representado por la línea de estudios sobre discapacidad encabezada por Barton (2008).

### 3.4 Desafíos para la investigación participativa y emancipatoria con personas con discapacidad intelectual

Las experiencias de investigación han señalado que la investigación participativa y emancipatoria se han enfrentado a diversos desafíos durante el proceso de investigación, algunas de estas dificultades son referidas a los participantes con discapacidad intelectual como coinvestigadores y otras como informantes o sujetos de la investigación y van desde la conformación del equipo de investigadores, la heterogeneidad de los participantes como informantes y de sus cuidadores, el empleo de las técnicas, el papel de los coinvestigadores en el análisis de los datos la elaboración de la teoría, y las cuestiones de la validez.

A continuación se enuncian las experiencias reportadas como problemáticas y las alternativas para vencerlas a fin de seguir fomentado que las personas con discapacidad intelectual asuman un protagonismo en la investigación que les concierne.

- Delimitación del equipo de investigación y acuerdos para el plan inicial de trabajo.
  - Se encontró inconsistencia en conducción de la investigación, ausentismo o deserción, poca disponibilidad para viajar cuando ha sido necesario.
  - Es necesario orientar y enseñar a los interesados sobre el proceso de investigación, abundando en la intención, el proceso y los logros que se buscan con el proyecto.
  - Clarificar los roles, ser muy concreto en lo que se espera de cada participante y del rol que cada uno va a desempeñar en el proceso de investigación. Identificar las áreas que deben ser exclusivas para los expertos.
  - Negociar por adelantado el tiempo de dedicación. Hacer explícito los procesos a seguir a fin de evitar conflictos de poder y control al interior del equipo.
  
- Heterogeneidad de los participantes.
  - Las personas con discapacidad intelectual son muy diversas entre sí y varían en su funcionamiento personal en diferentes dimensiones y rangos tanto en aspectos cognitivos como de comunicación. Se deberá tener en cuenta esta diversidad y no ser tratados como un grupo homogéneo.

- Ante la heterogeneidad será necesario implementar apoyos diversos tanto cognitivos como de comunicación a fin de facilitar la participación. En todos los casos se deberá evitar que las preconcepciones acerca de la discapacidad y del funcionamiento individual obstaculicen el proceso de participación.
  - Los apoyos de asistencia tecnológica y otros *ad hoc* pueden ser usados en estos casos. No obstante habrá ocasiones en que las personas con discapacidad se vean obstaculizados a participar con su propia voz, por lo que se podrá recurrir a sus cuidadores o defensores para que hablen por ellos y expresen sus puntos de vista.
  - La situación de los cuidadores y/o defensores también es una cuestión que requiere de la reflexión y de la precisión, ya que en ocasiones los cuidadores asumen mayor protagonismo del necesario. En los reportes de investigación se deberá clarificar cuándo las respuestas vienen del participante y cuándo del cuidador para tenerlo en claro en el análisis posterior.
- El empleo de técnicas de investigación.
    - Muchas investigaciones que usan como informantes a personas con discapacidad intelectual que presentan retos cognitivos y de comunicación recurren al empleo de la comunicación no oral para recuperar la información necesaria, para ello se atribuyen significados a las manifestaciones comunicativas que acompañan el lenguaje oral. El lenguaje de los ojos, la entonación de la voz, la expresión facial, las formas de acercamiento y el contacto físico son indicadores no orales de la comunicación que pueden ser recuperados como información valiosa en la investigación.
    - Es recomendable tomar en cuenta características de la comunicación no verbal como la globalidad, la simultaneidad y la inmediatez. Estas estrategias permiten dar cuenta de aspectos como la identidad personal, el estado de ánimo, las emociones o motivaciones y las actitudes frente a otros.
    - Otro recurso técnico para recoger información valiosa para la investigación lo constituyen las videograbaciones, a través de ellas se pueden analizar los contextos de participación y focalizar las interacciones que las personas con discapacidad tiene en sus entornos naturales. Rojas (2004) empleo videograbaciones para analizar la imagen que los contextos de convivencia

- devuelven a las personas con discapacidad intelectual que no poseen lenguaje idiosincrático.
- Las grabaciones también pueden dar cuenta de la presencia de los procesos de autodeterminación al permitir analizar en los ambientes naturales la toma de decisiones y las elecciones que las personas realizan en las actividades cotidianas.
  - El investigar con personas con discapacidad intelectual en escenarios artificiales carece de sentido y es descontextualizado, pueden conllevar a la pérdida de la identidad y no conocer el valor de lo que los participantes quieren decir. Las videograbaciones nos acercan a los contextos de aprendizaje, desarrollo y vida cotidiana.
  - Las investigaciones tradicionales que se llevan a cabo en escenarios artificiales y con personas que apenas conocen a los informantes con discapacidad, suelen promover la imagen tradicional, socialmente aceptada de que son personas de las que poco se puede esperar y refuerza la concepción de que lo que opinen los expertos tiene mucho más valor que lo que al respecto puedan decir las personas con discapacidad.
  - Las entrevistas a profundidad pueden ser otro recurso para recuperar la información y permiten conocer a una persona íntimamente, aprender sobre cómo el sujeto se ve a sí mismo y a pensar en los sujetos como individuos (Taylor y Bogdan, 1986).
- El análisis de los datos y la fase de interpretación de la investigación.
    - Investigadores como Ward y Trigler (2002), han reportado que involucrar a personas con discapacidad intelectual en el análisis de los datos es un desafío, ellos reportan que en el caso de su investigación esta fase fracasó debido a que los participantes con discapacidad intelectual tuvieron dificultad para extrapolar los datos más allá de su propia experiencia personal; no obstante afirman que hay que trabajar en dirección al enfoque emancipatorio ya que ello no es algo meramente razonable sino moral, ético y necesario.
  - Aspectos relacionados con la validez.
    - Las investigaciones en las que participan personas con discapacidad intelectual deben asegurar la misma exigencia en cuanto a la validez que en cualquier otro paradigma de investigación. La validez se debe probar con el mismo esfuerzo con el que se confirma la información aportada por la persona con discapacidad intelectual. Así, será necesario comprobar las

- respuestas, preguntar por ejemplos y detalles y realizar observaciones concurrentes.
- Técnicas tales como las entrevistas, aún de tipo estructurado, pueden atentar contra la validez, por lo que habrá que tomar medidas que la aseguren y ello se sustenta en el hecho de que las respuestas de las personas con discapacidad intelectual en cuestionarios pueden mostrar tendencia a escoger la última opción presentada en las alternativas de respuesta, pueden carecer de información contextual y les puede llegar a ser difícil rastrear quién es la persona o situación de la que el entrevistado habla.
  - Algunas alternativas para asegurar la validez sin desacreditar a las personas con discapacidad intelectual y abandonar el enfoque emancipador son:
    - Pedirles información contextual en forma guiada cuidando de no hacer sobreinterpretaciones.
    - Dar pauta a las respuestas esperadas sin agotar el interrogatorio por menospreciar las respuestas dadas y el potencial para comunicarse de alguna manera.
    - Reestructurar las preguntas o hacerlas de varias maneras de forma que se confirme que se han obtenido ideas correctas y lo más amplias posibles a las preguntas.
    - Emplear imágenes alusivas a las situaciones a investigar para facilitar la comprensión y la comunicación, estas imágenes deben responder a los requerimientos de la persona (fotos a color, en blanco y negro, de la vida real, de revistas, etc.).
    - Invitarles a contar historias acerca de los aspectos relevantes de sus vidas y pedirles ejemplos que los describan (se pueden usar biogramas para ello).
  - El afán por asegurar la validez puede llevar a la tentación de contar con un informante sin discapacidad que responda por la persona en cuestión, ello deberá hacerse de manera muy cautelosa y sólo en los casos que se hayan agotado otras alternativas. Entre las posibles complicaciones a esta situación está el que podría darse que el informante sin discapacidad, aporte información contradictoria a la de las personas con discapacidad, lo cual plantearía un dilema ético: ¿cuál de las dos informaciones se deberá aceptar como válida?, ¿qué implicaciones tendría invalidar el derecho y la posibilidad de que la persona con discapacidad diga cosas importantes acerca de sus

propia vida?. No se puede decir que su conocimiento no es válido porque no ha sido confirmado por otras personas.

## Capítulo 4

### Metodología

En la presente investigación interesa conocer la perspectiva de jóvenes con discapacidad intelectual que participan en un entorno universitario con respecto a sus procesos de inclusión y sus aprendizajes para la vida independiente. Para abordar el capítulo, hemos partido de dos supuestos generales que consideramos básicos para interpretar los significados de un grupo de actores sociales (en este caso, jóvenes con discapacidad intelectual); por un lado, el hecho de que todo aquello que media entre la investigación y la realidad estudiada conforma la metodología y que este proceso, va acompañado de la vigilancia epistemológica a fin de construir el objeto de investigación; por otro, y desde la perspectiva social de la que partimos, asumimos que la discapacidad no puede ser comprendida fuera del contexto social en la que cobra lugar, no existe fuera de las estructuras sociales que le dan forma, donde es localizada y no es independiente de los significados que se le atribuyen.

#### 4.1 Objeto de estudio

El objeto de estudio son los significados que las experiencias de transición a la vida adulta en el entorno universitario, tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual, con relación a la inclusión y a los procesos de aprendizaje hacia la vida independiente.

##### ***Sobre la construcción del objeto de investigación.***

Durante varios años he tenido la oportunidad de estar cercana a la población de niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual formándose en programas de integración educativa y laboral, cuyos proyectos han sido dirigidos por una Asociación Civil denominada Centro de Autonomía Personal y Social (Capys). En estos programas los participantes se han integrado a escuelas regulares en los niveles de primaria, secundaria y preparatoria; al egresar de la escuela continuaban su formación en las instalaciones de la Asociación Civil.

A partir de esta experiencia, he podido constatar y compartir con profesionales e investigadores del campo sobre la situación de marginación que vive la población de personas con discapacidad intelectual, no sólo en México sino en la mayor parte de los países del mundo. Si bien, han habido experiencias que facilitan su integración a la vida social y productiva, además de múltiples iniciativas políticas y sociales que hablan de sus derechos, la realidad hoy en día es que las personas con discapacidad intelectual en general, cuentan con escasas oportunidades de formación y apoyo hacia la vida independiente en los mismos entornos en los que lo hacen otras personas sin discapacidad. Históricamente su formación ha sido, en el mejor de los casos, en ambientes segregados con escasas expectativas acerca de su desarrollo, lo que los ha sentenciado a vidas aisladas, dependientes de padres y profesionales y en donde sus derechos han sido relegados como ciudadanos (Rioux, 1996; Barton, 1998; Giné, 1995; Wehmeyer y Bolding, 2000; FEAPS, 2009; Zacarías, 2003). Como señala Ferreira (2007), la marginación que suelen vivir las personas con discapacidad tiene importantes repercusiones negativas en sus prácticas cotidianas, en su identidad y en su posición en la estructura social.

Fue en el año 2006, que la Universidad Iberoamericana abrió un Programa de Transición a la Vida Independiente, promoviendo por primera vez que una Institución de Educación Superior fuera escenario para la formación de jóvenes con discapacidad intelectual de 19 a 26 años. Este Programa, dirigido también por Capys, se denominó "*Construyendo Puentes*" y busca como objetivo la formación hacia la vida adulta independiente.

“*Construyendo Puentes*” pretende ser una respuesta a la inclusión social, académica y cultural de las personas con discapacidad intelectual al ambiente universitario basada en un enfoque social de la discapacidad, incluye un programa de formación que busca desarrollar destrezas para la vida en la comunidad, el empleo con apoyo, la autodeterminación y la formación como ciudadanos (Construyendo Puentes, Programa de trabajo, 2006).

Me tocó la oportunidad de conocer el Programa desde sus inicios generándome la necesidad de querer comprender a profundidad esa experiencia inédita en la mayor parte de los países del mundo.

Aunque resultaba tentador llevar a cabo una investigación de tipo evaluativo que juzgara en qué medida el Programa citado promovía y desarrollaba lo que las políticas sociales y educativas mundiales marcaban como el camino a seguir para gestar programas inclusivos, o más allá, educar en la diversidad, fue mucho más relevante (en lo personal) tratar de comprender la experiencia desde la perspectiva de quiénes participan en ella, intentaba de ser congruente con lo que he creído y defendido por años, el que las personas con discapacidad deben tener su propia voz y que el rol protagónico de padres y profesionales que tanta dependencia han generado, debe ser reentendido para dar un verdadero valor de ciudadano y de persona a los individuos con discapacidad. Fue así que se dio lugar a la propuesta de investigación que busca conocer los significados que los participantes con discapacidad intelectual tienen con respecto a sus experiencias de formación hacia la vida independiente en el ámbito universitario.

Abrir un espacio de formación a jóvenes con discapacidad intelectual en un ambiente universitario resulta ser un suceso histórico sorprendente y al mismo tiempo lleno de incertidumbre, no hay al momento reportes de investigación sobre esto (ver estudios antecedentes en el capítulo de marco teórico), sabía que era un suceso excepcional con alto potencial para impactar el campo de los servicios, las políticas y la investigación, a la vez de representar un escenario para comprender la discapacidad, identificar las prácticas y objetivar los supuestos filosóficos y pedagógicos que la respaldan a la luz de las políticas y principios sobre justicia social hoy en día puestos en el debate sobre la sociedad.

Para ello, había que considerar que la experiencia de los jóvenes está delimitada por ciertos “meridianos”; entre ellos: se sitúa en una etapa en la que los procesos de la juventud cobran significativa importancia para posicionarse socialmente (al lo que el “Programa Construyendo Puentes” denomina *transición a la vida adulta independiente*); por otro, la formación se ofrece en una Institución de Educación Superior que marca unos



ciertos lineamientos y dinámica a las interacciones, a los procesos de aprendizaje y a las acciones cotidianas que nos hacen tener una mirada en el entorno, y junto con estos “meridianos”, se encuentra también la propuesta pedagógica de formación que sustenta el “Programa Construyendo Puentes”.

Ubicar el proyecto de investigación en los significados que esta experiencia de transición a vida independiente tiene, situada por los meridianos señalados, requirió precisar los aspectos en los que me habría de centrar. Las primeras preguntas versaron sobre querer saber *¿qué significaba para los participantes estar en la Universidad?, ¿si se percataban de que ese era un entorno novedoso de formación en el cual la sociedad difícilmente los podría ubicar?, ¿si identificaban cuál era la diferencia entre estar ahí o en otros entornos llamados especiales?, (escuelas especiales, centros de capacitación para el empleo de personas con discapacidad intelectual), ¿si se sentían alumnos de la Universidad o agregados?, ¿si estaban cómodos conviviendo con los miembros de la comunidad?, ¿si se sentían autorrealizados?, ¿qué aprendían y si eso lo consideraban destrezas de vida independiente?, ¿si percibían exclusión, rechazo o discriminación y cómo la manejaban?, quería saber ¿cómo era la convivencia con los universitarios?, ¿si consideraban que en su familia o en la sociedad algo cambia por estar en la universidad y si esto pasaba por estar precisamente en esa Universidad?. En suma **¿qué significaban para ellos sus experiencias de formación hacia la Vida Independiente?***

Para dar forma a estas inquietudes recurrí a hacer una revisión de la literatura actual en el campo de la discapacidad intelectual dando énfasis a la búsqueda de enfoques cualitativos y enfoques sociales, precisé la perspectiva evolutiva de los llamados modelos de la discapacidad y ubiqué sus diferentes abordajes; ahondé en el paradigma de vida independiente y el hoy llamado modelo de la diversidad, al mismo tiempo me di a la tarea de leer los documentos existentes sobre el “Programa Construyendo Puentes” y la Asociación Civil del que se deriva (Capys), a entrevistar a su personal, a algunos miembros de la comunidad universitaria y a hacer observaciones de los jóvenes de la investigación en diferentes actividades: en las clases académicas y deportivas a las que se integraban en la universidad, en algunas clases que se daban para ellos y que promovían el conocimiento de sí mismos y de sus derechos y obligaciones como adultos, observé sus interacciones a la hora de la comida y en los tiempos que pasaban en actividades de preparación para el empleo (prácticas laborales).

Esto me permitió conocer este contexto desde una perspectiva de inmersión, comprender el universo simbólico de los participantes y delimitar los ejes de la búsqueda; búsqueda que como dice Camarena (2005), *“trata de comprender los procesos que articulan y*

*definen en el yo la apropiación de un significado a través de un trayecto biográfico de identidad” (p.8).*

Transcribir las observaciones, reflexionar sobre ellas, adentrarme en lo aportado por el diario de campo, fue una estrategia sustancial que me permitió tomar distancia con respecto a mi objeto de estudio, de mis sujetos de investigación y desde ahí constatar, como dicen Berger y Luckmann (2005), que la realidad no está tipificada y que somos los miembros de la sociedad los que llevamos a cabo este proceso para comprenderla; así, me encaminé a delimitar algunos conceptos ordenadores que guiarían la investigación, pero, para ello tendría que hacer explícitas algunas premisas de la investigación cualitativa, propias de esta investigación:

- El comportamiento humano no puede ser comprendido sin referencia a los significados, sentimientos y propósitos de los actores, ello exige atención al contexto y la historia que los condiciona y matiza así como a la preocupación por entender lo común y singular. Desde Geertz (1997), consideramos que el hombre es un animal suspendido en redes de significado que él mismo ha contribuido a tejer y es en esos significados donde colocamos nuestra atención.
- Investigar desde los actores no pretende la objetividad, la explicación o el descubrimiento, sino la subjetividad y la comprensión interpretativa, para cuya tarea es necesario generar un proceso de construcción de nuevos significados y representaciones a partir del contraste de las interpretaciones que los diferentes sujetos participantes ofrecen a la situación que viven (Pérez Gómez, 1998).
- Pretender interpretar un segmento de la realidad precisa hacer explícitos los referentes desde los que se aborda dicha interpretación; por ello, como señala, Saltalamacchia (1992), los conceptos teóricos deben tener una función epistémica para lo cual es necesario usar una diversidad de teorías “los conceptos, además de su función teórica, son instrumentos aptos para la percepción de ciertas fases del objeto no detectables desde una única óptica; su uso epistémico permite un razonamiento articulado ya que no se aplica la teoría de manera estricta sino que, junto con el razonamiento, se reconstruye el segmento de la realidad” (p.25).
- El punto de vista de los actores destaca la importancia de que las personas con discapacidad intelectual puedan dar a conocer por sí mismos sus puntos de vista acerca del ambiente en el que participan, de sus aspiraciones como personas, de su fortalecimiento personal y capacidad de decisión individual y grupal, del tipo de

afiliaciones endogrupales y exogrupales que establecen, de sus ideas acerca de sí mismos y de las ideas que creen que otros tienen de ellos como personas con discapacidad y también del papel que otorgan en esta etapa de su vida a prepararse para el trabajo e insertarse en él.

- En cuanto a la singularidad y heterogeneidad, interesa la calidad de los hechos sociales en su singularidad, por ello se pretende estudiar a la población de jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” en su heterogeneidad. Esto cobra mayor relevancia ya que históricamente a esta población se le ha tratado de forma homogénea, se les ha clasificado (leve, moderado, profundo, educable, custodiable), los servicios han sido los que hay y para todos igual, se les ha adoctrinado para sus deseos y expectativas de vida (en función de padres y profesionales), han sido marcados por sus afiliaciones con personas con y sin discapacidad, restringidos a los factores socioculturales imperantes que delimitan las oportunidades y la visión de la sociedad. Históricamente se les ha negado un estilo de vida y elección del mismo.

## 4.2 Conceptos ordenadores

Considerando los aspectos anteriores conformé los primeros conceptos ordenadores desde los que intenté interpretar los significados de los participantes; estos conceptos conforman los pilares constituyentes del Modelo Social de la Discapacidad (ver marco teórico).

**Conceptos ordenadores base que guiaron la construcción de las preguntas de investigación.**

a. **Modelo social de la Discapacidad.**

La discapacidad es un constructo social, debe ser analizada en el entorno en el que se produce: La visión ecológico social la define como la interacción entre las características particulares de un individuo y un contexto sociocultural particular. Estudiar la discapacidad precisa la necesidad de asumir una perspectiva histórica. Las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas; son sociales o al menos preponderantemente sociales. Son sociales por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad. Las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, al menos su contribución es la misma que la del resto de las personas.

b. **Paradigma de Vida Independiente.**

Este paradigma propuso un cambio de un modelo médico de la discapacidad hegemónico a un modelo de vida independiente que se pronuncia por considerar que los problemas de las personas con discapacidad están en la sociedad y no en el individuo. Asume que las barreras sociales y las actitudes son los verdaderos problemas que confrontan las personas con “impedimentos” (limitaciones funcionales, diversidad funcional) y que las decisiones sobre los asuntos que les atañen deben ser tomadas por ellos, no por el personal médico o de rehabilitación. Con base en estos principios las personas se ven a sí mismas fortalecidas y autodirigidas, en vez de verse como víctimas pasivas, objeto de caridad con impedimentos o incompletos. Se impulsa que la discapacidad sea vista como algo natural de la vida común, no como una tragedia (Barton, 1998).

Desde esta óptica se considera que cuando se proporcionan los apoyos apropiados, el ambiente accesible, la información y las destrezas pertinentes, las personas con discapacidad se desarrollan a sí mismas, pueden participar activamente en todos los aspectos de la vida, tomar decisiones y adquirir herramientas sociales que les permitan contribuir como miembros activos de la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Saad, 2000).

El concepto de independencia se define como el control que una persona tiene sobre su propia vida y no por cuántas tareas puede hacer sin asistencia como lo marca el modelo rehabilitador, sino en relación a la calidad de vida que se puede lograr con asistencia. Elementos inherentes al paradigma de vida independiente son la inclusión y la autodeterminación.

c. **Inclusión.**

Hace referencia a la eliminación de barreras a la presencia, aprendizaje y participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, se basa en la creencia de que todas las personas son iguales y por lo tanto deben ser respetadas y valoradas con base en un principio de derechos humanos. No significa que todos sean iguales ni que estén de acuerdo. Inclusión es respetar la diversidad y diferencia. Significa hacer accesibles los sistemas y estructuras a todas las personas con y sin discapacidades, es un cambio más profundo que el de integración ya que éste último se dirige sólo a evitar el error de la segregación y de la exclusión.

d. **Autodeterminación.**

Se refiere al derecho de cada individuo de poder elegir y decidir sobre los asuntos que son importantes para sí mismo, implica la presencia de actitudes y habilidades requeridas para actuar como el agente principal de la propia vida y la libertad para no darse por vencido ante las influencias o interferencias externas. Es tener control sobre las elecciones y opciones.

e. **Destrezas de vida independiente.**

Se refiere a la formación de habilidades para participar en la comunidad; se aprenden en la comunidad misma, en la interacción y participación social. Son facilitadas por acciones formativas orientadas a asumir identidades y compromisos que permiten adoptar papeles considerados adultos por la sociedad. Se ven reflejados en la inserción al mercado laboral, en la independencia (interdependencia) para la toma de decisiones, en asumir posturas propias y diferenciarse de las figuras de apego de la infancia y en la construcción de un sí mismo basado en el autoconocimiento propio y social.

f. **Percepción de la discapacidad.**

Se refiere a la perspectiva adoptada con respecto a la discapacidad que va desde una visión esencialista a una interactiva y contextual; en la primera la discapacidad radica en el individuo, en la segunda la discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con el contexto social en el que se desarrolla. Cuestiones como estigma, prejuicio, discriminación, interacciones, manejo de información y política de la discapacidad, cobran importancia en las prácticas cotidianas, en la identidad y en la posición asignada en la estructura social.

Con estos conceptos ordenadores iniciales formulé las preguntas de la investigación.

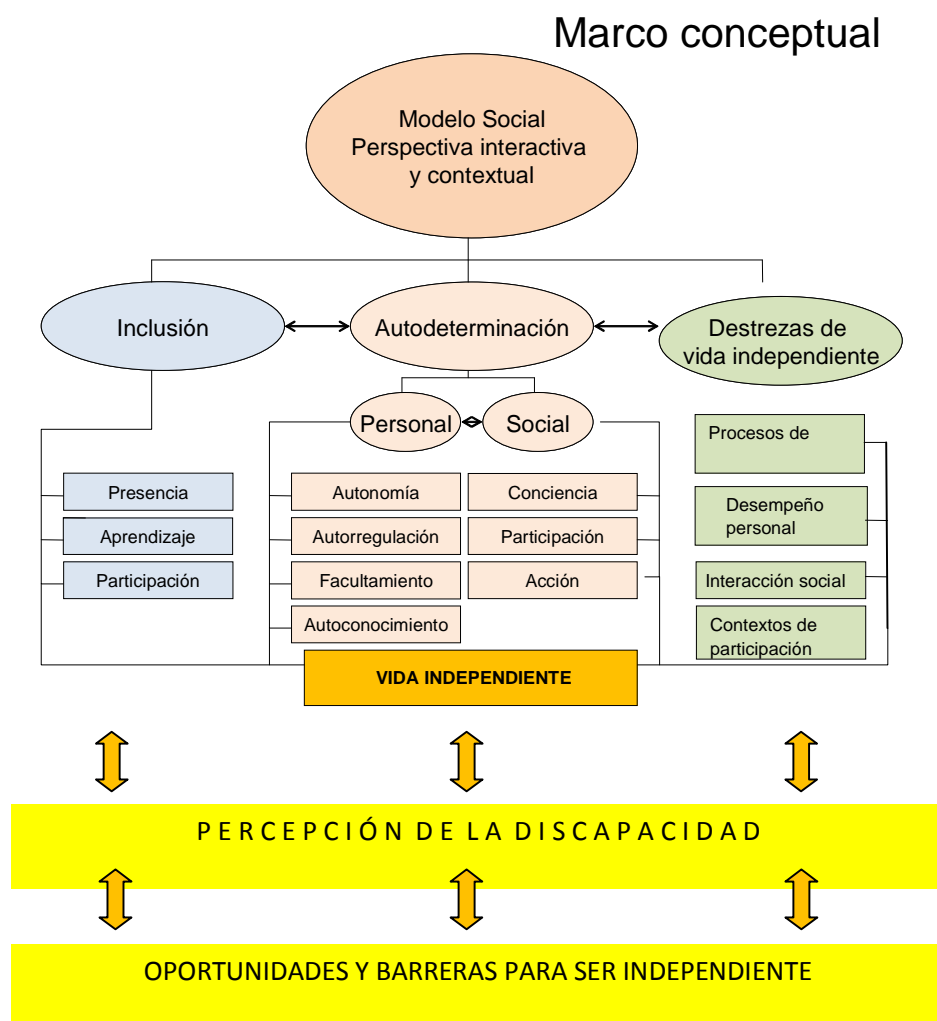
**Preguntas de investigación:**

*¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de inclusión que se brindan en el entorno universitario?*

*¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de aprendizaje que se dirigen a la vida adulta independiente?*

Posteriormente y a partir de profundizar en el marco teórico que sustentó la delimitación de los ejes de análisis (conceptos ordenadores), detecté la necesidad de prefigurar ciertas categorías generales en cada uno de estos ejes a fin centrar los aspectos de interés para el objeto de investigación. Cuidé que estas categorías no cerraran la indagación, que fueran abiertas y flexibles y a la vez acotaran los aspectos de interés. La estructura categorial quedó delimitada conforme se puede apreciar en el siguiente esquema.

Figura 4. Conceptos ordenadores base.



Para comprender los procesos subjetivos de los actores sociales, se vio la necesidad, sobre la base de los primeros análisis de los datos empíricos, y como resultado de la formación recibida en los estudios de Doctorado en el Posgrado de Pedagogía, de ampliar los marcos interpretativos. De esta forma se incluyeron como ejes transversales, conceptos teóricos provenientes de la perspectiva de Berger y Luckmann (2005); Franco (2010); Skliar (2007) y Goffman (2008). Para ello se delimitaron los siguientes conceptos clave:

### **Conceptos ordenadores complementarios.**

#### **a. Desnaturalizar el concepto de discapacidad.**

Desde la perspectiva de la pedagogía de las diferencias se considera que para comprender la discapacidad es necesario “desnaturalizar” este concepto para dejar de ver a las personas como incompletas, menos evolucionadas o individuos dependientes (Skliar,2007).

#### **b. Comprensión de los procesos de internalización.**

El individuo no nace miembro de una sociedad, nace con predisposición a la socialización. En todo individuo existe una secuencia temporal, en cuyo curso es inducido a participar en la dialéctica de la sociedad, en ello ocurren los procesos de internalización entendidos como aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado; esto es, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia, se vuelven subjetivamente significativos para él. Esta aprehensión se inicia cuando el individuo “asume” el mundo en el que ya viven otros y a través de la internalización llega a considerársele miembro de la sociedad.

Cada persona actúa con base en un acervo de conocimientos resultado del proceso de interiorización de su realidad socialmente construida, la apropiación de su entorno está determinada por su interacción con los otros, por sus vivencias en grupo y en comunidad. En cada acto se expresa lo propio, lo singular, pero también todo aquello que se ha incorporado en los distintos grupos en los que ha participado un sujeto. (Berger y Luckmann, 2005).

#### **c. Procesos de identidad.**

Los elementos constitutivos de la identidad se gestan y afianzan durante los procesos de socialización primaria y secundaria. La socialización primaria es la primera que el individuo atraviesa durante su niñez, por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad; la secundaria es cualquier proceso posterior que

induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad. En la socialización primaria el individuo llega a ser lo que otros significantes lo consideran, se encuentra entre una identidad atribuida y la que es subjetivamente asumida. En esta temporalidad el individuo no sólo acepta los “roles” y las actitudes de otros, sino que en el mismo proceso acepta el mundo de ellos; la identidad se define objetivamente como ubicación en un mundo determinado y puede asumírsela subjetivamente sólo junto con ese mundo. La socialización primaria crea en la conciencia del niño una abstracción progresiva que va de los “roles” y actitudes de otros específicos, a los “roles” y actitudes en general (el otro generalizado). La socialización secundaria es la internalización de submundos institucionales o basados sobre instituciones. Durante la socialización secundaria los individuos se enfrentan a los contextos institucionales que les brindan nuevos elementos de identificación; en esta socialización suele aprehenderse el contexto institucional. Los nuevos contenidos a internalizar, deben superponerse a la realidad ya internalizada.

En los procesos de socialización cobra gran importancia el lenguaje, éste junto con diversos esquemas motivacionales e interpretativos se internalizan como definidos institucionalmente. A partir de los significados sobre las prácticas cotidianas es posible identificar los procesos de identidad entendidos, para el caso particular, como las huellas de identificaciones primarias y secundarias con respecto a la discapacidad intelectual (Berger y Luckmann, 2005).

**d. Los significados desde una perspectiva histórica y contextual.**

El comportamiento humano no puede ser comprendido sin referencia a los significados, sentimientos y propósitos de los actores, ello exige atención al contexto y a la historia que los condiciona y matiza así como a la preocupación por entender lo común y singular. Un significado tiene sentido y valor para un sujeto, exteriorizado en una práctica, construido en procesos de interiorización en donde el acto intersubjetivo, a partir de la relación con otros, representan el orden simbólico, (Berger y Luckman, 2005). Investigar a los actores sociales implica un proceso que va de la explicación a la comprensión interpretativa, del descubrimiento a la comprensión, de la objetividad a la subjetividad y ello da lugar a nuevos significados y representaciones a partir del contraste de las interpretaciones que los diferentes sujetos participantes ofrecen a la situación que viven (Pérez Gómez,1998).



**e. Juventud como concepto social y cultural.**

La juventud es una etapa de la vida que se desarrolla a partir de ciertos patrones sociales y culturales; conlleva rasgos y comportamientos determinados por lo biológico y lo social, es un periodo de posicionamiento social. Las instituciones son las encargadas para formar a los jóvenes para la vida productiva, social y moral. La universidad es un espacio por excelencia para acceder al estatus de joven. Se transita por espacios contextualizados, culturalmente construidos que constituyen en sí estructuras significativas en las cuales el sujeto se sitúa activamente en un intento de inclusión (Franco, 2010).

### 4.3 Contexto en el que se desarrolló la investigación

La presente investigación tuvo lugar en la Universidad Iberoamericana Plantel Santa Fe, en la Ciudad de México en donde se lleva a cabo el “Programa Construyendo Puentes” perteneciente a la Asociación Civil “Centro de Autonomía Personal y Social”, A.C. (Capys), y que bajo convenio de colaboración se inició en agosto de 2006.

La comprensión del contexto de la investigación hace referencia tanto a la Universidad Iberoamericana que ocupa el entorno físico y de interacción, como el del Centro de Autonomía Personal y Social (Capys, A.C.) que aporta el marco referencial filosófico y organizativo.

***Sobre la Universidad Iberoamericana.***

La Universidad fue creada en el año en 1943 con el nombre de Centro Cultural Universitario, adquiriendo en 1953 el nombre de Universidad Iberoamericana. Ofrece formación en 35 licenciaturas, 22 maestrías, 8 doctorados, 13 diplomados, cuenta con 19 departamentos académicos y 5 centros de investigación. En 2010, inició con la formación preuniversitaria dando lugar a la Prepa-Ibero. Como parte de su programa de Vinculación Social cuenta con 10 proyectos; entre los cuales se identifica al Programa “Construyendo Puentes”. La mayor parte de su población es de jóvenes a nivel licenciatura (más de 10,000).

***Misión y visión de la Universidad Iberoamericana.***

Como parte de su misión la Universidad Iberoamericana busca impulsar una cultura de la diversidad, la atención a necesidades sociales de grupos vulnerables y el desarrollo de profesionales con calidad humana y académica que se comprometan en el servicio a los

demás, es por ello que da cabida al “Programa Construyendo Puentes”. Respecto a la misión de la Universidad, el P. Adolfo Nicolás, S.J. Superior General de la Compañía de Jesús, refiere que el aprendizaje de las competencias no debe sólo estar orientado a satisfacer las necesidades inmediatas del mercado sino también proponerse alcanzar un desarrollo integral e integrado de los alumnos en función de un concepto de persona capaz de enfrentarse a las necesidades profundas de la sociedad actual. Para ahondar en este concepto hace referencia a las palabras del P. Kolvenbach: “El éxito de un Centro Educativo se debe medir por lo que sus alumnos llegan a ser una vez que lo han abandonado; en este sentido, la nueva orientación docente puede ayudar a estos alumnos de un modo más profundo y personalizado para que lleguen a ser personas de calidad humana, ciudadanos comprometidos y grandes profesionales. Formar personas útiles, es quizá formar servidores. No formar a los mejores del mundo sino formar a los mejores para el mundo, con lo que la excelencia de un profesional se mide ante todo con el parámetro del mayor servicio a la familia humana”.

Ampliando estas ideas el P. Nicolás agrega que los estudiantes universitarios tendrían que aprender a percibir, pensar, juzgar, elegir y actuar a favor de los derechos de los demás, especialmente los más desventajados” (Discurso pronunciado en la Ceremonia de egresados, Septiembre, 2010).

La Visión de la Universidad Iberoamericana se orienta a ofrecer a sus alumnos una formación integral que vaya más allá de la mera adquisición de información o conocimientos, a favorecer su crecimiento como personas mediante el desarrollo de sus capacidades, su sentido de ser con y para los demás, y sus actitudes de compromiso, de manera especial, con los más necesitados.

#### *La Inclusión en la UIA.*

El proyecto de inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad Iberoamericana inició con el interés del Padre Rector José Morales Orozco, quien ha manifestado que la presencia de los jóvenes del Programa Construyendo Puentes, no sólo abre la oportunidad a los participantes de desarrollarse, sino que también y de manera preponderante, la interacción con ellos beneficia la formación en valores y actitudes de los miembros de la comunidad universitaria.

El Padre Morales, en todos los actos académicos pertinentes, ha hecho reconocimiento a la presencia y participación de los jóvenes de “Construyendo Puentes” y como resultado de la experiencia ha solicitado expresamente al Departamento de Educación de la UIA, la apertura de un Programa de Atención a la Diversidad que de cabida a personas

provenientes de grupos vulnerables o marginados (Padre Jesuita, José Morales Orozco, comunicación personal, 2008).

La Universidad, a través de la voz de los directivos involucrados en el Programa de Inclusión, considera que con esta nueva experiencia se abren, por primera vez en una Institución de Educación Superior mexicana, oportunidades a jóvenes para que realicen diversas actividades que contribuyan a su formación personal y a que, de esta manera, la comunidad universitaria se comprometa a cultivar y desarrollar valores como el respeto a las diferencias, la no discriminación y el fomento a la pluralidad (página oficial en la web, [www.uia.mx](http://www.uia.mx)).

#### *Los espacios universitarios.*

Los espacios universitarios están organizados por diferentes edificios, cada uno de los cuales es identificado con una letra del alfabeto. En los edificios destinados para los estudios de licenciatura existen aulas a las que acuden los diferentes estudiantes independientemente de la licenciatura a la que pertenezcan. Existen una explanada central y múltiples espacios de convivencia a los que, por su ubicación y por la organización académico-administrativa, convergen estudiantes de diferentes licenciaturas. Esto promueve el intercambio y comunicación entre los múltiples campos disciplinares, pero sobre todo favorece el encuentro entre estudiantes.

En el campus universitario hay más de 5 zonas destinadas a cafeterías, también se encuentran dos bancos (IXE y Banamex), se cuenta con dos papelerías (Lumen, Office Max), una tienda de autoservicio pequeña (tienda del sindicato), una librería (Gandhi).

La biblioteca, una de las más grandes de América Latina, cuenta con espacios de estudio comunitario. En el campus hay una capilla y recientemente un Centro de meditación.

La universidad tiene destinados amplios espacios para actividades artísticas, una construcción está expresamente dedicada a auditorios y existen, además, amplias instalaciones deportivas. Hay una gran oferta de actividades deportivas y a ellas asisten los alumnos interesados.

Los estudiantes ingresan por diferentes accesos, es requisito presentar credencial vigente. En el turno matutino se observa que entre las 11 y 12 de la mañana muchos estudiantes tienen tiempo libre y es cuando se conglomeran en la explanada, dando lugar al intercambio y conocimiento entre jóvenes. Cabe señalar que suele ser frecuente que los viernes se ofrezcan actividades culturales en la explanada a las que acuden los diferentes

universitarios.

Otro espacio que facilita el conocimiento entre los universitarios es el sistema de transporte “Ibero-bus”, el cual tiene rutas “express” que se dirigen a diferentes zonas de la ciudad y en él también se propicia el conocimiento entre jóvenes.

En cuanto a la vida universitaria, la página de la universidad ([www.uia.mx](http://www.uia.mx)), señala que ésta es un campo abierto de actividades para la comunidad, tanto en lo académico, los deportes o la cultura y con ello ofrece experiencias alternas a las actividades de aprendizaje en el aula, oportunidad de integrarse con la comunidad y de llevar a cabo distintas actividades afines a su persona.

### ***Sobre el Centro de Autonomía Personal y Social “Capys” A.C.***

La Asociación Civil que estableció el convenio de colaboración con la Universidad Iberoamericana para dar lugar al “Programa Construyendo Puentes” fue el Centro de Autonomía Personal y Social (Capys), una Organización de la Sociedad Civil que presta servicios a personas con discapacidad intelectual en las etapas de la niñez, la adolescencia y la vida adulta. Surgió en 1969, fue fundado y es dirigido por la Dra. Julieta Zacarías Ponce. Las oficinas se encuentran ubicadas en Pilares 310, Col. del Valle, en México, D.F.

En su documento normativo Capys señala que se rige por su “Programa Educación para la Vida” y su misión se conforma sobre la base de un sistema de servicios dirigido a la integración educativa, laboral y social. Se autodefine como una propuesta para desarrollar la autonomía y favorecer la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (Centro de Autonomía Personal y Social. Documento Rector, 1995).

El Programa resalta la importancia de diseñar los servicios requeridos para impulsar el funcionamiento general de las personas considerando los ambientes normalizados y los apoyos diversos con base en un perfil interactivo de necesidades. Desde una visión ecológica y sistémica “Educación para la Vida”, plantea sus servicios en diferentes ámbitos, que van de la sociedad al individuo y que abarcan de la formación inicial a la inserción al empleo y la vida independiente.

El “Programa Educación para la Vida”, documento rector de Capys, plantea como propósito:

*“El desarrollo de condiciones favorables en la sociedad, la familia, la escuela y el individuo, para que éste pueda integrarse como un ciudadano más, participando del derecho a dirigir su propia vida, aunado a los apoyos necesarios para el desenvolvimiento en la escuela, el empleo, la vida en la comunidad, la recreación, y la autodeterminación”.*

Para alcanzar la meta los integrantes de Capys, padres, profesionales y personas con discapacidad intelectual deben promover el rompimiento de barreras que limitan a las personas con discapacidad intelectual y promover la creación de condiciones que faciliten la inserción a la vida social, tales como apoyos a las escuelas regulares para la integración educativa, metodologías productivas para la inserción al empleo en la comunidad, apoyos para la transición a la vida adulta independiente, asesoría e impulso para el desarrollo de la autodeterminación.

Como efecto de la labor de los implicados se espera que la sociedad tome conciencia de la marginación resultante que ejercen sus instituciones y que se dirija hacia un crecimiento que la convierta en una sociedad democrática que goce de una cultura de la diversidad. (Centro de Autonomía Personal y Social. Documento Rector, 1995).

El “Programa Construyendo Puentes”, diseñado por Capys para la inclusión a las Instituciones de Educación Superior, inició planteándose entre sus objetivos fundamentales:

*“Formar integralmente en el contexto universitario a jóvenes con discapacidad intelectual a través del desarrollo de competencias que les permitan un eficiente desempeño personal y social para incorporarse a la vida productiva y comunitaria”* (Programa Construyendo Puentes. Plan de Trabajo, 2006).

### **Programa Construyendo Puentes.**

El punto de partida para iniciar un convenio con la Universidad Iberoamericana para la formación de jóvenes con discapacidad intelectual, se originó en la firme creencia de que las personas con discapacidad intelectual quieren asumir los roles comunes a los jóvenes, desean prepararse para ser independientes y productivos, esperan más de su futuro y de sí mismos. Así, Capys considera que la comunidad universitaria es el *puente* para que los jóvenes desarrollen competencias personales, sociales y laborales como cualquier alumno, mientras se preparan para el empleo y la vida independiente a la vez que fortalecen su autoestima.

El programa de formación considera la inclusión al ambiente universitario en aspectos académicos, deportivos, culturales y sociales; para ello se promueve que cada estudiante se integre a actividades de su interés en las diferentes carreras (con apoyos curriculares), participe en actividades deportivas, asista a eventos culturales y recreativos y conviva con la comunidad universitaria durante la comida, los tiempos libres y en actividades

extracurriculares. Todos los jóvenes cuentan con prácticas laborales dentro de la Universidad (en la biblioteca, en el departamento de informes, en admisión) y algunos ya están realizando estas prácticas fuera de la Universidad (en el Papalote Museo del Niño, en Office Max, en restaurantes, entre otros). Los estudiantes cuentan con un programa individualizado que se actualiza semestralmente y recoge los propósitos formativos de su programa de vida independiente y con facilitadores (docentes y estudiantes universitarios) que apoyan su desempeño; una de ellas es la maestra de apoyo a la integración académica quien acuerda los objetivos de la integración con los docentes de las diferentes asignaturas y supervisa las acciones de los participantes. La docente se reúne con los participantes semanalmente y mantiene comunicación intermitente con los docentes de las asignaturas.

#### *Los espacios del Programa Construyendo Puentes.*

El aula F 108 es la destinada para la implementación del Programa Construyendo Puentes. Esta aula se encuentra ubicada en el Edificio de Posgrado de la Universidad y desde ella los jóvenes se vinculan a la vida universitaria. Sus dimensiones son de 7 x 6 m. aproximadamente. El aula está equipada con un pizarrón, dos estantes, un librero, una mesa a manera de escritorio que es empleada para poner material de trabajo. Cuenta con 4 mesas amplias y 16 sillas que son ocupadas por los estudiantes de Construyendo Puentes y por los facilitadores. La organización del aula es muy flexible y adopta diversas configuraciones en función a la tarea a realizar. Para actividades de formación laboral, las mesas se juntan en el centro y las sillas se colocan alrededor (cuadrillas de trabajo), en actividades académicas funcionales suele usarse la metodología de trabajo en equipos; para los talleres y actividades de reflexión las mesas se organizan en forma de herradura.

En el aula hay una pared con un corcho en el que se exponen diferentes tipos de información: un espacio está destinado a recortes de publicaciones periodísticas o artículos en relación a la discapacidad, otro contiene las gráficas de evaluación de la formación laboral, otro el calendario de la universidad; otro más, es para recordatorios de tareas a realizar.

Los salones contiguos están destinados a estudios de posgrado, por lo que el intercambio con estudiantes de ese mismo edificio suele no ser muy cercano. Al aula acuden estudiantes de diferentes licenciaturas en calidad de voluntarios o para la realización de actividades de servicio social; también es común encontrar estudiantes de servicio social de otras universidades (UDLA; UNAM).

Los sanitarios se encuentran a escaso 10 metros del aula y cuentan con señalizaciones de imágenes para diferenciar el de hombres del de mujeres, están ubicados uno frente a

otro. El aula se encuentra en el primer piso y el acceso a ella puede ser por la escalera o bien por el elevador.

Frente al Edificio "F", en el que se encuentra el aula de Construyendo Puentes, hay una cafetería amplia, tiene un frente de 25 metros y una profundidad de 8 m. aproximadamente. Hay mesas en el interior y exterior de este local. Es común que los estudiantes acudan a desayunar o comer. Los participantes de Construyendo Puentes comen con frecuencia en este restaurante y pueden comprar su comida (tipo bufete), pedir a la carta o usar el horno de microondas disponible para calentar alimentos que ellos lleven. En los pasillos que conducen hacia el Edificio "F" hay máquinas expendedoras de golosinas, cafés y refrescos que son muy asistidas por los jóvenes del Programa.

Los estudiantes acceden a la universidad por la puerta 10 ubicada en la Av. Vasco de Quiroga y por la puerta 3 ubicada en Prolongación Paseo de la Reforma 880, esta última es la entrada principal de la universidad.

En el aula se reciben apoyos formativos para el desarrollo de habilidades de vida independiente básica, se recibe orientación y apoyo emocional, se participa en talleres de desarrollo personal, grupos de reflexión y se brindan apoyos para el manejo de la sexualidad.

Los jóvenes salen del aula para participar en actividades académicas de la Universidad (clases integradas con apoyos curriculares en diferentes carreras), en eventos sociales y culturales, en actividades deportivas. Como parte de su Programa asisten diariamente a prácticas laborales dentro y/o fuera de la Universidad; así es común que recorran varias veces al día la universidad, pasan por los principales puntos de reunión de los estudiantes de licenciatura.

Un docente es responsable de guiar y facilitar el proceso de desarrollo de cada participante dentro del aula, conforme a un programa Individualizado y desde la filosofía y perspectiva del Paradigma de Vida Independiente. Al aula acuden los asesores laborales, socioafectivos y la directora del proyecto para brindar apoyos, retroalimentar el proceso y sugerir los ajustes necesarios.

También se vinculan con el entorno externo a la Universidad a través de uso de servicios (como bancos, restaurantes) y en las actividades recreativas que llevan a cabo semanalmente.

### *Un día en Construyendo Puentes.*

El desarrollo de las actividades en día común durante el primer año se podría describir de la siguiente manera:

Inicia con la llegada de los estudiantes a la Universidad, ya sea que los vayan a dejar o que lleguen a través de la ruta del Ibero-bus (a la cual se accede con el pase comprado previamente con credencial de estudiante), durante el transporte suelen hacer plática entre los jóvenes y encontrarse con excompañeros de la preparatoria, vecinos y nuevos conocidos. Llegan a la universidad por el acceso de los camiones, se trasladan al edificio "F" y en el camino puede encontrar a nuevos compañeros, detenerse en la cafetería o en las máquinas expendedoras de comida y/o bebidas (cafés/ refrescos).

Se presentan puntualmente en el salón "F 108" a las 9 am. Ahí se reúnen con otros compañeros del "Programa Construyendo Puentes", inician sus actividades con la revisión de las noticias, luego cada miembro del grupo continúa con actividades diferentes ya sean deportivas, de formación laboral o académicas. Entre sus actividades matutinas incluye desplazarse por la universidad para ir a bancos, y servicios como la librería, la papelería o la tienda del sindicato. También es común que salgan a la comunidad externa a tiendas, bancos u otros servicios.

Generalmente a las 14 hrs. destinan una hora para comer eligiendo la alternativa que consideren mejor. Suelen comer en pequeños grupos de compañeros de Construyendo Puentes.

Por las tardes las actividades son de tipo taller y se imparten en el aula 108 del Edificio "F". A las 18 hrs. terminan sus actividades y regresan a su casa por medio del Ibero-bus o pasan por ellos sus familiares. En los años posteriores (segundo o tercer año), conforme avanza su formación, es común que asistan a empleos de entrenamiento en la comunidad en calidad de becarios durante la mañana, lleguen a comer a la universidad y asistan a diferentes actividades por la tarde.

#### **4.4 Aproximación metodológica: Investigación por medio de estudio de casos**

La aproximación metodológica que sustenta la investigación es cualitativa. Hace énfasis en el estudio de los procesos tomando como referencia la perspectiva de significado de los actores (Merriam, 1998). El objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización. Interesa analizar los significados de un programa en un determinado grupo y contexto. Esta perspectiva se justifica ya que es la más adecuada para aproximarse a la profundidad de las prácticas educativas en el seno de una Institución; busca conocer los hechos relacionados con un proyecto particular de



formación, la participación y organización social vinculados sin interrumpir ni modificar el contexto e incluyendo los puntos de vista principales de los actores de los procesos educativos; es decir, los estudiantes con discapacidad intelectual.

De acuerdo con la clasificación de Stake (1998), la investigación puede catalogarse como estudio de caso ya que trata de describir y comprender el funcionamiento de las formas de enseñanza y estructuras de participación y organización social en un contexto particular (Yin, 1994). A la vez es interpretativo ya que se busca interpretar los significados en términos de finalidades, intenciones, motivos o razones.

La investigación buscó dar voz a las personas con discapacidad ya que se asume que éstas, lejos de ocupar un papel pasivo sobre lo que se investiga, están implicadas en el estudio, y lo están precisamente por el reconocimiento que se les hace como fuente activa de conocimiento social (Susinos y Parrillas, 2009).

Conocer quiénes son las personas con discapacidad intelectual supone aprender a darles la palabra o escuchar sus voces, tratar de entender sus vivencias en los diferentes ambientes en los que participan y las maneras en que éstas adquieren sentido y se convierten en un espacio de realización de la vida cotidiana, implica otorgarles el lugar de sujetos con preocupaciones, motivaciones, habilidades.

Investigadores como Wehmeyer (1999), Shalock (2001), Susinos y Parrillas (2009), han demostrado que las creencias y actitudes que enfatizan los “déficits” y las “limitaciones” de las personas con discapacidad intelectual son un factor para que otros hablen por ellos, haciéndolos invisibles como sujetos con voz propia.

#### 4. 5 Delimitación del universo de estudio

##### ***¿Por qué estudiar a jóvenes con discapacidad intelectual?***

Incidir en esta población hace reunir tres aspectos fundamentales para la investigación; *el primero* es su condición de estudiante de un programa de formación hacia la vida independiente desde una perspectiva de integración a un ámbito de Educación Superior; *el segundo* es su condición de joven, entendida ésta como situarse en un periodo en que la cultura otorga a las personas una moratoria social para ocupar el oficio de estudiante y *el tercer* aspecto hace alusión a su situación como persona con discapacidad intelectual, el cual refiere a un constructo social que entiende que las personas así identificadas requieren de diferentes niveles de apoyo para poder participar y desarrollarse como seres humanos y ciudadanos en las condiciones más cercanas a las que se derivan de sus marcos sociales y culturales de pertenencia. Bajo estas consideraciones, el interés de estudiar los significados de los participantes con discapacidad intelectual que asisten a un programa

de formación hacia la vida independiente en un entorno universitario obedece a varios motivos:

- a. La transición a la vida adulta independiente marca un proceso biográfico de identidad particular. Comprender los procesos que articulan y definen la apropiación de algunos significados de esta experiencia es lo que da sentido al presente trabajo. La juventud no se desarrolla en aislado, la formación se da en la interacción con otros, en el marco de una cultura institucional y en el contexto socio histórico particular.
- b. Es una etapa crucial en el binomio individuo–sociedad; implica un posicionamiento social y la adopción de ciertos roles, mismos que se podrán apreciar (hipótesis del investigador) en los significados que adquiere la inclusión universitaria y académica y la importancia otorgada al desarrollo de destrezas de vida independiente.
- c. Es una oportunidad estudiar este proceso inserto en un entorno universitario cuando la exclusión, la estigmatización y la falta de acceso son característicos en esta población. Hay interés en estudiar a estos sujetos (sujetos epistémicos), precisamente por estar formándose en un ambiente universitario. La universidad es un espacio de socialización, un lugar para tejer relaciones donde los espacios colectivos (pasillos, biblioteca, jardines, etc.), dan pauta a nuevos significados, nuevas apropiaciones. La universidad ofrece la posibilidad de interactuar, reflexionar y construir lazos y vínculos. En esta etapa se establece una noción de futuro en donde la cuestión del ejercicio laboral cobra especial importancia y en la que, para el presente trabajo, destacamos su potencial como elemento de satisfacción o realización personal.
- d. La etapa en la que ocurre la formación y el enfoque del “Programa Construyendo Puentes” proveen nuevas oportunidades para desarrollar una política de la identidad (que se pueden ver reflejadas en los significados atribuidos a los aspectos de autodeterminación y a la percepción de la discapacidad). Se ponen en juego las relaciones con los pares con y sin discapacidad, los supervisores y con los miembros de la comunidad en los diferentes espacios institucionales.

***Población participante.***

Los participantes fueron seleccionados en forma intencional. En el muestreo teórico se elige a un tipo particular de persona que ha pasado por ciertas experiencias; un buen

informante posee una enculturación completa y por tanto se destaca el potencial de cada caso para las comprensiones teóricas sobre el área estudiada de la vida social.

La población objeto de investigación fueron nueve participantes con discapacidad intelectual que forman parte del “Programa Construyendo Puentes”, dos mujeres y siete hombres. Las edades oscilaron entre 19 y 24 años. Todos los participantes habían asistido durante su niñez y adolescencia a escuelas regulares con programas de apoyo a la integración educativa. Se incorporaron al Programa Construyendo Puentes en diferentes momentos. La población es sumamente heterogénea en cuanto a su desempeño personal, académico y social. La selección fue intencional ya que interesaba la opinión de los participantes que ingresaron al Programa en diferentes momentos comprendidos desde su inicio en 2006 a 2009.

De los nueve participantes, cinco tenían un lenguaje desarrollado con comprensión suficiente para entender las preguntas de la guía de entrevista y dialogar con ellos conservando un orden temporal y espacial de los hechos referidos, dos requirieron de cierto apoyo mínimo en la comprensión a través de usar palabras más concretas y desmenuzar las preguntas y respuestas, con uno de ellos se recurrió a entrevistarlo en compañía de un compañero del programa, a fin de asegurar que el investigador comprendiera el lenguaje y para acercar las preguntas a su contexto de vida y comprensión; con una más hubo que poner apoyos más concretos, ejemplos y emplear los datos de la observación participante para que pudiera expresar sus puntos de vista. No se incluyeron a jóvenes sin lenguaje expresivo.

Del total de participantes cinco fueron fundadores, ingresaron en agosto de 2006; dos ingresaron en 2007 y los dos últimos en 2008. Esta selección fue intencional para tener una noción de la percepción del programa durante diferentes momentos de la formación.

En el cuadro que se presenta a continuación se describe brevemente la trayectoria de los participantes en el Programa Construyendo Puentes al momento del trabajo de campo.

Cuadro 13. Trayectoria de los participantes de la investigación.				
Participante	Edad ingreso	Ingreso a PCP*	Trayectoria (De fecha de ingreso a mayo, 2010)	Situación actual (mayo, 2010)
JJ	22	2006	Prácticas laborales en informes, control de eventos y tienda del sindicato. Experiencia laboral como becario en el Papalote Museo del Niño. Clase integrada de administración de banquetes.	Trabajo de medio tiempo en Bonafón.  Medio tiempo en la Universidad.

Cuadro 13. Trayectoria de los participantes de la investigación.

Participante	Edad ingreso	Ingreso a PCP*	Trayectoria (De fecha de ingreso a mayo, 2010)	Situación actual (mayo, 2010)
			Participación en el equipo de fut bol.	
JO	21	2006	Prácticas laborales en la tienda del sindicato, en el laboratorio de comunicación. Experiencia laboral en Dave and Buster. Trabajo de becario en el Papalote Museo del Niño. Integración a clase de preparación de alimentos y administración del tiempo libre. Actividad física en gimnasio.	Trabajo de medio tiempo en el Restaurante del Hotel Regente. Medio tiempo en la Universidad.
CS	22	2006	Práctica laboral en la biblioteca preuniversitaria. Clase integrada de cultura mediática 1 y 2, administración del tiempo libre y preparación de alimentos. Participación en el equipo de fut bol femenino "Las Lobas".	Trabajo de medio tiempo en el Papalote Museo del Niño. Medio tiempo en la Universidad.
J R	19	2007	Clase integrada de relaciones interpersonales 1 y 2, de diseño gráfico, de salud integral de la persona y justicia social. Prácticas laborales en informes y en control de eventos. Participación en el equipo de fut bol "Los Lobos".	Tiempo completo en la Universidad.
PV	22	2006	Clase integrada de diseño gráfico y tipografía. Participación en TaeKwonDo. Prácticas laborales en Control de Eventos y Admisión.	Trabajo de mesero en el Hotel Regente. Medio tiempo en la Universidad.
ML	24	2007	Clase integrada tejido de punto y de preparación de alimentos. Participación en el equipo de fut bol y en la clase de boly boll. Práctica laboral biblioteca.	Tiempo completo en la Universidad.
R Y	23	2006	Clase integrada de teatro y de relaciones interpersonales. Práctica laboral en Admisión Experiencia laboral en Office Max Experiencia laboral en cuadrillas (Maipo). Becario en el Papalote Museo del	Medio tiempo en el Papalote Museo del Niño y medio tiempo en la Universidad.

Cuadro 13. Trayectoria de los participantes de la investigación.				
Participante	Edad ingreso	Ingreso a PCP*	Trayectoria (De fecha de ingreso a mayo, 2010)	Situación actual (mayo, 2010)
			Niño.	
G H	19	2008	Clases integradas de relaciones interpersonales y laboratorio visual. Práctica laboral en Informes Participación en el equipo de fut bol "Los Lobos".	Tiempo completo en la Universidad.
GM	19	2008	Clase integrada de diseño gráfico y de cultura mediática. Participación en el equipo de fut bol "Los Lobos". Práctica laboral en "global print"(fotocopiado) y biblioteca preuniversitaria. Práctica laboral temporal, externa a la universidad, en Johnson y Johnson.	Tiempo completo en la Universidad.

Cabe señalar que los participantes de la investigación tenían una trayectoria de integración; ocho provenían de la misma escuela de procedencia (Colegio Vista Hermosa) y una más estuvo integrada en otro colegio particular (CIE). Algunos de ellos ingresaron desde su niñez al programa de integración educativa de su centro de procedencia, otros lo hicieron hasta la adolescencia.

*Antecedentes formativos de los participantes.*

Los antecedentes formativos de los participantes se señalan a fin de tener una idea acerca de sus experiencias educativas previas al ingreso al "Programa Construyendo Puentes"

Cuadro 14. Antecedentes formativos de los participantes en programas de integración educativa.				
Periodo	Participante	Edad a la fecha de ingreso	Escuela de procedencia en programas de inclusión	Nivel Educativo
1991	JJ	7 años	Colegio Vista Hermosa	Primaria
1992	PV	8 años	Colegio Vista Hermosa	Primaria
1993	ML	10 años	Colegio Vista Hermosa	Primaria
1997	RY	14 años	Colegio Vista Hermosa	Secundaria
1996	GH y GM	7 años	Colegio Vista Hermosa	Primaria
1999	JO	14 años	Colegio Vista Hermosa	Secundaria
2002	JR	14 años	Colegio Vista Hermosa	Secundaria
1994	CS	13 años	Colegio de Integración Educativa	Secundaria

Todos los jóvenes que ingresaron a sus programas de integración educativa en la niñez o adolescencia fueron diagnosticados por médicos desde esquemas provenientes de modelos médico rehabilitatorios, encontrando los siguientes diagnósticos: Síndrome de Down, Síndrome de Williams, Esclerosis Tuberosa o discapacidad intelectual por complicaciones en la gestación o en el parto. Del total de participantes cuatro fueron diagnosticados en el nacimiento como niños con Síndrome de Down y los cinco restantes fueron identificados con discapacidad intelectual en el curso del desarrollo infantil. Estos datos sólo cobran relevancia en función de las huellas de identidad a las que fueron expuestos los participantes.

Los jóvenes provenientes del Colegio Vista Hermosa estaban familiarizados con la asistencia a clases regulares con adaptaciones curriculares, a la interacción con pares de la edad, a salidas escolares participando como un alumno más de la generación a la que pertenecían. Así mismo ubicaban vagamente los apoyos como recurso para el desempeño académico y la participación social. Durante su estancia en el bachillerato recibían formación en aspectos relacionados con las habilidades sociales y experiencias sobre tareas de la vida diaria. Estos antecedentes pueden representar un elemento a considerar en su adaptación y desempeño al ambiente universitario.

Por último y conforme al perfil de apoyos para la vida personal y en la comunidad, los participantes fueron identificados diferencialmente; dos de ellos requerían de apoyos bajos, dos de apoyos altos y cinco de apoyos medios.

A lo largo del crecimiento de este grupo de jóvenes en nuestro país se publicaron las primeras leyes a favor de la integración educativa, especialmente el artículo 41 de la Ley General de Educación y se llevó a cabo la reorientación de los servicios de la educación especial que se transformaron de Escuelas Especiales a Centros de Atención Múltiple (CAM) o a Unidades de Servicios y Apoyos a la Educación Regular (USAER).

Los padres de familia de los jóvenes que asistían a los servicios de integración mediados por Capys y recibidos en el Colegio Vista Hermosa, recibieron abundante información sobre los conceptos orientadores de estas transformaciones.

#### **4.6 Trabajo empírico**

El trabajo empírico se llevó a cabo de mayo de 2009 a mayo de 2010.

##### *Fases de la Investigación.*

La investigación se llevó a cabo en varias fases; propiamente en el trabajo de campo se diferencian dos momentos generales uno de tipo etnográfico en la que se llevaron a cabo

observaciones participantes, entrevistas informales y análisis de documentos y otro que se centró en la realización de entrevistas a los participantes seleccionados.

El cuadro que se presenta a continuación resume las fases. Cabe subrayar que éstas no fueron secuenciales sino que se presentaron en un ciclo de continua interacción sin que exista una delimitación temporal secuencial precisa para cada una de ellas.

Cuadro 15. Fases de la investigación.
<i>Primera Fase.</i>
Objetivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparación y sistematización de la investigación.</li> <li>• Establecimiento de las condiciones funcionales para su desarrollo.</li> </ul>
Actividades: <p>Ampliar el conocimiento del contexto del Programa (Análisis Institucional).  Delimitación de los fundamentos teóricos, metodológicos y filosóficos del “Programa Construyendo Puentes” y de la perspectiva de investigación.  Construcción de categorías de análisis y diseño y validación de los instrumentos.  Familiarización con la población con discapacidad intelectual, sus recursos comunicativos y los mecanismo alternos de comunicación necesarios.</p>
<i>Segunda Fase: De Campo.</i>
Objetivo: Obtener información de las diversas fuentes acorde a la metodología planteada.
Actividades: <p><i>Primer momento</i>  Realizar los contactos con los sujetos involucrados.  Revisión de documentos.</p> <p><i>Segundo momento.</i>  Entrevistas a los participantes del “Programa Construyendo Puentes” que participaron en la investigación.</p>
<i>Tercera Fase: Análisis de la Información.</i>
Objetivo: Desarrollo del Procesamiento y Análisis Cualitativo de la Información.
Actividades: <p>Analizar la información desde los principios planteados, las categorías previstas y las categorías que la investigación misma arrojó.</p>
<i>Cuarta Fase: Reportar la Investigación.</i>
Objetivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dar a conocer a la comunidad de investigadores y a la sociedad los hallazgos encontrados.</li> <li>• Concluir el proceso investigador.</li> </ul>
Actividades: <p>Análisis de los resultados a la luz de los objetivos y de las preguntas de investigación, discusión y elaboración de conclusiones.</p>

*Instrumento de recogida de información.*

*Entrevista como recurso metodológico para la obtención de información.*

Se adoptó la entrevista como dispositivo metodológico porque importan los significados que los participantes dan a su experiencia, el sentido que tiene para ellos en su formación hacia la vida adulta independiente y se consideró que a través de ellas se podía comprender el punto de vista del actor social, cómo percibe él su mundo y cómo cree que lo perciben los demás.

De acuerdo con Taylor y Bogdan (1986), las entrevistas son útiles cuando se quiere esclarecer la experiencia subjetiva humana, conocer íntimamente, ver el mundo a través de sus ojos; aprehender la forma en que los informantes se ven así mismos y a su mundo, sus significados, perspectivas y definiciones.

Según Bourdieu (1992), la entrevista es entrar en la singularidad de la historia de una vida e intentar comprender su unicidad y su generalidad.

Para Saltalamacchia (1992), la sociedad es compleja y sumamente segmentada, el individuo se estructura en alguna específica combinación de esos segmentos y es sólo de ellos un testimonio; por tanto, en una narración se pueden detectar los discursos que anduvieron en el que nos brinda su testimonio, se pueden vislumbrar los rastros de la sociabilidad que llegó a constituir al narrador.

La entrevista permite entender las dinámicas relaciones humanas, aproximarse a la visión de los protagonistas, acceder a sus experiencias subjetivas, conocer los significados, valoraciones y descripciones con relación a su experiencia individual y comprender cómo representan su "realidad"; esto es, lo que los mismos protagonistas construyen y configuran en su experiencia en la que está implicada su relación con la sociedad.

Se emplearon entrevistas de pregunta abierta. De acuerdo con Camarena (seminario de entrevista, 2010), las entrevistas son herramientas que responden a los conceptos ordenadores y son formuladas con base en un guión y por ende se denominan estructuradas, son de pregunta abierta ya que brindan la oportunidad al entrevistado de explayar sus puntos de vista y experiencias sin censura alguna.

Es importante resaltar que el presente trabajo partió de la premisa de que las personas con discapacidad intelectual pueden ser informantes y por ello responder a las entrevistas, se emplearon apoyos y se hicieron algunas entrevistas con un acompañante para comprender el lenguaje del participante.



Se destaca la importancia de que las personas con discapacidad intelectual, que históricamente han sido marginadas de la sociedad y a quienes se les ha considerado incapaces de expresarse y tener voz, puedan dar a conocer por sí mismos sus puntos de vista acerca del ambiente en el que participan, sus aspiraciones como personas, su fortalecimiento personal y capacidad de decisión individual y grupal, el tipo de afiliaciones que establecen, sus ideas acerca de sí mismos y las ideas que creen que otros tienen de ellos como personas con discapacidad y también, del papel que otorgan en esta etapa de su vida a prepararse para el trabajo e insertarse en él.

Las personas con discapacidad intelectual como informantes poseen una perspectiva única que no puede ser considerada por otros, al incluirlos se muestra que sus opiniones y perspectivas son valoradas y respetadas, manifiestan querer tener voz en los asuntos de su vida. La experiencia de entrevista puede ser una experiencia de autoafirmación para el sujeto.

Las entrevistas se aplicaron individualmente en un aula F 107, contigua al salón que ocupa el “Programa Construyendo Puentes”, este fue un espacio confortable al que solían acudir los jóvenes a platicar de asuntos personales; constó de una mesa con ocho sillas en la que se colocó la grabadora que registró la información y una pequeña mesita en la que estaba a disposición de los participantes refrescos y galletas. Las condiciones ambientales favorecieron el desarrollo de las entrevistas ya que el nivel de ruido no afectaba el diálogo entre el entrevistador y los participantes.

El guión de entrevista se usó de manera flexible ya que se fue siguiendo el curso de la comunicación que el participante proponía (Ver anexo). Se usaron las recomendaciones para entrevistar a personas con discapacidad intelectual. A cada participante se le brindó el apoyo requerido para comprender las preguntas y se usaron recursos para asegurar que el entrevistador haya comprendido la respuesta.

Se siguieron las siguientes recomendaciones durante el proceso de las entrevistas:

- Cada participante posee un nivel de simbolización propio, por lo que se buscó actuar en el marco lingüístico y simbólico del entrevistado.
- Cuando no podían expresarse, se tomaron en cuenta como indicadores sus movimientos corporales (sonrisas, muecas, miradas, sonidos, etc.).
- Se empleó un lenguaje simple y concreto adecuado a la edad, se realizaron comprobaciones para estar segura de que el entrevistado entendía lo que se estaba diciendo.
- Se dio tiempo suficiente para responder, se pidió que repitiera su respuesta.
- Se usaron imágenes en las situaciones necesarias.

- Se dieron ejemplos, como: ¿lo que quieres decir es...?, no se aparentó que se le había entendido.
- Cuando fue necesario se usaron preguntas cortas y se esperaron respuestas cortas, incluso se afirmó o negó con la cabeza en las situaciones consideradas pertinentes.
- Se hizo uso de un gestor en el caso de uno de los participantes.

Para llevar a cabo las entrevistas fue necesario estar familiarizado con el universo del entrevistado (sino no, no podría ponerle ejemplos, pedir ejemplos y comprender, entender sus formas de expresión como pseudo explicaciones en las que involucran a otros, etc.).

La preparación del guión de entrevista respondió a los conceptos ordenadores referidos al paradigma de vida independiente ya que a partir de estos conceptos se pretende dar cuenta del objeto de investigación. El guión se validó mediante la revisión de una investigadora experta en el campo.

La situación de entrevista se preparó cuidadosamente contando con tiempo suficiente para contestar a las preguntas.

Durante la conducción de las entrevistas fue posible percatarse de que éstas tenían significado para los participantes, en la mayoría de las preguntas comprendían lo que el investigador trataba de encontrar, colaboraban con los propósitos de la entrevista.

Se puede considerar que durante la interacción el entrevistador manejó una relación próxima de escucha y confidencialidad y que los entrevistados se encontraban cómodos al poder hablar de sus prácticas cotidianas, de sus creencias y emociones. De hecho, al finalizar cada entrevista preguntaban cuando iba a haber otro más.

Se aplicaron cuatro entrevistas por participante, dos en el eje de inclusión, una para inclusión académica y otra de inclusión a la vida universitaria; la tercera entrevista fue sobre los aprendizajes para la vida independiente y la cuarta sobre la toma de decisiones y la autogestión; el eje de percepción de la discapacidad fue incorporado en todas las entrevistas, principalmente en la de toma de decisiones y autogestión.

Cuadro 16. Relación de fechas en las que se realizaron las entrevistas.			
1ª entrevista	2ª entrevista	3ª entrevista	4ª entrevista
Inclusión a la vida académica	Inclusión a la vida universitaria	Aprendizajes para la vida independiente	Toma de decisiones y autogestión
Mayo-julio 2009	Septiembre-noviembre 2009	Enero- Febrero 2010	Abril-mayo 2010

#### 4.7 Análisis de las entrevistas

Para analizar los datos empíricos se partió de dos ideas base:

- El dato en tanto material simbólico, es siempre una determinada estructuración de la realidad. La transposición de lo real a lo simbólico siempre representa un proceso de reducción, de síntesis y de atribución de sentido; en tanto dato, lo real es siempre un real construido.
- En el análisis de datos empíricos, estrictamente hablando, no se trata de comenzar por hipótesis a ser verificadas sino por modelos de relaciones posibles que por medio de la investigación permitan ir reconstruyendo el segmento de realidad seleccionado como una totalidad interrelacionada y original, siempre abierta a posibles reorganizaciones discursivas mediante otros intentos reconstructivos. (Saltalamacchia, 1992).

Una vez finalizada la fase de trabajo de campo se inició el análisis de los datos de las entrevistas tomando en consideración las premisas anteriores. Se inició con la entrevista sobre inclusión académica y se continuó con la de inclusión a la vida universitaria, en tercer lugar la de aprendizaje para la vida independiente, y finalmente, la de toma de decisiones y autogestión.

El proceso de documentación de los datos comprendió tres pasos: registrar los datos, editarlos (transcripción) y construir una “nueva” realidad en y por el texto producido (Flick, 2007).

Los pasos seguidos para el análisis interpretativo se detallan a continuación:

- De las cuatro entrevistas aplicadas se realizó el análisis de la primera de ellas, la de inclusión a la vida académica. Autores como Saltalamacchia (1992) y Bertaux (1993), señalan que en la investigación cualitativa el análisis comienza muy pronto y se desarrolla simultáneamente a la recopilación de los testimonios. En este tipo de investigación la fase de recolección de datos e interpretación no está separada de los demás aspectos de la investigación ni de la delimitación de la muestra.
- Siguiendo esta recomendación metodológica se aplicó la entrevista de Inclusión a la Vida Académica esperando recuperar los significados que tienen, para los jóvenes con discapacidad intelectual, el participar en las clases universitarias. Las entrevistas se aplicaron individualmente y en ellas se solicitó que relataran sus experiencias en una de las clases a las que se han integrado en la Universidad, de preferencia la más reciente y de la que ellos quisieran hablar.

- La información fue transcrita cuidadosamente tomando en cuenta que las entrevistas, como señala Bertaux (1993), se conforman de comunicación no verbal (gestos, movimientos de los ojos, expresiones del rostro), la entonación de la voz y las palabras mismas, por ello entre paréntesis se señalaban comentarios del entrevistador sobre gestos y entonaciones, no se usó un código específico para recuperar estas expresiones pero se reescucharon varias veces las entrevistas para acotar las observaciones pertinentes. Para el caso de la comunicación no verbal se tuvo especial cuidado en describir la expresión y el contexto en la que se estaba empleando debido a que ésta es una herramienta importante de comunicación en personas con discapacidad intelectual al no tener siempre disponibles las palabras y tender a emplear estos recursos de forma eficiente con importante carga afectiva.
- Una vez transcritas las nueve entrevistas sobre inclusión académica (una por cada participante), se leyeron varias veces; en este caso no era posible agruparlas las respuestas en función de la guía de entrevista como algunos autores sugieren, sobre todo por la forma dialógica en la que cursó la entrevista (siguiendo el hilo conductor de lo que se pensaba que comprendía el participante).
- Se decidió elegir una de las nueve entrevistas que a juicio del investigador contenía información abundante y amplia sobre los puntos en cuestión; así se eligió la entrevista de PV (desde el punto de vista del investigador era la más robusta). Se empezó a hacer un análisis frase por frase como se muestra a continuación.

Cuadro 17. Ejemplo de codificación inicial de datos empíricos.	
PV joven con discapacidad intelectual de 23 años. Se integró a la clase de Psicología Comunitaria con la profesora Zarina en el horario de lunes y miércoles de 16 a 18 hrs. A la clase asisten alumnos de la licenciatura en psicología. El número total es de aproximadamente 18 estudiantes.	
Dato empírico (Entrevista PV).	Interpretación.
Entrevistador: ¿Qué tal tu clase integrada? PV: Sé que hoy en día me hizo, bueno, me hizo un pequeño resumen de un trabajo en equipo, lo hizo Zar (la maestra de la clase). En breve, me hizo un resumen para que trabaje en equipo!!!	¿Qué significa para PV la inclusión académica? Acción facilitadora para poder participar en equipos con pares sobre temas de interés. Fortalecerse con el apoyo de la docente para poder participar. Aumentar el sentido de eficiencia personal, comunicación y pertenencia al grupo. Cumplir con la tarea en condiciones similares a las de sus pares.

- Posteriormente se aumentó una columna más en la que se buscaba algún referente teórico de cada una de las hipótesis e interrogantes que el investigador

se hacia. Se enfatiza que esto se hizo frase por frase hasta agotar toda la entrevista, pero sólo en el caso de PV.

Se muestra un ejemplo de la búsqueda de teoría asociada a esta frase con la que inicia la entrevista.

La columna de la izquierda es el dato empírico tal como fue referido por PV, en la columna de la derecha se muestran las posibles hipótesis que el investigador elaboró como posibles significados para PV.

Cuadro 18. Ejemplo de triangulación teórica en la codificación y categorización de datos empíricos.		
Dato empírico (Entrevista PV)	Interpretación ¿Qué significa para PV la inclusión académica?	Referentes teóricos
Entrevistador: ¿Qué tal tu clase integrada? PV: Sé que hoy en día me hizo, bueno, me hizo un pequeño resumen de un trabajo en equipo, lo hizo Zar (la maestra de la clase). En breve, me hizo un resumen para que trabaje en equipo!!!	Acción facilitadora para poder participar en equipos con pares sobre temas de interés. Fortalecerse con el apoyo de la docente para poder participar. Aumentar el sentido de eficiencia personal, comunicación y pertenencia al grupo. Cumplir con la tarea en condiciones similares a las de sus pares. ¿Cabe preguntarse cuál es la participación del equipo en esta tarea?	Ainscow y Booth (2005), señalan que en la inclusión es posible identificar barreras (o la eliminación de barreras) a la presencia, aprendizaje y participación. PV está presente en la clase y es visible como aprendiz para la docente. Los resúmenes pueden fungir como una estrategia que elimina barreras al aprendizaje. Para Echeita (2005), el trabajo en equipo es un recurso para la participación social y esta uno de los fines de la integración.

- Una vez finalizada esta tarea se intentó poner un rubro que reflejara lo que el investigador creía que era lo que resaltaba en cada frase, empezaron a surgir posibles conceptos, algunos más cercanos a lo teórico y otros más coloquiales; por ejemplo:  
*“Apoyo al desempeño para el trabajo en equipo”, “Amistad, trabajo en equipo y apoyo”, “Asumir responsabilidades”, “Dependencia de la respuesta del otro para trabajar en equipo”, “Dificultad para regular las relaciones de trabajo en equipo”.*  
*“Sí, pero no todo”.*
- Una vez que se hizo el análisis señalado previamente se redactó un texto breve que se denominó ¿Qué significa para PV la integración? Para ello se consideró la entrevista en su conjunto, no frase por frase, sino el sentir general de lo comunicado, la secuencia entre las frases.

Se extrajeron algunos párrafos:

*“Para PV contar con el apoyo de la docente es un factor necesario para participar con el equipo de trabajo, lo vive como una acción facilitadora de la comunicación, de la pertenencia y la eficiencia para trabajar con otros sobre las mismas temáticas.*

*Es ir preparando el trabajo en equipo para tener algo que aportar. El resumen es una herramienta conceptual necesaria para participar académicamente con otros. PV denota satisfacción con el apoyo de la docente ya que estar involucrado en la clase parece contribuir a una imagen positiva de sí mismo. La interacción, cercanía y comunicación con la docente parece significar un aspecto importante en su motivación para aprender, participar y sentirse parte del grupo.”*

- Durante el análisis de la entrevista surgieron algunos aspectos para los cuales el investigador no disponía de un marco teórico interpretativo sobre el cual profundizar en los significados, se quedaron temporalmente en suspenso y posteriormente se identificó el marco desde el cual se podría dar respuesta.

Ejemplo:

Cuadro 19. Ejemplo de identificación de marco teórico interpretativo para conceptos que habían quedado en “suspenso”.		
Dato empírico	Interpretación ¿Qué significa para PV la inclusión académica?	Referentes teóricos
<p>E: ¿Te sientes parte del grupo?.</p> <p>PV: ¿Eso a qué viene?-</p> <p>E:¿Cómo es tu relación con los alumnos regulares?.</p> <p>PV: Cuando estoy en Construyendo Puentes me siento raro.</p> <p>E: ¿Y cuándo estás con el grupo regular?.</p> <p>PV: Me siento más confiado, puedo participar, empiezo aquí allá, pero solo lo que tiene que ver con la clase.</p>	<p>Hipótesis:</p> <p>Estar con otros con discapacidad lo hace sentirse raro, es posible no querer ver en otros la propia imagen (percepción de sí mismo). Hace pensar en la posibilidad de que se haya introyectado una imagen negativa de las personas con discapacidad o más bien de la discapacidad en sí, ya que algunas de sus relaciones con compañeros de Construyendo Puentes son reportadas como buenas.</p> <p>Estar en Construyendo Puentes es enfrentarse a la discapacidad, estar en el grupo regular es estar con lo considerado “normal” o con lo deseado.</p>	<p>Goffman (2008), en relación al estigma, señala que las personas que consideran tener una desventaja recurren a ocultamientos o enmascaramientos, hace referencia a las múltiples formas en que manejan la información del estigma. También señala el papel de las afiliaciones endogrupales (en este caso con compañeros de Construyendo Puentes) y las afiliaciones exogrupales (grupo regular).</p> <p><i>Concepto: Percepción de discapacidad.</i></p>

Aunque se contaba con un marco teórico conceptual sobre Inclusión representado por varios autores (Booth y Ainscow, 2005; Giné, 1998; 2008; Echeita, 2006; Verdugo, 2009; Blanco, 1999; Marcheisi y Martin, 1999; Shalock, 1999; Luckasson, et al. 2002; Wehmeyer y Bolding, 2000) se buscó que el análisis no dirigiera la búsqueda de significados ni de categorías.

- Una vez ubicados todos los conceptos y hecho el ejercicio de reflexión sobre PV, se empezaron a dar asociaciones entre conceptos, inferencias y conjeturas, que conformaron las categorías finales. De forma heurística se empezaron a relacionar los conceptos con las categorías tomadas del marco teórico.
- A partir de las primeras reflexiones se estructuraron nuevas interrogantes para la segunda entrevista que estuvo ligada a la primera ya que abordó el aspecto de inclusión a la vida universitaria. Se tuvo oportunidad de profundizar en aspectos en los cuales no reparó el investigador en la primera. La tercera y cuarta entrevista profundizaron en las prácticas de aprendizaje cotidiano, en las concepciones acerca de ellas, en la perspectiva de independencia, la visión de la discapacidad, las oportunidades y barreras a la participación. El análisis de estas entrevistas reparó cuidadosamente en los procesos de apropiación e interiorización descritos en los conceptos ordenadores complementarios.

La estructura categorial resultante se describe en la parte introductoria de cada capítulo de análisis de datos (capítulos 5 y 6). Con cada estructura categorial se inició la redacción del texto.

#### 4.8 Validez

La validez de un estudio cualitativo está directamente relacionada con la vigilancia epistemológica, proceso que se debe llevar a cabo desde el inicio mismo de la investigación. Además se requiere de la triangulación de datos. Para ello se emplearon diversas fuentes de validación.

- a. La fase inicial de la investigación constó del trabajo de inmersión al campo y familiarización con el universo simbólico de los participantes, lo que fungió como un marco de referencia constante para interpretar las entrevistas.
  - b. Consulta constante del expediente de cada uno de los participantes y de los informes de evaluación individuales.
  - c. Consulta del informe general entregado a la Rectoría de la Universidad.
  - d. Realización de entrevistas informales a alumnos universitarios, docentes y supervisores y asesores del “Programa Construyendo Puentes”.
  - e. Lectura de las entrevistas ya transcritas a los participantes para validar que se había captado el sentido por ellos otorgado y no se había cometido una “violencia simbólica”.
  - f. Documentos y grabaciones de conferencias en congresos y eventos diversos presentadas por los participantes.
  - g. Notas de campo
  - h. Validación por medio de investigador experto. Se contó con una investigadora experta tanto en metodología cualitativa como en el campo de la discapacidad intelectual con quien se tuvo intercambio constante en el trabajo de interpretación.
  - i. Revisión metodológica y cercana durante el proceso de triangulación teórica con los datos empíricos y las categorías sociales por parte de la directora de esta tesis.
-



## Capítulo 5

### **Estar en la Universidad: un espacio para la inclusión de personas con discapacidad intelectual**

En este capítulo se presenta los resultados sobre los significados que tiene la Inclusión al contexto universitario para los jóvenes con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes.

La perspectiva de Inclusión Educativa asumida en este trabajo es amplia en el sentido de que no se reduce a la visión predominante de inclusión curricular y adopta, más bien, una perspectiva de Inclusión Social y de ciclo de vida desde un abordaje derivado del Paradigma de Vida Independiente y el Modelo Social de la Discapacidad.

En este capítulo se describen de manera sintética, los referentes conceptuales básicos que guiaron el análisis interpretativo de las entrevistas referidas a la inclusión académica e inclusión a la vida universitaria (1ª y 2ª entrevista del total de cuatro llevada a cabo con cada participante). Una descripción en extenso de estos referentes se encuentran en los capítulos uno y dos de este trabajo. Se muestra un esquema que conforma la integración de categorías de significados aportados en el análisis de los datos empíricos conforme a la metodología planteada en el capítulo cuatro. La estructura categorial representa la red de significados relacionados con el sentido de la inclusión a la universidad.

Posteriormente, se presentan los significados de cada categoría con sus subcategorías derivadas; para ello, la investigadora recurrió frecuentemente a contextualizar el análisis en cuestión y a mostrar la reflexión sobre su consecuente interpretación. El análisis de cada categoría con sus subcategorías derivadas ocupa un apartado; para facilitar su lectura, se ha elaborado un esquema que muestra los elementos nucleares de significado (subcategorías) a fin de presentar una visión de conjunto del análisis de cada categoría.

El entramado de significados a los que hace alusión este capítulo que en su conjunto describe la perspectiva de los participantes sobre la inclusión al entorno universitario son: ser universitario, inclusión a la vida académica e inclusión a la vida universitaria. La percepción de discapacidad estuvo presente como elemento interactivo que medió la mirada de los participantes respecto a su inclusión a la Universidad. Cada categoría de significado a su vez se descompone en elementos distintivos. Las categorías en cuestión conforman una red, por lo que difícilmente pueden ser entendidos como elementos aislados y su mayor comprensión está en su articulación.

## 5.1 Introducción a los significados de la inclusión al entorno universitario

La inclusión debe verse como un proceso en el que convergen diferentes perspectivas:

Como *derecho y "lugar social"*, la inclusión viene de la lucha de las personas con discapacidad para remontar la perspectiva médico- rehabilitadora, implica ser admitido y gozar de los mismos servicios que las demás personas.

Como *educación para todos*, conlleva dar la bienvenida y respetar a todos sin exclusiones.

Como *participación*, se puede entender como un sinónimo de "estar" con otros compartiendo experiencias educativas enriquecedoras; "dar" testimonio y riqueza de singularidad y "recibir" comprensión y estima de aquellos con los que se comparte un espacio y tiempo común. Implica aumentar la participación de los

alumnos en el currículum, en las comunidades escolares y en la cultura, reducir la exclusión y tratar de eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación.

Como *valor*, promulga porque todos sean acogidos y miembros de pleno derecho, valorados e importantes para su comunidad.

Como *garantía social*, enfatiza acciones que lleven gradualmente al desarrollo de aptitudes para ejercer los derechos de ciudadanía y tener acceso a un empleo digno.

Con respecto al *Paradigma de Vida Independiente* las siguientes premisas básicas fueron consideradas como marco referencial para la interpretación:

La persona con discapacidad es un ciudadano que debe recibir servicios en los ambientes naturales en los que se desarrollan sus pares (el hogar, el trabajo, la escuela regular, la colonia, etc.), que requiere de apoyos individuales para eliminar las barreras de participación, que es un protagonista en el diseño de sus apoyos, que promover y respetar su autodeterminación y sus relaciones cobra la mayor importancia y que, el énfasis debe estar puesto en cambiar el entorno y las actitudes, para asegurar servicios en la comunidad (Inclusión Internacional, 1998).

La participación de las personas con discapacidad como miembros de la sociedad implica un acomodo entre singularidad y diferencia, de manera que asegure que todos tengan oportunidad de participar en todos los aspectos de la vida (Rioux, 1996).

Entre los principios del paradigma de vida independiente se encuentran: a) que el control lo tengan los usuarios, b) que los servicios estén basados en la comunidad, c) que se promueva la integración y participación total, d) que se promueva el apoyo de pares y e) que los programas consideren la autorrepresentación y capacidad para desarrollar servicios que respondan a las necesidades de los usuarios (Saad, 2000).

Desde la perspectiva de los Modelos de la Discapacidad se tomaron los siguientes aspectos como referentes básicos:

La concepción tradicional de la discapacidad (de origen médico-rehabilitatorio) ve a ésta desde una perspectiva estática, organicista e inmutable, hace referencia al déficit y coloca a la persona en una situación de dependencia de padres, profesionales e instituciones, sin posibilidades de actuar y participar como un sujeto; esto es, desde la perspectiva tradicional, la discapacidad es vista más hacia

un modelo asistencial donde se ubica al individuo como objeto y no como sujeto; es por tanto de esperarse que la segregación y la dependencia ocupen los lugares predominantes en las formas de vida de las personas con discapacidad.

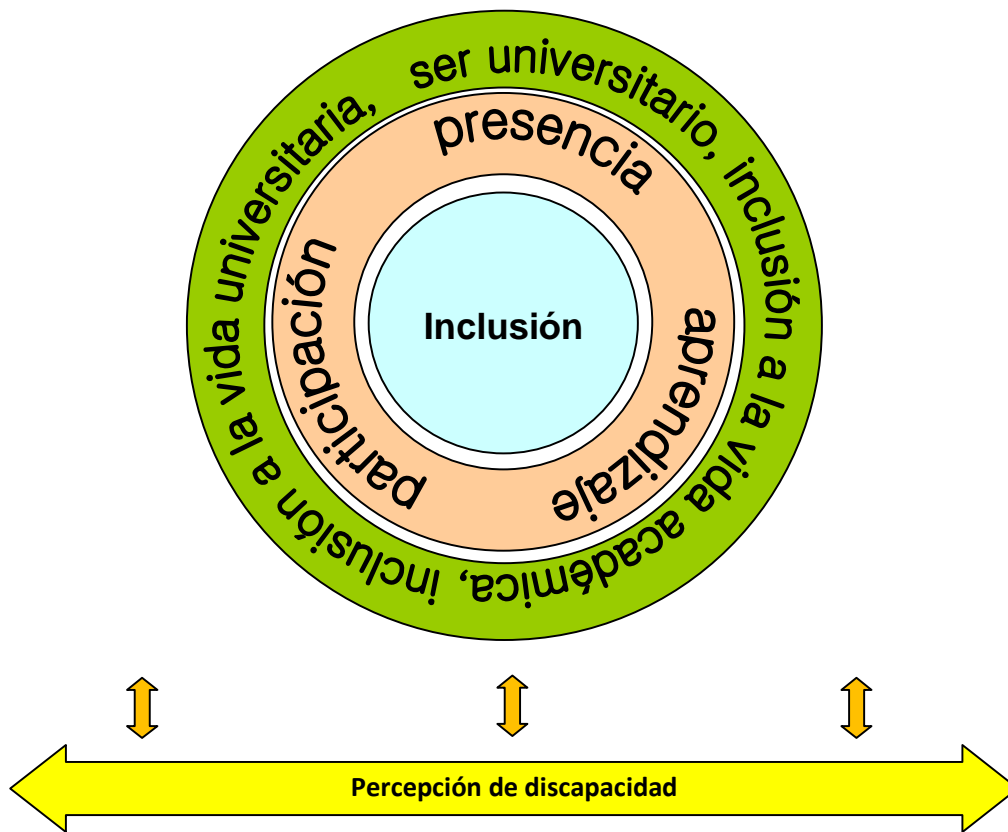
Las concepciones basadas en el modelo social (ecológico o comunitario) por el contrario, abogan por una reformulación del concepto y ubican a la discapacidad desde una perspectiva social. Se reconoce el valor de la persona como individuo, como ciudadano con derecho propio a participar y tener voz. Desde esta óptica la discapacidad no es un estado de funcionamiento sino una condición personal para la cual la sociedad tiene como responsabilidad generar condiciones y oportunidades de equidad, mismas que se verán reflejadas en derechos, autodeterminación e inclusión social. El modelo social de la discapacidad deja atrás la visión médico asistencial y las concepciones estáticas e inmutables y las reemplaza por visiones interactivas, contextuales y ecológicas en donde la discapacidad de una persona es el resultado de la interacción que ésta tiene con los entornos en los que vive.

## 5.2 Estructura categorial de la inclusión al entorno universitario

La pregunta que guió el análisis de las entrevistas fue *¿Qué significado tiene la Inclusión al entorno universitario para los participantes del Programa Construyendo Puentes en términos de presencia, aprendizaje y participación?*, si bien estas tres categorías provienen del marco teórico de la Inclusión Educativa (Booth y Ainscow, 2002), sólo fueron un referente general para la identificación de las categorías analíticas; así en consideración a los datos empíricos se arribó a tres grandes categorías aportadas en el discurso de los participantes: *ser universitario, inclusión a la vida académica y inclusión a la vida universitaria*.

Para cada una de estas categorías se identificaron diversas subcategorías. El procedimiento a través del cual se arribó a la estructura categorial se detalla en el capítulo de metodología. Es necesario resaltar que las categorías no son del todo excluyentes ya que entre ellas hay una red de significados compartidos que traspasan y unen las fronteras entre la presencia, el aprendizaje y la participación.

Figura 5. Estructura categorial, inclusión al entorno universitario.



Significados de la inclusión relacionados con la presencia al entorno universitario

### 5.3 Ser universitario

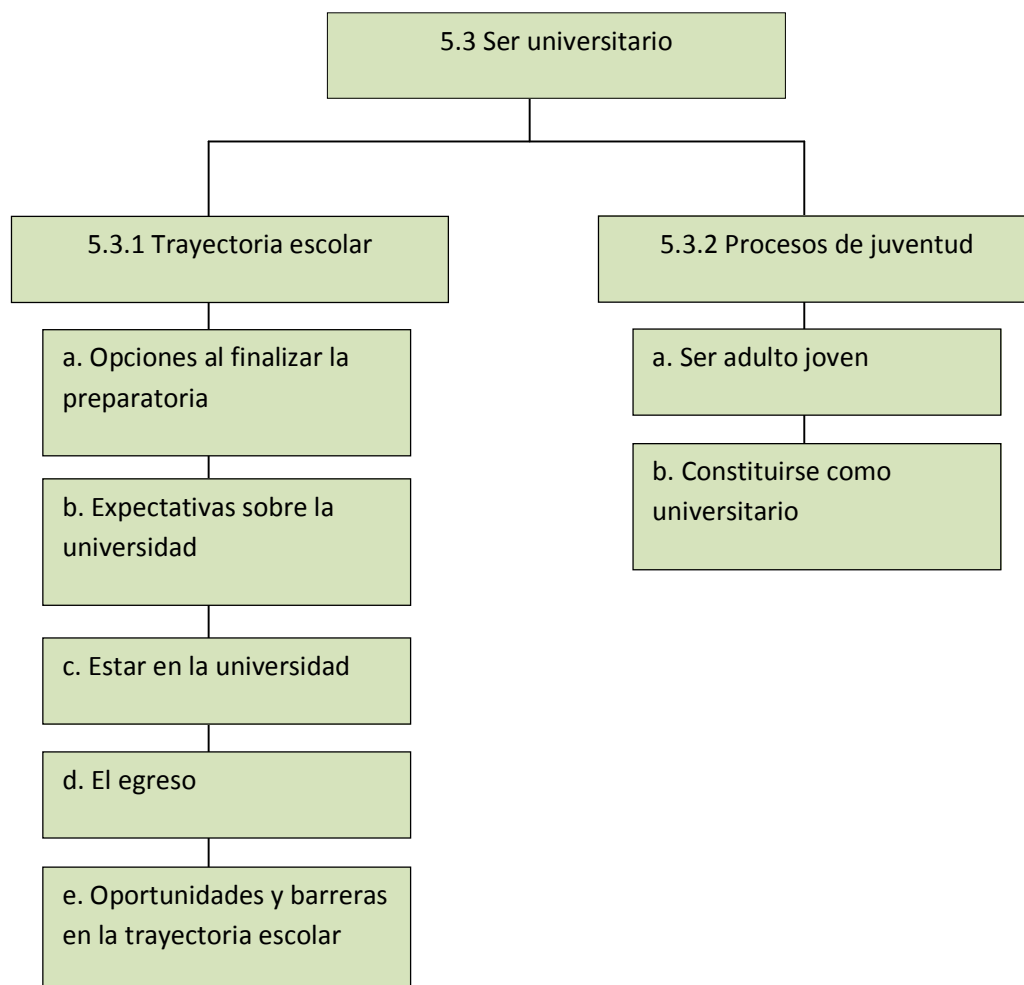
Para los jóvenes del Programa Construyendo Puentes el acceso a la universidad los ha colocado en la posibilidad de verse a sí mismos como estudiantes universitarios e identificarse plenamente con el rol. Las actividades desempeñadas en la universidad son propias de los jóvenes de esta etapa: tomar clases, prepararse para un empleo, hacer actividades deportivas, convivir con los amigos más cercanos, aprender de los miembros de la comunidad, usar los diferentes espacios.

Los datos aportados en las entrevistas nos permiten pensar que los procesos que viven los jóvenes con discapacidad intelectual que se forman hacia la vida independiente en este espacio, no difieren del todo de los que ocurren con otros jóvenes universitarios, aunque conllevan algunos tintes particulares al definirse como un grupo con tareas específicas.

Se identificaron dos componentes de esta categoría analítica: a. *trayectoria escolar* y b. *procesos de juventud*. En la primera se hace un recorrido diacrónico de los significados que los participantes de la investigación le han dado a su ingreso, estancia y próximo egreso de la universidad, ello nos permite conocer las motivaciones de los participantes para ser miembros de un programa en un contexto universitario e identificar los elementos que ubican como comunes y como diferentes respecto al resto de la población de estudiantes. En cuanto a los procesos de juventud, las interpretaciones a los datos aportados hacen alusión al papel que tiene el estatus de adulto en cuanto a jóvenes con discapacidad intelectual en un ambiente universitario, así como a la apropiación que hacen de las expectativas sociales en esta etapa de su formación.

La estructura de subcategorías para *Ser Universitario* se muestra en el siguiente esquema:

Figura 6. Subcategorías de “ser universitario”.



### 5.3.1 Trayectoria escolar

La trayectoria escolar es una parte significativa de la historia de vida una persona y puede verse en forma fragmentada como una parte de la vida escolar; pero no es eso solamente, sino como señalan Merino y Ramírez (2007), “es el cimiento sobre el que construimos la estructura de toda nuestra identidad” (p.102).

Hablando genéricamente de personas con discapacidad se puede afirmar que su trayectoria escolar es realmente una historia de exclusión y marginación ya que el porcentaje de niños, adolescentes y jóvenes que tiene acceso a una formación educativa es muy reducida, cuando se abren opciones de formación, la mayoría de ellas se encuentran en la educación básica reduciéndose significativamente hacia la educación superior. Además la mayor parte de la oferta se encuentra en servicios al margen de la comunidad (en escuelas de educación especial o Centros de Atención Múltiple), lo que es un indicador de exclusión educativa y por ende social. El INEGI en su Censo del año 2000, señala que de los jóvenes con discapacidad que tienen entre 15 y 29 años, sólo el 15.5% asiste a la escuela y que de cada 100 personas con discapacidad mayores de 15 años: 36 no han cursado ningún grado escolar, 46 tienen educación básica (primaria y secundaria) incompleta, sólo 7 tienen educación básica completa, 5 han cursado algún grado de educación media superior y 4 cuentan con educación superior.

Los jóvenes del Programa Construyendo Puentes son parte de una comunidad de personas con discapacidad intelectual que ha tenido acceso a Programas de Integración Educativa en su mayoría facilitados por una Asociación Civil (Centro de Autonomía Personal y Social, Capys). De esta manera, se encuentra que los participantes de la investigación habían cursado su escolaridad integrados a la escuela regular hasta el nivel de bachillerato. Los significados acerca de su presencia en el Programa Construyendo Puentes tienen como antecedentes las expectativas forjadas durante su adolescencia en los programas de integración educativa.

#### **a. Las opciones al finalizar la preparatoria**

Al igual que otros adolescentes que están concluyendo la educación media superior, los jóvenes se planteaban las opciones con las que contaban (académicas o no) para continuar con sus vidas.

Dentro de las opciones que reportan se encuentran dos: el pasar de la escuela a un trabajo aunque no se especificaban ni en qué campo, ni cómo lo conseguirían, ni los recursos que requerirían para ello, y el ingresar al Centro de Autonomía Personal y Social (Capys) con la idea de continuar aprendiendo con compañeros con discapacidad

intelectual las habilidades de vida independiente y después, de forma más lejana e imprecisa, obtener un empleo.

Así lo expresa CS:

*“Al terminar en el CIE (colegio en el que estuvo integrada hasta la prepa) yo sólo pensaba que podía trabajar como lo estaba haciendo en el jardín de maternal y a lo mejor tener alguna clase. Yo no sabía nada de lo que podía hacer, nada más sabía que quería trabajar con niños pequeños porque creía que ahí me podrían dar trabajo.” (CS).*

Durante este proceso de finalización de la etapa del bachillerato, algunos de los participantes se habían confrontado ya con la “imposibilidad” de acceder a formarse en una carrera u oficio ya que sabían que por su condición de alumnos con discapacidad intelectual no recibían acreditación oficial por las actividades de formación en las que estaban insertos. Para todos ellos las expectativas imprecisas o diferentes a las de sus pares de la preparatoria los confrontaban con la situación de exclusión que viven las personas con discapacidad generando expresiones emocionales de frustración, enojo y/o pasividad.

Estas perspectivas de futuro pueden verse en las expresiones de los participantes.

*“La SEP no nos da papeles, yo quería entrar a la universidad como cualquier otro chavo regular, primero quise probar, hacer otra hoja (al parecer se refiere al examen de admisión), un requisito de un examen para pasar como cualquier otro chavo, pero lamentablemente no fue eso porque faltaba una pregunta y no la contesté bien. No pude entrar” (GH).*

*“Yo no podía entrar a la Universidad por mi propia cuenta porque la SEP no te da papeles, entonces me fui a Capys y ahí aprendí como lo del programa, pero luego gracias a que se abrió Construyendo Puentes pude entrar a la Universidad” (PV).*

En los discursos de otros participantes es posible observar una posición que puede ser catalogada como de pasiva y dependiente con respecto a las opciones con las que contaban al finalizar sus estudios integrados a la preparatoria.

*“No sabía que iba a pasar al salir de la escuela, mi mamá y mi papá iban a ver” (JO).*

*“Yo pasé a Capys para aprender” (ML).*



Respuestas de esta naturaleza son explicadas como reflejo de la situación histórica que han vivido las personas con discapacidad ya que por la concepción médico rehabilitatoria se ha considerado que no tiene posibilidades de elección y se ha llegado a dudar de su capacidad para concientizar sus alternativas e incidir activamente en sus vidas, por ello no se les pregunta, se decide por ellos; esta situación es comúnmente observada en padres de familia y profesionales (Rioux, 1996; Wehmeyer, 2001; Saad, 2000; DeJong, 1979).

Se puede observar que los participantes veían truncadas sus posibilidades de continuar aprendiendo en los mismos ambientes que los pares de la preparatoria con los que convivían ya que en esos momentos no se había abierto la alternativa del Programa Construyendo Puentes. En todos ellos se aprecia la carencia de opciones de elección y un muy bajo nivel de participación personal en las alternativas de futuro. Cabe añadir que esta situación es aún más grave por la carencia de servicios existentes para los jóvenes.

#### **b. La expectativa sobre la universidad**

La Universidad como institución representa un anhelo característico del grupo de procedencia de los participantes del Programa Construyendo Puentes debido al capital cultural y social de sus familias y a las experiencias de integración educativa que han tenido; sin embargo, la expectativa de asistir a la universidad no fue creada en los jóvenes a edad temprana, de formas implícitas sus padres y profesionales transmitían que ésta no era una opción en sus vidas y los jóvenes de alguna forma lo fueron introyectando.

*“Nunca imaginé entrar a una Universidad” (GM).*

*“La Universidad es para nosotros un regalo de Vida” (JJ).*

*“Para mi la Universidad es una gran oportunidad que nunca había pensado para mi, solo para mis hermanas” (JR).*

Las ideas de inclusión e integración son muy recientes en la historia y han sido adoptadas de forma muy paulatina en nuestro país, además éstas han llegado sólo a los niveles de educación primaria y secundaria, por ello las familias y los programas que ofrecen servicios a niños y adolescentes con discapacidad no consideraban como posible la idea del ingreso al entorno universitario, esto se aúna a la idea tradicional basada en concepciones esencialistas y meritocráticas de que a la universidad sólo pueden acceder aquellos con capacidades intelectuales para cursar carreras universitarias en contraparte de la idea de ver a la universidad como un lugar de formación de jóvenes con programas diversos y flexibles. Otra barrera para el acceso al entorno universitario la constituyen las creencias derivadas del modelo médico rehabilitatorio que ven a la discapacidad como una enfermedad, como algo estático, como limitaciones al margen de la dinámica de los

contextos sociales de participación y con ello se hace presente en muchas instituciones, la exclusión social a opciones de desarrollo.

La introducción en el discurso social sobre la diversidad como un factor de enriquecimiento a través de las diferencias (Booth y Ainscow, 2002), da pie a la apertura de oportunidades que tiene resonancia en la Universidad Iberoamericana sobre la base de su política educativa que resalta la idea de ser una universidad con responsabilidad social.

Las expectativas sobre el ingreso a la universidad reportadas en las entrevistas se dividieron en función del momento en que los jóvenes conocieron la apertura del Programa Construyendo Puentes; seis de ellos ya tenían un año de haber finalizado la escuela y a tres les faltaba un año para terminar. Para los chicos que ya se encontraban fuera del sistema educativo y serían los fundadores del Programa Construyendo Puentes, la expectativa fue sumamente elevada, la refieren como casi un sueño difícil de alcanzar:

*“Pensar que iba entrar a la universidad fue padrísimo Elisa, nunca me había imaginado entrar a una universidad; yo siempre tenía Colegio como todos los niños” (RY).*

Para los otros jóvenes representó una gran emoción, un interés constante y un deseo de tener un lugar al terminar la escuela:

*“Desde que estaba en la prepa yo quería ser de Construyendo Puentes, yo quería pasar a la Ibero y le dije a mi mamá que eso era lo que a mi me gustaba” (GM).*

Aunque todos compartieron una expectativa muy positiva al respecto, la diferencia entre los que estaban escolarizados, puede deberse a que para los primeros se rompía un mito histórico de que ellos (por su condición de personas con discapacidad intelectual), no podían entrar a la universidad; en cambio, para los segundos el interés estaba en acceder a donde ya estaban sus compañeros.

Las expectativas de los participantes fueron descritas con las siguientes expresiones:

*“Pues para mi entrar a la Ibero significaba mucho orgullo, satisfacción, alegría y motivación, porque estoy en la misma universidad en la que estuvieron varios de mis hermanos. Yo quería ser parte de la Universidad Iberoamericana y uno de mis sueños era jugar en el equipo de fut bol” (CS).*

*“Para mi entrar a la Ibero significaba un paso, que bueno que se abrió la oportunidad aquí, lo bueno es como las herramientas (parece hacer referencia a las habilidades para la vida independiente)” (JJ).*

*“La universidad para mi es una oportunidad de vida...” (JR).*

Podemos pensar que las expresiones de satisfacción por parte de los participantes pueden estar relacionadas con el tener acceso a lo que sus pares y hermanos tienen, en el sentido de igualdad de oportunidades, también es posible relacionar estas expresiones con el hecho de que acceder a la universidad provee de un estatus de joven adulto tanto en la sociedad como en la familia y puede ser visto socialmente como un elemento desidentificador del concepto tradicional (médico rehabilitatorio) de la discapacidad.

Es posible afirmar que la expectativa de ingreso a la universidad moviliza las concepciones que de sí mismo se tienen al verse como sujetos capaces de acceder a los mismos ambientes en los que participan otros pares y hermanos, incide en el cambio de concepciones aprendidas como sujeto con discapacidad con pocas posibilidades y derechos para hacer lo que otros de la comunidad hacen, por lo que se confrontan creencias y actitudes adquiridas durante la niñez (por procesos de socialización primaria) y extienden y refuerzan los aspectos de derechos e igualdad de oportunidades que probablemente estuvieron presentes durante la etapa de inclusión a la secundaria y preparatoria y que, como señalan Berger y Luckmann (2005), dieron pauta a procesos de socialización secundaria a través de las instituciones y los grupos de pertenencia en un momento histórico de mayor apertura a la diversidad.

### **c. Estar en la universidad.**

El ingreso a la universidad permite a los jóvenes con discapacidad intelectual tener acceso a los bienes sociales y culturales, moviliza el lugar en el que históricamente han sido situados. A decir por Ferreira (2007), los individuos con discapacidad, desde un aspecto crítico del modelo social, han sido relegados en la compleja jerarquía de la estructura social.

Para este autor la discapacidad es una variable, un elemento diferenciador, que hace que una persona con discapacidad tenga una trayectoria condenada a la segregación y el desempleo y agrega *“desde la óptica de las relaciones cotidianas, los referentes culturales y las posibilidades objetivas de acceso a los recursos sociales, la discapacidad expresa un hecho caracterizado por la exclusión y la marginación”*(p. 3).

Siguiendo las ideas de este autor es posible que el ingreso a la universidad incida en la transformación de las prácticas cotidianas, en la identidad y en la posición que los sujetos con discapacidad tienen en la estructura social y ello debido a que cambian los roles, las expectativas, se desinstitucionaliza lo ya institucionalizado y se legitiman nuevas prácticas.

Partimos de la creencia de que la universidad como espacio institucional moldea las percepciones que sus integrantes tienen de sí, de otros y de la comunidad, *“los entornos socioculturales proveen herramientas representacionales que orientan y guían el quehacer cotidiano y simultáneamente el efecto de los propios actos modifica significativamente ese entorno, modificando con ello los referentes en virtud de los cuales elaboramos nuestras representaciones”* (Ferreira op. cit., p.3).

Así la presencia de los jóvenes con discapacidad en la universidad da pie a nuevas perspectivas que ponen en acción dialéctica las ideas representadas tanto por el modelo médico rehabilitatorio (y su antecesor el modelo de la prescindencia) y el modelo social de la discapacidad. Desde el primero se considera que la discapacidad es inherente a la persona y por ende sus posibilidades de aprendizaje y desarrollo en el ámbito universitario están sumamente limitadas, su presencia se explica como un acto caritativo (ya que desde esta óptica *ellos* debieran estar en instituciones de educación especial); en tanto que desde el modelo social, la presencia de los jóvenes en la universidad implica verlos desde sus posibilidades de desarrollo personal, apropiación y contribución a la cultura universitaria, desarrollo de potencialidades y de la socialización para ejercer roles propios de la edad valorados culturalmente.

Estar en la universidad conlleva ejercer y asumir una diversidad de roles que los confronta con diferentes exigencias del entorno, con la necesidad de desarrollar habilidades acordes al contexto, interactuar y aprender recíprocamente, confrontarse con las fortalezas y limitaciones propias y responder ante las diferentes percepciones que los agentes universitarios tienen respecto de ellos y de su discapacidad.

Desde la perspectiva del modelo social, la presencia de los jóvenes aboga porque su estatus de universitarios reivindique la equiparación de derechos, la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de su tránsito formativo hacia una vida independiente y con ello, a que se adopte la perspectiva del modelo social de la discapacidad.

La experiencia de CS muestra como este entorno puede proveer oportunidades para transformar las prácticas de segregación y facilitar nuevas formas de identificación que traspasan las barreras introyectadas individual y socialmente de la discapacidad como limitación; al mismo tiempo su testimonio refleja que sus interacciones y expectativas están mediadas por su percepción de persona con discapacidad y que las respuestas del entorno universitario dan cuenta de elementos del modelo social de la discapacidad.

*“Cuando entré, estaba muy nerviosa, estaba muy dudosa, muy miedosa me daba miedo empezar algo nuevo... pero se me quitó un poco por querer estar como mis hermanos, como mis amigos, como mis primos. El miedo se me comenzó a quitar*

*cuando entré al equipo de futbol, yo quería jugar futbol, quería ser parte de un equipo de mi edad porque mis compañeras de futbol son de mi misma edad, he jugado con ellas y he aprendido con ellas. He disfrutado muchos momentos padres desde que entré con ellas. He crecido mucho y me han enseñado desde pequeñas cosas a grandes cosas” (CS).*

*“Aquí me siento motivada, más segura y con ganas de luchar por lo que quiero como las personas que he conocido aquí, en la Ibero. Me gusta tener amigos de mi edad, me gusta participar en actividades de mi edad y me gusta mucho aprender, me gusta cuando puedo interactuar con los alumnos de la universidad en futbol, en las clases integradas, en las actividades diferentes que hay en la Ibero como “el día C” (día de la comunidad), apoyar para hacer cosas de prácticas laborales aquí. Me siento una alumna de la Ibero porque disfruto la Ibero, soy parte de la Ibero, soy una más de la Ibero, soy una más del equipo de futbol, me identifico mucho con los colores de la Ibero. Aquí por ejemplo, el interactuar con los chavos te hace crecer más, me hace sentirme más como persona y, por ejemplo, cuando puedes platicar con ellos, les puedes compartir cosas que has hecho, disfrutar alegrías o emociones, me puedo expresar y decir cuáles son las cosas que me gustan hacer, mis derechos, que sepan lo que yo disfruto y lo que, por ejemplo, no me gusta” (CS).*

*“Aquí me relaciono más con los chavos, desde mis clases integradas he aprendido a trabajar un poco con igualdad y con equidad y por ejemplo si no hubiera estado aquí en la Ibero me hubiera costado un poco más de trabajo hablar en público, eso lo he conseguido en mis clases integradas porque me tratan igual que mis compañeros, me dicen cuando me estoy equivocando en algo y cuando llego más arreglada me dicen o cuando no estoy poniendo atención. Me gusta que he crecido mucho, que he aprendido mucho, he superado muchas cosas que antes no eran buenas para mí, me siento más valorada para mí misma, más segura, con más confianza y con más ganas de seguir adelante” (CS).*

Otro testimonio sobre cómo estar en la universidad ha incidido predominantemente en la adopción del modelo social de la discapacidad lo aporta JR:

*“La Ibero ha sido para mí una oportunidad de vida porque aquí estoy aprendiendo en el transcurso de la vida adulta con nuevos retos que la vida me ha impuesto aquí en la Universidad. Yo creo que la Ibero es el lugar ideal para cumplir esas metas... Las clases integradas te abren la mente de forma muy padre, te hacen confiar más en ti mismo. En la universidad he aprendido a crecer como persona y como adulto. Yo quería entrar a una universidad. En el ambiente universitario convivo con las demás personas o alumnos de la universidad y platico con ellos, de repente los fines*

*de semana salir con ellos a comer o alguna fiesta, cosas para interactuar más con ellos. Del fut bol me han invitado a fiestas, a comer. La Ibero es un ambiente normal, me ayuda a ver las cosas de manera positiva con mucho respeto, amabilidad porque siempre que llego me saludan y los saludo yo también” (JR).*

De los testimonios anteriores es posible resaltar el potencial del entorno universitario para incidir en las autorepresentaciones (identidad para sí), así su presencia en la universidad está directamente vinculada con la construcción de su identidad.

Un testimonio sobre lo que implica ser universitario más condicionado por la perspectiva tradicional (médico rehabilitatoria) es la que nos ofrece GH:

*“Estar en la Ibero significa una parte feliz, bien contento...estoy feliz porque lo que yo quería era estar aquí en esta universidad, donde todos me apoyen, me den opiniones... aunque antes intenté, así como cualquier otro chavo, hacer un examen de requisitos para entrar a una escuela, lamentablemente no se pudo y pues mi mamá dijo “ya que, a terminar en Construyendo Puentes y a lo que sigue” Primero quise probar, hacer otra hoja, un requisito de un examen para pasar como cualquier otro chavo, pero lamentablemente no fue eso porque faltaba una pregunta y no la contesté bien. No pude entrar yo pienso que los alumnos regulares tiene más libertad porque ellos hacen una carrera” (GH).*

En el caso de GH es posible observar que el parámetro de comparación a alcanzar como expectativa de vida está anclado predominantemente a la creencia de lo que alcanzan “otros” que son “normales” y que dan cuenta de esa llamada “normalidad estadística”.

Desde la vivencia de los participantes, es posible que ser un estudiante universitario con discapacidad intelectual se lleve a cabo bajo un proceso denominado por Ferreira (2007), como “doble condicionante” en el que, por un lado, los roles a desempeñar llevan consigo las limitaciones inherentes a la discapacidad lo que condiciona el tipo, grado y magnitud de las tareas a realizar y por otro, a que las interacciones cotidianas están condicionadas también a la percepción que los miembros de la comunidad puedan tener respecto a ellos (y que hemos señalado van en un continuo entre las creencias del modelo médico rehabilitatorio y el modelo social de la discapacidad). Cuando se parte de una percepción de sí mismo en la que la discapacidad es la limitante a la participación y el aprendizaje, y se encuentran respuestas socioculturales en la misma dirección, la respuesta esperada es la exclusión y la visión de sí mismo mediada por el “estigma”; cuando por el contrario, se parte de una percepción de sí como individuo con derechos y con capacidades a desarrollar mediante apoyos sociales y se encuentran respuestas socioculturales en la misma dirección, se da paso a culturas incluyentes en pro de la diversidad.

En este sentido, las diferentes perspectivas que los participantes emplean para explicar el significado de *estar en la universidad*, refleja las apropiaciones que han hecho tanto del ambiente cultural y formativo en el que están inmersos (ambiente universitario, Programa Construyendo Puentes) como de sus experiencias de vida y de los abordajes que sus familias y profesionales han favorecido que adopten con respecto a la discapacidad; así cada uno, identifica o da diferente prioridad a los elementos que ordenan sus quehacer diario y sus expectativas de éxito, desarrollo y progreso.

En estos significados es posible observar las apropiaciones que han hecho del paradigma de vida independiente en relación a participar desde una visión de derechos en ambientes valorados culturalmente, asumir responsabilidades y tomar decisiones respecto a su quehacer diario, convivir y aprender de pares.

Estar en la universidad también incide en el proceso de construcción común y diferenciadora de la identidad. Aprender de pares conlleva procesos identitarios en los que se ubican las semejanzas resultantes de compartir espacios y actividades y por otro lado diferenciaciones que delimitan la propia visión de sí mismos; los testimonios señalados con anterioridad permiten observar este proceso al comentar: *“Aquí me relaciono más con los chavos, desde mis clases integradas he aprendido a trabajar un poco con igualdad y con equidad” (CS); “yo quería jugar fútbol...ser parte de un equipo de mi edad..., he jugado con ellas y he aprendido con ellas” (CS); convivo con las demás...y platico con ellos... cosas para interactuar más .... Del fut bol me han invitado a fiestas, a comer... (JR).*

Estos ejemplos nos marcan los elementos en común y dan cuenta de cómo el entorno favorece el compartir experiencias enriquecedoras. Un comentario que apunta a una diferenciación de la identidad es: *“La diferencia con otros universitarios es que ellos están terminando sus carreras y lo nuestro es un Programa que es de apoyo a la vida adulta”.*

Así, la valoración que los participantes hacen de ser universitarios asocia una doble pertenencia, por un lado se perciben estudiantes de la Universidad Iberoamericana (UIA), por otro se saben participantes del Programa Construyendo Puentes, para algunos hay convergencia, continuidad entre ambas instancias, para otros su pertenencia es a Construyendo Puentes y la UIA el lugar que acoge ese programa. Esta doble afiliación es manejada con mayor o menor flexibilidad por cada uno de los jóvenes. Para algunos Construyendo Puentes es un mediador, facilitador en las interacciones y vivencias universitarias, para otros es un lugar identificador de ser una persona con discapacidad intelectual.

También estar en la universidad fue identificado como un lugar para desarrollarse personal y socialmente. Los participantes entrevistados señalaron respecto a sus aprendizajes en la universidad que en ella aprendían *“como herramientas”* (JJ), *“desarrollar su lenguaje y a ser adulta, respetar las reglas, ir a los salones”* (ML), *“me he hecho una persona responsable, más independiente”* (GM), *“he aprendido a hablar más como persona, más como adulto”* (CS), *“he podido crecer y a ser más independiente porque voy al banco, saco facturas y pido las cosas por mi mismo”* (RY).

La diversidad de aspectos a los que los participantes hacen referencia nos permite ver que la universidad incide en diferentes esferas tanto conceptuales (académicas), como prácticas y sociales y culturales.

Llama la atención la manera en que PV expresa su sentir universitario:

*“Yo no estoy estudiando en una licenciatura pero yo estoy como aprendiz en Construyendo Puentes. Aprendo con muchas experiencias y muchos logros y a lo largo de todo lo que he vivido, de experiencias, de logros, de aprendizajes, he tenido muchas cosas en la vida como trabajo, mis clases integradas y todo lo que he hecho. La Ibero ha sido una buena experiencia pero más importante es que acabo de entrar a psicología y que estoy asistiendo al Hospital de Tacubaya, en la clase de psicología comunitaria”(PV).*

*“Yo digo que la Ibero me ha dado oportunidades para poder expresarme tanto como con los supervisores como con mis compañeros de Construyendo Puentes y de los demás grupos. Es un asunto como de punto de vista... es estar platicando, es un diálogo con un supervisor que te está apoyando y está dando su punto de vista y luego tú. Como saber negociar y platicar y ponerse de acuerdo, escuchar el punto de vista de los otros. En la Ibero platico con los chavos y eso mejora mucho mi comunicación con los chavos universitarios, ahora ya estoy platicando con otra comunidad, más sociedad y de repente te encuentras algún primo y así” (PV).*

*“Para mi estuvo bien entrar a la Ibero porque ahí sí puedo manejarme a través de varios temas: de psicología, de ingeniería, de comunicación, de deporte, ah y también de diseño, comunicación. Lo que tengo entendido es que la Ibero es una comunidad y una sociedad donde todos colaboran y cada uno tiene diferentes licenciaturas, pero yo como discapacidad intelectual tengo más opciones, puedes escoger y esto te lo pueden adecuar. Antes de entrar a la Ibero me hubieran dicho saca tus papeles de la SEP y todo lo demás, pero gracias a Construyendo Puentes pues fue un éxito donde ya vieron mis puntos de vista, si puedo hablar y todo, y así*



*es como entré a trabajar y también vieron mis capacidades. Gracias a Construyendo Puentes que ya no me pidieron papeles” (PV).*

La universidad se constituye como un espacio de conocimiento de la cultura, pero no sólo de la cultura universitaria, la universidad brinda oportunidad para vincularse a problemáticas sociales, ayudar a la descentración, abrir el universo a experiencias de vida, ejercitar el poder, ponerse en el lugar de los otros, desarrollar el lenguaje, facilitar la comunicación y con ello que su voz sea escuchada como participante activo y con derecho de una comunidad, crear una mayor conciencia de sí y del lugar ocupado en la universidad, tener un posicionamiento social.

Por lo señalado por los participantes vemos que *estar en la universidad* les permite posicionarse como sujetos activos, en el sentido señalado por Zemelman (1995; citado en Franco, 2010) como sujetos que buscan un sentido a su quehacer, que valoran y revaloran su escolarización, que viven intensamente su trayectoria escolar, que escriben o re escriben su propia historia y que construyen día a día su identidad como jóvenes.

La forma de vivir el ambiente universitario lleva a reflexionar sobre las oportunidades que los jóvenes tienen de tener una vida digna y de ser ellos mismos los que asuman el mayor control posible sobre sus vidas. Así mismo, el entrono universitario devuelve una imagen de sí mismo como adulto y promueve la interacción.

#### **d. El egreso.**

La lectura de las entrevistas a los participantes priorizando el análisis de caso por caso, permitió encontrar un patrón común en su discurso con respecto a los elementos que para ellos son significativos de *estar en la universidad*. Al inicio, lo que ocupó la mayor parte de su visión del mundo y sentido era la interacción con sus pares de Construyendo Puentes y con los estudiantes universitarios, sus preocupaciones, deseos, y tiempos libres se remontan a buscar la convivencia en espacios comunes, asistir a las clases regulares donde tiene lugar el encuentro con los compañeros, asistir a eventos culturales y deportivos que permitan compartir el espacio, identificarse e interactuar.

Hacia la parte media de su formación, su discurso empieza a cambiar y en sus inquietudes, comentarios e intereses gradualmente empieza a aparecer el tema del trabajo, primero con el reconocimiento de sentirse exitoso en sus prácticas laborales y posteriormente con interés de que se les coloque en la comunidad en un trabajo de becario (como cuate en el Papalote Museo del Niño, como apoyo en Office Max, como ayudante de mesero en algún restaurante, etc.). Esta fase es reportada por ellos como muy significativa ya que comparten una parte del tiempo con otros estudiantes universitarios y con sus pares de

Construyendo Puentes en actividades más seleccionadas para ellos y a la vez inician sus vivencias en la comunidad (donde también se les abre la oportunidad de conocer a otros pares con quienes hacer nuevas identificaciones).

Ya hacia el egreso, el discurso de los participantes es ocupado por el deseo de tener éxito personal a través de lograr un empleo (con reconocimiento social) en la comunidad, pasar a vivir a un departamento de vida independiente separado de sus padres y afianzar y consolidar relaciones de amistad que traspasen las fronteras del entorno universitario, en esta fase final; los participantes en mayor o menor medida, se han apropiado del un concepto de independencia (que no deja de tener algunos elementos de un modelo esencialista, médico rehabilitatorio).

Es posible pensar que los elementos favorecedores de estas transformaciones en el sentido de *estar en la universidad* y la perspectiva de *egreso* se relacionen con que el aula en la que conviven los alumnos del Programa Construyendo Puentes es sólo una, y en ella se reúnen todos los jóvenes por diferentes tiempos al día, así tiene lugar el encuentro entre quienes recién han ingresado y aquellos que ya están trabajando como becarios fuera de la universidad, o quienes ya iniciaron sus primeras experiencias en departamentos de vida independiente.

Este aspecto va favoreciendo que la visión de egreso esté presente en los participantes y que además tengan una mirada más o menos clara acerca del rumbo a seguir (al menos mucho más precisa y optimista que al finalizar la preparatoria). En esta etapa encontramos en sus testimonios que hay una actitud más activa con respecto a su futuro y en la que el discurso acerca de los deseos de los padres está menos presente, también parecen contribuir las experiencias de trabajo exitosas tanto personales como las de sus compañeros (en las prácticas laborales en la universidad y posteriormente como becario). Su red de amigos se ha consolidado, sus relaciones de amistad con pares de Construyendo Puentes han llegado a ser más íntimas; sus habilidades para el manejo en la comunidad, aunque precarias, dan impulso y confianza necesaria para aspirar a logros de mayor independencia.

También es posible inferir que en paralelo al proceso de los jóvenes, las familias van asumiendo, aunque tenuemente, la individuación de sus hijos y confluyendo con ellos y con los responsables del Programa Construyendo Puentes acerca de la dirección a seguir en las próximas metas de desarrollo. Así, la perspectiva de egreso va poniendo fin a la etapa de transición a la vida adulta independiente y los participantes empiezan a apropiarse de nuevos roles sociales a cumplir.

#### **e. Oportunidades y barreras en la trayectoria escolar.**

Al reflexionar sobre el discurso de los jóvenes con relación a su trayectoria escolar y comprender el sentido de bienestar y satisfacción por estar en “la universidad” (*es un regalo de vida, es lo mejor que me ha pasado, es padrísimo, me siento muy a gusto, es el mejor lugar para aprender, etc.*) es posible considerar que la flexibilidad que adopta el Programa Construyendo Puentes y la libertad institucional que tiene para incidir en la vida universitaria favorece la adopción de una perspectiva inclusiva y un enfoque de vida independiente, debido a que el entorno es abierto a la diversidad, al ajuste de condiciones para el desarrollo de los miembros de la comunidad. Los siguientes aspectos hacen pensar en ello:

- Los participantes llevan a cabo actividades basadas en un programa individualizado que marca una trayectoria personal única, no están incorporados a un programa curricular con perfiles predeterminados, su programa (basado en la planificación centrada en la persona, Programa Construyendo Puentes, 2006) no implica comparación entre su ejecución y un grupo normativo de referencia; esto es, no se comparan con lo esperado al finalizar cada semestre, un ciclo, una la carrera, aspecto que les permite liberarse de la “norma estadística”(característica de la perspectiva psicométrica de la normalidad y por ende de los presupuestos del modelo médico rehabilitatorio) y les permite incorporar con mayor flexibilidad un criterio de éxito basado en metas personales.
- Los participantes inciden en todos los espacios universitarios sin restricción física alguna (aunque no en todos ellos participan ampliamente) y en la mayoría de ellos tienen un cierto nivel de participación (aprender alguna destreza laboral, llevar mensajería, solicitar algún servicio, etc.); ellos, en sus entrevistas y en observaciones participantes, reportan percibir pocas o escasas restricciones actitudinales o logísticas para su participación. El uso de estos espacios incluyen la oficina médica, el acceso a todos los auditorios, los espacios administrativos, a la rectoría, a las bibliotecas, a los espacios de intendencia, a la oficina de exalumnos, etc.
- Las actividades de desarrollo de destrezas laborales se llevan a cabo bajo la perspectiva de aprendizaje basado en la comunidad, implican el aprendizaje en la acción. Esta formación no está clasificada ni rotulada a priori sobre la base de capacidad- incapacidad, tampoco limitada por una formación homogénea, por lo que no hay un marco normativo (norma estadística) de referencia dando oportunidad a una preparación para el empleo en la que confluyen la interacción entre capacidades y oportunidades (formación para el trabajo in situ con apoyos).

- Mantienen una participación activa como miembros de la comunidad con uso y ejercicio de sus derechos como se aprecia en las pláticas de información y sensibilización que brindan en diferentes espacios, en el diálogo continuo que al respecto establecen con miembros de la comunidad (referentes a su programa de formación y a la discapacidad intelectual) y en las conferencias sobre derechos que brindan y organizan periódicamente (aspecto que se profundiza en el capítulo sobre ser independiente). Esto hace pensar en un papel activo que busca propositivamente aportar, como señala Ainscow (2005; citado en Echeita, 2006), testimonio de singularidad (estar, dar y recibir como los tres aspectos sobre los que descansa la filosofía de inclusión).

No obstante, se identifican en las entrevistas algunas barreras para la Inclusión. Estas barreras provienen de los participantes mismos y del contexto:

- Algunos participantes describen su experiencia en la universidad desde el *no acceso, el no logro (yo no estoy estudiando una carrera universitaria, lo nuestro es un programa; yo quise pasar el examen para ingresar como cualquier otro chavo, pero fallé en una pregunta y no pude)*. Lo que los confronta con la construcción y valoración de una trayectoria escolar alternativa.
- En la autopercepción de discapacidad en algunos participantes, aún se encuentran arraigadas concepciones de discapacidad como enfermedad, limitación, responsabilidad individual y estigma, lo que dificulta que se beneficien de las actividades de participación universitaria y devuelvan al entorno una visión más valorada y actual (acorde al modelo social de la discapacidad).
- La coexistencia de paradigmas o modelos de la discapacidad presentes en la apreciación del sentido común de los miembros de la comunidad, esto es, la pluralidad de criterios presentes en una institución de educación superior permite que a ella converjan distintas visiones del mundo, diversos universos simbólicos como señalan Berger y Luckmann (2005). Existen así diferentes representaciones o creencias de la discapacidad que van de la enfermedad y limitación individual (modelo de la prescindencia y modelo médico rehabilitatorio), la discapacidad como la interacción entre las capacidades personales y las oportunidades del contexto (funcionamiento individual), hasta la visión más crítica (sociopolítica) de la discapacidad como resultado de la opresión social. Estas diferentes representaciones de la discapacidad propician diferentes maneras de interactuar con los participantes, dando lugar a diferentes actitudes: indiferencia, rechazo, sobreprotección, apoyo. Los testimonios de algunos miembros de la comunidad reflejan las diferentes representaciones sociales de la discapacidad:

#### *De intrusos a miembros de la comunidad*

*“Al principio los veíamos como los grandes intrusos, su presencia era muy notoria y hasta uno se preguntaba ¿qué pasa? Están en todos lados!!!, luego ya formaron parte de las rutinas de todos los días y ahora hasta como con ellos en algunas ocasiones” (director de planta física).*

#### *Como personas con limitaciones*

*“Conmigo estuvo uno trabajando y yo la verdad le pedí a mi compañero que me lo quitara de ahí, nada más lo veía darse vueltas poniéndose el gorro de su sudadera, ya era mucho ¿no?” (secretaria).*

#### *Como personas con capacidades*

*“Me costó trabajo al principio entender que esperaban de mi, pero ya que lo tuve claro sé que debo actuar como un jefe con él y exigirle al máximo de sus capacidades, entender los apoyos que necesita” (responsable oficina de informes).*

#### *Como miembros desconocidos de la comunidad*

*“Me ha gustado que estén los de Construyendo Puentes en la Universidad pero creo que falta mucha difusión, yo la verdad no sabía ni que hacían aquí” (alumno de la clase de cultura mediática).*

#### *Como compañero en igualdad de condiciones*

*“Hasta que coincidí con uno de ellos supe lo que están aprendiendo, yo sólo los veía pasar y pensaba que buena onda, pero nunca creí que estaban aprendiendo a trabajar y menos me imaginé que entraban a las clases con nosotros” (alumno de diseño gráfico).*

- En el análisis de las entrevistas se traslucen los deseos de los participantes por *estar en la universidad* y si bien son varias las opciones a los que ellos tienen acceso, también es posible percatarse de la ausencia de una instancia universitaria institucional que facilite la vinculación de los estudiantes de Construyendo Puentes con otras instancias universitarias que favorezcan las relaciones entre estudiantes, así es posible identificar en el análisis de documentos universitarios que no están presentes (al menos oficialmente), en los programas de orientación educativa, ni en proyectos bien delimitados de la oficina de alumnos o ex alumnos, por lo cual los esfuerzos por apropiarse de las experiencias universitarias recae prioritariamente

en la iniciativa de los jóvenes o en las funciones de los responsables de Construyendo Puentes.

- Aunque existe interés por parte de la Universidad para el desarrollo de un proyecto institucional de Universidad Incluyente, se puede observar cierta imprecisión en las iniciativas desarrolladas en cuanto a la adopción de un modelo social de la discapacidad y de su extensión, el paradigma de vida independiente, ya que algunas iniciativas de la misma universidad dan cuenta de una mezcla entre el modelo rehabilitatorio y el social (publicaciones en periódicos internos, pláticas en radio ibero 990, el *abc de la discapacidad*, difusión en carteles aludiendo a la discapacidad como aspecto sobresaliente y merecedor de reconocimiento, entre otros). Es posible pensar que, al momento de esta investigación, las orientaciones sobre el concepto de inclusión y de Universidad Incluyente son imprecisas y conducen a una convergencia de iniciativas que incide en la coexistencia de modelos, lo que da cuenta de la resistencia a los cambios de paradigmas.

### 5.3.2 Procesos de Juventud

Transitar por la universidad es una experiencia que deja huella en quienes la viven, ocurre en un periodo de la existencia en la que socialmente se toman posturas frente al mundo y en función de la propia historia de vida, los valores y las condiciones sociales y culturales se adoptan comportamientos y actitudes. Dos aspectos particulares resaltaron los participantes en sus entrevistas, por un lado la adopción de un estatus de joven y por otro la vivencia de procesos de juventud relacionados con las formas de apropiarse de los mandatos sociales, del uso de los espacios y del desarrollo de una noción o proyecto de futuro.

#### a. Ser adulto joven

Los participantes del Programa Construyendo Puentes se ubican dentro de lo que en nuestra sociedad está denominado como juventud, para la OMS los jóvenes son aquellos individuos que se encuentran entre los 20 y 24 años. Para este organismo el grupo de los adultos puede subagruparse en juventud y juventud adulta. Para la Organización Iberoamericana de Juventud, los jóvenes conforman un sector social que tiene características similares en razón de factores psicológicos, sociales, físicos y de identidad que corresponden exclusivamente al tramo de vida humana que transcurre entre los 15 y 25 años de edad.

Cabe señalar que aunque los marcos institucionales definen lo que es ser o no joven en función de criterios arbitrarios basados en la edad, esta clasificación es sumamente relativa ya que como Brito señala (2000:8; citado en Soto, 2010) esta fase no tiene la misma duración en el campo que en la ciudad, en las clases dominantes que en las subalternas, en las sociedades modernas que en las tradicionales; en los momentos de paz y tranquilidad, que en los de crisis y cambios bruscos, incluso ni siquiera entre los hombres que entre las mujeres. En cada una de estas situaciones el espacio juvenil tiene una duración distinta, en cada una de ellas se inicia y termina en momentos diferentes. Así pues, no hay una sola juventud, cuestiones como la condición de discapacidad, brinda diversos matices de sentido al concepto de ser joven, por ello en ocasiones se hace referencia no a la juventud, sino a las juventudes.

Si tomamos como referencia el criterio socio histórico y contextual de definir la juventud y la llevamos al terreno de las personas con discapacidad intelectual, encontramos que hay pocas representaciones de esta población como jóvenes, para un gran sector social aún sigue prevaleciendo la idea de que son niños eternos y por ende se les exenta de la condición de jóvenes. Aún es común hablarles en forma diminutiva, festejarles sus cumpleaños con payasos, tomarlos de la mano para dirigirlos en la comunidad y tratarlos como menores indefensos.

Otro aspecto que tiende a excluir a las personas con discapacidad de los procesos de juventud son los mitos acerca de que pueden ser personas perversas, peligrosas, y que sus conductas obedecen a fuerzas internas incontrolables.

Tanto la noción de niños eternos como la de personas perversas son herencia de los modelos de la prescindencia y médico rehabilitatorio aún presente en el pensamiento social.

Por otra parte, juventud y universidad son aspectos que tienden a relacionarse; las universidades son espacios que por definición son ocupados principalmente por jóvenes. La participación de los individuos con discapacidad intelectual en el entorno universitario confronta fuertemente las perspectivas que los ubican como niños eternos y los sitúa de inmediato en la categoría de “jóvenes propiamente” dando oportunidad tanto a un cambio de concepciones sociales como a una percepción de sí mismo desde una perspectiva más normativa.

Al respecto de ser joven con discapacidad intelectual en la universidad hemos encontrado que los participantes señalan rasgos característicos de dos tipos de formas en que la comunidad se relaciona con ellos; por un lado formas de interacción basadas en la cordialidad y el estatus adulto:

*“Me gusta que aquí en la universidad, toda la gente que nos conoce esta muy, muy, muy contentos como los de seguridad que nos conocen, pero también nos exigen la credencial de la Ibero para salir de la universidad los viernes y nos dicen “si señor”, a todos nos dicen “señor”. Me hace sentir que somos grandes, que somos adultos, que estamos como preparando nuestro futuro y es porque aquí nos dan muchísima amistad” (JJ).*

Expresiones como la anterior nos hacen pensar que la participación de los jóvenes en la vida universitaria favorece una imagen digna de sí mismos en el sentido que promueve el modelo social. La segunda forma responde a la visión del adulto-niño-necesitado de amor y protección:

*“Toñito está trabajando en esta oficina” (secretaria oficina de admisión).*

*“Ahí esta Juanito con su abuelita, nos los atiendes muy bien” (trabajador de la tienda del sindicato de la UIA).*

Las respuestas de los participantes ante esta situación infantilizante y desacreditadora, cae la mayor parte de las veces en la protesta:

*“Me gusta que me digan Raúl no Toñito...ya no quiero usar el de Antonio porque con ese no me ven como adulto y me dicen Toñito, sólo quiero usar el de Raúl porque con ese me ven como adulto: Cuando me dicen Toñito yo les digo, no soy Toñito, soy Raúl” (RY).*

Al parecer ser tratado como joven es una aspiración de los participantes de Construyendo Puentes, el posicionamiento que de sí mismos hacen como adultos permite contrarrestar años de historia de sobreprotección que también han sido introyectados en su mentalidad y aprendizaje básico, en la familia y la sociedad (procesos de socialización primaria) y que atentan contra el reto de mantener una postura adulta de forma constante.

Por las respuestas dadas se pueden afirmar que los participantes entrevistados están conscientes de las actitudes infantilizantes y sobreprotectoras y llegan a manifestar su oposición a ellas ya que sus expresiones nos indican que ocupar el estatus de adulto es altamente gratificante como lo señalan los siguientes testimonios:

*“Para mi estar en la universidad significa hacerme una persona responsable, más independiente” (GM).*



*“La Ibero ha sido una oportunidad de vida porque aquí estoy aprendiendo en el transcurso de la vida adulta con nuevos retos que la vida me ha impuesto aquí en la universidad... nos apoyan para tener un departamento de vida independiente, para tener un trabajo real, para que nos tengan respeto en todas partes, que nos tengan confianza”. “Para mi la Ibero es el lugar ideal para cumplir esas metas” (JR).*

*“Me gusta aprender aquí en la universidad con gente de mi edad y no con niños chiquitos como en las otras escuelas” (MW).*

*“En la universidad soy adulta, sé respetar las reglas, ir a los salones, hacer caso también, estoy aprendiendo bien, estoy aprendiendo a trabajar...mis planes a futuro es tener dentro de dos años un trabajo en la biblioteca.” (ML).*

*“Aquí puedo pedir las cosas por mí mismo, porque antes cuando estuve en los colegios siempre mis papás o mis primos pedían las cosas por mí, en cambio ahora hasta yo les gano, les pido las cosas a ellos (ríe)” (RY).*

La experiencia universitaria ha favorecido también que los jóvenes se perciban como adultos en su entorno familiar:

*“Mis hermanas están en una universidad y yo quería ser como mis hermanas, quería hacer lo mismo que mis hermanas. ¿Por qué ellas si están en la universidad y yo no, si tenemos los mismos derechos?. Entonces se dio la oportunidad de venir a la Ibero” (JR).*

*“Mi hermano estudió derecho aquí, yo quería como mi hermano” (JO).*

De estos testimonios es posible advertir que la confluencia entre las actividades de formación del Programa Construyendo Puentes, las condiciones de la vida estudiantil y la dinámica misma de la comunidad universitaria genera una situación favorable para la apropiación de un estatus adulto y juvenil en los participantes de la investigación. Acciones como ésta van en la dirección de desintitucionalizar roles estereotipados en los que se han encasillado a las personas con discapacidad intelectual. El rompimiento de estos patrones producto de la habituación, nos lleva a un doble proceso, por un lado a la propia autopercepción de los jóvenes con discapacidad intelectual como adultos con potencialidad para participar activamente en su vida y en la sociedad y por otro, a que la sociedad modifique sus creencias con respecto a las posibilidades de funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual y eleve sus expectativas.

La idea de las personas con discapacidad intelectual como jóvenes está en constante construcción, los testimonios son un reflejo de los discursos que han estado presentes en el que habla, dan cuenta de la imagen que las sociedades han construido de los jóvenes a la vez de ofrecer elementos para comprender cómo una sociedad va instituyendo sus valores, sus formas de sentir, de actuar y de transformar el mundo. Partimos de la idea de que las condiciones económicas, sociales y políticas, los valores culturales, etc. orientan y dirigen la vida de los individuos que constituyen una sociedad.

Del marco histórico social y de las experiencias de formación es que los participantes se van apropiando del concepto de juventud siendo éste un campo de convergencia de múltiples factores: el espacio sociocultural, la biografía y la perspectiva de futuro.

Como jóvenes inmersos en un programa que proclama la vida independiente en un contexto universitario, se enfrentan a varios retos que les generan tensiones entre, por ejemplo, los derechos a una vida independiente y las representaciones sociales basadas en el modelo médico rehabilitatorio; la autopercepción de persona con limitaciones individuales y el deseo de expresarse libremente y participar en la sociedad y ello en un contexto histórico marcado por la crisis de identidad y el desempleo.

El realizar prácticas laborales, el convivir y compartir con jóvenes de su edad las preocupaciones típicas de esta etapa, el desarrollar una noción de proyecto y de futuro, el vivir experiencias encaminadas a hacer lo deseable posible y el tener una conciencia de sí mismo como joven, en su conjunto, dan la pauta para alcanzar un estatus adulto. Esto parece ser resultado tanto de sus procesos subjetivos como de experiencias concretas y formas de interacción a las que están expuestos; así, los procesos de juventud que viven los ubican en ese estatus, específicamente de adulto joven en transición a la vida independiente.

En suma, es posible afirmar que de los datos recabados por los participantes, ser joven con discapacidad intelectual implica una toma de postura personal y social y ambas se ven promovidas en el ambiente universitario en el que participan.

#### **b. Constituirse como universitario.**

Constituirse como joven universitario está relacionado con las maneras en que los estudiantes significan su condición de universitarios, en ese sentido, podemos pensar que la manera en que los jóvenes del Programa Construyendo Puentes significan o dan sentido a su estancia en el ambiente universitario conserva procesos similares a los que se encuentran presentes en otros jóvenes universitarios, según Soto (2010) los procesos subjetivos que hacen que los jóvenes vivan de tal o cual manera la universidad y les permiten constituirse como universitarios, están relacionados con tres ejes: los encargos o

mandatos sociales, la apropiación y uso de los espacios y el desarrollo de una noción de proyecto y de futuro.

Hablar de encargos es referirse a esa especie de mandato social que dice que se tiene que hacer, cómo hacerlo y cómo actuar. Sobre los jóvenes universitarios son depositadas expectativas y demandas familiares, universitarias y sociales para que ellos se hagan cargo de su ejecución.

En este sentido nos podemos preguntar si los participantes de esta investigación se apropian o no de los encargos o mandatos sociales propios de los jóvenes. Así es posible advertir que encargos como participar activamente en la vida universitaria, adoptar un rol adulto, formarse para un empleo, aspirar a una vida independiente, hablar por sí mismo, ubicarse como ciudadano e individuo con derechos, están presentes en sus expresiones acerca de los procesos de Inclusión que viven en la universidad. Testimonios como los siguientes dan cuenta de ello:

*“He tenido trabajo, en las teles (departamento de comunicación), en la tienda del sindicato, tuve dos trabajos, yo quiero tener trabajo” (JO).*

*“Haciendo mis prácticas laborales aprendí tener trabajo, también aprendí a conocer a las chicas y poder crecer. El trabajo me hace crecer...aquí puedo administrar mi dinero, aprender a hacer cheques e ir al banco y sacar facturas aunque a veces meta la pata” (RY).*

*“Estar en la universidad significa un paso dentro de la transición...” (JJ).*

*“En la universidad he aprendido a ser más independiente a querer tener un trabajo fijo. Con pago por su puesto, también quiero estar en un departamento sin papás...aquí he aprendido a respetar más a los demás, a tener más confianza en mí mismo, a no tener errores de niño pequeño” (JR).*

Los encargos, señala Soto (2010), van operando para que el estudiante se posicione ante su formación, incluso ante la vida de tal o cual manera, estos encargos permiten ir construyendo cierto tipo de vínculos sociales con compañeros, docentes u organizaciones extra universitarias. *“Ser estudiante alude a un proceso en el que se dibujan y tejen nuevas formas de significar el mundo, refiere a un trabajoso y desgastante proceso de discriminación “qué quiero” y “hacia a dónde voy”. De esta manera la universidad deja de ser un espacio exclusivo de aprendizaje teórico, como marco referencial ofrece muchas más posibilidades” (p.16).*

Por otro lado, los jóvenes universitarios entrevistados, al igual que los otros jóvenes hacen un uso del espacio universitario como un espacio de socialización, de búsqueda de amigos, como un lugar para compartir formas de pensar, a la vez éste les brinda un lugar en el cual incluirse y participar, evitando con ello la marginación, exclusión y ausencia de oportunidades.

*“Yo lo quería hacer, lo quería tener, estar con todos. Me gusta venir porque he podido ir al súper y a los bancos, pero sobre todo me gusta estar con mis amigos Jorge y Carmen, también jugar con Los Lobos (equipo de fut bol). Todos me saludan en la lbero, eso me gusta a mí, me pasan sus correos. Ellos pasan por los pasillos, me saludan y todos bien” (JO).*

*“Lo que más me gusta es ir al gimnasio, a computación y tener tiempo libre para platicar que vivo independiente” (RY).*

*“Me gusta estar en la universidad, en el restaurante del cubo abajo hay la tienda donde vas a comprar libros, discos, videos” (ML).*

*“Lo que más me gusta de la universidad es que están mis amigos de la infancia y de mi colegio anterior y de otras escuelas que conozco, están mis amigos y familiares aquí. Cuando llegué si me asombré por el tamaño de la universidad y decir yo voy a estudiar aquí, eso yo creo que es una gran motivación” (JR).*

En los espacios universitarios tienen lugar las prácticas educativas, y ellas son resultado de una construcción social que tiene poderoso impacto en el desarrollo de experiencias significativas en esta etapa de formación. El impulsar el uso de los espacios universitarios y el disponer y organizar los encuentros en diferentes situaciones favorece la apropiación de los valores característicos de la cultura y los procesos de identificación con los miembros de la comunidad.

La participación en los espacios universitarios tiene efectos sustanciales sobre las exigencias que recaen en los participantes de Construyendo Puentes, estas exigencias son capaces de modular sus capacidades, guiar sus interacciones y dar acceso a actividades valoradas culturalmente. Giné (1995), señala “la comprensión de las expectativas y exigencias del entorno se vuelve crítica para comprender el funcionamiento de personas” (p.3).

Para estar acorde con la perspectiva de derechos, dignidad e inclusión, los espacios en los que las personas con discapacidad participan deben presentar cinco características: presencia en la comunidad, oportunidades para hacer elecciones, promoción de competencias individuales, impulsar el respeto y asegurar la participación en la

comunidad (Luckasson, et al. 1992). Los testimonios de los participantes señalan que en el espacio universitario encuentran tanto elementos a favor de estas características como la presencia de barreras (ver oportunidades y barreras en la trayectoria escolar).

Un tercer aspecto que da sentido al proceso de la juventud en la etapa universitaria se refiere a la noción de proyecto y noción de futuro. En el entorno, los participantes de Construyendo Puentes van desarrollando su proyecto de vida de una manera experiencial, sus prácticas cotidianas los llevan a desarrollar habilidades para la vida independiente a través de su formación laboral, su inclusión a la vida académica, a la vida universitaria y a la comunidad interna y externa.

*“De la universidad me gusta que estoy aprendiendo en maquila, en cuadrilla, me apoyan muy bien, me enseñan muy bien y mi plan a futuro es tener dentro de dos años un trabajo en la biblioteca (ML)”.*

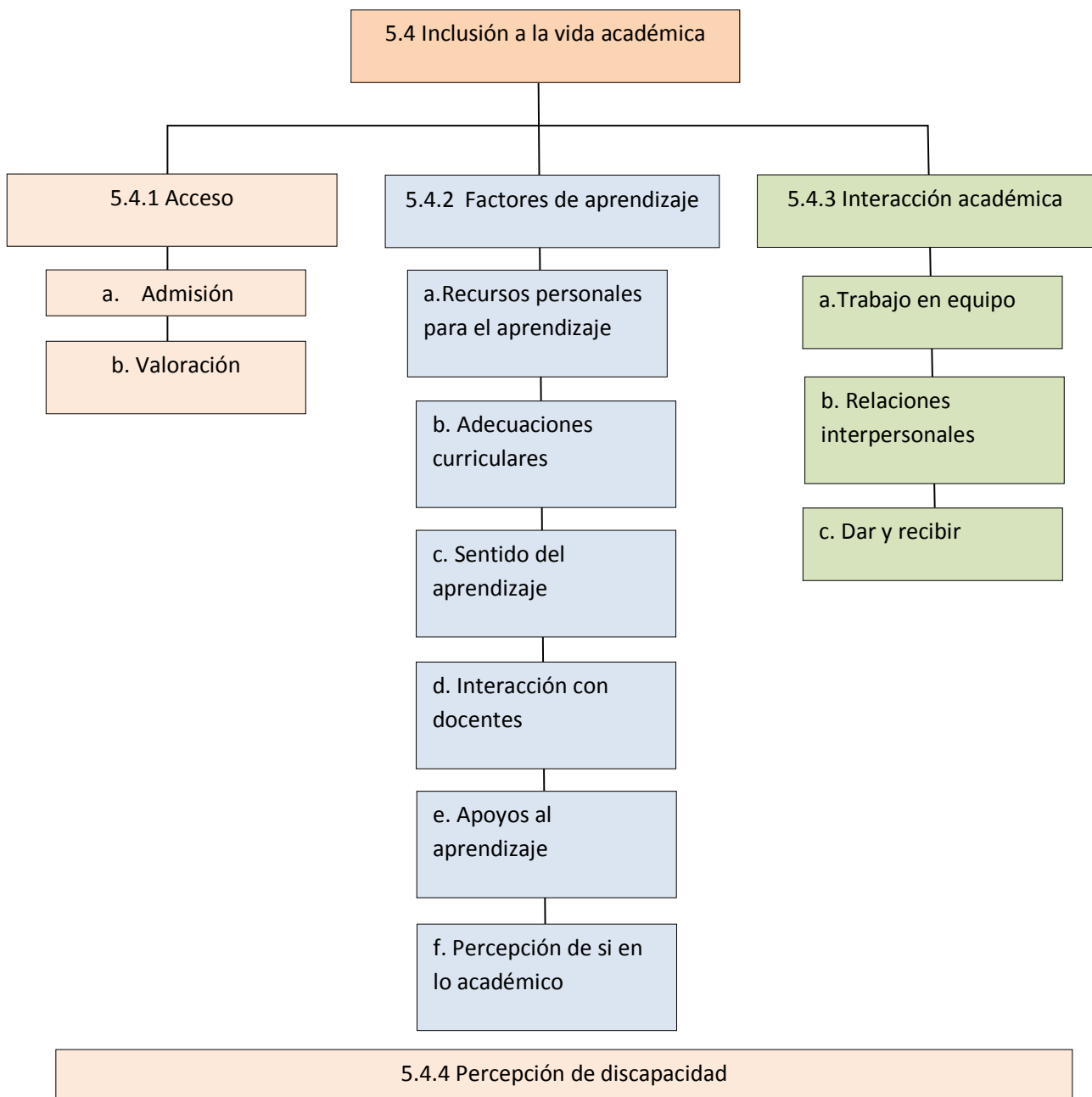
*“La Universidad me ha ayudado a conseguir las cosas que yo quiero, primero en el primer año trabajando en la biblioteca preuniversitaria, teniendo clases integradas, teniendo trabajo en cuadrillas, aprendiendo de diferentes supervisoras...ahora que terminé la universidad va a haber muchos cambios , ya no voy a seguir estando aquí en la Ibero, ya no voy por ejemplo a subir a las canchas a ver a Las Lobas actuales (equipo de fut bol femenil), pero voy a lograr algo que han logrado mis mejor amigas del fut que es convertirse en ex loba, voy a ser más independiente, me voy a ir a vivir a un departamento de vida independiente y a parte voy a conseguir más tiempo en mi empleo en el Papalote (Museo del Niño)” (CS).*

La noción de proyecto/ de futuro es constitutiva de la estructuración subjetiva de los individuos, se refiere a la dimensión de la posibilidad y construcción de horizontes, implica formular y reformular la relación entre lo vivido y lo posible; como dice Hugo Zemelman: *“Si la realidad como estructuración social dada en el presente contiene una potencialidad de futuro, debe descomponerse en situaciones que contengan diversas alternativas para su construcción... En efecto, dotar de sentido a las prácticas sociales no significa que se les confiera capacidad para construir opciones y viabilizarlas... Es solamente en el plano de la experiencia donde se puede reconocer la posibilidad de transformar la realidad, porque la noción de experiencia da cuenta de la objetivación de lo potencial, es decir de la transmutación de lo deseable a lo posible...”* Zemelman, (1995:19; citado en Soto, 2010).

#### 5.4 Inclusión a la vida Académica

La estructura de subcategorías para *Inclusión a la vida académica* se muestra en el siguiente esquema:

Figura 7. Subcategorías de inclusión a la vida académica.



#### 5.4.1 Acceso

##### a. Admisión

Los participantes de la investigación asistieron a diversas asignaturas mismas que fueron seleccionadas, en la mayoría de los casos, a solicitud de ellos, conforme un listado de alternativas presentado y/o por sugerencia de la maestra de apoyo a la integración académica del Programa Construyendo Puentes. El ingreso a las asignaturas no se da por los vehículos regulares por los que ingresan otros estudiantes, por tanto no se recibe una acreditación oficial y los resultados obtenidos son sólo valorados en términos de las experiencias de integración y en el desarrollo de habilidades personales, conceptuales y sociales que les reportan.

Los acuerdos con los docentes de las asignaturas se centran en que los participantes deberán cumplir con las mismas tareas y actividades que el resto del grupo aunque con variaciones en el nivel de complejidad y ritmo. Igualmente se exige asistencia, puntualidad, entrega de trabajos individuales y en equipo y participación grupal. Para cada uno se fijan desde el inicio los criterios de evaluación y los productos finales; esto se acuerda con los docentes responsables y varían significativamente entre uno y otro participante en función de los objetivos y metodología de la asignatura y los recursos de académicos y personales de los mismos.

La expresión de GH ilustra la apropiación que los participantes hacen de los compromisos académicos establecidos: *"... entregué un trabajo final, hay tres que sí entregué a tiempo, y lo que escribí es del futbol, de cómo ha evolucionado el futbol..." (GH).*

Es posible observar que la situación de los estudiantes del Programa Construyendo Puentes en cuanto a presencia en actividades de la vida universitaria, incluyendo asignaturas académicas, es un asunto que se realiza, en su parte operativa, por vías alternas a las oficiales siendo necesarias la disposición por parte de los docentes y el interés del alumno. Se puede afirmar que el acceso depende más de la buena voluntad de los responsables de las asignaturas que de una política educativa establecida, los esfuerzos e iniciativas son aislados y no institucionalizados, no quedan registros oficiales. La Universidad muestra apertura a abrir el diálogo con docentes, impulsa las actividades del programa mediante acciones de información y sensibilización, ofrece conferencias relacionadas con la temática y manifiesta estar en búsqueda de reglamentación a partir del Proyecto de Universidad Incluyente en proceso (Programa de Universidad Incluyente, 2009). Por el momento no se ha reglamentado la integración como parte de las responsabilidades de los académicos ni de la normatividad Institucional.

## **b. Valoración**

Existe una percepción de que los participantes son bienvenidos en los diferentes espacios universitarios y en las asignaturas académicas.

*“Aquí tienes muchísimo respeto, te saludan, te hacen bromas” (GM).*

*“Me siento a gusto, hasta me pusieron un apodo, me llaman Antoni” (RY).*

*“Es importante que los de Construyendo Puentes vayamos a clases integradas porque se abren oportunidades. Porque además que tenemos un discapacidad diferente, también tenemos que aceptar como personas iguales” (JJ).*

A diferencia de datos reportados en la literatura respecto a la resistencia de docentes para la admisión de estudiantes con discapacidad (Verdugo, 2009), en este entorno universitario es posible observar mayor disposición. La salvaguarda de ello pudiera ubicarse en que la misión de la Universidad y las acciones a favor de grupos vulnerables que se llevan a cabo cotidianamente (apoyo a indígenas, eventos de derechos humanos, servicio social con grupos minoritarios, etc..) se permean hacia las actitudes de los miembros de la comunidad, esto puede estar aunado al sentido voluntario y no oficial en el que se acuerda la presencia de los participantes y el nivel educativo en el que se incide.

*“La maestra me dio la bienvenida cuando llegué a la clase, todos me recibieron muy bien” (CS).*

Los participantes hacen presencia en ámbitos muy variados de la comunidad universitaria y en diferentes escuelas (Turismo, Psicología, Nutrición, Gastronomía, Arquitectura, Diseño Gráfico); el buen sentido de acogida puede estar teniendo implicaciones positivas en la adopción de una perspectiva que vea a las personas con discapacidad intelectual como individuos activos capaces de participar en los diferentes espacios universitarios. La presencia con apoyos de los participantes a lo largo de las clases del semestre investigado, apunta a que éstos sean vistos como un alumno más del grupo que goza sólo moralmente de derechos y obligaciones. Representa para los participantes el poder compartir experiencias enriquecedoras con otros de su edad y dar testimonio de singularidad tal como lo señala Ainscow (2006, citado en Echeita y Jiménez, 2007); alude a la vez a los principios de normalización e igualdad de oportunidades que caracterizan al modelo social de la discapacidad (Zacarías y Burgos, 1993; Palacios, 2008). Por otra parte, su presencia remueve barreras sociales ya que se desmitifica el hecho de que las personas con discapacidad intelectual no pueden integrarse a actividades académicas en la universidad haciéndose responsables de ellas.



*“A mí me tocó preparar el tema de la clase para todos, los llevé a la cancha de fútbol, ahí hicimos la actividad, la maestra me felicitó y todos participaron bien” (CS).*

*“Me siento respetado en la clase...Se les nota a cada uno de los compañeros, ellos me apoyan a mí y yo a ellos” (PV).*

La valoración que los participantes hacen de su presencia, es reportada por ellos como “muy bien”, “bien” y sólo en un caso (GM) se reporta que está fue una experiencia negativa tanto en lo social como en lo académico, en una parte del semestre.

#### 5.4.2 Factores del Aprendizaje

El aprendizaje en los participantes del Programa Construyendo Puentes cobra matices muy variados en cada uno de los casos, igual se refiere a los conocimientos conceptuales en materia de psicología comunitaria que al dominio de un procedimiento de tiempo libre o a la producción de bufandas en el taller de tejido. En cada caso, el aprendizaje se adecúa a las características de la asignatura, la dinámica de la clase y a los recursos personales y académicos de los participantes.

##### **a. Recursos personales para el aprendizaje.**

La apreciación que los participantes hacen de sus logros de aprendizaje durante el semestre está vinculada estrechamente con los recursos personales (funcionamiento individual) en términos de hábitos, puntualidad, asistencia, responsabilidad en la entrega de tareas, organización, uso y manejo de agenda, calendario, etc.. Dos ejemplos en donde los escasos recursos personales dificultaron el aprendizaje fueron los de GM y JO “... *Me quedé dormido (en la clase), pensé debo ver y escuchar a la maestra” (JO); “se me olvidaba el lápiz, los trabajos, muchas cosas que me falló (GM).* Por el contrario, el resto de los participantes (siete) resaltaron la presencia de recursos como puntualidad, cumplimiento de tareas, uso de agenda, entre otros: *“Soy muy puntual, nunca falté” (JJ).*

##### **b. Adecuaciones curriculares.**

Aprender en el aula universitaria requiere de adaptaciones al currículum, de asegurar la funcionalidad y sentido del aprendizaje, de no exaltar lo cognitivo sobre lo procedimental y actitudinal, implica ser parte del grupo y compartir las tareas de aprendizaje de forma multifacética, individual y grupal. Expresiones como *“a mí me pregunta después (PV); me hacen los exámenes a mi nivel, (JR) entregué el trabajo de fut bol, (GH)* pueden ser consideradas como la manera en que los participantes viven las adecuaciones curriculares. No sólo parecen ser conscientes de ellas sino que a la vez participan en las mismas.

Adecuar el currículo es una tarea requerida para eliminar las barreras al aprendizaje; de los nueve casos estudiados siete reportan que los contenidos, tareas y actividades adaptadas para ellos les permitían mostrar sus capacidades y habilidades; un participante considera que las adaptaciones al examen (apoyadas con dibujos) fueron incómodas ya que no era el mismo examen que el de sus compañeros *“a mis compañeros les hicieron un examen y a mi otro...me sentí muy mal”* (RY). Un participante más (GM), no pudo externar los motivos por los cuales no realizaba actividades dentro del aula ni de tarea, podría presuponerse que las adaptaciones curriculares no eran pertinentes o bien que careció de apoyos para realizar las tareas.

### **c. Sentido del aprendizaje.**

Los participantes encontraron diferentes sentidos al aprendizaje:

*“Lo que si me interesa es las actividades en dinámicas, cómo lo hacen* (PV, Psicología comunitaria).

*“Me encargó dibujar mi cuarto para aprender a trabajar sobre eso, “*(GM, arquitectura).

*“Mi clase es sobre, este...como administrar nuestro tiempo libre... y como hacer actividades para diferentes personas* (CS, turismo)

*“Aprendí a hacer nuevos platillos y uno de esos fue coliflor gratinada, lasaña, pastel de chocolate”* (RY, gastronomía).

Las diferentes asignaturas imponen diferentes desafíos a los participantes en función de sus propias características. Por ejemplo para RY, usar la estufa y no quemarse fue un reto ya que presenta adicionalmente problemas visuales, para PV, el uso de la computadora para mandar trabajos, comunicarse con compañeros y hacer tareas fue requerida de manera constante durante todo el semestre. Para JJ el cumplimiento y responsabilidad eran fundamentales *“como yo me perdía de los apuntes, una amiga me los pasaba...y me los llevé a la casa... y estaba pensando en los apuntes, que tengo que tener los apuntes, puntual ¿no?, porque también te los revisaba”*. Para JR hacer una presentación en power point fue un desafío para su trabajo final.

Encontrar la funcionalidad en el aprendizaje estuvo presente en las experiencias de integración de los participantes, ya que todos explicaron desde su perspectiva para que les va a servir el aprendizaje; en términos generales hicieron referencia al desarrollo de destrezas laborales y destrezas para la vida.

*“Sí me sirve, cuando yo voy a mi trabajo (de mesero en Bonafont), cuando un compañero prepara el agua para el servicio, ya las mesas montadas, al final yo me sirvo en un vaso para probarlo, a ver si quedó más o menos o si quedó bien el sabor” (JJ).*

#### **d. Interacción con docentes.**

Un aspecto fundamental para el aprendizaje lo constituyó la interacción con los docentes. Todos los participantes reportaron esta relación junto con la de apoyo de pares y trabajo en equipo como las más significativas y trascendentes de su integración académica.

La integración cobra sentido en la interacción con otros, gratifica el reconocimiento, apoyo y comprensión mostrados. Tiene un papel importante en la motivación del participante, despierta el interés hacia las tareas, promueve acciones y actitudes positivas de compañeros e impacta en el reconocimiento personal y autoestima de los participantes con discapacidad.

De los nueve casos estudiados, para GM la interacción con la docente fue conflictiva, JR reportó falta de apoyo y una actitud negativa por parte de la maestra aunque justificó los argumentos aportados por la misma. Para los siete casos restantes las opiniones, indicaciones y retroalimentación recibidas fueron valorados muy positivamente.

*“Con mi profesora, bien respetuosa, amable, porque a mí me dijo: vas a hacer una presentación del tema y tú vas a hablar” (JJ).*

Una tarea de los docentes es mediar las interacciones entre los estudiantes a fin de facilitar la colaboración y el apoyo. Observamos que esto fue realizado por algunos docentes como en el caso de CS quien reportaba no sentirse cómoda con todos los equipos, que sus opiniones no eran tomadas en cuenta y reporta: *“la maestra como que sí les pide apoyo para que tomen en cuenta mi actividad”*.

Confrontar la relación con los docentes es una tarea que suele dificultárseles a los participantes del Programa Construyendo Puentes ya que requiere de manifestar públicamente falta de comprensión, desconocimiento del tema, o necesidad de apoyo, esto parece variar en función de la percepción de la discapacidad que cada uno tiene y de la necesidad o no de ocultar sus limitaciones frente a los pares. GH logró manifestar a la docente sus necesidades, recibiendo a cambio apoyo de la misma: *“Ay, oye G, está bien que me preguntes y me digas, es que vas tan rápido y no entiendo y no sé qué y todo eso”(docente).*

Las reacciones de ansiedad, temor y evitación también suelen manifestarse en las interacciones con los docentes. Un ejemplo de ello fue el caso de GM:

*“Cuando se me olvidaban los materiales a veces me escapaba para no meterme en broncas, me daba miedo de cómo reaccionaría la maestra...pero lo tuve que enfrentar como adulto y no dije mentiras como en la prepa” (GM).*

Para ML y JO los aspectos significativos de la interacción con las docentes no se centraban en aspectos propios de la asignatura ya que resultan ser complejos para ellos y por tanto las docentes incorporaban pláticas cotidianas cercanas a los *participantes*: ML dice *“a la maestra le platico de mi cumpleaños, le llevé fotos y se las enseñó a todo el grupo”*.

La variedad de formas de interacción de los docentes nos lleva a reflexionar sobre las posibles formas de comprensión que estos tienen respecto a la integración de los participantes de Construyendo Puentes, pareciera ser que a mayor limitación para el aprendizaje, la exigencia sobre las tareas decrece y se resalta la permanencia del alumno en términos de un tiempo y espacio para la convivencia; a menor limitación, más exigencia, más retroalimentación.

Las concepciones de los docentes pueden verse reflejadas en sus ideas acerca de por qué los participantes asisten a su clase, es posible considerar que hay rasgos de sobreprotección y de bajas expectativas por parte de algunos, así como desconocimiento del enfoque de vida independiente que guía al Programa Construyendo Puentes. Si bien es posible considerar que no se alcanzan plenamente los propósitos de la integración en todos los casos, sí es posible afirmar que para los participantes la convivencia con pares, los espacios de participación, el tener y asumir responsabilidades, el adecuar el nivel de desempeño en grupo, significa la oportunidad de aprender aspectos que van más allá de lo formalmente formativo e incide directamente en el desarrollo de competencias para la vida y para el empleo. También es importante resaltar el sentido de satisfacción en sí mismos que encontramos en la mayoría de los participantes como resultado de su interacción y aprendizaje en el aula.

#### **e. Apoyos al aprendizaje.**

Los apoyos son el aspecto crucial de la integración académica, de ellos depende el aprendizaje y la participación. Su presencia lleva al desarrollo de un buen concepto de sí mismo y de un sentido de bienestar emocional y social; generan, a la vez, el sentido de pertenencia al grupo y la posibilidad de identificarse positivamente con compañeros. Con base a lo dicho por los participantes se puede constatar que la carencia de apoyos se manifiesta en un sentido de inseguridad y de incompetencia personal y social. El apoyo de pares fue el que tuvo un mayor significado para los participantes. Es notorio que todos los

casos identificaron a un compañero o compañera que asumía el papel de apoyo de manera natural y era facilitador en la realización de tareas académicas (pasar apuntes, hacer trabajo en equipo), y de promover el sentido de pertenencia al grupo.

*“Cuando no entiendo una actividad o me dan pistas sobre la actividad, me explican cómo va a ser”. No a todos les tengo igual confianza, sólo los que hablo más o con los que me saludan o me han apoyado en alguna actividad” (CS).*

La carencia de apoyos repercute en un bajo concepto de sí mismo y genera reacciones de malestar:

*“Cuando yo podía elegir estar con Fran, uno de ahí del salón, me apoyaba y me decía cómo hacerlo porque con los otros me desesperaba mucho, no entendía cómo hacerlo y entonces me bloqueaba y ya no quería hacer nada, y eso no habla bien de mí” (JR).*

Dos aspectos adicionales cobran singular importancia en el significado que los participantes dan a los apoyos al aprendizaje; uno se refiere al apoyo proporcionado por otro compañero del mismo Programa y el otro a la maestra de apoyo. Para JO asistir a la clase de administración del tiempo libre con su compañera de Construyendo Puentes CS, dio un gran sentido a la actividad, le desarrolló confianza y CS monitoreó constantemente la participación de JO, además de ayudar a regular su comportamiento en el aula. De manera recíproca, CS reporta haberse sentido mucho más confiada de saber que JO se encontraba en la clase. Cabe señalar que el nivel de desempeño académico entre JO y CS difiere significativamente, lo cual nos habla de que el apoyo trasciende más allá del cumplimiento con lo académico y ubica un lugar en lo afectivo y lo social. También puede ser un indicador de que los participantes de Programa Construyendo Puentes, han construido aceptación de su discapacidad y son capaces de compartirse no sólo individualmente sino como grupo en diversas actividades.

*“En mi clase tomo fotos, estar con varios grupos. A mí me explica CS, también me explican los otros chicos. Me encanta que este CS, porque me apoya, me dice cómo hacer el trabajo o cómo tomar las fotos porque es mi amiga y me gusta estar con ella” (JO).*

El apoyo entre pares de Construyendo Puentes es significativo, pues desarrolla los mismos beneficios que tienen los alumnos regulares cuando brindan apoyos a compañeros con discapacidad y genera, además, el sentido de pertenencia al identificarse como pares que enfrentan situaciones similares de adversidad. Les permite unirse para facilitarse la participación.

Por otro lado, se identifica en los datos analizados a la maestra de apoyo, como el eje que dirige la integración académica y que facilita que se adopte, en la medida de lo posible, una visión de rendimiento y aprendizaje y no sólo de convivencia. Alrededor de ella gira la organización de la actividad, las pautas para los docentes, la guía para los participantes y aunque su presencia no es notoria, la supervisión semanal o quincenal que realiza con los participantes y con los docentes permite regular las actividades, detectar y sugerir apoyos.

*Ale (maestra de apoyo) me apoya en el trabajo, en los maestros, en cómo trabajo, en...en como hago los trabajos, los exámenes. Para mí, es mucho aprendizaje y seguridad y, y sé que está ahí y si pasa algo puede apoyarme” (CS).*

*“Para mi presentación, Ale (maestra de apoyo) me tenía que hacer unas cosas para que yo no me perdiera” (JJ).*

Para los participantes, identificar los apoyos, solicitarlos y contar con quién gestionarlos es uno de los factores significativos que les brinda un desempeño satisfactorio en cuanto a su integración académica. Una aspiración de un programa de Vida independiente es que los mismos participantes sean capaces de gestionar sus propios apoyos, entre más se diversifiquen las fuentes de apoyo habrá menos barreras a la participación y al aprendizaje. Cuatro de los participantes hicieron mención a sus propios recursos para solicitar apoyo.

*“Yo le pedí apoyo a Andrés (compañero del aula), yo le dije la actividad que íbamos a hacer y me dijo ¿qué vas a hacer? Y le dije más o menos esto y me dijo que si necesitaba ayuda le dijera y le explique” (CS).*

Solicitar apoyo fue una tarea difícil para GM, quién manifestó: *“A veces faltaba o no entregaba los trabajos porque no podía hacerlos sin mi papá”*. Podemos pensar que ésta era una situación de dependencia y de dificultad para gestionar los apoyos, a la vez, nos hace ver que al menos en esta situación la ausencia de la maestra de apoyo, repercutió en una baja percepción del desempeño GM y en un conflicto con su propia discapacidad.

*“Sí, quiero parecerme a los demás y no ser un retrasado mental. Demostrarles que quiero ser independiente” (GM).*

#### **f. Percepción de sí mismo en lo académico.**

Participar en actividades de aprendizaje genera un sentido de sí mismo, el desempeño en tareas académicas se refleja en el propio autoconcepto y tiene repercusiones significativas en el concepto que de sí mismo se tiene como adulto y en la confianza en el desarrollo de actividades de índole productiva durante la adultez. Los participantes dan cuenta a través

de su discurso de la percepción que de sí mismos tienen en lo académico. De los nueve participantes, GM manifestó una negativa percepción de sí mismo:

*“La clase me gustaba muchísimo...muchas cosas fallaron...a veces me equivocaba, me distraía...estaba gritando, repelando, y a veces me escapa para no meterme en broncas, me daba miedo cómo iba a reaccionar la maestra fui el peor. Sí me atrasé mucho” (GM).*

En contraste con esta experiencia, el resto de los participantes parecía satisfecho y orgulloso de sus logros y desempeño:

*“La psicología comunitaria es la gente que aprende de muchas experiencias, pero hay ciertas funciones, unos se relacionan con otros; para mí eso es psicología comunitaria. Ahí agregaría lo que es la filosofía... la psicología se basa en el comportamiento del ser humano, la filosofía vas buscando ejemplos. Para mí eso es la filosofía” (PV).*

*“Este semestre me fue bien, pues...primero en mí mismo, en crearme en mí mismo. De creer en lo que sí puedo y no me dejo vencer o me echo para atrás” (GH).*

### 5.4.3 Interacción académica

#### a. Trabajo en equipo.

El trabajo en equipo ocupa un lugar importante para dar cuenta acerca de la participación de los jóvenes con discapacidad intelectual. Siete de los nueve casos estudiados participó en equipos de trabajo. En todos ellos se observa una constante, eran bien recibidos y apoyados a participar en forma pasiva en el equipo en el que se encontraba el o la alumna que emergía como apoyo natural (ver apoyo al aprendizaje), pero si había cambio en los miembros del equipo no se sentían acogidos.

*“En el equipo me apoyaba Fran, él me decía qué teníamos que hacer; con ellos sí me entendía cómo hacerlo porque con los otros me desesperaba mucho” (JR).*

Cabe hacer notar que la participación se reduce, en la mayoría de los casos, a la mera presencia en el aula, guiada por los alumnos y apoyada, en varios casos por los docentes. Las participantes eran dirigidos por sus compañeros, quienes en general les indicaban la conducta a seguir, pero no los involucraban en el proceso ni en las tomas de decisiones inherentes al trabajo en equipo. Dos casos llaman particularmente la atención, uno es el de CS quien reporta sentirse muy satisfecha del trabajo que realizó en equipo:

*“Me doy cuenta de que mis compañeros me respetan cuando nos ponemos en equipo...este, nos ponen, como que me apoyan cuando no entiendo una actividad, me la explican cómo va a ser” (CS).*

Percibe que su equipo toma en cuenta las sugerencias que ella hace, la escuchan: CS: *“en mi equipo estamos diseñando un camp, es un camp para todas las edades. Yo les doy ideas para las actividades y ellos las pueden poner.”*. Sin embargo, CS está considera que la decisión de ponerlas o no, no depende de ella sino de los otros miembros del equipo y señala: *“Yo les dejo la decisión a ellos, pues ellos saben sobre su camp”*. (CS). Al igual que en los demás casos, CS señala que cuando trabaja con otros equipos su participación es diferente: CS: *“Como que los otros equipos faltó, faltó comunicación y que no me tomaron, que me tomaran en cuenta en algunos puntos ...no tenía como comunicarme con ellos y no tenía a alguien de confianza que me ayudara como Andrés”* .

Un caso similar es el de PV, quien asumió muchas responsabilidades académicas y participó activamente en trabajo de equipo en el aula; sin embargo, si tenían que reunirse fuera de ella:

*“Es raro, hablo con dos que me hice muy amigo, que me tocaron en mi equipo. Mañana entrego el trabajo. Hay algo raro que no me han llamado. Les mandé correos y no contestaron, luego les hablé por teléfono y no me contestaron” (PV).*

De la evidencia en los casos analizados se puede afirmar que las relaciones en equipo se reducen a actividades dentro del aula y que en aquellas que se realizan fuera de la misma los participantes con discapacidad suelen ser excluidos.

La inclusión- exclusión en los trabajos en equipo repercute en los aspectos afectivos de los participantes y les devuelven una imagen de diferencia que en algunos puede referirlos a las barreras sociales y actitudinales frente a la discapacidad. Más allá de eso, les cuestiona cuál es su lugar frente a los demás alumnos ya que suelen percibir una evasión en las respuestas de sus compañeros para acordar y concretar trabajos y actividades sociales. Estas situaciones pueden verse acompañadas por sentimientos de inadecuación como manifiesta CS:

*“Pues con los otros equipos, pues... como que me escondo...como una tortuga cuando tiene pena, así me siento, como una tortu” (CS).*

#### **b. Relaciones Interpersonales.**

Las interacciones que se establecen con los compañeros del aula representan uno de los sentidos que mayor importancia le dan los participantes a la integración académica. Hay un amplio abanico de matices en estas relaciones que van del compañerismo, amistad,



dependencia y, en los más de los casos, dificultad para regularlas. En su mayoría, los participantes consideran que han establecido relaciones de amistad con sus compañeros que van de relaciones superficiales hasta relaciones de afecto:

*“Hay tres que me tienen afecto M, F y G, a ellos los conozco desde la prepa” (PV).*

*“Me los encuentro en estos días, me saludan, me hacen bromas” (RY).*

Las relaciones de compañerismo parecen estar acotadas, en su mayoría a las situaciones del contexto universitario y pocas veces lo traspasan.

*GH: Uno de mi clase de relaciones interpersonales fue a mi fiesta, se llama Carlos y lo invité a él y a otros, nada más que no pudieron. Uno se fue a un torneo, otro no lo dejaron salir en la noche, pero sí me habló al menos (GH).*

Las negativas de los compañeros para compartir espacios de convivencia con los participantes con discapacidad intelectual suele ser presentadas en términos ambiguos o poco creíbles, aspecto del que se percatan los jóvenes con discapacidad pero que difícilmente confrontan de manera abierta. Pareciera que albergaran la esperanza de que este encuentro ocurra en algún otro momento.

*“Ojalá en un futuro me llegaran así, tanto más relaciones más, ojalá que me inviten a fiestas y más socialidad y así, de un lugar para otro” (GH).*

Estas experiencias pueden ser interpretadas por algunos participantes como si hubiera algo mal en ellos que influye en los resultados de sus relaciones con pares sin discapacidad: *“Pienso que porque tengo discapacidad intelectual no son mis novias” (PV).* Como parte de las dificultades en regular las relaciones se ilustra con el caso de PV: *“Tengo una cierta distancia con los compañeros porque empiezan con sus detalles y me empiezan a confundir...empiezan a preguntar cosas personales, íntimas”.*

Las relaciones con las chicas es otro de los puntos que es percibido como problemático por los participantes: *“Me da pena pedirles el mail, me da miedo no saber cómo pagar, cómo invitarlas” (JO).*

En general, y a pesar de que las relaciones con pares son fuente de motivación, aprendizaje y bienestar, su contraparte se presenta en el momento de buscar una mayor intimidad o cercanía, desembocando en situaciones que implican dificultad para regular estas relaciones. Estos resultados son coincidentes con los reportados por Echeita y Jiménez (2007).

### c. Dar y recibir.

Los participantes consideran que su presencia en las asignaturas académicas a las que asisten aportan beneficios para sus compañeros; entre ellos, información acerca de su programa de Vida Independiente enfatizando el que las personas con discapacidad intelectual también pueden aprender cuando cuentan con el apoyo: *“les doy mucha confianza y también pueden saber sobre el programa de la Ibero y sobre lo que hago en el Papalote (empleo)”* (CS). Esto coincide con lo señalado por Aisncow, (2006; citado por Echeita y Jiménez, 2007), quien refiere que la integración permite *estar* con otros compartiendo experiencias enriquecedoras, *dar* testimonio de singularidad y *recibir* afecto, comprensión y apoyo.

De las respuestas de los participantes se puede advertir que hay conciencia de sí mismo como persona con discapacidad, que se promueve el fortalecimiento personal para participar en la vida de la comunidad y que se ubican los apoyos como vehículo para una participación que reporte satisfacción y bienestar. Estos aspectos son indicadores de la perspectiva interactiva de la discapacidad y de la visión de sí mismo desde el paradigma de vida independiente.

#### 5.4.4 Percepción de la discapacidad

La percepción que de sí mismos tienen los participantes como personas con discapacidad intelectual influye significativamente en su desempeño y tamiza todos los aspectos de sus relaciones interpersonales y de su competencia académica y social. Del discurso de los participantes se puede apreciar que existen referencias a sí mismos desde una visión tradicional de la discapacidad y otras desde una perspectiva interactiva y contextual. En particular, como indicadores de una perspectiva en la que la discapacidad es vista como una falla individual, como una afectación inherente a la persona, se identificaron expresiones como: *“no quiero ser un retrasado mental”* o bien, *“odio el Teletón, no me he podido adaptar a mi discapacidad, ¿Qué hago con ella?”*.

Por otro lado, y de forma significativamente mayor, se aprecian respuestas que hacen referencia a los apoyos, de compañeros, de docentes, de facilitadores; este tipo de expresiones dan cuenta de la perspectiva interactiva y contextual en la que la discapacidad no es un problema individual, sino es el resultado de la interacción entre las características personales y los apoyos del entorno. De los nueve, participantes siete usaron expresiones referidas a los apoyos, ello también puede considerarse como una muestra de una visión de sí mismo desde los supuestos del paradigma de vida independiente (como miembro activo de la sociedad, como ciudadano en igualdad de condiciones y con obligaciones y derechos).

No obstante, también se detecta en los argumentos de los participantes oscilaciones en cuanto a la perspectiva de la discapacidad, los sentimientos de inadecuación en el trabajo con algunos equipos, la incomodidad ante cierto tipo de adecuaciones curriculares, la dificultad para regular las relaciones interpersonales y algunas explicaciones que se dan al respecto nos permite apreciar que los participantes emplean en muchas ocasiones una perspectiva individualista (la discapacidad como el problema) y en otras una interactiva y contextual (la discapacidad como característica que requiere de apoyos y oportunidades de participación). Ejemplos de ello son:

*“Yo pienso que a veces no me incluían porque no sabían cómo apoyar a un chico con discapacidad” (JR).*

*“Mira, Ana Luisa no me dijo que yo tengo una discapacidad, pero me trató como un adulto y, me trataba de los de los apuntes y ya, no es por lo de la discapacidad y sin discapacidad” (JJ).*

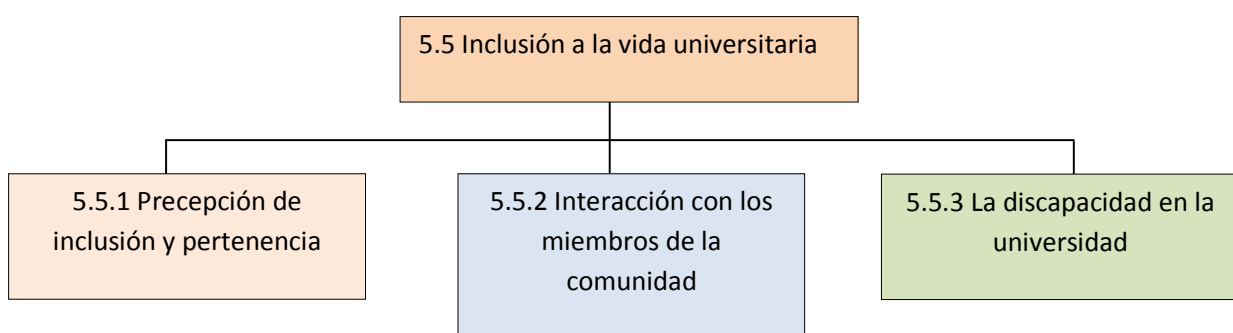
*“Le dije a mi mamá que odio el programa del Teletón...yo todavía no me adapto a mi discapacidad ¿cómo le hago? (RY).*

## Significados de la inclusión relacionados con la participación en el entorno universitario

### 5.5 Inclusión a la Vida Universitaria

La estructura de subcategorías para *Inclusión a la vida universitaria* se muestra en el siguiente esquema:

Figura 8. Subcategorías de inclusión a la vida universitaria



### 5.5.1 Percepción de Inclusión y pertenencia

Percibirse incluido y perteneciente a una institución educativa es un aspecto fundamental que influye de manera importante en la concepción de sí mismo y en la visión del mundo. También es reflejo de alcanzar un estatus personal como el que se valora culturalmente y que da lugar al desarrollo de destrezas para la participación social a través del ejercicio de diversos roles, implica un sentimiento de respeto y aceptación personal, de ser tomado en cuenta y de asegurar la participación en la comunidad.

Los siguientes testimonios dan cuenta de estos procesos:

*“Me siento alumno de la Ibero porque estoy en Construyendo Puentes, tengo credencial, porque me tratan igual que a los demás de la Ibero y no nos hacen a un lado por tener discapacidad. Me gusta tomar los camiones de la Ibero e ir a las clases integradas para relacionarme y conocer a los demás y poder crecer” (RY).*

*“Lo que yo quería era estar aquí en esta Universidad, donde todos me apoyen, me den opiniones, yo apoyo a los demás, por eso estoy feliz, porque me gusta otro ambiente diferente, a veces relacionarme con las otras que ya conocía de la prepa y me gusta la libertad. Creo que yo tengo la oportunidad de que aparte de que pueda conocer más chavas y chavos, conocer una linda chica” (GH).*

El sentido de inclusión y pertenencia es uno de los pilares del paradigma de vida independiente y del modelo social de la discapacidad, ya que por un lado se eliminan las condicionantes de acceso y permite inscribirse en prácticas sociales predeterminadas, y por otro, se fortalece el facultamiento (empoderamiento) como miembro activo de una comunidad con derechos y responsabilidades y con ello se gana posición y reconocimiento. A nivel social, la percepción de inclusión nos habla de igualdad de oportunidades y de equidad; a nivel personal, de un estatus personal conformado de múltiples identificaciones como resultado de la apropiación de los valores, saberes para la vida y formas de proceder propios del contexto y el momento histórico.

*“Pues aquí yo creo que es una meta y un regalo para nosotros y además de un regalo también es un regalo en lo de la Universidad Iberoamericana por el Rector José Morales Orozco que yo lo conozco, fue y habló con Julieta Zacarías (directora y fundadora del programa Construyendo Puentes) y lo que dijo el Padre no vas a picar piedra, ya no tienes que estar buscando otras universidades, lo vamos a rebasar” (JJ).*

Los ambientes inclusivos son espacios contextualizados, culturalmente construidos en los que se presentan procesos de apropiación que constituyen en sí estructuras significativas

en las cuales el sujeto se sitúa activamente y le da lugar a un posicionamiento social (Franco, 2010).

*“Me siento una alumna de la Ibero porque disfruto la Ibero, soy parte de la Ibero, soy una más de la Ibero, soy una más del equipo de futbol, me identifico mucho con los colores de la Ibero. Una de las cosas con que me identifico mucho es que como el escudo de la Ibero es un lobo, siento que soy un lobo dentro de la Ibero. Me gusta mucho que puedo caminar por toda la Ibero, que hay muchos pasillos por los que te puedes encontrar. Sé todos los escondites” (CS).*

Las identificaciones propias que emergen del sentido de inclusión y pertenencia implican tanto un sentido de agrupamiento (pertenencia a un grupo etario), como la diferenciación a lo largo de un proceso continuo e inacabado, y sin duda, representan un reto en la formación de personas con discapacidad intelectual que se ven ante la necesidad de reconocer y aceptar las diferencias, de reestructurar sus formas tradicionales de pensar acerca de la discapacidad para pensar en la pluralidad de formas de actuar, ser y vivir. En este proceso, por tanto, está inmerso el auto-reconocimiento y el hetero-reconocimiento de forma tal que por un lado, se interpelan los discursos de los otros con los que se establece un vínculo singular y por otro, se mantienen los rasgos personales que dan cuenta de un enlace entre lo biográfico y lo actual.

El interpelar los discursos de los demás implica a su vez que la subjetividad de los otros y sus prejuicios influyen en la conformación de sí mismo, lo que interactúa con la visión biográfica que se ha construido. La posibilidad de elección y rupturas está presente en todo momento.

Los testimonios de los participantes permiten afirmar que ha habido un sentido de inclusión y pertenencia a la institución educativa que da cuenta de identificaciones y diferenciaciones:

*“Cuando estaba en mis prácticas laborales estaban contentos conmigo. Me invitan a salir con ellos (los alumnos regulares)” (JO).*

*“Me gusta mucho que conozco al rector, al director de deportes y a diferentes personas. Me gusta cuando puedo interactuar con los alumnos de la universidad en futbol, en las clases integradas, en las actividades diferentes que hay en la Ibero como el día de la Comunidad, apoyar para hacer cosas de prácticas laborales aquí” (CS).*

*“El interactuar con los chavos te hace crecer más, me hace sentirme más como persona y por ejemplo cuando puedes platicar con ellos, les puedes compartir cosas*

*que has hecho, disfrutar alegrías o emociones. Me beneficia la Ibero porque es estudiar de otra manera, aprender de otra manera, se siente mucho la filosofía de la Ibero y las cosas de la Ibero cuando estás con los alumnos y los maestros” (CS).*

*“Mi mayor logro fue que me permitieran la entrada por esa puerta, la de aquí de la Ibero y de este salón de Construyendo Puentes. Yo en la universidad aprendo sus funciones: vigilancia, servicio de alimento, servicio de películas, de la videoteca, informes y que hay diferentes departamentos dependiendo de cada carrera. Digamos que hay maestros de cada departamento en su oficina. No sé si me explico, su mantenimiento” (GH).*

### 5.5.2 Interacción con los miembros de la comunidad

Vivir la universidad implica interactuar con los diferentes miembros de la comunidad. Los participantes de Construyendo Puentes a lo largo de su estancia diaria (9 hrs) y sus actividades formativas tienen la oportunidad de participar ampliamente con diversos miembros de la comunidad universitaria: estudiantes, trabajadores administrativos, trabajadores de intendencia, maestros, directivos, profesionales invitados, etc.. Las interacciones con los participantes de este programa ocurren no sólo por la iniciativa de ellos, sino también por iniciativa de los miembros de la comunidad, quienes impulsados por motivos diversos (intento de inclusión, curiosidad, sobreprotección, apoyo, colaboración, amistad, compañerismo), se acercan a los jóvenes para convivir con ellos. Estas interacciones conforman gran parte del sentido de inclusión.

En las entrevistas los participantes refieren sus interacciones de la siguiente manera:

*“Con los profesores me llevo bien y con los administrativos también, con ellos en especial me siento aceptado como con Marco que es mi mano derecha, me gusta platicar con los de mantenimiento, hay uno aparte de Marco que se llama Josué que platico de fut bol u otras cosas de política”(GH).*

*“La gente de la universidad se porta bien conmigo son amigables, no me hacen groserías, me cuentan chistes y yo les cuento chistes. Siento que fue mejor de lo que yo me había imaginado. Me relaciono mucho con los administrativos, con las secretarías y con los de los otros departamentos” (RY).*

*“Aquí es como nuestra casa y aquí es nuestra Universidad. Porque aquí conservamos los amigos, los supervisores; me gusta estar con todos”(JJ).*

De estos discursos, es posible percatarse, que los participantes refieren como positivas sus relaciones con los trabajadores administrativos y de mantenimiento, esto predomina en la

mayoría de los participantes quienes reportan tener un trato cercano y diario con estos miembros de la comunidad. Para otro de los participantes, cierta distancia y evitar la cercanía afectiva es lo que debiera ocurrir en estas interacciones:

*“Con las personas de prácticas laborales siento que no quiero encariñarme tanto pero algo me dice búscate amistades pero no me llama la atención nada de eso. Si me podría pasar que me encariñe, pero yo les digo a mis compañeros que no se encariñen tanto. Con el personal de vigilancia de la universidad me relaciono con cierta distancia y ellos me tratan con respeto y con distancia” (PV).*

Las interacciones con los trabajadores administrativos que apoyan a los jóvenes de Construyendo Puentes en sus prácticas laborales suelen ser significadas por ellos como muy positivas:

*“Me gusta mucho convivir con Jonathan (empleado del departamento de informes que apoya la práctica laboral)” (GM).*

Las relaciones que se presentan en las interacciones con docentes y con compañeros, son diversas y están catalogadas como *buenas* y *malas* relaciones, como puede observarse en los siguientes testimonios:

*“Me gusta aprender de los alumnos regulares las cosas que están bien. Sobre lo que está bien hacer, lo que saben dibujar o no, este... lo que están estudiando, aprendes lo mismo que ellos, a lo mejor consigues un trabajo como ellos” (GM).*

*“Me gustan los diferentes maestros, con algunos alumnos regulares que sí me llevo bien, ahorita en clase uno se llama Rodrigo y le pido que cuando no haya clase que me avise” (GH).*

*“En la Ibero convivo con los otros chavos, como con ellos y platico con ellos en el transporte y en las clases” (RY).*

*“En la universidad he tenido buenas y malas relaciones porque... algunos compañeros sí son buena onda y otros mala onda, los buena onda me saludan y los mala onda pues no te saludan, yo creo que tiene que ver con lo de la discapacidad” (GM).*

Entre las posibles explicaciones a estas formas de percibir las relaciones con administrativos, intendencia, compañeros universitarios y docentes, se puede decir que con administrativos e intendencia las relaciones son más simples, de aspectos muy cotidianos y que la forma de la interacción es menos asimétrica. Con docentes está

presente la cuestión del cumplimiento y la comprensión del desempeño, además de que la forma de participación no siempre es sencilla ni se da de la misma manera con todos.

Con compañeros la interacción se da en procesos que implican la igualdad y la diferencia, la aceptación y el rechazo; la intimidad y la distancia. Es aquí donde suele presentarse una situación poco equitativa ya que puede haber mayor interés por parte de los jóvenes con discapacidad intelectual de relacionarse de forma más cercana y en ambientes extraescolares con los compañeros regulares y menos disposición por parte de ellos. Las explicaciones son diversas, entre ellas es la poca cultura de la diversidad con la que hemos crecido, las formas culturales que socialmente se privilegian o se rechazan y la demanda de atención y apoyo que pueden solicitar los participantes de Construyendo Puentes o que puedan suponer los compañeros que van a requerir (este aspecto se trata de forma más detallada en inclusión a la vida académica).

### 5.5.3 La discapacidad en la universidad

Los participantes en su discurso señalan que el estar desarrollándose en la universidad tiene un cierto efecto sobre su discapacidad, la mayoría de ellos perciben que se sienten más libres, con más oportunidades:

*“Hay más oportunidades” (GH).*

*“Nos dan más libertad pero con apoyos” (JR).*

*“Estar en la universidad me gusta más porque en las escuelas no me dejaban hacer nada” (GM).*

La sensación de libertad parece obedecer a que los jóvenes perciben menos restrictivo este entorno que otros a los que usualmente asisten, en la Universidad se desplazan con relativa libertad (señalan que tiene que reportarse con los supervisores) sin estar “custodiados” por cuidadores o maestros. Este aspecto difícilmente pasa en otros ámbitos de la comunidad en la que suelen estar con personal de apoyo o con familiares. Otro componente del sentido de libertad, lo pueden generar las oportunidades para hacer elecciones y tomar decisiones como en qué restaurante comer, qué hacer en el tiempo libre, a qué clase de deportes inscribirse, en qué hora del día ir a la sala de computación, en qué máquinas expendedoras comprar. Un aspecto adicional que genera el sentido de mayor oportunidad y de libertad es la relativa autodirección que ejercen en sus prácticas laborales en donde participan en los diferentes ambientes tomando o no las oportunidades de interacción y de desarrollo de tareas adicionales a las estrictamente estipuladas en su programa.



Esto parece fortalecerse más aún con la visión de confianza que perciben de algunos facilitadores y de miembros de la comunidad. Vale la pena recordar que históricamente y aún en la actualidad a las personas con discapacidad intelectual se les ve como poco capaces de hacer elecciones, tomar decisiones y estar en los entornos de la comunidad sin personal de apoyo (Wehmeyer y Bolding, 1999). También cabe señalar que estudios previos han indicado que el personal de apoyo (principalmente aquel que no se autovigila desde la perspectiva del paradigma de vida independiente) suele tomar las decisiones que a ellos les competiría, que hablan por ellos, piensan por ellos y asumen el control de sus decisiones (Saad, 2000).

Un aspecto más que influye en la sensación de bienestar y capacidad se refiere a que el contexto en el que se vive provea un balance entre exigencias y apoyos, de forma tal que los individuos pueden desplegar sus capacidades, contar con apoyos en sus limitaciones y prescindir de tareas que se consideren no relevantes para el bienestar personal. A juicio de los participantes, la Universidad parece proveer este entorno:

*“La universidad me ha ayudado con mi discapacidad porque hay algunas cosas para las que si soy bueno, pero otras que me cuestan trabajo” (GH).*

*“Yo pienso que la Universidad si ha reaccionado bien con los que tenemos discapacidad, a mí... en lo personal para mí bien. Las personas de la Universidad que yo conozco siento que nos ven muy bien, saben que estamos ahí y saben que podemos hacer grandes cosas y que también en momentos necesitamos apoyos para ser mejor. Todos, también los de vigilancia y los de intendencia saben que somos parte de los alumnos de la Ibero, que nos pueden tratar igual que los alumnos de la Ibero, que nos pueden apoyar y que tenemos que darles el mismo trato tanto a ellos como a los alumnos de la Ibero igual, que como adultos” (CS).*

*“Antes las personas con discapacidad no tenían universidad, ahora con el padre Morales Orozco ya tienen Universidad, por eso es un regalo” (JJ).*

Aunque la percepción de que la discapacidad cobra un sentido diferente en el entorno universitario, también es posible identificar en el discurso de los participantes experiencias y sensaciones de discriminación:

*“Creo que si hay algo de discriminación” (GH).*

*Sí, ha habido algunas personas que como que se han aprovechado o me han hecho sentir feo, pero en ese momento ha habido personas que me han defendido o yo misma me he defendido. Por ejemplo, un día estaba jugando fútbol con Melina. Estábamos calentando y entramos a jugar en un partido de entrenamiento y nos*

*pusieron juntas en el mismo equipo y una de las jugadoras dijo que éramos como comodines las dos y a mí como que sí me hizo enojar. Le dije «¿por qué nos dices comodines?» y nos dice «porque ustedes son dos más y no cuentan». Y como que sí me hizo enojar, pero mis compañeras, las otras, las que me conocían mejor nos apoyaron, me dijeron que le echara ganas y que jugara como siempre había jugado y que le demostrara todo lo que podía hacer y que están a mi lado y que si necesitada ayuda me iban a ayudar (CS).*

Estas experiencias parecen exacerbarse cuando las tareas a desempeñar se tienen que comparar con una media o un desempeño competente como lo explica CS, también estos aspectos han sido reportados por los participantes en su relación con algunos docentes (ver inclusión a la vida académica), y en actividades de tipo deportivo donde la tolerancia o la creatividad para encontrar formas de participación disminuye al grado de generar ocasionalmente marginación.

La percepción de discriminación se acompaña también de la percepción de barreras para desempeñarse como un alumno con discapacidad en la Universidad; al respecto los participantes señalan:

*“Yo quería trabajar en la biblioteca, se hacer muy bien el proceso manual del libro, soy rápida, pero no quisieron que me quedara” (ML).*

*“Lo que no me ha gustado de estar aquí en la Universidad es que me cueste hacer algunas cosas que no he podido hacer. Por ejemplo no me ha gustado que no pueda participar en partidos oficiales o por ejemplo, que me consideren para partidos amistosos. A veces en las clases integradas cuando participamos en algún grupo y que les cuesta mucho trabajo escogernos, eso no me ha gustado. Me ha gustado que me escojan para participar en un grupo y sí me tomen en cuenta. Si volviera a empezar me gustaría que pudiéramos participar más en los torneos y que nos tomaran en cuenta para los partidos o para diferentes clases o para hacer algo importante, como... participar en las mismas conferencias que ellos, hacer más cosas que hacen ellos. Lo que me gustaría lograr desde hace mucho tiempo es hacer más cosas con los alumnos regulares. Eso me hace verlo de manera diferente en el Papalote cuando estoy con mis compañeros de atención al visitante que hay momentos que me siento igual que ellos” (CS).*

*“Si pudiera hacer cambios quisiera que hubiera una carrera para personas con discapacidad y no me gustaría que cambiaran las rutas de los camiones” (RY).*

En cuanto a la percepción de los beneficios que un Programa de atención a la diversidad como el de Construyendo Puentes aporta a la comunidad universitaria, los participantes han hecho señalamientos como:

*Siento que nosotros (los alumnos de Construyendo Puentes) le estamos aportando demasiado a la Universidad porque hacemos una Universidad más incluyente y hacemos ver que también podemos ser uno más dentro de la Universidad y ser parte de los alumnos de la Ibero. Como por ejemplo, nosotros tenemos nuestra credencial de la Ibero, pero también somos alumnos de la Ibero cuando estamos haciendo prácticas laborales, teniendo actividades deportivas y culturales, participando en conferencias y en clases integradas y participando en las diferentes actividades (CS).*

*“Nosotros aportamos puntos de vista que hacen entender que todos somos diferentes, que somos personas, que somos seres humanos igual que ellos” (JR).*

*“Los de Construyendo Puentes, hemos enriquecido a la Universidad, hemos apoyado a toda la comunidad de la Ibero porque ya han aprendido diferentes cosas. Es más dinámico, aprenden de los dos, entre la sociedad de la Ibero y con discapacidad intelectual” (PV).*

*“No sé cómo lo hayan hecho para abrir este programa, pero lo abrieron y ya, y ya estamos aquí. Yo creo que es bueno porque creo que para los padres (Jesuitas) están seguros de que lo que hacen estos chavos es bueno para la Universidad, y que nos quieren y todo” (JJ).*

Esto se puede relacionar con lo mencionado por Ainscow, Booth y Dyson (2006), en cuanto a que la Inclusión aporta riqueza de singularidad y oportunidad de dar y recibir.

## Capítulo 6

### **Ser independiente: Un desafío para las personas con discapacidad intelectual**

En este capítulo se presentan los hallazgos de la investigación con relación a los significados que para los jóvenes con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes tienen el “*Ser independientes*”. El conocimiento de estos significados ocurre en la etapa de transición a la vida adulta independiente que formativamente es llevada a cabo en y desde el entorno universitario en el que se desarrolla el Programa Construyendo Puentes.

En este capítulo se describen de manera sintética, los referentes conceptuales básicos que guiaron el análisis interpretativo de las entrevistas referidas a “*ser independiente*” (3ª y 4ª entrevista del total de cuatro llevada a cabo con cada participante). Una descripción en extenso de estos referentes se encuentra en los capítulos uno y dos de este trabajo. Se muestra un esquema que conforma la integración de categorías de significados aportados en el análisis de los datos empíricos conforme a la metodología planteada en el capítulo cuatro. La estructura categorial representa la red de significados relacionados con el sentido de ser independiente.

Posteriormente, se presentan los significados de cada categoría con sus subcategorías derivadas. El análisis de cada categoría con sus subcategorías derivadas ocupa un apartado; para facilitar su lectura, se ha elaborado un esquema que muestra los elementos nucleares de significado (subcategorías) a fin de presentar una visión de conjunto del análisis de cada categoría.

El entramado de significados a los que hace alusión este capítulo que en su conjunto describe la perspectiva de los participantes sobre ser independiente son: el aprendizaje en habilidades para ser independiente, el empleo, la formación en departamentos de vida independiente, la toma de decisiones y la autogestión. Las oportunidades y barreras para ser independiente estuvieron presentes como elementos interactivos que tamizan las percepciones de los participantes. Cada categoría de significado a su vez se descompone en elementos distintivos. Las categorías en cuestión conforman una red, por lo que difícilmente pueden ser entendidos como elementos aislados y su mayor comprensión está en su articulación.

## 6.1 Introducción a los significados sobre los aprendizajes para ser independiente

*Ser Independiente* en este trabajo es asumido desde la filosofía de vida independiente, los supuestos del modelo social de la discapacidad, los procesos de facultamiento o empoderamiento y el proceso de apropiación e interiorización implícito en el proceso hacia la vida independiente.

El concepto de vida independiente se refiere a la “*situación en la que una persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de su personalidad*” (Centeno, et al. , 2008).

Adoptar la filosofía de vida independiente refleja la posición que la persona asume frente a la sociedad y frente a sí mismo, implica la adopción de los presupuestos del modelo de la diversidad y abandonar los roles de dependencia, enfermedad, invalidez, debilidad asociados a los modelos médico rehabilitadores de la discapacidad. Inmerso en la noción

de vida independiente se encuentra el paradigma de los apoyos, el ambiente accesible y el ejercicio del poder.

Partimos del hecho de que la filosofía de vida independiente aún se está abriendo paso en las sociedades actuales, si bien data de los años 70 del siglo pasado su puesta en práctica implica desmontar un sistema construido sobre la base de la visión patológica de la discapacidad y sobre un sistema institucionalizado en el que la exclusión de las personas con discapacidad es un hecho cotidiano. Por ello, siempre que los datos empíricos lo han permitido, hemos analizado el discurso de los participantes en términos de las apropiaciones graduales que van haciendo de la filosofía de vida independiente.

Desde el modelo social destacamos el proceso que lleva a los participantes a considerar que la discapacidad no es un factor únicamente atribuible a la persona, sino es definida y concebida desde la interacción que la persona tiene con los entornos en los que crece y se desarrolla; de esta interacción, surgen barreras que limitan a las personas con discapacidad en su desarrollo personal (visión de sí mismos y lugar en la estructura social) y en su participación ciudadana en igualdad de oportunidades. El tránsito entre las ideas imperantes del modelo médico rehabilitatorio a la perspectiva de la discapacidad como barreras sociales a la participación, es un referente básico en el análisis del discurso de los participantes.

Un elemento constitutivo del modelo social y de la filosofía de vida independiente es el facultamiento resultante, también conocido como empoderamiento o fortalecimiento personal e implica la visión de sí mismo desde la mirada social haciendo hincapié en la percepción de equidad, interacción positiva, estatus personal e independencia. Para desarrollar el facultamiento se requiere de una “educación facultadora” que como cita Díaz Barriga (2006), busca el fortalecimiento personal para hacer frente a situaciones o condiciones que dificultan la participación social a través de la vinculación social, la autodeterminación o agencia y la conciencia político social.

Para el análisis de los significados nos hemos basado en el proceso de apropiación y posicionamiento de la filosofía de vida independiente, dicho proceso se caracteriza por un continuo dinámico y dialéctico que va de la concientización, la apropiación y la interiorización e incide sobre la percepción de sí, las creencias relacionadas con la discapacidad y la vida adulta, las experiencias formativas y las acciones emprendidas. Los referentes principales para este proceso de apropiación los hemos tomado de Miller y Keys (1996), quienes señalan que las personas con discapacidad se apropian de la filosofía de vida independiente cuando toman conciencia crítica de la situación social y política de sí mismos, comprenden su discapacidad, reducen los estigmas y trabajan colectiva y cooperativamente a favor de sus metas. Desde Berger y Luckmann (2005), sostenemos la

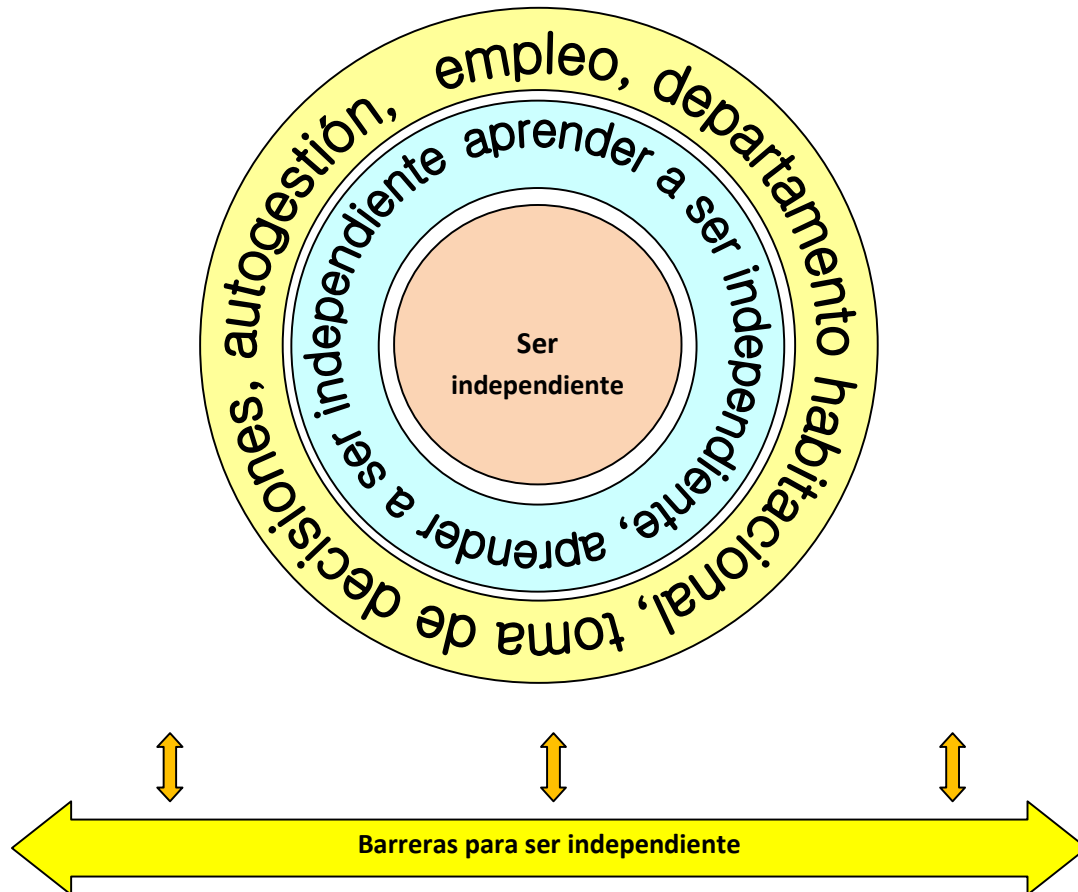
creencia de que la sociedad, la identidad y la realidad se cristalizan subjetivamente en el mismo proceso de internalización y que en la socialización secundaria se pueden desmontar algunos de los supuestos de los que las personas se han apropiado en la socialización primaria mediante procesos de reflexión y toma de conciencia y con ello dar lugar a nuevos roles y nuevas identificaciones.

La pregunta que guió el análisis de las entrevistas fue *¿Qué significado tiene el ser independiente para los participantes del Programa Construyendo Puentes?* Conforme a los datos empíricos se arribó a seis grandes categorías aportadas en el discurso de los participantes: *aprender a ser independiente, empleo, vida independiente en departamentos habitacionales, toma de decisiones, autogestión y barreras para ser independiente.*

El procedimiento a través del cual se arribó a la estructura categorial se detalla en el capítulo de metodología. Es necesario resaltar que todas las categorías están intrínsecamente relacionadas y unas potencian a otras dando lugar a una red de significados compartidos que traspasan y unen las fronteras que dan cuenta del significado de “Ser Independiente” para los participantes.

## 6.2 Estructura categorial sobre el significado de ser independiente

Figura 9. Estructura categorial “Ser independiente”.



## 6.3 Aprender a ser independiente

Una de las tareas fundamentales de la etapa de transición a la vida independiente es el aprendizaje de destrezas que permitan la vida en la comunidad, la participación como ciudadano y la adopción de un rol adulto basado en las propias decisiones. Tal como señala el paradigma de vida independiente, se busca que las personas con discapacidad se capaciten para tener el mayor control posible sobre sus vidas, se vean fortalecidas y autodirigidas y no como víctimas pasivas, objetos de caridad, con impedimentos o incompletos.

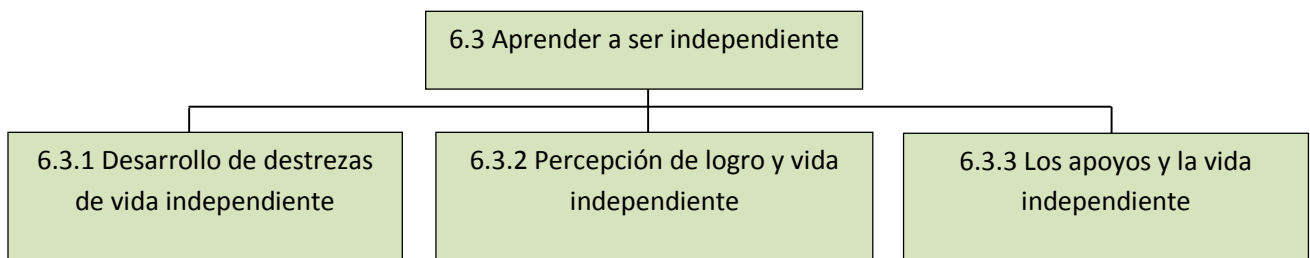
Para lograr el desarrollo de destrezas de vida independiente es fundamental que éstas se adquieran en la comunidad y que abarquen todos los aspectos esenciales de la vida; así pues, el aprendizaje para la vida independiente ocurre en la comunidad bajo la premisa de



que las personas con discapacidad intelectual suelen requerir de apoyos en diferente magnitud e intensidad en diferentes esferas de su vida.

Para identificar los significados que los participantes dan a la categoría aprender a ser independiente se emplearon los análisis de las entrevistas, los expedientes individuales, los informes de avance y el proyecto de trabajo del Programa Construyendo Puentes. Esta categoría se descompone en las siguientes subcategorías: a. desarrollo de destrezas de vida independiente, b. percepción de logros, c. la perspectiva de la vida independiente a través de la noción de apoyos.

Figura 10. Subcategorías del significado de aprender a ser independiente



### 6.3.1 Desarrollo de destrezas de vida independiente

Al respecto, los participantes del Programa Construyendo Puentes señalaron que ellos aprendían diferentes cosas en sus actividades dentro y fuera de la Universidad, sus respuestas hicieron referencia tanto a aspectos de aprendizaje formal como aprendizajes incidentales que ocurren en la vida cotidiana.

Los aprendizajes que ellos consideran adquirir se ubicaron en diferentes ámbitos: destrezas para el empleo, para el manejo de la comunidad, para el aprendizaje funcional de la lectura, escritura y solución de problemas, para la vida diaria, para los aspectos emocionales y conductuales, para el manejo de relaciones interpersonales, para la convivencia en los espacios universitarios, para los derechos, para el desarrollo personal. Cada uno de estos aprendizajes incide en el desarrollo de destrezas de vida independiente y al referir por los participantes son desarrolladas mediante: los apoyos y mediación de los facilitadores del Programa, las oportunidades de participación con otros agentes de la comunidad y por la misma organización de las actividades del entorno.

#### a. Destrezas de vida independiente en el entorno universitario.

Uno de los primeros aspectos que forma a los jóvenes entrevistados en destrezas de vida independiente está relacionado con su participación en el contexto universitario. La

participación en un espacio social conlleva la necesidad de aprender rutinas de desempeño; ejemplo de ello es el aprendizaje de las reglas de funcionamiento de la Universidad (presentar credencial, respetar los horarios, ubicar los espacios y desarrollar comportamientos adecuados en cada uno de ellos, saberse relacionar de diferente manera con los distintos agentes como con los compañeros, los maestros, los directivos, los facilitadores, el personal de intendencia, etc.). En este sentido, el contexto mismo es formativo y facilita el desarrollo de conductas adaptativas, GM y PV lo describen de la siguiente manera:

*“Yo aprendo en la Ibero a ser puntual porque sino no me dejan entrar a mi clase integrada o mi supervisor del trabajo en la biblioteca me llama la atención y también a enseñar mi credencial a la entrada como todos los de aquí” (GM).*

*“Se que me tengo que formar para pedir información en la oficina igual que los demás, que tengo que pagar lo mismo que otros cuando voy al comedor y que debo seguir las reglas del empleo en mis prácticas laborales para ser parte de ese equipo”(PV).*

El contexto universitario, cuando es un ambiente accesible a la participación de los jóvenes con discapacidad intelectual, también influye en el desarrollo de habilidades personales, un ejemplo lo presenta ML:

*“Yo aprendo bien en la Ibero, tengo mejor lenguaje, estoy hablando mejor y estoy entendiendo mejor lo que me dicen (señala sus audífonos) porque yo hablo aquí con muchas personas y eso hace que hable mejor para que me entiendan bien a mi” (ML).*

ML considera que el interactuar en las actividades y espacios universitarios le permiten mejorar su comunicación al tener que pedir por sí misma el boleto del transporte, al ordenar sus alimentos, al conversar con sus compañeras de la clase de tejido de punto, al seguir instrucciones de los facilitadores, al convivir con los compañeros de la biblioteca en donde desarrolla sus prácticas laborales. Ella reporta esforzarse por hablar claro y completo (no con palabras sueltas) y repetir lo que dice hasta que le entiendan, y además entender lo que a ella le dicen.

Se puede pensar que el entorno universitario impone una serie de exigencias a los jóvenes, mismas que desarrollan habilidades para participar en la comunidad. Para el caso de los jóvenes con discapacidad intelectual, estas exigencias pueden estar mediadas por la presencia de apoyos, que como se verá en un apartado posterior pueden ser brindados por los facilitadores del programa o por los miembros de la comunidad.

Las destrezas para las relaciones interpersonales son otro de los aspectos que se desarrollan en la interacción con el ambiente universitario; así lo señalan GM y JO:

*“En la Ibero aprendo a convivir en la comida con alumnos regulares y salir a comer con ellos como con Fer” (GM).*

*“Me pasan los correos, me gusta tomar fotos a las chicas” (JO).*

Las competencias sociales son un factor significativo en las rutinas de vida diaria y en el desarrollo independiente de todas las personas, los jóvenes con discapacidad intelectual suelen requerir de apoyos y aprendizajes ex profeso para adquirir y emplear sus destrezas sociales de manera apropiada a los contextos socioculturales en los que se desenvuelven. La convivencia con miembros de la comunidad en diferentes espacios de manera incidental y no planeada, y los apoyos brindados por los facilitadores del Programa, favorecen el desarrollo de estas competencias y su autorregulación.

#### **b. Destrezas de vida independiente en la comunidad.**

El uso de la comunidad universitaria, sus espacios, representan otra fuente de aprendizaje para el desarrollo de destrezas de vida independiente. En ellos los jóvenes aprenden a desplazarse sin supervisión, desarrollar su lenguaje, solucionar problemas prácticos, hacer uso de servicios (credencial, boleto del transporte, libros de la biblioteca, uso de equipo audiovisual, aulas de computo); también hacen uso de otros servicios de los que dispone la universidad (restaurantes, bancos, papelería, supermercado –“tienda del sindicato”-). En estos espacios universitarios a los acceden solos, en grupo o con facilitadores del Programa se desarrollan destrezas de vida diaria que les dan acceso a una sociedad alfabetizada que incorpora cada vez más la tecnología para el uso de servicios. Así lo señala ML:

*“Estoy aprendiendo a cambiar cheques en el banco, a usar mi credencial para pagar el transporte, a comparar mi shampoo en la tienda del sindicato” (ML).*

El uso de la comunidad externa a la universidad también representa una fuente de aprendizajes para los jóvenes del Programa Construyendo Puentes, el cruzar avenidas, tomar transporte público, seguir una ruta, cuidar los tiempos para regresar, cumplir con un propósito en las salidas, etc., son una fuente de aprendizaje en la transición a la vida adulta. Los participantes reportan salir a la comunidad externa para ir a los bancos, los supermercados, centros comerciales, lugares de recreación, hacer rutas de su domicilio a la universidad y también, de manera predominante, para asistir de manera formal a su trabajo como becarios o en el empleo con apoyos.

La formación en la comunidad externa conlleva aprendizajes en todas las áreas del desempeño personal, en el lenguaje, en la seguridad (no hablar con desconocidos, no dar información personal, no ser presa de abusos), en la autorregulación del comportamiento, en la solución de problemas, en el uso funcional de habilidades instrumentales básicas (usar dinero para pagar camión o peseras, leer los anuncios de la comunidad, llenar formatos, dar respuesta a interrogatorios, llevar identificación oficial y saberla usar en los momentos adecuados, etc.).

*“Aprendo cosas para ser independiente, me preparo, salgo a la comunidad, me manejo en taxis, en transportes; he aprendido a no dar mi teléfono a las chicas del camión” (RY).*

*“Cuando empecé a salir solo a la comunidad aprendí a reportarme con mi facilitadora de Construyendo Puentes para que supiera que ya había llegado a mi trabajo y también lo hacía antes de tomar el taxi de regreso a la Ibero para que supiera que ya iba en camino”(JJ).*

**c. Destrezas de vida independiente en actividades académicas y en programas formativos.**

Otros aprendizajes que los participantes reportan para su vida independiente son las competencias académicas y sociales implicadas en la integración a las clases curriculares de la universidad. Ellos reportan aprender a seguir una agenda, a cumplir con los trabajos de la clase, a hacer trabajos en equipo, a usar la tecnología para hacer presentaciones (generalmente con el apoyo de los facilitadores del Programa o de alumnos de servicio social), aprenden a recordar el día y la hora de sus clases y cumplir con ellas, a preguntar a compañeros sobre los aspectos que no comprenden y a los profesores sobre los tiempos para cumplir con lo requerido, señalan también que recurren a apoyo para que se adapte el nivel de dificultad de la asignatura en cuestión, se les da un sentido para ellos y se elaboran formas de evaluación acordes con sus capacidades e intereses personales. Este aspecto ha sido descrito con mayor amplitud en el apartado de Inclusión a la vida académica en el capítulo anterior.

*“También he aprendido lo de mi clase integrada de cultura mediática” (RY).*

El desarrollo de competencias académicas no se circunscribe únicamente a la participación en las clases integradas, los jóvenes señalan que en el aula del Programa Construyendo Puentes leen diariamente el periódico, comentan las diferentes noticias en forma individual o mediante trabajos en equipo, ingresan a la página de la universidad para conocer los eventos de la semana y decidir cuáles de ellos pueden ser de su interés, trabajan en actividades que involucren lecto-escritura o lenguajes alternativos (en caso de

que no cuenten con lecto-escritura convencional) y con actividades de uso funcional de las matemáticas, así llenan cuestionarios de datos personales, formatos para la solicitud de empleos, leen revistas sobre nutrición y sobre temas relacionados con sus intereses, hacen presentaciones en power point sobre su trayectoria escolar y de vida, etc..

En estas actividades, al igual que en las descritas anteriormente, los participantes reciben apoyos que quedan a juicio de sus facilitadores y de ellos mismos. Las actividades que llevan a cabo pueden ser similares o diferir en el nivel de dificultad, también realizan actividades propias consideradas en sus programas semestrales individualizados.

*“Aprendo lo del dinero, aunque a veces me falla lo del presupuesto, conozco lo que pasa porque leo el periódico y saco información de lo que más me interesa que son los deportes” (GH).*

Los participantes refieren aprendizajes que están vinculados con aspectos personales y emocionales *“aprendo lo de la sexualidad” (GH), “me enseñan cómo somos los hombres y cómo debemos relacionarnos con las mujeres” (GM), “aprendemos sobre nuestro cuerpo y como cuidarlo para que nadie abuse de nosotras” (CS), “aprendo lo del embarazo y mis derechos a decidir” (ML), “aprendo lo del novio y como decir NO a ciertos chavos”, “también como saber si una relación es buena o cuando no es pareja” (CS), “ aprendo de la parte emocional, a veces Construyendo Puentes si te ayuda a aceptar tu discapacidad y te sientes bien, estoy más seguro de lo que hago (GH).*

Los aprendizajes en los ámbitos emocionales y socio-personales son desarrollados a través de un conjunto de estrategias que el Programa implementa para ello, entre ellas están un taller de sexualidad, otro denominado de ajuste socio personal y una plática individual semanal con la psicóloga y/o el psicólogo del programa. También intervienen en este desarrollo las orientaciones, apoyos y retroalimentación dadas por el conjunto de facilitadores durante las actividades cotidianas. Al parecer este conjunto de recursos formativos facilita en los jóvenes del Programa la toma de una postura personal como jóvenes adultos.

#### **d. Destrezas para el empleo, la formación en departamentos habitacionales y los derechos**

Tres conjuntos de actividades más son reportadas por los participantes como parte de sus aprendizajes para ser independientes; la formación para el empleo, el entrenamiento en departamento habitacional de vida independiente y el aprendizaje sobre sus derechos.

Con respecto al primero, ellos señalan:

*“Quiero aprender para ir a un departamento de vida independiente, pero ahorita no”(GM).*

*“En el departamento al que voy desde hace 6 meses estoy aprendiendo a vivir sin mis padres y hacer las cosas por mi mismo”(RY).*

Aprender a trabajar es una de las tareas que gradualmente ocupa la mayor parte del tiempo en la formación para la vida independiente de los participantes entrevistados. Las destrezas referidas al empleo se inician con las “prácticas laborales” que consisten en tener asignada una tarea de trabajo en algunos de los espacios universitarios por unas horas al día a lo largo de la semana.

*“Lo que más me gusta en Construyendo Puentes es que estoy aprendiendo lo del trabajo en la oficina de control de eventos y en global print, aprendí cómo ser responsable, organizar los auditorios y sacar fotocopias” (PV).*

Para la mayoría de los participantes el punto culminante de las habilidades de vida independiente se alcanza cuando tienen la experiencia de vivir con otros compañeros y un facilitador durante cinco días de la semana y pasar los fines de semana en la casa de sus padres. Esta experiencia está fuertemente asociada a aspectos emocionales de autorrealización al verse capaces de manejarse por sí mismos, adquirir destrezas de vida diaria, poder tomar decisiones sobre sus actividades, compartir con otros de su edad y cambiar su estatus familiar ocupando el rol de adulto plenamente.

*“Para mí lo más importante es ser independiente, en mi depa estoy aprendiendo a no ser un niño que le hagan las cosas, a saber gastar mi dinero con responsabilidad y hacer cosas que me gustan con mis amigos”(PV).*

Finalmente, los participantes refieren que ellos aprenden sobre lo que significa ser independientes cuando reflexionan acerca de su condición de personas con discapacidad intelectual y cuando hacen conciencia de las actitudes de sobreprotección y discriminación de la sociedad.

*“No me gusta que me digan Juanito, me llamo Juan” (JJ).*

*“Me gustaría que me tomaran en cuenta para los partidos oficiales, no sólo para los amistosos”(CS).*

La filosofía de vida independiente parte de que sean las mismas personas con discapacidad quienes hablen alto y fuerte acerca de sus derechos, que tomen acciones individuales y colectivas a favor de sus vidas. Las personas con discapacidad defienden que no quieren identificarse con el rol de enfermo o de inválido como la sociedad tiende a

situarlos, ni ver su propia personalidad como aberrante o indeseable. Desde este paradigma se rechaza el rol de enfermo como norma para la aceptación de la discapacidad o como criterio para abandonarse a la dependencia. Consideran que la sociedad debe ser informada y sensibilizada con respecto a los derechos de las personas con discapacidad y sus posibilidades de contribuir al desarrollo de la sociedad.

*“Está bien que platiquemos de nuestro programa a toda la universidad para que nos conozcan, sepan lo que hacemos y se haga una mejor universidad” (CS).*

Bajo estas premisas, los participantes entrevistados señalaron recibir capacitación que les permita ver que las limitaciones que viven se deben más a las barreras a la participación que a las limitaciones inherentes a su discapacidad

*“Yo sé que si me dan el apoyo yo puedo trabajar y hacer las cosas, sólo necesito que me den la oportunidad” (RY).*

*“En la conferencia hablé sobre el derecho que tenemos las personas con discapacidad a tener privacidad y que, por ejemplo, nuestros padres no escuchen nuestras conversaciones telefónicas (JR).*

Las actividades que realizan para capacitarse acerca de sus derechos y desarrollar acciones para un cambio social a favor de los mismos se da en un espacio formativo tipo taller denominado “personas primero”.

*“En personas primero aprendemos sobre nuestros derechos, que nos respeten, que nos llamen por nuestro nombre, que nos vean como personas y que vean lo que podemos hacer cuando tenemos apoyos”(JJ).*

*“Yo aprendo mucho sobre mí y sobre mi discapacidad cuando preparo la conferencia de derechos que damos en la Universidad” (CS).*

Se puede pensar que estas actividades permiten a los jóvenes apropiarse del discurso de la vida independiente y los derechos y formar un marco de referencia para guiar sus acciones hacia la inclusión y la autogestión.

*“En la clase de personas primero hablamos de nuestros derechos, de las cosas que... de cómo defender nuestros derechos, de saber cuáles son y de las diferentes organizaciones” (CS).*

*“Yo sé que todas las personas deben ser tratadas como tal, como dice en la Constitución Mexicana, aunque sea con discapacidad pero también tienen que respetarlo” (GH).*

Las descripciones de los participantes acerca de sus aprendizajes en destrezas para “*ser independiente*” permiten pensar que hay un proceso de fortalecimiento implícito en ellas. Al parecer su aprendizaje se relaciona con lo que Díaz Barriga (2006), denomina “*educación facultadora*” y se refiere a *aquella educación que busca el fortalecimiento de la persona para hacer frente a situaciones o condiciones que dificultan su participación social.*

En el mismo sentido, Zemelman (1995; citado en Soto, 2010), considera que la educación debe dar lugar a desarrollar el potencial del sujeto (sujeto pedagógico) y para ello el eje deben ser las experiencias ya que éstas se transforman en acción incorporada y el conocimiento en conciencia. Para dar cuenta de un sujeto pedagógico la formación no se circunscribe a la visión instrumentalista de la escuela sino a experiencias a través de las cuales el sujeto encuentre alternativas a desafíos, a proyectos de vida y a condiciones existenciales que tienen que ver con la conciencia social para pensar horizontes de futuro; así el conocimiento implica un proceso de reflexión que posibilita desarrollar estrategias de futuro. Esta formación considera que no son los aprendizajes en aislado sino el proceso inacabado y múltiple que va constituyendo a un sujeto.

Tanto la educación facultadora como la metodología de aprender haciendo culminan en la formación de un sujeto pedagógico y como tal inciden en la formación de los participantes.

### 6.3.2 Percepción de logro y vida independiente

La valoración de logros personales es un indicador de la conciencia, apropiación e interiorización de la filosofía de vida independiente como experiencia y como valor. Da cuenta de la capacitación (facultamiento) y de los derechos a vivir una vida independiente.

En todos los ámbitos de aprendizaje se muestran las apropiaciones que los jóvenes han hecho de la perspectiva de vida independiente, los vínculos que establecen con la comunidad, su percepción de fortalecimiento personal y toma de control sobre sus vidas y la visión político social acerca de la discapacidad desde una perspectiva interactiva y contextual propia del modelo social de la discapacidad. La descripción que CS hace de sus logros a lo largo de su formación da cuenta de este proceso:

*“El programa me ha ayudado a sentirme más valorada por ejemplo cuando puedo expresarme como yo quiero, decir lo que yo quiero, expresarme y decir cuáles son las cosas que me gusta hacer, mis derechos, que sepan lo que yo disfruto y lo que por ejemplo no me gusta. Me siento con ganas de seguir adelante. Me gusta que he crecido mucho, que he aprendido mucho, he superado muchas cosas que antes no eran buenas para mí ” (CS).*



La percepción de logros está estrechamente relacionada con la percepción de sí mismo tanto en aspectos cognitivos (autoeficacia y locus de control) como afectivos (motivacionales y sociales). Los logros que ellos identifican son: *herramientas (JJ), habilidades, comunicación (ML y PV), negociación y argumentación (PV), autodirección (JR y CS), uso de comunidad (RY), valoración, motivación y deseos de seguir adelante (CS, ML, JO, JJ), mayor autocontrol, ser menos impulsivo, menos enojón y llevarse bien con los hermanos y padres (JR).*

La percepción de logros influye en el sentido de autoeficacia, al parecer en los jóvenes entrevistados prevalece más un sentido de alta autoeficacia que les permite verse competentes para el aprendizaje de destrezas de vida independiente. Así lo señala RY:

*“Me siento exitosos porque salí adelante con mi discapacidad. Antes estaba triste porque no podía hacer las cosas y me sentía inútil y ahora veme, fui independiente, trabajé en el papalote museo del niño, estoy en la universidad y ya la voy a terminar en agosto o diciembre”.*

El discurso de los participantes contrasta con los resultados de investigaciones realizadas. Zimerman (1990), refiere que la mayoría de los adultos con discapacidad intelectual se han formado en ambientes segregados con pocas oportunidades para desarrollar su autodeterminación y bajo esquemas de sobreprotección, lo que ha dado como resultado que predominen las bajas expectativas de sí mismos y una actitud de “desesperanza aprendida” que se caracteriza por un sentimiento de baja autoeficacia, un locus de control externo y baja motivación, y se ve reflejado en la creencia de no ser capaz de alcanzar lo que otros adultos logran, en una percepción generalizada de dependencia, baja autoestima, visión empobrecida de futuro, ansiedad y pasividad.

Un aspecto más sobre el que podemos reflexionar en torno a los significados de los participantes está relacionado con la capacitación. Wehmeyer (2001); O’Brien (2003), señalan que para vivir conforme a la filosofía de vida independiente es necesario recibir capacitación en destrezas específicas así como en el desarrollo del poder interno para sentirse capaz de participar en el control de la propia vida. La capacitación en destrezas específicas implica contar con ambiente accesible, abierto a la presencia de las personas diversas, y con la mediación, apoyo y facilitación de profesionales y/o miembros de la comunidad que se involucran e interactúan con las personas con discapacidad. La capacitación psicológica, también conocida como facultamiento o empowerment, refiere a que las personas desarrollen su poder interno para tomar las riendas de su propio destino, en esta capacitación están implicadas la motivación, el locus de control y la percepción de sí mismo.

### 6.3.3 Los apoyos y la vida independiente

Los apoyos conforman otro aspecto de la categoría de *aprender a ser independiente* y como podrá observarse en las conceptualizaciones de los participantes, son un componente esencial de la conformación de un sujeto pedagógico descrito en el punto anterior y un reflejo de la educación facultadora.

En las perspectivas tradicionales (provenientes de los modelos médico-rehabilitatorios), las alternativas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad consisten en ayudas terapéuticas que buscan acercar a las personas a un desempeño similar al de la normalidad estadística y son proporcionados por profesionales expertos en el campo; desde la perspectiva actual, los apoyos y no los tratamientos, son recursos que pueden (y deseablemente debieran) ser proporcionados por los miembros de la comunidad a fin de facilitar la participación de sus integrantes a las condiciones de vida social para todos. Esta noción social de los apoyos está presente en el discurso de los participantes.

*“Los apoyos son desde los supervisores hasta las personas que están vinculadas con lo que hacemos como mis compañeros del papalote o los maestros de las clases integradas, los otros compañeros de las áreas o mis compañeros de Construyendo Puentes (CS).*

La noción de apoyos es fundamental en la conceptualización social de la discapacidad intelectual; Shalock (1999), señala que éste es el aspecto central del cambio de paradigma de la discapacidad y el elemento fundamental que da cuenta de una visión ecológica y funcional de la misma. Los apoyos reflejan el cambio de orientación de la psicopatología al crecimiento y autonomía personal ya que dan respuesta a las necesidades en un entorno normalizado.

Desde esta conceptualización, los apoyos representan las ayudas que una persona requiere para participar ampliamente de la vida en la comunidad y con ello evitar la segregación, marginación y discriminación. La presencia de apoyos mitiga la discapacidad al permitir a la persona realizar aquello que desea y que es valorado en su ambiente sociocultural. Las personas con discapacidad intelectual suelen requerir de redes de apoyo compuestas por muchos individuos que proporcionan muchos tipos de apoyos inherentes al entorno.

*“Con respecto a los apoyos yo tengo los que necesito: cortarme las uñas y rasúrame, también en la computadora” (RY).*

*“Los apoyos que me ha dado Construyendo Puentes para aprender en mis clases integradas, en mis prácticas laborales, son buenos, y sí me han funcionado...como que ya empiezo a notar más que me están apoyando” (PV).*

Se puede observar en todos los casos que el concepto de apoyo está presente en los participantes y que es visto como la ayuda requerida para ser independiente.

*“Yo creo que si se pedir apoyos en cosas nuevas o dificultades, por ejemplo cuando me vaya al departamento de vida independiente yo creo que para el inicio los voy a necesitar, cuando inicie todo lo de los cambios y así, puede que esté más nerviosa” (CS).*

*“Los apoyos los necesito cuando tengo un problema con alguno de mis compañeros de Construyendo Puentes, o cuando estoy cometiendo algún error o para hacerme sentir mejor cuando tengo un problema que me hace sentir triste o nerviosa” (CS).*

En los participantes hay conciencia de que los apoyos son fundamentales en su vida, tienen claridad del papel que juegan y que van desde aspectos muy concretos como cortarse las uñas hasta aspectos trascendentes en las elecciones de vida como vivir en un departamento de vida independiente sin los padres.

También hay una valoración del tipo y calidad de los apoyos recibidos, así como una autovaloración de la pertinencia y función de los mismos; con respecto a lo primero los participantes consideran que han sido útiles y les han funcionado, entre los apoyos incorporan la plática sobre aspectos emocionales con los profesionales del programa, la guía de compañeros de trabajo, la asesoría, capacitación y el arreglo de condiciones en los contextos de participación (ajuste de tareas, supervisión requerida, sensibilización, rutinas de trabajo, etc..).

*“Los apoyos los voy a necesitar hasta que me vuelva más independiente y pueda hacer más cosas, ahorita pues han ido disminuyendo mucho estando aquí en la Ibero y en el Papalote si han disminuido porque me siento más independiente y utilizando más mis fortalezas para salir adelante, pero para más adelante sólo los voy a necesitar si pasara algo que me cueste trabajo manejar” (CS).*

La visión que los participantes tienen de los apoyos es fluida ya que señalan que pueden estar o no presentes, ser o no requeridos, pero sobre todo llama la atención la percepción de control que denotan acerca de su uso cuando señalan *“ahorita han ido disminuyendo”, “los voy a requerir para cosas nuevas o para cuando me cueste trabajo manejar algo”.*

Tener conciencia de los apoyos requeridos es tener conciencia de la discapacidad desde una perspectiva de derechos y desde una visión ecológica y social; de alguna forma involucra a toda la sociedad porque muchos de estos apoyos son proporcionados por los miembros de la comunidad haciendo eco a la cuestión de que “la discapacidad es una responsabilidad social”, es una “cuestión ética” que se dirige a la equidad, la igualdad de oportunidades y la justicia social.

*“Pienso que la discapacidad se quita cuando tienes buenos apoyo” (PV).*

*“Sé que voy a necesitar apoyos a lo largo de mi vida pero no sé en qué cosas. Ahorita no necesito apoyos ni para vivir independiente, ni para manejar mi dinero, ni para tomar decisiones “ (RY).*

*“Los apoyos los voy a necesitar hasta que me vuelva más independiente y pueda hacer más cosas; yo creo que si se pedir apoyos en cosas nuevas o dificultades” (CS).*

Respecto a la autorregulación de los apoyos, los participantes señalan aspectos como:

*“No quiero que me den apoyos de más, hay apoyos para cosas que si me cuestan trabajo, o.k., los agarro, lo que no, no necesito las herramientas. No quiero que me den apoyos de más” (GH).*

Del testimonio anterior, llama la atención que algunos de ellos señalan “no quiero que me den apoyos de más”, “en mi caso yo no necesito tantos” estas dos expresiones pueden ser interpretadas por un lado como deseo de independencia, de no querer ser sobreprotegido con más apoyos de los necesarios, ni subestimado con respecto a las propias capacidades, o también como una forma de decir “yo no tengo tanta discapacidad”. Estos aspectos parecen relacionarse con la percepción que los participantes puedan tener con respecto a su discapacidad y el grado de conflicto existente en ello, al parecer la presencia fluida de apoyos aboga por una percepción de discapacidad más aceptada y una negativa o resistencia recibir apoyos daría cuenta de un conflicto con respecto a la aceptación de la discapacidad.

La pertinencia, calidad y autorregulación de los apoyos son factores de gran importancia en el funcionamiento personal. Se puede observar que cuando hay ayudas mayores a lo que una persona requiere se obstruye el funcionamiento en la vida independiente y en el caso de las personas con discapacidad intelectual se llega frecuentemente a la sobreprotección (con lo que la visión de apoyo mal comprendida se vuelve un elemento del modelo médico rehabilitador); por el contrario, cuando los apoyos están ausentes en

la forma y calidad necesaria suele presentarse frustración al no poder desempeñar exitosamente lo que se desea o requiere.

La regulación de los apoyos está directamente vinculada con la percepción de autoeficacia personal y constituyen un factor significativo en la representación personal de la discapacidad. La imprecisión de los apoyos requeridos, las escasas oportunidades para su autorregulación y los “errores” en la provisión de apoyos (mayores o menores a los requeridos), pueden gradualmente conducir a una percepción de discapacidad como elemento inherente a sí mismo, a la baja capacidad personal y remontar a las concepciones de la discapacidad como enfermedad. La contraparte basada en la precisión, pertinencia y autorregulación gradual de los apoyos permite una visión de discapacidad basada en la interacción de sí con el entorno, a la visión de independencia facilitada y al ejercicio de los derechos para el desarrollo personal y la participación social.

#### 6.4 Empleo: Un paso firme hacia la transición a la vida adulta independiente

Los años universitarios no son estáticos en la vida de sus estudiantes, por el contrario, los procesos de autonomía gradual y de desempeño personal creciente al inicio de la experiencia universitaria difieren de los del egreso. Entre el ingreso y el egreso ocurren muchas transiciones como el acomodo al ambiente universitario, la toma de postura frente a la trayectoria escolar con sus respectivas elecciones y decisiones, la perspectiva de formación terminal y la transición a la vida laboral. En este proceso, como hemos visto en el capítulo anterior, los encargos sociales tienen un peso dinámico en cada estudiante que interactúan con sus experiencias y gradualmente van conformando una noción de proyecto y de futuro.

La perspectiva de prepararse para obtener un empleo es uno de los procesos que surgen en la trayectoria universitaria. En los participantes de la investigación se observa cómo se van apropiando de una noción de futuro en la que el empleo es una parte sustantiva ya que ocupa el papel más importante como significado de *ser independiente*.

Este proceso tiene lugar cuando la inclusión provee condiciones apropiadas para identificarse con el mundo laboral, cuando se cuenta con las herramientas sociales y personales básicas y se tiene una red de apoyos para encontrar, aprender y mantener un empleo. En esta dirección encontramos un tránsito de la integración educativa a la integración laboral.

La integración laboral tiene como fin último que las personas logren ser miembros activos de la sociedad, el empleo sitúa al individuo en la rampa de lanzamiento de una verdadera

integración social en su entorno. Así visto, el empleo es una de las metas de la integración, trasciende el ámbito educativo y se sitúa en el mundo laboral, conlleva un propio proceso cuyo valor social como derecho inalienable contribuye a la integración de las personas a la sociedad.

Las prácticas laborales, el trabajo de becario y el empleo con apoyo son las modalidades de formación para el empleo por los que reportaron haber transitado los participantes de la investigación.

*Prácticas laborales.* Consisten en tener asignada una tarea de trabajo en alguno de los espacios universitarios por unas horas al día a lo largo de la semana. Se le llaman prácticas ya que son una forma de entrenamiento para el trabajo que se lleva a cabo dentro del ambiente universitario. Cumplen con la función de formar para el empleo en el empleo mismo, con el personal de cada oficina o departamento que asumen el entrenamiento dentro de la universidad.

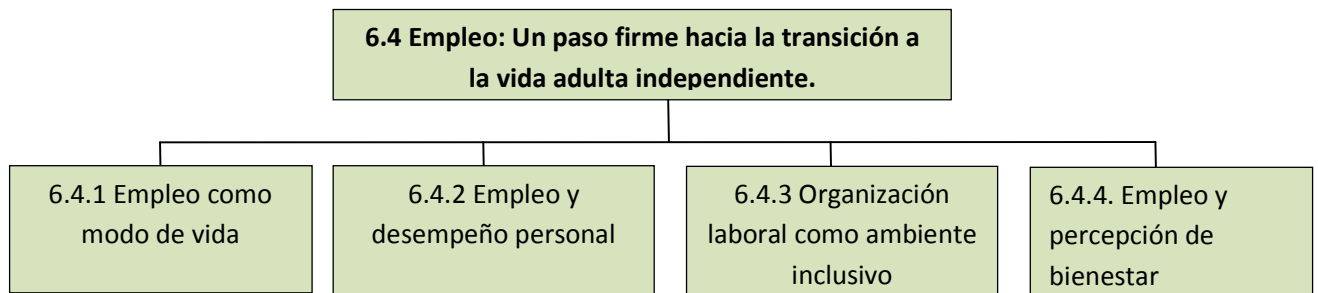
*Becario.* Consiste en tener un empleo de entrenamiento en la comunidad con la finalidad de aprender sobre el trabajo mismo. Las actividades de servicio social remuneradas pueden caer en esta característica. El empleo se hace en escenarios de la comunidad, insertos en la dinámica del escenario.

*Empleo con apoyo.* Consiste en tener un empleo en la comunidad con contrato y prestaciones de ley. Es con apoyo porque los facilitadores del Programa Construyendo Puentes encuentran el trabajo, apoyan la enseñanza de las tareas específicas, preparan el ambiente laboral para que sea accesible, amigable y de colaboración, y supervisan tan frecuentemente como sea requerido al joven con discapacidad intelectual y al ambiente en él que se desempeña.

De las entrevistas se puede señalar que el tránsito de la escuela al trabajo se desarrolla a lo largo de las diferentes modalidades laborales, iniciando con las prácticas de formación para el empleo dentro del ambiente universitario.

Los participantes hicieron referencia a cuatro aspectos básicos en relación al empleo: a. el empleo como modo de vida, b. desempeño personal c. la organización laboral como ambiente inclusivo y d. empleo y percepción de bienestar.

Figura 11. Significados del empleo para ser independiente.



#### 6.4.1 Apropiación del empleo como modo de vida

*“Quiero trabajar de tiempo completo, ganar dinero y ser independiente” (RY).*

La apropiación del empleo como modo de vida se gesta con el aprendizaje de las habilidades para el empleo que son parte de la propuesta de formación laboral del Programa Construyendo Puentes. A medida que los participantes avanzan en su formación visualizan su futuro alrededor del trabajo en primer término y el vivir separados de sus padres en departamentos de entrenamiento hacia la vida independiente en segundo.

Los participantes entrevistados que contaban con sólo un semestre de haber iniciado su formación señalaron:

*“Mis clases y mis prácticas laborales me están preparando para tener un empleo cuando termine la universidad” (CS, JR, PV).*

El proceso inicial de formación para el empleo a través de prácticas laborales es vivido por ellos como una actividad muy exigente ya que les implica desarrollar diferentes tipos de habilidades como el arreglo personal, la puntualidad, el cumplimiento con la tarea y formas adecuadas de relaciones interpersonales con los compañeros.

*“Estoy aprendiendo lo del arreglo personal y lo de la puntualidad en mi trabajo en la biblioteca preuniversitaria, y me está costando mucho, también aprendo a relacionarme con mi jefa” (CS).*

*“He avanzado mucho en mi trabajo por que sé entregar la correspondencia sólo me falta no platicar tanto con los compañeros ni contar cosas de mi vida a la hora del trabajo” (JO).*

Los participantes empiezan a hacer conscientes de que los ámbitos de trabajo conllevan un cumplimiento preciso de las tareas a desarrollar, relaciones apropiadas para integrarse al medio laboral así como ubicar las diferentes funciones y formas de interacción de los empleados. Una experiencia muy significativa es la de GH, quién señaló:

*“Me expulsaron un día de la universidad porque le contesté de forma inapropiada a mi jefe H, usé palabras inadecuadas, después me di cuenta de que en un trabajo hay que saber seguir las instrucciones de los jefes” (GH).*

Aprender las habilidades para el empleo es una tarea que puede ser compleja en jóvenes con discapacidad intelectual y que requiere de una supervisión constante por parte de los facilitadores así como de apoyos de los miembros del ambiente laboral. El aprendizaje de habilidades para el empleo en el empleo mismo, es una de las estrategias didácticas que asume el Programa Construyendo Puentes bajo la premisa de que la inclusión a espacios laborales es capaz de impactar la formación integral en habilidades, destrezas y actitudes generalizables a cualquier empleo.

*“H, es un buen jefe, siempre me exige mucho pero me enseña cómo hacerlo y mi compañero J es buena onda porque me hace bromas que si entiendo y me ayuda a que me lleve bien con los demás” (RY).*

Los participantes CS, RY, JR, JJ y PV, fueron entrevistados en el último año de su formación en el Programa Construyendo Puentes, habían pasado ya por la fase de entrenamiento inicial, algunos tenían trabajo de becarios en el Papalote Museo del Niño como “cuate”, en el Hotel Regente como ayudante de mesero y en Office Max como apoyo para acomodar mercancía, limpiar muebles y colaborar con compañeros en la atención al público. Su testimonio da cuenta de una mayor apropiación de su papel como empleados:

*“En la universidad aprendí como trabajar, ahora en el Papalote ya sé que es lo que hago bien y que es lo que me falla, lo que tengo que mejorar” (JR).*

El proceso gradual que viven en los ambientes laborales de la universidad hacia su formación para el empleo como becarios en escenarios de la comunidad parece incidir en una mayor conciencia del lugar del trabajo en sus vidas:

*“Es importante trabajar porque puedo ganar dinero y valerme por mí mismo, que quiere decir que mi mamá y mi prima ya no me den el dinero para ir a comprarme un helado, un disco, la comida, que yo mismo con mi propio dinero me compre la comida, el helado” (RY).*



*“Yo ya estoy terminando mi preparación aquí, ahora lo que sigue es un empleo digno y de tiempo completo” (JJ).*

*“Lo que yo quiero hacer cuando ya termine la universidad es trabajar, puede ser como de mesero o chofer, no importa, tampoco el dinero es lo más importante, si cuenta, pero cuenta más trabajar...” (PV).*

El aprendizaje para el empleo es un proceso gradual que implica una formación importante en habilidades personales como la forma de vestir, de saludar, de aprender los nombres, escuchar, responder, aceptación natural de la autoridad, no excederse en los límites de la cordialidad en detrimento de la eficacia. Este aprendizaje no sólo implica formar al joven sino también dar pautas a las personas que van a convivir con ellos:

*“He estado esperando que la supervisora de Construyendo Puentes venga y que hable con mi jefa para que me ayude a relacionarme mejor con Daniela porque siento que no me hace caso y se molesta cuando no realizo el trabajo rápido y bien” (CS).*

El proceso de aprendizaje para el empleo, en los casos estudiados, culmina con el deseo de los participantes que se encuentran como becarios de tener una jornada de trabajo completa en la que se respeten sus derechos laborales (contratación, prestaciones y mismo salario que otras personas sin discapacidad en el puesto). Esto es expresado por PV de la siguiente manera:

*“El área laboral es algo de aprender, de sacar lo mejor y seguir rindiendo más y más y más..., ahorita soy becario pero es un tiempo y ya quiero otra experiencia, quiero la oportunidad de la experiencia de las 8 hrs., puesto que es una responsabilidad que estás tomando y yo quiero correr ese riesgo”.*

De los nueve participantes de la investigación dos (CS y JJ), transitaron del trabajo de becarios al trabajo de empleo en la comunidad con apoyo, uno en Bonafont como ayudante de mesero y la otra en Microsoft en la recepción. Ellos muestran un nivel más alto de apropiación del empleo como modo de vida.

*“El cambio del Papalote donde trabajé como becaria al de Microsoft no fue fácil de decidir, pero pensé que tenía que dar un paso en mi vida y aprender nuevas cosas en un trabajo, con contrato y tiempo completo, que estaba dispuesta a llegar a mi destino y sentirme orgullosa de mí, quiero ser pionera, ser la primera persona con discapacidad intelectual contratada en esta empresa y abrirle oportunidades a mis compañeros” (CS).*

La descripción de cómo CS afronta su actual empleo y el impulso que describe para sentirse apropiada y exitosa refleja el papel que el empleo tiene en su vida, su necesidad de logro y la experiencia de autorealización implícita en ello.

En el mismo sentido JJ hace una descripción de lo que significa el empleo para él, se puede pensar que se ha apropiado plenamente de un rol adulto en el que el empleo es uno de los ejes centrales de su vida:

*“Le he echado ganas a trabajar para seguir adelante y para tener mi empleo asegurado, quiero seguir adelante para superarme y porque voy a encontrar otras metas en mi misma empresa, es como avanzar un escalón más dentro del desarrollo de la empresa” (JJ).*

Este proceso gradual de apropiación del empleo como modo de vida es de particular importancia en el caso de las personas con discapacidad intelectual, parece ser el resultado de dos procesos paralelos, uno en el orden de lo social y el otro en el orden de lo individual, pero ambos interdependientes. Hernández y colb. (2011), señalan que para efectos del empleo, las personas con discapacidad han sido invisibles ante la sociedad, lo que ha generado una percepción de que no son productivas; si no se hacen visibles en el empleo se perpetúa este círculo vicioso. Por otra parte, De Lorenzo (2004), reconoce que muchas personas con discapacidad se han arraigado a una cultura de la pasividad inspirada por las circunstancias ambientales que los induce a pensar que carecen de potencialidades laborales y que, por tanto, han de depender económicamente de las políticas sociales o de la familia y señala *“es más humano, más socialmente digno y más rentable económicamente que las personas con discapacidad desempeñen un rol activo y productivo en lugar de continuar en una posición pasiva y dependiente”* (p.75).

Los jóvenes del programa Construyendo Puentes empiezan a hacer visible su capacidad productiva y su derecho al empleo desde que inician su formación en el entorno universitario y tiempo después lo hacen en la comunidad; su desempeño va en sentido opuesto a la pasividad ya que asumen el reto del empleo como una postura de vida contrarrestando con ello la influencia histórica que los ha condenado a la dependencia.

#### 6.4.2 Empleo y desempeño personal

*“Rendir y trabajar en equipo”*

Uno de los aspectos que se destacó en el análisis de las entrevistas como un elemento concurrente entre los nueve participantes fue el hecho de que el empleo permite una visión satisfactoria del propio desempeño personal en el sentido de ser competente, realizar las tareas solicitadas con calidad y buena productividad, sentirse reconocido por

los compañeros, jefes y supervisores ocupó un lugar destacado en el significado que los participantes dan a su experiencia laboral. En este sentido, desde el modelo social de la discapacidad y el paradigma de vida independiente se puede afirmar que el trabajo digno y compatible con las propias limitaciones, permite gozar de mayor independencia y autonomía para sí con todo el bienestar psicológico y material que ello implica.

Por lo descrito por los participantes, el sentido de competencia personal en el ámbito laboral surge cuando se pueden realizar las tareas solicitadas de forma que sean positivamente reconocidas por los jefes, supervisores y compañeros. Así lo describe RY y JR durante su trabajo como becarios en el Papalote Museo del Niño:

*“Me siento que si lo puedo hacer, ¡hasta mi compañera me aplaudió, me dijo “vas a ver, me estás ganando en dar las dinámicas”!(RY).*

*“Mis responsabilidades dentro del museo las tengo que hacer tal cual, hay reglas y esas reglas hay que seguirlas” (JR).*

Según el caso, los participantes pueden llevar a cabo las mismas tareas que otros compañeros, cuando así ocurre expresan satisfacción por cumplir con la misma exigencia solicitada a otros, JR y PV señalan:

*“Me exigen el mismo trabajo que a mis compañeros” (JR).*

*“Aquí lo de la discapacidad no cuenta porque haces lo mismo que otros compañeros, das tu mejor esfuerzo y trabajas en equipo” (PV).*

Los participantes que tienen trabajo de becarios o empleo con apoyo en la comunidad, describen que algo muy importante para ellos es que las actividades a realizar estén muy bien delimitadas, es decir que haya un ajuste del puesto que considere sus capacidades y limitaciones, de lo contrario pueden presentarse dificultades en su rendimiento y en su interacción con los demás y, por ende, generar confusión.

La adaptación al puesto es importante ya que cuando ésta no se logra se pueden presentar respuestas de frustración:

*“A veces llegan niños que rompen cosas, gritan, hacen desastre, ¡no puedo! Hasta con los de 12 máximo, les tengo paciencia. Ya después ya no” (RY).*

Si bien la clara definición del puesto y que esté se encuentre dentro del rango de la mayor desempeño personal es básico para la percepción de competencia, en el caso de dos de los participantes (JJ y CS), han sentido esto como un freno para adentrarse en nuevas

tareas y como una falta de confianza para hacer actividades que les permitan demostrar capacidades y ser parte de la empresa.

*“En el Papalote luché porque me dieran la oportunidad de ser parte de atención al visitante y que me dejaran dar la bienvenida en la megapantalla, como que no me tenían confianza, pero con el apoyo de FK pude hacerlo”(CS.)*

Se puede decir que el sentimiento de competencia personal surge cuando hay la flexibilidad suficiente para explorar nuevas alternativas (guiadas y apoyadas).

El sentido de competencia se ve claramente influido por la interacción entre las habilidades y actitudes para el empleo del joven con discapacidad intelectual, la flexibilidad y apoyos otorgados por los compañeros de trabajo y las oportunidades de ajustar gradualmente las tareas al proceso dinámico y de cambio de la persona y la organización. La percepción que compañeros y jefes tengan del joven trabajador tiene también un importante impacto en la percepción del desempeño.

La autovaloración del desempeño, así como la valoración de los supervisores proveen de indicadores importantes para regular las tareas a desarrollar y generar un sentido de autoevaluación constante que tiende a dirigirse hacia una mejora continua.

*“Mi gráfica laboral a veces me dice en que estoy fallando y yo veo con mi supervisora y mi jefe como superar eso, o a mi se me ocurre alguna solución” (JO).*

Las experiencias de los participantes van en el sentido referido por Hernández y colb. (2011), al señalar que la obtención y conservación del empleo depende más de la forma en que el trabajo está estructurado y organizado que de la propia discapacidad. Gran parte de los obstáculos pueden ser superados con medidas adecuadas.

#### **6.4.3 La organización laboral como ambiente inclusivo**

*“Trabajar en equipo”, “que los compañeros me apoyen”, “convivir con ellos”, “sentirme parte de la empresa”, “que te exijan como a cualquier otro”, “que te expliquen las cosas que no entiendes”, “que tus compañeros te enseñen a hacer las cosas nuevas”* son expresiones encontradas en los relatos de los participantes que hacen pensar que, en su mayoría, conciben el ambiente laboral como un lugar inclusivo. Ellos hacen referencia a dos aspectos: a los apoyos y a relacionarse con los demás; en cada uno de ellos advierten elementos que los favorecen así como barreras para participar y sentirse valorado.

Con respecto a los apoyos señalan que al inicio si les ayudaba mucho que la facilitadora de Construyendo Puentes que les apoyaba a colocarse en el empleo y a aprender las

habilidades, fuera con frecuencia, pero que después sus mismos compañeros se ofrecían a apoyarlos y esto era mucho mejor para ellos.

*“Mi compañera Tere, del Papalote, me ayudó a darme el valor para aprender a dar la bienvenida en la megapantalla y ella fue la que habló con mi jefa para que me dieran la oportunidad” (CS).*

El proceso de pasar del apoyo de la facilitadora que es externa a la organización, al apoyo de los compañeros de trabajo es un proceso que ocurre en los ambientes inclusivos en donde los mismos compañeros de una comunidad se brindan enseñanza y apoyo. El apoyo de pares es una oportunidad de crecimiento para la persona con discapacidad intelectual y muestra la capacidad de los grupos sociales de brindar ayuda solidaria a sus miembros.

Un paso más en el crecimiento de la persona con discapacidad intelectual es cuando considera que él o ella misma pueden ser su propio apoyo, esto refleja un mayor empoderamiento y un papel protagónico en su desempeño en la sociedad.

En el proceso de integración laboral es deseable un desvanecimiento gradual de los apoyos externos, un incremento de los apoyos internos al empleo y un mayor protagonismo de los jóvenes para identificar y gestionar los apoyos que necesitan. Esta dinámica lleva hacia la mayor autonomía; no obstante cuando las situaciones laborales o las personales son cambiantes y se entra a situaciones de crisis o conflicto, es posible y deseable recurrir a mayores niveles de apoyo, incluso volver a hacer uso del apoyo externo para dar salida a los conflictos o nuevas adaptaciones laborales. Un ejemplo lo plantea JJ.

*“Cuando entré a este trabajo venía diario G, mi facilitadora del área laboral de Construyendo Puentes, luego ya venía a veces, pero con el cambio de mi jefe, que entró uno nuevo, ha vuelto a venir dos veces por semana” (JJ).*

Los apoyos son identificados por los participantes como necesarios para ayudarles en dos aspectos: desarrollar las tareas del puesto y saberse relacionar adecuadamente con los compañeros de trabajo. Sin embargo, por sus relatos se observa que cuando consideran que su desempeño personal es competente para los requerimientos del trabajo entran en conflicto con los apoyos externos, este conflicto parece estar relacionado con el deseo de sentirse autosuficiente, igualarse a los demás compañeros e intentar resolver los problemas por sí mismo. La aceptación y/o negación de apoyo puede vincularse con la percepción de discapacidad, con el deseo de independencia y con no querer ser ver sobreprotegido frente a otros compañeros.

*“Yo a mí mismo me busco los apoyos, pero hay veces que se los pido a algún supervisor o a la capitana, pero me gustaría que ya no vinieran de Construyendo Puentes a supervisarme” (PV).*

*“Que ya no merezco apoyo, ya no necesito porque todo ya lo hago bien, los compañeros me apoyan guiándome. No me refiero llevarme de la manita, me refiero diciéndome “ sí puedes, sí puedes” (RY).*

En cuanto a las relaciones interpersonales los participantes refieren diferentes tipos de vínculos con los compañeros de trabajo, en la mayor parte de sus descripciones prevalece la percepción de tener buenas relaciones con los compañeros y recibir de ellos un trato “normal” e igual exigencia; sin embargo refieren que de forma ocasional los tratan con sobreprotección y les hablan con diminutivos, que no los quieren dejar hacer cosas nuevas o que puedan sentirse rechazados o criticados. En la literatura (Hernández y colb, 2011), se reporta que los compañeros de trabajo tienden a ser más laxos con los límites y no solucionar los problemas directamente con el joven, sino a través de los supervisores.

Las posibles interpretaciones a las expresiones de sobreprotección, escepticismo y/o rechazo hacen pensar en dos condicionantes, por un lado, las habilidades sociales de los jóvenes con discapacidad intelectual suelen ser limitadas, pero, por otro lado, a que la sociedad en general aún no los ubica como adultos. Es posible observar que en el ambiente laboral están representadas las mismas formas de interacción que la sociedad en general mantiene con las personas con discapacidad intelectual.

Un efecto deseado de la transición a la vida adulta es que el empleo ocupe gradualmente el foco de atención en la prospectiva de vida de los participantes, el procesos por ellos descrito es testimonio de ello.

#### **6.4.4 Empleo y percepción de bienestar**

Los participantes con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes inician el continuo que va de la integración educativa- la integración laboral-integración social en etapas tempranas de su formación (desde que ingresan al Programa Construyendo Puentes a los 19 años en su mayoría), sus experiencias educativas han incidido en la visión de inclusión y en el valor y el derecho al trabajo digno en la comunidad.

Durante sus años universitarios, se apropian del derecho al trabajo y lo viven desde sus prácticas laborales. El trabajo es sin duda una condición que da un verdadero estatus de adulto productivo a los miembros de una sociedad en la que esta actividad cobra un peso fundamental para la valoración de sus integrantes. Por otro lado, el orgullo de tener empleo, de recibir un salario moviliza las concepciones que la familia tiene, permite ir

cambiando las huellas estereotipadas que los jóvenes suelen tener en sus casas (mismas que han sido dejadas por la visión de la discapacidad y el modelo médico-rehabilitatorio). Cuando esto ocurre suele percibirse un mejor futuro para la familia.

La historia de CS da cuenta del proceso transformador que se vive en la etapa de transición a la vida independiente cuando esta se rige desde un modelo social de la discapacidad, un paradigma de vida independiente, el deseo de la persona con discapacidad por vencer barreras, el apoyo sustantivo de la familia para aventurarse en el proceso y cambiar concepciones y el papel de los profesionales.

*“Cuando entré a Construyendo Puentes yo no sabía nada de la discapacidad, sólo sabía que me costaba trabajo aprender algunas cosas y que había tenido muchas dificultades en la escuela, me imaginaba que sólo podía trabajar con la amiga de mi hermana de ayudante en un preescolar, todas mis compañeras de la prepa habían ido a la universidad y yo sabía que eso era muy difícil para mi, mi mamá siempre estaba preocupada por mi y veía como organizar mis actividades todos los días, pero luego que entré lo mejor fue ser parte del equipo de las lobas de futbol, ahí aprendí a relacionarme con otras alumnas de la universidad, entendí que como mujer con discapacidad podía pedir igualdad y un poco de equidad, luego fue cuando empecé a trabajar en la biblioteca preuniversitaria, en mis prácticas laborales, ahí descubrí muchas cosas, que mi arreglo personal podía mejorar, que tenía responsabilidades, un horario de trabajo, una jefa, supervisión y que tenía que hacer lo que se necesitaba para los niños. Así llegó GB y me dijo que había un lugar de becaria en el Papalote Museo del Niño, yo dije que si que quería entrar, desde el primer mes me encantó trabajar, fui cuate del mes, me sentía muy orgullosa y mi familia también; me puse nuevos retos que eran ser parte del equipo de atención al visitante y tuve que luchar mucho para conseguirlo porque como que no me tenían confianza, pero gracias a la ayuda de algunas de mis compañeras y del jefe FK lo conseguí y con eso logré muchas más cosas, por otra parte en mi vida seguían pasando cosas maravillosas, me gustaba convivir con mis compañeros y aprender todo lo de la discapacidad, empecé a dar conferencias en la universidad sobre los derechos que tenemos, también tuve novio, uno primero con el que duré 6 meses y ahorita tengo otro con el que llevo ya casi tres años. Mi vida la sentí muy completa, muy feliz, hacia todo lo que me gustaba. Mi mamá y mis hermanas también estaban orgullosas de mi y decían que que bueno que entre a Construyendo Puentes en la Ibero. Luego me paso algo que sentí como un límite, un tope, empecé a querer trabajar dos turnos como muchos de mis compañeros del Papalote, tener tiempo completo, hablé con mis jefes y con GB de Construyendo Puentes y me decían que lo iban a ver y yo esperaba y seguía insistiendo y no*

*pasaba. Creo que tenía que ver con no contratar a alguien con discapacidad intelectual, en eso llegó otra vez GB y me ofreció si quería ir a trabajar a “Schnaider”, yo fui de visita y no me gustó, me sentía presionada por mi mamá porque decía que era una buena empresa y un buen sueldo, pero finalmente yo sola decidí que no tenía que estar en una oficina y pensé que ese no era un trabajo para mí, seguía mientras tanto de medio tiempo en el Papalote. También ocurrió otra cosa maravillosa, logré convencer a mis papás de entrar un año al departamento de vida independiente con 2 compañeras y una facilitadora. Estaba habiendo muchos cambios y yo feliz. Ya iba a terminar la universidad y entonces otra vez GB me dijo que había un trabajo en Microsoft, fui de visita, me gustó la idea y estaba dispuesta a conocer, tenía que estar en la recepción y así desde hace 7 meses trabajo en esa empresa. La verdad sé que hice bien en salirme del Papalote, pero lo que tengo que hacer en Microsoft es un poco difícil y todavía estoy aprendiendo, quizá haya algunos cambios y me quiten alguna de las cosas que no he logrado dominar. En este trabajo me siento orgullosa de que pude poner un límite a mi compañera Daniela, siempre me hacía sentir mal que me pusiera caras y me presionara, hasta que un día le dije “tu no eres mi jefe”, “no tienes porque tratarme así” y desde entonces las cosas mejoraron. Ahora estoy dispuesta a seguir adelante y enfrentar el reto del trabajo y sigo teniendo confianza en que lo voy a conseguir, además quiero conseguir ser la pionera trabajadora con discapacidad intelectual en Microsoft” (CS).*

El caso de CS ilustra varios de los aspectos tratados en este apartado; en él podemos ver el poder transformador de la interdependencia empleo- universidad-departamento de entrenamiento en vida independiente y su reflejo en la autodeterminación, la toma de decisiones y en general en su calidad de vida.

#### **6.5 Departamento habitacional: vivir sin los padres ... un paso hacia la independencia**

Para los participantes uno de los eventos que más significado tiene en su etapa de transición hacia la vida independiente es el pasar a vivir en un departamento habitacional con compañeros de su programa y un facilitador. Esta experiencia es conocida por ellos como “departamento de vida independiente”.

Esta experiencia, junto con la de tener un empleo en la comunidad, las consideran como los elementos de mayor cambio en su vida y de más satisfacción, las ubican como equivalentes a ser ya realmente adultos.

De los nueve participantes de la investigación, ocho han tenido experiencia en el programa de entrenamiento en departamento habitacional de vida independiente. De



estos ocho jóvenes, seis han permanecido de manera estable en el entrenamiento, uno inició y lo abandonó, uno más se encuentra actualmente en fase de decisión de si permanece o lo abandona y uno aún no ha tomado la decisión de ingresar.

RY, JR, JJ, CS, ML y PV, han permanecido en el departamento desde su ingreso. Al momento de la entrevista tenían entre seis meses de vivir en él como mínimo y dos años como máximo. El relato de RY es representativo de la experiencia de estos jóvenes:

*“Yo estaba en el segundo año de Construyendo Puentes, tenía 24 años pero yo ya quería sentirme adulto y manejarme por mí mismo, dejar al papá, a la mamá y al perro y vivir en otro lugar separado de mis padres. Fue cuando me dieron la oportunidad de vivir en un departamento que está en la Colonia del Valle. Mi mamá me dijo que si yo quería ella me apoyaba para dar ese paso. En Construyendo Puentes me habían platicado que el programa duraría un año y que después regresaría a casa de mis papás si así lo decidía. Yo tenía miedo pero quería hacerlo y mi papá también estuvo de acuerdo, pero mis tías no, porque ellas me tratan como más chiquito y decían que no estaba bien que me saliera de mi casa, era peligroso y que no debía de hacerlo. Me hicieron dudar pero decidí intentarlo.*

*Empecé en el departamento con dos compañeros más y un supervisor que se llama G. En las mañanas iba a la Ibero y al salir tomaba el transporte de la universidad y me iba a la parada de la Col. del Valle en donde G me esperaba y ya nos íbamos al departamento en una pesera.*

*Salía muy temprano al día siguiente para ir a la universidad y G me acompañaba a la parada del camión de la universidad. Empecé a aprender a tender mi cama, a preparar mi desayuno y lavar mis trastes a participar en lo que quería comprar en el súper para desayunar y cenar durante la semana y también a compartir con mis otros compañeros la comida, hacíamos turnos para ver quien ponía la mesa, lavaba los trastes y guardaba las cosas. En las noches platicábamos todos, cenábamos, veíamos la tele o escuchábamos música y los miércoles salíamos a pasear como todos los de mi edad, a veces visitábamos a las chicas del departamento de mujeres y otras íbamos al cine o a cenar algo, nos divertíamos mucho.*

*Después de algún tiempo, no me acuerdo cuanto, G ya no me esperaba al bajar del camión de la Ibero y yo me empecé a ir sólo de la parada al departamento y tenía que tomar una pesera. Tenía mucho cuidado de llevar mi celular bien guardado (para que no me lo fueran a robar) y con crédito por si tenía una emergencia. Me dio mucho gusto lograr eso porque yo creía que no iba a poder porque como no veo bien pensé que no iba a poder tomar sólo las peseras, y luego ya sabía yo como*

*hacerlo sólo también en las mañanas y estar puntual para que no se me pasara el camión de la universidad porque sino me dejaba. Mi facilitador G me estuvo enseñando que no debía hablar con chicas que no conocía porque era peligroso y que siempre debía llevar una identificación, también me enseñaba qué hacer si me perdía, a quién pedirle ayuda y qué cuidados debía tener en la calle. Yo pienso que todo eso me hizo ser mucho más independiente y tener muchos logros en mi vida. También empecé aprender a manejar el dinero y hacer mi presupuesto que es separar en sobres lo que voy a necesitar cada día y poner lo que es del transporte, de mi comida, de mi refresco. También a hacer las compras en el super y aprender a pagar.*

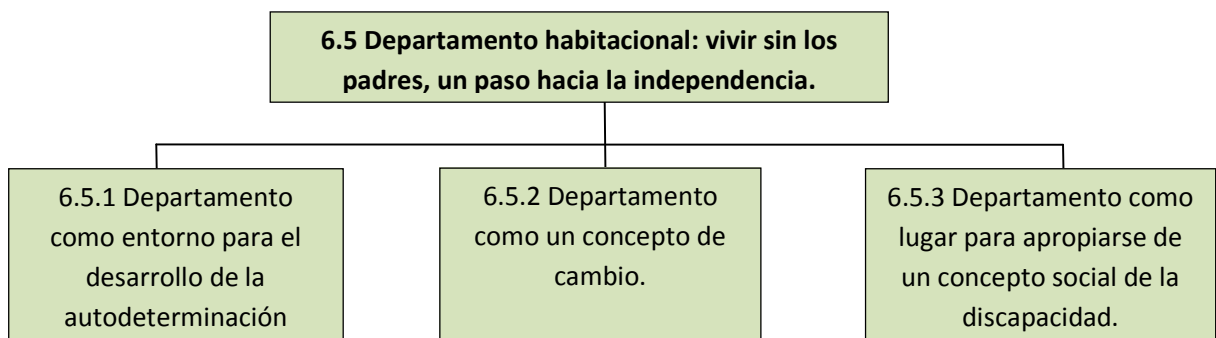
*De ese tiempo me gustaron muchas cosas y otras se me hicieron difíciles, al principio extrañaba mi cama y a mis papás y mis cosas, como que si pensé en regresarme a mi casa, pero luego con ayuda de G y de mis otros compañeros del depa fui sintiéndome mejor. También aprendí a compartir el baño, la regadera y respetar a mis compañeros de cuarto y de departamento y ellos a mí. Al cumplir el año se abrió otro depa más cerca de la Ibero, en la Colonia Cuajimalpa y yo podía regresarme a mi casa con mis papás o vivir otro año en el nuevo depa y decidí irme al otro depa y ahorita ya cumplí 1 año y medio en el nuevo depa. La verdad no quisiera regresarme a mi casa, aquí me siento muy a gusto y yo decido mis cosas, tengo mi llave de la entrada, mis amigos. Cuando voy los fines de semana a casa de mis papás no es igual porque no me dejan hacer mis cosas como yo quiero y la verdad a veces me peleo mucho con mi mamá. Como que quiero ser independiente pero dejo que me protejan y me traten como niño chiquito y yo quiero seguir sintiéndome adulto y seguir adelante. Ahorita estoy esperando otro empleo porque el que tengo de cuate en el Papalote Museo del Niño es por un tiempo. Eso es algo que quiero conseguir” (RY).*

El aprendizaje en los departamentos de entrenamiento en vida independiente a los que acceden los jóvenes como parte de su formación en el Programa Construyendo Puentes parece ser un aprendizaje transcendental en sus vidas, comprender el significado de la experiencia de vivir separado de los padres como lo ha hecho RY y otros jóvenes de Construyendo Puentes hace pensar que se enfrentan a desafíos importantes no considerados posibles hace apenas unas décadas para las personas con discapacidad intelectual.

Los participantes hicieron referencia a tres aspectos básicos en relación a vivir en un departamento habitacional: a. el departamento como entorno para el desarrollo de la

autodeterminación, b. el departamento como un contexto de cambio, c. el departamento como un lugar para apropiarse de un concepto social de la discapacidad.

Figura 12. Subcategorías del significado del departamento habitacional para ser independiente.



#### 6.5.1 El departamento como entorno para el desarrollo de la autodeterminación

La vida en departamentos de entrenamiento en vida independiente constituye un entorno favorable para el desarrollo de habilidades de vida independiente y también para aprender a tener y manejar la distancia emocional de los padres que contrarreste o evite la típica dependencia que suele presentarse en las familias con hijos con discapacidad intelectual.

Por el relato de RY, presentado en el inicio de este apartado, puede considerarse que los participantes de Construyendo Puentes que tienen estas experiencias formativas están desarrollando su autodeterminación ya que incrementan su autonomía, se organizan, planean, anticipan y autoevalúan su desempeño y la satisfacción lograda en él; se autoregulan, toman un papel activo en las decisiones y elecciones cotidianas, aprenden a conocerse, a asumir riesgos y a solicitar apoyos y ayudas cuando lo consideran necesario; desarrollan su autoconocimiento y se muestran facultados y/o empoderados para participar en aspectos tan importantes como en dónde y con quién vivir.

Dicho de otra manera, para RY el vivir en un departamento habitacional de entrenamiento en vida independiente, le ha permitido desarrollar habilidades de autonomía que él mismo consideraba no haber desarrollado a sus 24 años viviendo en casa de sus padres, estas habilidades le evitan depender de otros para los aspectos cotidianos de la vida generando en él la sensación de ser una persona con capacidad para asumir el control de los aspectos básicos de su vida y verse como adulto con herramientas para vivir en la

comunidad de una forma en la que él pueda ser protagonista en la elección de su propio estilo de vida.

El poder regular sus propias actividades como *llegar a tiempo al camión, organizar su ropa para estar listo a la mañana siguiente, decidir que desayunar para que le de tiempo de salir a la hora necesaria, solicitar ayuda para manejar el dinero, reconocer sus dificultades para no hablar con extraños (con las chicas de las peseras y camión), identificar las situaciones de emergencia y hacer lo necesario para resolverlas*, son parte de la autoregulación lograda a través del proceso de formación.

La percepción de tener el mayor control posible (facultamiento/empoderamiento) sobre la propia vida es también reportado por los participantes que viven este proceso como un sentimiento de realización personal, de crecimiento y maduración, de eliminación de barreras para ser uno miembro más de la sociedad y para tener oportunidades similares a las de otros adultos (hermanos, amigos).

Aunque, si bien la independencia lograda por RY y los otros jóvenes investigados que viven en departamentos habitacionales de entrenamiento en vida independiente, es una independencia facilitada o apoyada, la base de las decisiones recae en la persona misma, ya que el apoyo sólo es el elemento facilitador para que la persona logre lo que desea.

### **6.5.2 El departamento como un contexto de cambio**

Los participantes de Construyendo Puentes que han vivido experiencias de entrenamiento en departamento habitacional de vida independiente, refieren que en ocasiones el contexto familiar no era favorable para que ellos aprendieran destrezas que les permitan hacer cosas por sí mismos, tomar decisiones relevantes acerca de su vida y sentirse personas independientes, adultos; por el contrario, algunos refieren que en la casa de los padres solían ser ignorados cuando participaban en discusiones, en planes a realizar, vistos más como niños a quienes se les podía indicar la hora de irse a dormir a juicio sólo de los padres o quienes tenían que obedecer sobre las decisiones de a quién visitar los fines de semana y cómo vestirse para estar presentable de acuerdo a lo que los padres consideran adecuado (ver el apartado de toma de decisiones). Cuando inician su entrenamiento en departamento habitacional reportan que se sienten mejor, más felices, con más motivación para lograr cosas y más reconocidos por los hermanos y los padres, ellos señalan que en sus casas les dan más importancia y a veces les preguntan su opinión o ya no les dan tantas órdenes. También dicen que vivir en el departamento les ayuda a llevar a cabo tareas en casa con las que participan en las actividades del hogar, se vuelven más ordenados, a juicio de ellos los padres consideran que han cambiado de forma

favorable, que son más responsables, ordenados . Esto puede apreciarse en el testimonio de CS:

*“Desde que entré al departamento empecé a tender mi cama los fines de semana que voy a casa de mis papás, también me volví más ordenada con mi ropa, ayudo con lo de la cocina; siento que han cambiado muchas cosas, sobre todo con mis hermanas, me siento como que me ven más parecida a ellas, que me preguntan que quiero hacer y se fijan en lo que a mi me importa y hasta respetan cuando no quiero ir con ellas a algún lado, con mi mamá no sé, no es tanto pero si un poco, a veces como que si me trata como a mis hermanas y otras no sé...como que sigo siendo chica para ella ”.*

### **6.5.3 El departamento como un lugar para apropiarse gradualmente de un concepto social de la discapacidad**

El análisis de la entrevistas nos permitieron identificar la toma de postura de los participantes respecto a la vida independiente. Se encontró una gran variedad de respuestas que van de la adopción y valoración de la experiencia de vivir sin los padres hasta el temor y el rechazo.

Algunos de los participantes mostraron que para ellos la vida en departamentos habitacionales implicaba un desafío al cual aún no podían o no querían acceder. Estos jóvenes se encuentran más alejados de la concepción social de la discapacidad y en ellos se puede identificar un proceso en transición que va de la concepción médico rehabilitadora de la discapacidad a la concepción social de la misma.

De los nueve participantes uno de ellos, JO, al momento de la entrevista había decidido salirse del departamento de entrenamiento en vida independiente. El describe su experiencia de la siguiente manera:

*“Yo decidí salirme del departamento” (JO).*

*“Yo quise entrar por estar con todos, por estar con JR, si me gustaba, yo iba al super, a cenar pero en las noches extrañaba mucho a mis papás y les llamaba cuando todos estaban dormidos y también extrañaba cenar con mis hermanos, todos me quieren mucho a mí. Yo me salí porque no quería estar triste y mi mamá también me extrañaba mucho, ella me quiere mucho, ella me dijo que me extrañaba, además en la mañana yo tenía mucho sueño y no me quería levantar temprano y nunca oía el despertador, en mi casa me despierta mi mamá. Mis papás me dijeron que ya no el departamento y que además estaba engordando mucho. Pero ya que me salí también extraño mucho a mis amigos, yo quiero estar*

*con ellos pero regresarme a dormir a mi casa. Sólo duré de octubre a diciembre. También del trabajo de ayudante de mesero me voy a salir, dice mi papá que esta muy lejos y hay mucho tráfico para llegar ahí y que no me tratan bien” (JO) .*

Para JO el departamento es un lugar en el que vivía sentimientos encontrados entre querer estar con los amigos e ir aprendiendo las habilidades de vida independiente y no dejar el ambiente cálido y protector de la casa. Su testimonio hace pensar que se encontraba en un conflicto para separarse de su familia por un lado y no hacer lo que sus amigos hacían por el otro. Este caso nos puede dar elementos que hacen pensar que el proceso de vida independiente requiere de un mínimo de aceptación y promoción por parte de los padres y de un gran deseo personal por enfrentar situaciones de la vida cotidiana desde los propios recursos. Podría pensarse que la perspectiva de los padres de JO puede caer en un esquema más tradicional de la discapacidad (médico rehabilitatorio) que una visión social de vida independiente.

Con GH se llevó a cabo la entrevista cuando tenía ocho semanas de haber ingresado al departamento de entrenamiento en vida independiente, para él esta no era una experiencia significativa en su vida y consideraba que no requería pasar por ese proceso ya que el no necesitaba aprender las cosas que ahí se hacían. El describe su experiencia de la siguiente manera:

*“Si quiero ser independiente, pero yo no lo necesito tanto” (GH).*

*“La verdad yo creía que me iba a gustar eso de estar en el departamento, yo empecé a ir un día a la semana a cenar con los amigos que viven ahí y si, si me sentía a gusto, pero luego cuando ya fue de quedarme pues...como que ya no, creo que yo no estoy para eso, a mí me gusta que me preparen el desayuno y si tuviera que hacerlo, pues si lo haría y la verdad, mejor que le den la oportunidad a otro, lo de la cama, de tenderla pues como que ya aprendí pero ya lo sé y ya. Yo no voy a vivir así como mis compañeros, yo ya tengo suficiente independencia. No sé que hacer, si me quiero salir pero no como de fracaso, mi mamá no quiere que me salga pero yo ya le dije que mejor sí, mi papá, pues el es diferente el no quería que yo entrara, dice que los hijos deben vivir en la casa de sus padres” (GH).*

En el relato de GH acerca de su experiencia en el departamento de vida independiente se pueden apreciar muchos factores que dificultan su toma de decisiones. Al parecer en su concepto de independencia no se encuentra el realizar por sí mismo las rutinas de vida diaria (tender la cama, prepararse los alimentos, cuidar y ordenar la ropa, etc.). Ni considera que hacerlo por un periodo de la vida le reporte beneficios en su percepción de independencia personal. El caso de GH ilustra la importancia de la congruencia de las

expectativas sobre la vida independiente entre los padres y los hijos. También es posible pensar que GH accedió al proyecto de departamento más guiado por la interacción social con los compañeros que por el real deseo de vivir experiencias formativas en esa dirección. Aprender habilidades de vida independiente implica dejar la comodidad de vivir en el ambiente protegido que puede para algunos representar de la casa de los padres

Finalmente, GM fue el único participante que en el momento de las entrevistas no había accedido al departamento de vida independiente y sobre esto señala:

*“Lo del departamento no es para mi, yo no quiero ir” (GM).*

Visualizarse sin el apoyo de los padres puede ser difícil para algunos jóvenes con discapacidad intelectual. Es posible que ello obedezca a que dejar el papel pasivo en el que han estado colocados a lo largo de su vida sea un reto difícil de alcanzar.

GH y GM son participantes con menor tiempo de formación en el Programa Construyendo Puentes y hacen pensar que el deseo de independencia se va construyendo gradualmente durante esta etapa y que en ese proceso intervienen la historia previa, las expectativas de los padres y la visión de los profesionales.

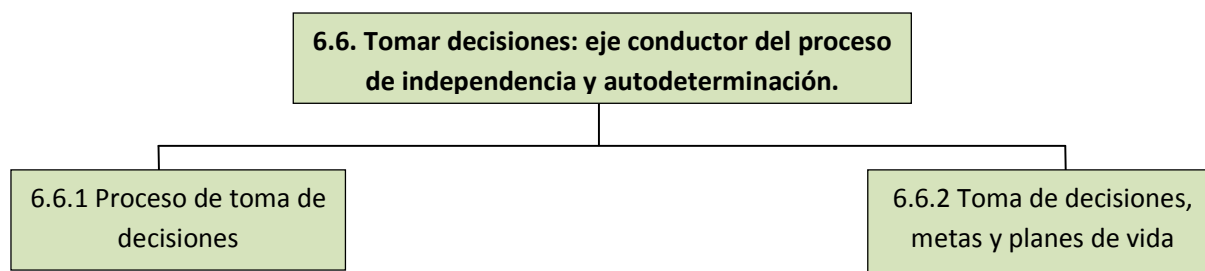
## 6.6 Toma de decisiones: eje conductor del proceso de independencia y autodeterminación

La toma de decisiones en todos los seres humanos va acompañada de la experiencia de poder decidir sobre sí mismo, está puesta en el centro de las acciones del individuo porque es a través de ella que la persona cobra sentido y singularidad en su familia, en la escuela, en el trabajo y en la participación social.

Tomar decisiones ocupó un lugar importante en los significados que los participantes de la investigación dan a *ser independientes*, todos ellos manifestaron que ser independientes tenía que ver con tomar las propias decisiones y ser responsables de las consecuencias.

Los aspectos en los que ellos consideran tomar decisiones fueron coincidentes en los nueve participantes. Entre las similitudes se encuentra que las decisiones más importantes que habían tomado fueron: haber entrado a Construyendo Puentes, aceptar el trabajo que tenían y para seis de ellos, el otro aspecto crucial fue la decisión de irse a vivir a un departamento de entrenamiento en vida independiente separados de sus padres. Los aspectos que se destacaron del análisis de las entrevistas fueron: a. el proceso para la toma de decisiones y b. toma de decisiones, metas y planes de vida.

Figura 13. Subcategorías del significado de tomar decisiones para ser independiente.



### 6.6.1 El proceso para la toma de decisiones

Los testimonios de los participantes van dando cuenta del proceso seguido para la toma de decisiones, desde decidir en aspectos cotidianos de la vida diaria y de la organización familiar, hasta decisiones más trascendentes como el empleo en la comunidad, el noviazgo, la elección de amistades, las actividades de ocio y recreación.

Los participantes que tenían menos tiempo de haber ingresado a Construyendo Puentes señalaron:

*“En mi casa están empezando a respetar mis decisiones, yo le dije a mi mamá que yo quería decidir que ropa ponerme para ir a la universidad y que además me gustaría que me preguntaran qué quería desayunar y no que me comiera lo que ya me habían hecho. Esto me ha costado mucho trabajo porque las personas que ayudan en mi casa no me hacen caso y yo me enojo” (GH).*

Los participantes reportan en su conjunto que las primeras decisiones que les permiten verse como personas independientes las tiene que negociar con sus padres ya que encuentran, en la mayoría de los casos, resistencias para ello.

*“Yo tomo algunas decisiones, pero siento que me supervisan mucho, ya quiero que me empiecen a soltar, no me dejan ir a ningún lado ni comprarme las cosas que quiero, tengo que hacer lo que mis papás dicen, quiero salir más a la comunidad y hacer las cosas yo solo” (GM).*

Las fases iniciales de la transición hacia la vida adulta independiente son de gran importancia para el aprendizaje de la toma de decisiones. En ello intervienen los padres, los jóvenes y los facilitadores; es un proceso gradual en el que se van ejercitando decisiones de menor a mayor trascendencia y logrando pequeños cotos de autonomía. Se puede decir que hay un desarrollo en espiral en el que, a medida que los jóvenes logran mayores habilidades de vida independiente, al mismo tiempo ejercen la toma de



decisiones responsable. Este proceso va acompañado de oportunidades para ejercer el propio control de la vida, apoyos para guiar el proceso y orientación continua a padres y jóvenes.

Así, en el trayecto de ir adquiriendo responsabilidades sobre las tareas de la vida adulta y empezar a tomar decisiones sobre la propia vida, va emergiendo un sujeto capaz de asumir el mayor control posible sobre sus elecciones y decisiones. Los participantes nos comparten que al inicio sus decisiones fueron tomadas con apoyo de sus padres y gradualmente éstos intervenían menos. En el testimonio de GH podemos observar este proceso creciente que integra la responsabilidad personal con la libertad para tomar decisiones:

*“Mi mamá me sugirió que me operara la cara por lo de mis granos, para verme mejor y yo acepté. Luego decidí aprender a manejar gracias a la ayuda de mi madre, sólo que siempre tengo que reportarme con ella. Ahora yo solo decidí probar en el departamento de vida independiente y mi mamá estuvo de acuerdo (GH).*

Otro aspecto que favorece el desarrollo de la toma de decisiones es el ambiente en el que los jóvenes viven su formación hacia la vida adulta independiente el cual es predominantemente en entorno universitario, pero también hay procesos formativos en la comunidad y en los ambientes laborales. Estos espacios naturales tienden a exigir respuestas adultas en los participantes, lo que los va formando hacia un la autoconciencia y responsabilidad, elementos imprescindibles en la toma de decisiones.

*“Yo decido llegar temprano a la oficina de Control de eventos para mi práctica laboral, sino, me regresan y en el trabajo hay que cumplir” (PV).*

Las entrevistas con los jóvenes que más tiempo llevaban en Construyendo Puentes, permite observar que han incorporado la toma de decisiones a su proceso de vida en muchas tareas cotidianas con lo que han logrado vencer ciertas resistencias familiares, adquirir un sentido de responsabilidad y asumir las consecuencias de las propias decisiones. Así lo manifiesta PV:

*“Para tomar tus propias decisiones primero es acudir con la mamá y luego ya hacerlo. Yo puedo tomar decisiones siempre y cuando sea de manera muy responsable y cosas para mejorar y ser algo positivo; por ejemplo en el departamento de vida independiente yo he tomado la decisión de respetar al amigo que está durmiendo al lado, también decidí aceptar el trabajo que tengo y también tengo decidido que no iré al viaje de Guanajuato (con los compañeros de*

*Construyendo Puentes), porque no puedes tomar en el trabajo tantos permisos, te están pagando y yo requiero seguir teniendo trabajo y responsabilidad” (PV).*

Es posible observar que el aprendizaje para la toma de decisiones se presentan los aspectos implicados en la el facultamiento psicológico definido por Wehmeyer y Bolding (1999), como poder activar la fuerza interna para ser el protagonista principal de la propia vida, lo que conlleva un sentido de autoeficacia, un locus de control interno y motivación orientada a metas. Este proceso va acompañado de una conciencia creciente acerca de sí mismo, de los recursos personales y de una conciencia de las oportunidades y demandas del entorno. Los siguientes testimonios dan cuenta de estos procesos.

Testimonio de JR

*“Siento que si he aprendido a tomar decisiones en estos cuatro años que he estado en Construyendo Puentes, antes de ingresar me sentía como un adolescente enojado todo el tiempo, no podía salir con mis amigos porque dependía de que mis papás quisieran y me pudieran llevar, también tenía muchos conflictos con mi mamá y mis hermanas porque todo el tiempo me corregían y me decían que hacer, poco a poco fui comprendiendo que yo podía hacer cosas por mí mismo. Con la ayuda del programa empecé por ser responsable con mi ropa y a decidir yo que me iba a poner, luego seguí con lo de mis comida, lavaba mis trastes y ayudaba algunas veces y después ya empecé a hacerme mi propia cena y mi desayuno, a mi gusto, yo elegía que era lo que quería y cuidaba lo que mi mamá me decía que fuera nutritivo. Empecé por pedirles que ya no quería ir siempre los domingos con ellos, que prefería quedarme en la casa y si podía ver a un amigo pues mejor. Pasó un tiempo y fui aprendiendo a tomar otras decisiones como entrar a las clases que me gustaban y cumplir con las responsabilidades, me daba cuenta cuando algo se me dificultaba y poco a poco empezaba a pedir ayuda a Ale (maestra de apoyo) en vez de esperar que ella me mandara llamar. Creo que así me hice más responsable. Después le pedí a G que quería ya irme a trabajar fuera de la Ibero y me dieron la oportunidad en el papalote, con mi gráfica laboral que me toman cada semana me daba cuenta que era lo que me fallaba y empecé a decidir que lo tenía que corregir. También decidí hacerme novio de CS con quien ya llevo casi 3 años. Ha sido una decisión muy importante y he tenido que ir aprendiendo sobre la responsabilidad. Tengo algunos planes que quisiera ver si se pueden cumplir algún día como hacer un viaje con ella y a lo mejor casarnos. Otra decisión muy importante fue la de cambiarme de trabajo a ICA, me dio miedo porque no sabía si iba a poder hacer lo que me pedían pero luego me di cuenta que si y confíe en que podría y con eso también quise regresarme a mi departamento de vida independiente solo, en transporte público, se que es una gran responsabilidad pero me dio gusto que mis papás apoyaran mi decisión.*

## 6.6.2 Toma de decisiones, metas y planes de vida

La percepción que los participantes tienen de sus metas y la valoración que hacen de sus logros es un aspecto que cobra importancia como parte de su proceso de toma de decisiones. Los nueve participantes coincidieron que una de las metas que habían alcanzado era estudiar en una universidad y que eso les daba orgullo y satisfacción; otras metas fueron referidas al empleo, vivir en departamentos de vida independiente, tener un grupo de amigos y ser independientes en la comunidad.

*“Estar en la universidad ha sido una de las decisiones más importantes de mi vida y de lo que me siento orgulloso” (JO).*

*“Mi logro más importante es que salí adelante con mi discapacidad. Antes estaba triste porque no podía hacer las cosas y me sentía inútil y ahora veme, fui independiente, trabajé en el Papalote Museo del Niño, estoy en la Universidad y ya la voy a terminar en agosto o en diciembre” (RY).*

*“Mis logros son haber conseguido mi trabajo en Bonafont y que le he echado los kilos, ya tengo 2 años, tuve novia como casi 7 años, pero ya terminé esa relación, otro es que ahorro mucho y otro que ya me muevo solo por las calles” (JJ).*

Estos aspectos cobran importancia ya que como hemos señalado se ha percibido a las personas con discapacidad intelectual como incapaces de hacer planes, de tomar decisiones, de asumir responsabilidades, en fin de tener una vida independiente. Las experiencias de estos participantes nos abren la mirada a nuevas expresiones de la discapacidad, a su protagonismo y a su preparación como ciudadanos en la vida adulta.

Los participantes también hicieron referencia a tener planes de vida, algunos referentes a mejorar como personas:

*“Quiero hablar más como adulta, luego no me entienden porque no hablo claro ni fuerte, me quiero comunicar mejor con mis amigas del futo bol de las lobas (equipo femenino de fut bol de la universidad), y con mis compañeros del Papalote” (CS).*

*“Me he propuesto dejar esas cosas de adolescente que tengo y que me hacen que me enoje y me cierre y no quiera hablar con nadie” (JR).*

Otros planes fueron referidos a conseguir un mejor empleo con mejor paga y de tiempo completo, permanecer en el departamento de entrenamiento en vida independiente o iniciar con esa experiencia, aprender a transportarse en la comunidad, desde cruzar calles, tomar taxis e iniciar con el transporte público.

Dos participantes consideraron que en sus planes no estaba el vivir la experiencia de departamento de vida independiente uno de ellos fue enfático a que quería quedarse con sus padres a vivir siempre.

*“Yo me voy a quedar con mis papás, cerquita, juntos” (JO).*

Entre los planes a futuro, todos los participantes varones de la investigación señalaron que querían casarse, dos de ellos dijeron que querían tener hijos y tres señalaron que planeaban vivir en su propio departamento sin amigos ni supervisores.

*“Planeo a los 29 o 30 años casarme y tener hijos y también tener un trabajo que me de dignidad y respeto” (GH).*

Las mujeres de la muestra señalaron que hacia futuro querían seguir viviendo con sus amigas del departamento de entrenamiento en vida independiente; una de ellas dijo:

*“No sé si quiero casarme ni sé si quiero tener hijos, pero creo que no”.*

Los testimonios de los participantes hacen pensar que la transición a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual puede implicar un mundo confuso para los jóvenes y sus padres ya que pueden percibir como riesgosas las oportunidades de vida independiente y sus deseos y decisiones. En esta etapa, el deseo de los jóvenes y de sus padres por dar muestras de mayor independencia, capacidad de autodeterminación y autogobierno viene acompañado de sentimientos conflictivos y dudosos sobre cuáles serán las mejores decisiones para favorecer la autonomía en la vida adulta.

El caso de JO ilustra estos conflictos.

*“Yo entré al departamento de entrenamiento en vida independiente, pero mis papás me extrañaban mucho, luego me salí del Papalote (trabajo de becario) y acepté el trabajo en el Hotel Regente pero me salí porque mis papás veían que no me trataban bien y que había mucho tráfico para llegar, luego me dijeron que trabajara en la empresa de un familiar y que en la tarde hiciera natación para que enflacara y porque es bueno para mi salud, ya casi no veo a mis amigos, yo los extraño, a mi me gustó el departamento, pero también me quiero quedar con mis papás” (JO).*

Los hallazgos de esta investigación en relación a la toma de decisiones como uno de los factores principales de aprender a ser independiente coinciden con la literatura (Wehmeyer, 2009), en el sentido de que este es un proceso gradual que requiere del desarrollo de la autonomía, la autorregulación, la autoconciencia y la percepción de ser capaz de tomar decisiones y asumir las consecuencias de los actos. Así lo hemos podido

constatar en los diferentes testimonios. También los datos son compatibles con la idea de que en el aprendizaje de la toma de decisiones se debe contar con oportunidades, ambientes naturales, exigencias del entorno, orientación y apoyo. Al igual que lo manifiestan los principales teóricos del campo de la autodeterminación, se corrobora que eliminando barreras y brindando apoyos, las personas con discapacidad pueden asumir el control de sus vidas y ser los agentes principales en las decisiones que les conciernen.

Puede afirmarse que los testimonios de los participantes, en su mayoría, les permiten percibirse como jóvenes adultos que tienen cierto control sobre sus vidas, con una buena percepción de su independencia, productividad e integración a la comunidad; no obstante también encontramos algunos testimonios que dan cuenta de lo contrario. Esto puede relacionarse con lo que dice Bradodock (1998; citado en Wehmeyer y Blending, 1999) *“las personas con discapacidad están saliendo de pasado oscuro y negligente y empezando a ser miembros más aceptados y valorados de la comunidad”* (p.16).

#### **6.7 Autogestión: La toma de conciencia político social de la discapacidad**

Cuando las personas con discapacidad han tenido oportunidad de formarse hacia la vida independiente en ambientes normalizados, con servicios basados en una perspectiva de vida en la comunidad, y bajo perspectivas de formación ciudadana y de derechos, emerge en ellos la conciencia de sí mismos como personas con discapacidad en una sociedad que aún no adopta trato igualitario y equitativo hacia sus miembros.

Este proceso de toma de consciencia, descrito por Miller y Keys (1996), (ver marco teórico) tiene lugar cuando las personas se percatan que lo que está mal es el sistema y no ellos como personas, ser consciente de esto “empodera”, “faculta” a los individuos para desarrollar una conciencia político social que les permite llevar a cabo acciones en búsqueda de una mejor calidad de vida.

En este proceso las personas con discapacidad se apropian de los valores y filosofía de la vida independiente y con ello dejan de ser espectadores de necesidades o consumidores de cuidados, de sentir la falta de respeto de no ser vistos, no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos. En sus concepciones destacan ante todo el valor de la persona por encima de cualquier otra condición, el querer participar como ciudadano en todos los aspectos de la vida, buscan tener voz y voto, determinar los servicios que reciben y rechazan las expectativas creadas por el rol de enfermo o inválido, así rechazan exentarse de la responsabilidad de conducir su propia vida y aceptar su condición de dependencia como algo permanente.

Para que las personas con discapacidad puedan vivir estos procesos emancipatorios requieren de agruparse ya que ello genera lazos de identidad sobre objetivos comunes, en

este caso la no discriminación, la participación social y el ejercicio de los derechos humanos.

Los grupos de personas con discapacidad que se unen para defender sus ideales se denominan grupos de autogestores. El resultado de los vínculos que se establecen con tal fin permite ser consciente de las propias necesidades y pretensiones y de las del grupo y en general de las del colectivo de personas con discapacidad. La participación política es el resultado de este proceso.

Las acciones llevadas a cabo mediante “su propia voz” generan fuerza interna, les permite hacerse visibles en la sociedad bajo acciones directas y positivas que muestran fortaleza, capacidad y posibilidad de colaborar con las instituciones sociales y asumen la discapacidad como una experiencia natural de la propia vida.

A su vez hablar por sí y hablar por otros que viven condiciones similares y que no tienen voz para ello, potencia aún más el sentido de autogestión y refuerza las metas del colectivo de personas con discapacidad en defensa de la no discriminación, la participación igualitaria y formación en derechos ciudadanos.

Las creencias que se encuentran en la base de la autogestión se basan en el principio de que toda vida humana tiene igual valor, toda persona con discapacidad tiene capacidad para tomar decisiones para ejercer el control sobre sus vidas, para participar en la vida de la comunidad igual que otra persona sin discapacidad. Defienden el concepto de independencia como la calidad de vida que se puede lograr con asistencia, la capacidad individual de tomar decisiones, la disponibilidad de apoyos para alcanzar el control y los ambientes accesibles.

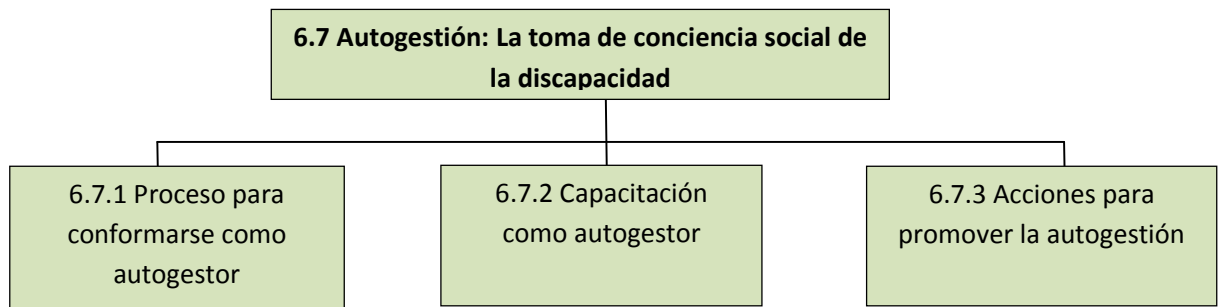
Las personas con discapacidad se están haciendo conscientes de que no se trata sólo de hablar por sí mismo o por los que si pueden hablar, sino que también ellos representan a aquellos que no lo pueden hacer. Para ello, junto con otros defensores de derechos humanos, recurren al llamado “poder efectivo” que se refiere a ponerse en la situación de otra persona con discapacidad, de conocerla lo más cercanamente posible y de, junto con otros, elegir lo que esta persona elegiría de no poder hacerlo por sí misma.

El resultado de este proceso es el “empoderamiento” que permite tener voz, querer ser escuchado y hacer respetar al lema de *“nada acerca de nosotros sin nosotros”*.

Los resultados de la investigación nos permiten observar algunos procesos en los participantes del Programa Construyendo Puentes entrevistados que ilustran la apropiación y posicionamiento frente al desarrollo de la autogestión. En términos generales se observa que la etapa de transición a la vida independiente adulta es crucial

para la adquisición, fortalecimiento y desarrollo de valores, creencias, y habilidades implicadas en la autogestión. Los elementos que se identificaron como parte de esta categoría son: a. proceso para conformarse como autogestor, b. capacitación como autogestor, c. acciones para promover la autogestión.

Figura 14. Subcategorías de la autogestión como significado de ser independiente.



### 6.7.1 Proceso para conformarse como autogestor

Un análisis minucioso de las entrevistas permitió identificar que el camino que lleva a los participantes a hacer que sus voces sean escuchadas y a exigir que se respete el lema de “nada de nosotros sin nosotros” se constituye tanto de experiencias, reflexiones y capacitaciones ex profeso. Al igual que en otros procesos evolutivos que hemos reportado en esta investigación (empleo, entrenamiento en vida independiente en departamentos habitacionales, toma de decisiones), podemos ver que se parte de la conciencia individual, se avanza hacia la conciencia de grupo y se finaliza con un proceso de hablar por sí mismo. El cúmulo de experiencias y acciones tienen el potencial para impulsar la emancipación de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

El proceso, dinámico, interactivo y mediado por facilitadores que se identifican con la filosofía de vida independiente y el enfoque de derechos, inicia con la relación entre compañeros de Construyendo Puentes, continua con los diálogos formales e informales sobre experiencias personales relacionadas con la discriminación, la exclusión y la falta de oportunidades y llega a su mayor desarrollo cuando se constituyen plenamente como grupo de autogestores y actúan en concordancia. También se pudo observar que hay una apropiación diferenciada en los participantes a lo largo de este proceso; algunos de ellos se estancan en el diálogo sobre las experiencias de exclusión (ML, JO); otros avanzan hacia la constitución del grupo de autogestores (JR, PV, RY); dos más toman un papel de liderazgo que guía y modula creencias y acciones al interior del grupo y al exterior del

mismo (CS y JJ). En los casos de GH y GM se encontró un proceso en transición que se encuentra en las fases iniciales y no culmina con la autogestión. Quizá en ello interviene que GH y GM son participantes con menor tiempo de permanencia en el Programa Construyendo Puentes.

#### **a. Relación entre compañeros de Construyendo Puentes.**

El apoyo de pares es uno de los aspectos fundamentales del paradigma de vida independiente, en los pares se encuentra protección, apoyo, solidaridad y fuerza para luchar por los propios ideales. Los participantes de Construyendo Puentes ubican a sus compañeros como un aspecto medular de su aprendizaje hacia la vida independiente ya que se constituyen en un grupo de referencia básico desde el cual vivir las experiencias de formación y construir la propia noción de futuro, establecen lazos afectivos perdurables con sus pares, aprenden de ellos y conforman una red social que media las tensiones originadas por la inclusión, aprenden a verse en el otro y generan al interior del grupo los mecanismos de los grupos de autoayuda.

El testimonio de CS da cuenta de este proceso:

*“Mis compañeros de Construyendo Puentes tienen mucha importancia porque he aprendido de ellos diferentes cosas y he aprendido a tratarlos a cada uno de manera diferente pero a veces igual. Con algunos me llevo mejor, con algunos son... puedo decir que más que mis amigos, mi novio. Algunos son como yo lo diría con MW, mi hermana, igual con ML, también con JO” (CS).*

Los participantes se identifican como miembros de un grupo, específicamente de Construyendo Puentes:

*“Me llevo bien con casi todos, ellos son mis mejores amigos y yo pienso que que bueno que estamos aquí como grupo para apoyarnos”, ellos me apoyan cuando yo no puedo ver bien, yo también apoyo a JP que es ciego, porque no ve, yo lo guío” (RY).*

Comparten la consciencia de sus necesidades comunes:

*“Ellos me apoyan cuando yo no puedo ver bien, yo también apoyo a JP que es ciego” (RY).*

Consideran que agruparse les beneficia:

*“Mis amigos de Construyendo Puentes han sido parte fundamental de mi vida, con ellos me siento más entendido, mejor” (GH).*



Diferencian su relación con sus compañeros de Construyendo Puentes de la relación con otros compañeros y amigos universitarios:

*“Tengo más cercanía con ellos, con los regulares si puedo compartir pero no es igual, ellos tiene sus amigos, su vida” (JR).*

Esto conlleva a que los participantes reconozcan sus necesidades en el grupo y como grupo, además de que en él emergen lazos afectivos con los cuales establecen compromisos compartidos y lazos de colaboración (*que bueno que estamos aquí como grupo para apoyarnos*).

Los participantes perciben, en su mayoría, que la relación entre los compañeros de Construyendo Puentes mantiene una interacción exitosa, al menos al interior del grupo:

*“JR, de Construyendo puentes es mi mejor amigo, a él si le tengo confianza y no me da miedo regarla ni perjudicarlo con lo de mi discapacidad, pues como que nos apoyamos” (GH).*

**b. Conversar sobre experiencias personales relacionadas con la exclusión, la discriminación y la falta de oportunidades.**

Los participantes reportan que en diferentes momentos de la semana tienen oportunidad de hablar sobre sus experiencias personales presentes y pasadas. Estos diálogos parecen conducirlos a favorecer la conciencia individual de la discapacidad y gestar la conciencia de ser parte de un grupo de jóvenes con discapacidad.

Uno de los aspectos que refieren es que con sus facilitadoras conversan sobre cómo fue que se creó el Programa Construyendo Puentes y comentan que para ellos ha sido una oportunidad (ver apartado “ser universitario”).

*“Yo quería entrar a una universidad como mis hermanas y como mis compañeros de la prepa” (JR).*

Este es uno de los aspectos que les permite hacer conciencia sobre la exclusión y falta de oportunidades que ellos como personas con discapacidad han tenido y pueden tener. El ingreso a la universidad se vive como oportunidad ante la exclusión.

En grupo también comentan sobre sus experiencias a lo largo de su trayectoria escolar:

*“En las escuelas en las que estuve no me trataban bien, se burlaban de mi, me trataban como un retrasado” (GM).*

*“Mis compañeros de prepa me decían síndrome de Down para molestar” (JR).*

*“Lo que más me molestaba es que cuando quería salir con ellos me daban el avión, realmente me veían la cara de estúpido” (GH).*

También comentan sobre sus experiencias cotidianas en el entorno universitario:

*“Mi facilitadora me dijo que sino me había dado cuenta de que el mesero le preguntaba a ella lo que yo iba a comer en vez de preguntarme a mi” (ML).*

*“Una de mis compañeras de fut bol me dijo que yo no era parte del equipo y que no podía jugar en los entrenamientos porque las iba a afectar” (CS).*

Lo que los participantes han incorporado sobre la discapacidad, derivado de la perspectiva familiar también es de gran importancia en las conversaciones grupales que van generando una identidad.

*“Mi mamá está preocupada por lo de mi discapacidad, como que les da miedo”(CS).*

*“Mi mami L dice que yo soy diferente” (ML).*

*“Mi mamá piensa que un Síndrome de Down no puede manejar ni se puede casar” (PV).*

Respecto a la discriminación en la comunidad, ellos comentan:

*“Una vez nos bajaron de un juego en Six Flags porque decían que todos teníamos Síndrome de Down y que ese juego está prohibido para ellos, yo no tengo Síndrome de Down pero me enojó mucho que me bajaran y que mi amigo J se sintiera mal” (GH).*

*“No me quisieron dar mi pasaporte porque dicen que tengo que hacer un juicio porque no soy una persona con capacidades” (JJ).*

*“Una vez que iba con mis amigos de la escuela, un señor en el super nos dijo que nos quería regalar \$ 50.00 para apoyarnos porque tenemos discapacidad, yo no estoy de acuerdo con eso porque te tratan de pobrecito” (PV).*

También la falta de oportunidades es vivida como un elemento que genera lazos de unión en los participantes y los lleva a la conciencia grupal de la “injusticia social”:

*“Yo quiero tener un trabajo en la comunidad como mis compañeros y como mis primos, pero ya llevo un año y no consigo empleo, me aburro en mi casa y me siento mal” (RY).*

La discriminación y la falta de oportunidades son algunos de los componentes que favorece que los participantes se agrupen en el conocimiento y defensa de sus derechos.

### **c. Constituirse como grupo**

El análisis de las entrevistas nos permite ver que los participantes de la investigación se posicionan como grupo:

*“Qué bueno que estamos como grupo para apoyarnos” (RY).*

La comprensión de lo implicado en la expresión anterior puede ser vista desde diversas perspectivas, todas abonan al entendimiento e importancia de este proceso.

Un aspecto a destacar en relación a las interacciones de los participantes con compañeros de Construyendo Puentes está relacionado con el impacto de este proceso en la conformación de la identidad, según Franco (2010), al constituirse como grupo de pares conforman un “nosotros culturizado” en el que comparten espacios, experiencias, proyectos de vida creencias, prácticas y discursos. El grupo se constituye en un grupo de pertenencia que da seguridad, marca pautas de acción, visualiza un proyecto de vida conjunto, crean límites simbólicos cuya función es incluir o excluir a los otros y delimitar quienes pertenecen o no al grupo. Estos procesos generan un “nosotros” distinto de “los otros”; así la identidad se conforma por los rasgos culturales de pertenencia al interior del grupo pero también desde lo que los otros definen desde sus posiciones referenciales. Ello da lugar a los mecanismos de autopercepción, percepción de los otros, a nombrarse y ser nombrado; así *“el discurso de los otros interpela al sujeto y este constituye un discurso propio que lo conforma” (Soto, p. 4).*

Desde la perspectiva del paradigma de vida independiente compartir experiencias permite que los participantes se identifiquen como un grupo que es discriminado, el hacer conciencia de esa discriminación fortalece su poder interno (individual y grupal) para hacer frente a lo que viven como una injusticia.

Las afiliaciones dan un sentido de pertenencia al compartir la discriminación de la que han sido objeto a lo largo de su vida; identifican y hacen consciente las definiciones que sobre discapacidad tiene la sociedad respecto a ellos y como resultado pueden convertir sus problemas personales en cuestionamientos sociales y/o demandas políticas.

Mediante estos procesos convierten los asuntos personales en asuntos públicos, generan fuerza que les permite rechazar el papel de víctimas de la sociedad y de su propia socialización.

## 6.7.2 Capacitación como autogestor

Los participantes, en diferentes momentos de las entrevistas, hicieron referencia a que ellos se estaban capacitando en Construyendo Puentes para conocer y defender sus derechos.

*“Me empecé a preparar para defender mis derechos cuando en la clase hablábamos de los derechos de las personas con discapacidad y yo me daba cuenta de que tenía derecho a ser independiente, a tomar mis decisiones y tener trabajo y vivir en un departamento, también que tenía derecho a que no se burlaran de mi en la escuela y a no sentirme mal si algo me costaba trabajo. Luego me preparé para hablar en un congreso de CONFE sobre el derecho a la privacidad y supe que podía pedirles a mis papás que no me preguntaran por mis pláticas con mi novia” (JR).*

Se identificaron seis acciones a las que los jóvenes hicieron referencia, mismas que se considera van conformando la consciencia político-social requerida para verse a sí mismos como parte de un grupo, defender los ideales de ese grupo y percibirse identificados y “orgullosos” de pertenecer a ese grupo:

- Conocimiento del programa de inclusión universitaria (Programa Construyendo Puentes), de su filosofía y de la perspectiva que de ser humano lleva implícita (dignidad, libertad, autonomía).

*“Construyendo Puentes es un programa que te ayuda a conocer tus derechos y defenderlos y a hacerte independiente” (PV).*

- Pláticas continuas que ofrecen a diferentes miembros de la comunidad universitaria describiendo el programa y posesionándose en ellas como sujetos de derechos en demanda de oportunidades de participación social igualitaria y equitativa.

*“Los alumnos de la clase de derecho a la que fuimos hoy como que si nos respetan porque se dan cuenta de que todos somos iguales porque todos somos personas” (JR).*

- Presencia apoyada en las diferentes participaciones en el entorno universitario. La mediación continua de los facilitadores del Programa Construyendo Puentes en estas actividades les permite desarrollar recursos de participación (en clases, empleo, uso de la comunidad, etc..), al mismo tiempo que les aporta una visión de derechos y una cierta exigibilidad de oportunidades y actitudes positivas a su participación como jóvenes que no quieren caridad ni ser víctimas a las que hay

que compensar por sus limitaciones, sino como personas con derechos y deseos de apropiarse de su propia vida.

*“No quiero que me digan Juanito, soy un trabajador igual que los demás” (JJ).*

- Presentación de experiencias personales y grupales en foros preparados ex - profeso por los organismos institucionales de la Universidad. Estas experiencias consisten en convocar a la comunidad universitaria a conocer qué es lo que hacen y qué han logrado los participantes de Construyendo Puentes. En estos eventos los jóvenes se reúnen para decidir quienes hacen la presentación y qué es lo que se quiere decir para que se represente a todo el grupo.

*“En la conferencia yo hablé de los logros de los que estamos en Construyendo Puentes y me gustó que fue el Rector para que nos conozca más” (GM).*

- Grupos de personas primero que consisten en reuniones semanales apoyadas por un facilitador. Se llevan a cabo dinámicas diversas para hacer conciencia de los derechos, de la discriminación, de las organizaciones de apoyo, etc.. Se brinda información pertinente sobre las leyes, las circunstancias de vida de las personas con discapacidad a lo largo de la historia y las perspectivas de la discapacidad entre otros aspectos.

*“A la clase de personas primero fue Federico Fleischman de Libre Acceso y estuvimos platicando de cómo tiene que cambiar y hacer valer la ley para que nadie nos impida ir a los lugares que queremos”(CS).*

*“Hoy vimos como puedes ir a CONAPRED a levantar una demanda si alguien te discrimina” (ML).*

- Presentación en Foros de derechos humanos preparados por Organizaciones de la Sociedad Civil y Organizaciones Gubernamentales. En estos foros se dialoga sobre las leyes, su pertinencia, y sobre la importancia de su conocimiento y de hacerla valer en todas las situaciones. Estos foros dan a los participantes vínculos hacia el exterior, los contactan con Organizaciones como CONADIS, CONAPRED, CONFE, INCLUSION INTERACIONAL. Permiten tener una resonancia de que lo que pasa a nivel local ocurre también a nivel global y que las personas con discapacidad en todo el territorio Mexicano y más allá de sus fronteras viven condiciones similares.
- Los foros también permiten conocer qué pasa con millones de personas con discapacidad en el mundo que viven en pobreza y bajo la influencia prioritaria de modelos médico rehabilitatorios. Los participantes conocen del testimonio de

otros líderes qué pasa en México con las leyes y los Programas de atención a personas con discapacidad, hacen conciencia que la mayoría de las iniciativas y presupuestos se destinan para Programas asistenciales (Montes, 2010).

- La experiencia en preparación de conferencias y presentaciones en Congresos de derechos, permiten la reflexión de la discapacidad sobre la base del modelo social y el paradigma de vida independiente y tienen a su vez un fuerte impacto en las relaciones al interior del grupo, en compartir experiencias positivas y negativas, en generar empatía hacia los miembros de grupo, aprender a escuchar a todos, incluyendo a aquellos que más dificultades tienen y en hablar por otros que no pueden expresarse por sí mismos. Estas experiencias generan lazos de pertenencia y apoyo que tiene una función importante en el manejo de la discapacidad, en la participación social y en los lazos de afecto que perduran a lo largo de la vida.

El proceso seguido por los participantes enfatizan tres aspectos: la afiliación mediante la pertenencia a un grupo con intereses comunes; el rechazo a las definiciones que tradicionalmente tiene ese grupo en la sociedad y el que los problemas personales se convierten en demandas políticas. Estos aspectos se desarrollan en los siguientes apartados.

### 6.7.3 Acciones para promover la autogestión

Las acciones que emprenden los participantes como elemento fortalecedor de su autogestión les brinda la oportunidad de hacerse visibles al mostrar que pueden hacer las cosas por sí mismos y da como resultado la sensación de solidaridad con el grupo y fuerza para hacer conciencia de sí y avanzar en sus metas personales y grupales. Este proceso fue identificado en las entrevistas a través de las siguientes acciones:

#### **a. Hacerse visibles en la comunidad**

Los jóvenes entrevistados señalaron que para ellos era importante participar en eventos en los que hablaran de lo que hacían en el Programa Construyendo Puentes porque así la comunidad universitaria podía saber quiénes eran. Al parecer, comprender “qué es lo que hacían” hace referencia a qué es lo que un grupo de personas con discapacidad puede realizar.

Esto fue descrito por algunos de ellos:

*“Nosotros ayudamos a la universidad porque les enseñamos lo que hacemos” (RY).*

*“Ellos ven que con apoyos podemos lograr muchas cosas, que somos iguales, lo único que necesitamos es apoyo” (JR).*

*“Los de Construyendo Puentes ayudamos a que ésta sea una Universidad más incluyente” (CS).*

La perspectiva de los participantes acerca del impacto que como grupo tienen en la universidad conlleva una doble conciencia, por un lado el identificarse a sí mismos como personas con discapacidad intelectual que forman parte de un grupo, en segundo término asumir que como grupo pueden y quieren ser identificados en base a las acciones que llevan a cabo.

Es posible afirmar que el primer factor, identificarse como persona con discapacidad intelectual que forma parte de un grupo, tiene como sustrato, al menos en un nivel mínimo, cierta conciencia de la discapacidad y de la vinculación con otros jóvenes con discapacidad en un proyecto común, compartido.

El segundo factor, que se refiere a ser identificado por la comunidad universitaria a través de las acciones que llevan a cabo, puede estar denotando que los participantes quieren hacerse visibles en la comunidad universitaria como jóvenes capaces de realizar actividades propias de otros jóvenes de la edad, mostrarse como personas con derechos e implícitamente desafiar las concepciones sociales tradicionales de la discapacidad de las cuales ellos también han sido presos.

Hacerse visible permite adquirir una identidad particular (identidad de la discapacidad, orgullo de la discapacidad), discutir su propio poder, llevar a cabo acciones donde ejercen ese poder y descubrir el empuje que como grupo tienen

*“Estar juntos nos hace sentir más valorados y respetados, también más unidos entre nosotros” (CS).*

#### **b. Foros de Autogestores**

La participación en eventos de autogestores permite mostrar que las personas con discapacidad intelectual están haciendo las cosas por sí mismos, que pueden hablar fuerte y pedir que sean escuchados y reconocidos. El efecto de ello es llamar la atención de las Instituciones y del entorno que crean discapacidad al imponer barreras físicas, actitudinales y de otros tipos para la participación de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad y equidad.

Los Congresos forman parte de actos políticos que demuestran a la sociedad que la discapacidad es cuestión de roles sociales y no de capacidades individuales, al mismo

tiempo se gesta en los jóvenes un proceso fortalecedor que genera solidaridad y sensación de tener un objetivo y una fuerza colectiva que mejora y desarrolla movimientos a favor de los derechos.

Para defender las ideas asociadas a la vida independiente y a los derechos se requiere de un sistema de ayuda mutua y organización grupal. Podría decirse que los eventos de autogestores desarrollan una identidad política.

Las presentaciones de CS y JJ, nos permiten ver el impacto de la acción directa, mostrar sus capacidades aquí y ahora, tener sensación de poder y del propio control de la vida. Los testimonios los ubican en el papel contrario al de víctimas y dejan de enfocar la atención en la causa de la victimización. Como personas con discapacidad intelectual subvierten el estigma que pasa de una denominación negativa a un símbolo de orgullo relacionado con una identidad positiva tanto individual como colectiva. Su testimonio es, en suma, una respuesta ante el prejuicio y la discriminación.

En eventos como los congresos de autogestores las personas con discapacidad comparten que han sido educadas, en su mayoría, con formas especiales de ver la discapacidad que se basan en actitudes centradas en las limitaciones como algo inherente y abordada desde visiones medicalizadas; hacen conciencia que tanto los que tienen discapacidad como los que no han aprendido de la sociedad que la discapacidad es una tragedia y se rebelan a ello.

Comparten historias de vida en las que se han culpado a sí mismos por sus dificultades y este proceso de compartir bajo la fuerza de empoderarse para ser sujetos de derecho y no permitir el abuso de otros respecto a sus debilidades, los fortalece para atribuir la causa de sus inquietudes a condiciones sociales como la discriminación y a buscar soluciones políticas. La continuidad en grupos de autogestores y su fortalecimiento genera que las personas con discapacidad intelectual se opongan al mito de su pasividad y cosificación.

Un efecto más de la participación en eventos de autogestores es que las personas con discapacidad hacen conciencia de ser víctimas de ideas sociales erróneas y de su propia incapacidad para rechazar y trascender el prejuicio de los demás. Se reconoce que estar etiquetado es ser devaluado.

*“Queremos que nos llamen por nuestro propio nombre, rechazamos que nos digan discapacitados y que nos vean sólo a través de esa etiqueta” (JJ).*

Surge una nueva filosofía sociopolítica basada en un examen crítico del pasado y futuro de la discapacidad. Dos ejemplos de ponencias presentadas en foros de autogestores y



compartidas por los participantes en sus entrevistas dan testimonio del proceso de autogestión.

*Derecho al trabajo CS.*

*“Tenemos derecho al trabajo, las personas con discapacidad si lo podemos lograr”.*

*Hola soy CS, soy la presidenta de los autogestores en el programa Construyendo Puentes, Capys-Ibero. Es un orgullo para mí ser ponente en este primer congreso de autogestores donde voy hablar de uno de los grandes temas para nosotros, las personas con discapacidad intelectual, mi tema es nuestro derecho al trabajo*

*Mi primera experiencia laboral fue cuando tenía 21 años en ese entonces se me complicaban o no entendía que hacer porque me hacía falta muchas cosas como la supervisión laboral, la capacitación, diferentes apoyos y el apoyo para manejar mi suelo. Entonces a los 22 años entré a Construyendo Puentes en la Ibero, donde empecé a tener un proceso de capacitación laboral, con el tiempo comencé a darme cuenta que iba mejorando, principalmente mi arreglo personal, mi iniciativa, mi calidad, mi producción y otras ciertas cosas necesarias.*

*De ahí fui aprendido diferentes cosas, conociendo mis habilidades y mis debilidades laborales. Después entre como cuate al Papalote Museo del Niño, yo tenía un horario, un sueldo, un equipo de trabajo muy grande y la motivación de cada día ser mejor, el apoyo de equipo de construyendo puentes en la ibero, mi supervisora laboral, mis diferentes apoyos, y lo mejor el crecimiento laboral y personal porque encontré habilidades que yo no conocía, hasta tuve mis primeras dinámicas yo sola y contacto del público de museo en la recepción y las exhibiciones.*

*En mi trabajo he podido apoyar y hacer equipo con otras personas con discapacidad, uno fue un niño con Síndrome de Down que no quería entrar estaba nervioso y asustado. Les explique las reglas a todos, al pequeño lo saludé personalmente y le regale un mapa de museo que traía en mi bolsa, le dije tu vas ser el guía de mi trencito, el quedo fascinado, lo estuve apoyando y al final me dio un abrazo y se fue feliz.*

*En mi equipo de trabajo tengo un gran amigo, Alejandro Ramírez, tiene una discapacidad física, se esfuerza por hacer cosas él solo como nosotros. Así como mis otros compañeros que trabajan con grandes habilidades y cualidades para enseñarme a mí y mis compañeros a ser mejor, él puede trabajar como cualquiera, me enseñado tanto, ahorra somos socios porque yo tengo la energía, la fuerza y las ganas de ser mejor como él, y él tiene la sabiduría, la experiencia y habilidad de*

*darle grandes consejo cuando necesito ayuda. Para mi es valioso que nos podemos apoyar y trabajar solos en un lugar como el Papalote.*

*Con esta habilidades y cualidades adquiridas en Papalote y mi energía de triunfar para ser mejor como las personas que admiro y que me han enseñado, hoy tengo un trabajo como todo chico de la ibero o de mundo quiere tener.*

*Gracias por dejarme contarles con orgullo mi experiencia laboral que me ha dado mi mayor crecimiento como adulta independiente y poder hacer cumplir mi derecho a capacitarme para un empleo en la comunidad como cualquier otro joven de mi edad.*

*Gracias.*

(Ponencia presentada en el Congreso de Autogestores en noviembre de 2011. Ixtapan de la Sal)

#### “Nuestro derecho a la libertad”

*Mi nombre es JJ, tengo 25 años. El día de hoy compartiré con ustedes lo yo y mis compañeros pensamos sobre ¿QUÉ ES LIBERTAD?*

*Libertad es querer ser tratados como personas y no como deficientes o como personas con capacidades diferentes, simplemente como personas por que todos somos personas con capacidades diferentes. Libertad es, decir lo que sentimos y hablar de nuestros derechos como lo hacemos desde que se formo el grupo de Personas Primero. Libertad es, trabajar mucho para conocer la ley y poder saber que propuestas hacer a los candidatos para Delegados en la Ciudad de México y a Diputados y Asambleístas para que nos sigan apoyando. Libertad es, entregar nuestras propuestas a los tres partidos grandes PAN, PRI Y PRD.*

*Libertad es, vivir en un departamento independiente de nuestros padres, es, pedir cambios a la Ley Federal del Trabajo, para que por ley nos permitan trabajar. Libertad es, denunciar que no se aplica bien la ley de educación para algunos compañeros que nada mas van a ocupar una banca, otros, que no les dan ni una constancia de calificaciones, solo, porque la inspectora dice que tiene síndrome de Down. Libertad es, pedir que nos digan con claridad cómo nos van a apoyar, para que no nos transen, o nos dejen sin programas de apoyo. Y que cambie la ley, porque con apoyos, nosotros podemos decir: NO SOMOS INCAPACES.*

*Libertad es, pedir que los hospitales no sean lejanos para personas con discapacidad, porque están lejos de nuestras casas. Que nos den servicios en los*

que ya existen, y no nos los nieguen, solo por tener una discapacidad. Libertad es, elegir nuestra pareja para casarnos. La ley tiene que cambiar. Porque con apoyos suficientes, muchos de nosotros podemos ser independientes y no se debe negar ese derecho que tenemos de casarnos.

Queremos pelear por que se nos respete, no que violen ese respeto y nos exploten y que todos se queden callados, ya no más silencio de nuestra parte.

LIBERTAD ES, ESTAR AQUÍ TODOS JUNTOS, UNIDOS PARA DEFENDER NUESTROS DERECHOS Y HACER QUE SE OIGAN NUESTRAS VOCES.

Gracias

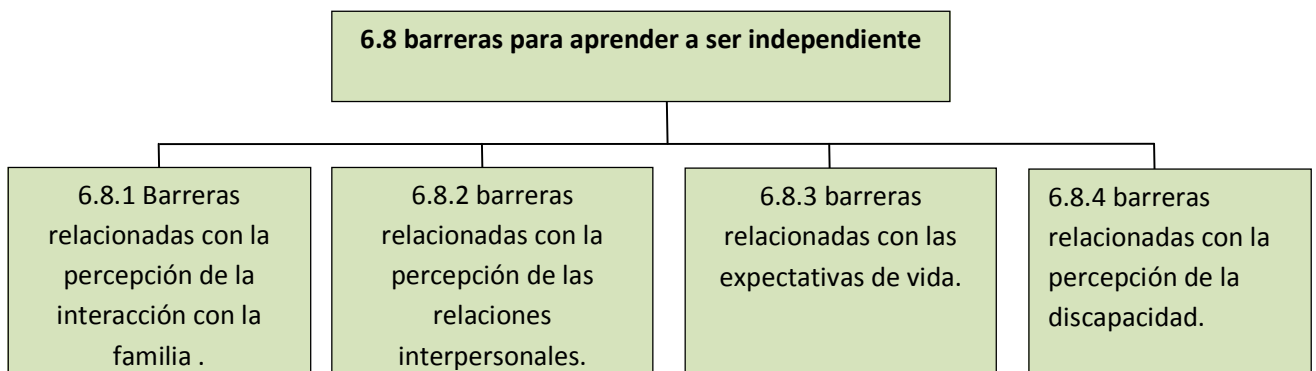
(Ponencia presentada en el Congreso de Autogestores en noviembre de 2011. Ixtapan de la Sal)

Para Peters (2008), uno de los efectos esperados en los foros de autogestores y que es posible identificar en los discursos de los participantes es la posibilidad de subvertir el estigma ya que con su voz enfrentan una denominación negativa basada en el prejuicio y la discriminación y la convierten en símbolo de orgullo y ese orgullo está relacionado con una identidad positiva tanto individual como colectiva. Un segundo efecto de estos foros se centra en cambiar la conciencia popular y no solamente las leyes.

## 6.8 Barreras para aprender a ser independiente

Tomar decisiones y prepararse como autogestor favorece el fortalecimiento personal y genera la percepción de independencia y control sobre la propia vida; sin embargo, los participantes refirieron en sus entrevistas que encontraban barreras para poder ser independientes, tomar decisiones y/o participar en decisiones dentro de los grupos en los que se encuentran inmersos. Las siguientes barreras fueron identificadas:

Figura 15. Barreras como significado para ser independiente.



### 6.8.1 Barreras relacionadas con la percepción de la interacción con la familia

#### a. *“No me tienen confianza”*

Los participantes refieren que en la casa, en la universidad y en el trabajo les han ocurrido sucesos en los que los demás no confían en ellos, subestiman su capacidad y responsabilidad para hacer determinadas tareas.

*“Prefirieron darle la oportunidad a otra compañera porque creían que me podía equivocar” (CS).*

Las percepciones de los jóvenes pasan también por su propia subjetividad, esta se ha conformado a lo largo de su vida a través de los mensajes que la familia, la escuela y la comunidad les brinda acerca de sus capacidades para enfrentar situaciones diversas, generalmente se les otorga confianza en tareas simples, (qué comer, qué ropa usar, etc.), pero para situaciones de mayor trascendencia se suele tener desconfianza en sus recursos. Sin duda, el nivel de autonomía y la severidad de la discapacidad son aspectos que intervienen en la percepción social acerca de sus recursos, no obstante los mayores impedimentos suelen venir de las creencias que nos ha heredado el modelo médico rehabilitatorio al verlos como sujetos incapaces. Estas creencias llevan a no proveer oportunidades de tomar decisiones y de enfrentar situaciones de mayor complejidad, lo que repercute en un círculo vicioso. La falta de confianza acerca de sus recursos para la vida independiente está sujeto a esta dinámica.

Un ejemplo de ello lo manifiesta PV cuando señala:

*“Yo ya se manejar, lo hago los domingos con mi papá, pero mi mamá dice que como una chavo con Síndrome de Down va a manejar”.*

En su mayoría los participantes señalaron que les tenían más confianza fuera de sus casas que en sus propias casas.

#### b. *“Me sobreprotegen”*

La sobreprotección es una de las respuestas habituales para con las personas con discapacidad. Las concepciones tradicionales que los perciben como niños o “angelitos” generan respuestas de sobreprotección. También surge cuando otros consideran que las tareas que les solicitan requieren de algún esfuerzo que no debieran hacer o por considerar que las exigencias les pueden generar un nivel de ansiedad que los sobrepase. Otras raíces de la sobreprotección pueden estar relacionadas con querer compensarles sus limitaciones ya que son vistas como grandes desventajas para vivir.

Un ejemplo de sobreprotección que surgió en varios de los participantes fue el de estar excluido de la participación en los conflictos del hogar. ML señaló al respecto:

*“Mi mami L dice que alguien de mi familia está fuera de México porque está trabajando, yo quiero saber qué pasa”.*

Otro ejemplo en esta dirección es el de CS cuando señala:

*“Una vez hubo un problema con alguien de la familia y no me decían y preguntaba y no me decían nada, hasta que dije ¿qué pasa? ¡quiero saber! Fui con mi hermana y me dijo. No me decían porque creían que me iba a afectar”.*

Los participantes reportan tener experiencias de sobreprotección en casa cuando alguien se enferma, cuando están pasando por dificultades económicas o de otras, o simplemente en el trato cotidiano, RY señaló:

*“Sé que si regreso a mi casa, si ya no vivo en el departamento, me van a volver a consentir aunque tenga 26 años”.*

Algunos jóvenes reportaron en sus entrevistas estar conscientes de la sobreprotección y manifestaron que ésta no era deseable, JJ señaló:

*“De chico me sobreprotegían en mi casa y en la escuela, pero cuando empecé a vivir sin mis padres dije ¡Wow que padre es vivir solo!”*

Otros señalaron que un poco de sobreprotección era buena para ellos, la siguiente expresión representa esta manera de pensar:

*“También me gusta que me protejan un poco porque como que si soy un poco miedosa en algunas cosas” (CS).*

Ciertos tipos y niveles de sobreprotección son entendidos por los participantes como parte de un trato infantil que les limita en la adopción de un papel adulto.

Las respuestas frente a la sobreprotección son identificadas dentro del paradigma de vida independiente desde el cual se prefiere abandonar la posición pasiva y dependiente que origina la sobreprotección y asumir los riesgos que conlleva la independencia.

c. *“No saben cómo relacionarse conmigo”*

La presencia de las personas con discapacidad en la sociedad es un aspecto reciente que data de hace algunas décadas, en el pasado y aún ahora en algunas comunidades, las personas con discapacidad permanecían escondidos en sus casas, reclusos en instituciones o en escuelas de educación especial y empleos protegidos al margen de la

sociedad. La presencia ahora en diferentes ambientes empieza a tener impacto en la sociedad, la cual asume diferentes roles: indiferencia, rechazo, evitación, sobreprotección, apoyo.

Los diferentes roles sociales están asociados a nivel de conocimiento y convivencia que han tenido con las personas con discapacidad intelectual; cuando desde la niñez han convivido con ellos en la escuela y en la comunidad, las interacciones adoptan una forma natural y tienden a la inclusión y el apoyo, cuando no ha ocurrido así suele presentarse cierta ansiedad de parte de los miembros de la sociedad al no saber cómo dialogar, cómo interactuar, en fin cómo convivir de manera natural en los diferentes espacios.

Las personas con discapacidad intelectual pueden percatarse de estos aspectos y en muchas ocasiones realizan tareas que facilitan a los otros la interacción a través de iniciar conversaciones y participar en la vida cotidiana. Sin embargo el nivel de ansiedad en los miembros de la comunidad que menos contacto han tenido con la discapacidad puede variar desde leve o nulo, favoreciendo el intercambio, hasta mayor, evitando algún contacto; el nivel de ansiedad varía en función de las creencias que se tiene sobre la discapacidad. Algunos de los participantes de Construyendo Puentes muestran mayor atención en observar las reacciones de otros frente a su presencia y, aunque en general perciben estar en ambientes inclusivos, señalan que en ocasiones cuando se acercan a un grupo de compañeros, por ejemplo en la universidad, notan respuestas de evitación. Así lo señala uno de ellos:

*“A veces me tratan de “ay que pobrecito”, de que necesito mucho apoyo, yo me doy cuenta porque cuando llego a algunos lugares donde hay más gente, llegas y quieres platicar y luego hay veces que se van, es parte de la desconfianza que otros tiene en mí” (PV).*

*d. Casi nunca participo en las decisiones de la familia*

Los jóvenes señalaron dificultades para estar enterados sobre los planes de vacaciones, la venta de casa, la disposición de los reacomodos en casa, etc. Ellos consideraron que en muchas conversaciones de sobremesa o en momentos de reunión de la familia, no eran informados del tema a tratar, ni su punto de vista era solicitado y algunos reportaron que aunque ellos dieran su punto de vista muchas veces era ignorado

*“Estaban planeando las vacaciones y no me preguntaron ni siquiera si yo podía faltar a mi trabajo” (PV).*

### 6.8.2 Barreras relacionadas con la percepción de la relaciones interpersonales

#### a. *Mi compañero quiere decidir por mí*

La participación de pares tanto en la universidad como en ambientes laborales, puede caer en algunas ocasiones en que éstos adopten un papel de superioridad frente a sus compañeros con discapacidad. Ocurre que en ocasiones contestan por ellos o los quieren guiar como si fueran sus facilitadores o padres.

*“Le dije a mi compañero muy enojado que el jefe o mis facilitadores son los únicos que me pueden decir cómo voy trabajando” (RY).*

#### b. *“No me tratan como adulto”.*

Los participantes reportan sentirse a disgusto con los miembros de la comunidad universitaria que se refieren a ellos como niños, o bien cuando hablan de ellos con las facilitadoras. Esto se ve exacerbado cuando por algún rasgo físico como la estatura o el timbre de voz las respuestas infantilizantes se exacerban, RY señala:

*“Siempre me da miedo que por mi voz me van a tratar como niño; mis compañeras de trabajo creen que soy más chico, hasta mis primas de cinco años me lo dicen”.*

### 6.8.3 Barreras relacionadas con las expectativas de vida

#### a. *“Yo creo que nunca voy a estar solo”*

La visión de sí mismos como adultos independientes en etapas más avanzadas de sus vidas no parece estar muy construida en los participantes de la investigación, su perspectiva a futuro hizo referencia a que si no están sus padres, seguramente ellos estarán casados. Puede pensarse que la idea de estar casado proviene de continuar cierta dependencia de los padres a una relación de pareja. Uno de ellos hizo alusión que de faltar los padres, él esperaba que su hermana lo apoyara. Es posible que aún con las experiencias de vida independiente exista cierta perspectiva de dependencia a lo largo de la vida, esta puede estar enmarcada en la propia vivencia de las limitaciones que implica la discapacidad intelectual en la sociedad actual.

#### b. *“Sé que les da miedo que tenga hijos”*

Dos participantes hicieron referencia a las ideas de los padres respecto al noviazgo, el matrimonio y la paternidad. Uno de ellos señaló:

*“Mi mamá habló conmigo del Síndrome de Down y me dijo que yo no debía tener hijos, yo creo que ella estaba celosa”.*

La otra participante dijo:

*“Pues ha sido un poco desesperante con mi mamá porque tiene mucho que ver con que quiera cortar con mi novio, que demos un tiempo fuera, no quiere que hablé con él del tema de la primera vez”.*

Algunas explicaciones que los jóvenes dan a las barreras para ser independientes en la familia hacen referencia a la discapacidad, a la forma en que piensa y vive la familia, a quererlos proteger.

#### 6.8.4 Barreras relacionadas con la percepción de discapacidad

##### *a. “Yo pienso que tener discapacidad...”*

Las creencias que los participantes tienen acerca de sí mismos son de gran importancia. Las creencias son una serie de ideas consideradas verdaderas por aquel que las profesa, afectan la percepción y apreciación de lo que nos rodea, median nuestra relación con el medio, de ellas dependen la forma de interpretar y reaccionar ante los sucesos del entorno.

Al manifestarse como ideas y sentimientos certeros sobre lo que puede significar algo, en este caso la propia discapacidad, influyen en las interacciones cotidianas, en las actitudes frente a la vida, en la búsqueda de sentido, en los significados que otorgamos a lo cotidiano y en las afiliaciones que establecemos.

La conformación de las propias creencias se gesta en el contexto social como resultado de su dinámica. Goffman (2008), considera que las personas que socialmente se ubican bajo un “estigma” crecen y se apropian de las mismas actitudes hacia los estigmatizados que aquellos que no lo presentan. Las entrevistas con los participantes permitieron identificar diversas creencias acerca de la discapacidad arraigadas a los llamados modelos médicos rehabilitatorios.

Para todos los participantes la cuestión de si la discapacidad es o no una enfermedad fue algo que estuvo presente en sus discursos; la mayoría de ellos consideraba que no era una enfermedad, sin embargo admitían que tenían dudas al respecto y que no estaban muy claros de los argumentos bajo los cuales considerarla o no una enfermedad.

*“A veces si pienso que la discapacidad si es una enfermedad y otras no, otras pienso en lo que cuesta tenerla, no sé como explicarlo, pues ya que, ni modo” (GH).*



*“Yo creo que la discapacidad es una enfermedad, créeme que yo quisiera que se curara, o en algún futuro, no sé; ojalá se diera esa noticia en la televisión o radio, una cura para nosotros” (GH).*

Cuando la creencia de que tener discapacidad se arraiga como un aspecto negativo de la vida como culturalmente predomina, los jóvenes, al igual que los miembros de la sociedad, hacen una dicotomía entre los que tienen y los que no tienen discapacidad, entre “los otros” y “nosotros”, esta dicotomía prevalece en sus interacciones y puede ser interpretada como un signo de devaluación y de estigma.

*“Yo no quiero que mis primos sepan que estoy en un programa para personas con discapacidad, sería como que bajo la guardia; me hago creer que soy como ellos o como cualquier otro chavo, llego a inventar cosas y les platico que manejo” (GH).*

*“En el colegio (bachillerato), no sabían cómo tratarnos a nosotros e incluirnos en las clases y trabajar con ellos y abusaban mucho para molestarme o hacerme sentir feo” (CS).*

*“Con los regulares (los otros que no tiene discapacidad), me da miedo hacer algo mal y que me rechacen; me saca mucho de onda que se incomodaran si se me saliera algo (algo que revele la discapacidad)” (GH).*

Al respecto del testimonio anterior, Goffman señala que las personas con un estigma tienden a encubrirse y a manejar la información. El encubrimiento tiene como propósito hacerse ver como “otros” a quienes se percibe como “normales” y con quienes se desea identificar, implica no poder ver en sí mismo aquello que se desprecia y quererlo cambiar para pertenecer a “los otros”, JO hace referencia a este aspecto:

*“La gente se me queda viendo porque tengo Síndrome de Down, piensan algo feo, pero a mí no me importa. Yo quisiera que se me quitara, no quiero tener” (JO.)*

Un aspecto complementario es el manejo de la información, decir que se hacen las mismas cosas que los “normales”, es querer manejar información que intenta encubrir las propias limitaciones.

En ocasiones los participantes llegan a creer que por tener discapacidad van a tener que depender de alguien a lo largo de la vida:

*“Cuando mis papás ya no vivan voy a quedar con mi hermano en un departamento, él me va a cuidar” (JO).*

En su mayoría los participantes percibieron que durante la adolescencia tuvieron más dificultad para conocer y aceptar su discapacidad.

*“En la adolescencia fue conflictivo, confuso y luego ya empecé a entender; lo más difícil es el respeto, es que te aceptes tu mismo y los demás” (PV).*

*b. “Tengo menos oportunidades”*

Una barrera más identificada en el discurso de los jóvenes es la falta de oportunidades para participar socialmente. Los siguientes testimonios lo reflejan:

*“Por tener discapacidad tengo menos oportunidades de tener una novia o de que me tomen en serio en mi trabajo” (PV).*

*“Lo más difícil de tener discapacidad es ahorita que soy adulto porque ya no tengo trabajo y me siento mal” (RY).*

Las barreras para ser independiente que han sido identificadas en los significados de los participantes de esta investigación son el reflejo de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en la sociedad; los procesos de socialización primaria y secundaria dan cuenta de sus creencias (Berger y Luckman, 2005); la apropiación de los roles e ideas institucionalizadas, así como los mecanismos seguidos para interactuar socialmente como el manejo de información, encubrimiento, (Goffman, 2008; Peters, 2008), también se reflejan en las perspectivas acerca de su papel en la sociedad; el sustrato es el de un trato poco justo y poco equitativo.

Las barreras nos permiten observar que las personas con discapacidad intelectual siguen siendo presas de la influencia de los modelos asistenciales, de la prescindencia y médico rehabilitatorios imperantes. Sin embargo la conciencia que tienen de ellas puede ser considerada como parte del mecanismo de toma de conciencia acerca de la discriminación institucional y del intento por agruparse para hacer frente a las situaciones que se viven como injustas.

El facultamiento a través de la toma de decisiones y de ejercicio de la autogestión son los principales recursos para modificar creencias sociales arraigadas y suplirlas por actitudes y acciones individuales y grupales que hacen frente a la discriminación y se apegan a los principios del modelo social de la discapacidad.

## 6.9 Proceso evolutivo: del aprendizaje en destrezas de vida independiente a la autogestión

A lo largo del análisis del discurso de los participantes en los diferentes componentes de *aprender a ser independiente*, es posible identificar un proceso evolutivo que va de las experiencias de vida independiente a la autogestión de los apoyos para vida personal y social. Este proceso pasa por la toma de conciencia sobre qué es la vida independiente, la apropiación de una perspectiva de vida independiente basada en los apoyos y culmina con la interiorización de la perspectiva de los apoyos como medio para la plena participación social y para el desarrollo personal. La evidencia más clara de esta interiorización se puede apreciar en la toma de decisiones y en los procesos de autogestión ya que ambas reflejan la concepción de vida independiente desde la filosofía de su paradigma.

El análisis global de las entrevistas nos permite identificar un proceso evolutivo en la conceptualización, apropiación e interiorización de la filosofía de vida independiente en la etapa de la juventud inicial, que pasa por los siguientes momentos:

- Se inicia con experiencias de vida independiente a través del aprendizaje en destrezas.
- El aprendizaje en destrezas de vida independiente va generando gradualmente conciencia sobre las esferas o dimensiones de la vida en las que se puede participar con apoyos y que conforman la propia vida; así los participantes consideran parte de su formación el aprender a manejar su dinero, cruzar calles y aprender rutas, tomar sus decisiones responsables en todos los ambientes de la comunidad incluidos los familiares, en las relaciones interpersonales, etc..
- La mayor conciencia sobre su propia vida con apoyos y las reflexiones que sobre ello realizan con el apoyo de facilitadores y otros agentes sociales, les lleva a apreciar los logros alcanzados e identificar las áreas en las que desean desarrollarse; también hacen conciencia sobre fracasos presentes y pasados desde la óptica de los apoyos. Este proceso da cuenta de su fortalecimiento inicial para asumir el “control de sus vidas”, les permite ser conscientes de sus fortalezas y necesidades. El proceso incide en el sentido de autoeficacia personal permitiéndoles verse productivos y orientados a metas. Se gesta gradualmente un sentimiento de autorrealización que da cuenta de un impulso hacia la independencia personal.
- La progresión en el aprendizaje de destrezas de vida independiente, en la conciencia de los apoyos y en la orientación a metas permite tener experiencias de

“independencia facilitada” que inciden en la actitud hacia la vida y aumentan el dominio personal sobre sí mismo, la elección de propio estilo de vivir y generan recursos para incidir en el entorno eliminando barreras a la participación. Este proceso se caracteriza por asumir un mayor control sobre los apoyos y aprender a autorregularlos.

- Las experiencias de “independencia facilitada” y la creciente autorregulación de los apoyos permite, bajo procesos de reflexión (acompañamiento de facilitadores, participación en grupos de personas primero, aprendizaje sobre los derechos) identificar la discapacidad con los derechos y los apoyos (perspectiva interactiva y contextual) y abandonar gradualmente aspectos interiorizados del esquema médico rehabilitatorio acompañados de los característicos roles de “enfermo”, “víctima” o “inválido” prevaecientes en la sociedad. La independencia facilitada permite a las personas salir de las actitudes conformistas y cómodas en las que socialmente se han instalado como respuesta a las perspectivas tradicionales de la discapacidad. La vida independiente va permitiendo que se vean fortalecidas y autodirigidas.
- Este aumento progresivo de la conciencia de sí mismo bajo la perspectiva de la independencia facilitada y la apropiación del discurso de la filosofía de vida independiente mediada por la reflexión y el ejercicio de los derechos, facilita que las personas se autodeterminen tanto en lo personal como en lo social. Las acciones personales dan cuenta de un conjunto de creencias, habilidades, conocimientos que los capacitan para comprometerse con una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta, al mismo tiempo que les permite tener un proyecto vital basado en su individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo.
- Las personas inician experiencias para la autogestión ejerciendo su derecho a la “libertad positiva” que se refiere a la libertad para participar en las decisiones acerca de cómo incidir en las reglas del juego social para la organización de la vida en la comunidad y el ejercicio de los deberes y la “libertad negativa” que pugna por vivir libre de intromisiones para la realización de los fines que se consideren valiosos (FEAPS, 2007). Para defender estas ideas se requiere un sistema de ayuda mutua y organización grupal. La filosofía de vida independiente impulsa nuevas formas de ser y vivir dando lugar a una revisión del estatuto de discapacidad; este estatuto ordena y regula vidas, experiencias, ideales y valores.

Desde ópticas actuales del modelo social y del de la diversidad, la discapacidad es, sobretodo, el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados,

el modo en que las personas, convertidas en sujetos, se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor o disvalor que le confieren (Cayo; citado en Vidal, 2003).

- El proceso de autogestión permite que algunas personas con discapacidad se desarrollen como “líderes” y formen parte activa de los movimientos sociales a favor de los derechos. Como líderes hacen conciencia de sí y del colectivo de personas que viven situaciones similares, desarrollan empatía hacia otros que se encuentran en situaciones similares y usan su propia voz para generar acciones de apoyo que les beneficien en lo individual y como colectivo.
- El proceso parece culminar en la creación de redes sociales de apoyo, que refuerzan los grupos de pertenencia de personas con discapacidad pero que van más allá al involucrar activamente a los miembros de la sociedad. Estas redes se hacen presentes en los grupos de personas primero.

Los factores diferenciadores para la apropiación e interiorización de la filosofía de vida independiente se encuentran en aspectos sociales y personales. Respecto a los sociales se pueden identificar: la accesibilidad del entorno, las actitudes sociales, las prácticas de exclusión y/o discriminación naturalizadas en los agentes sociales y en las instituciones. En cuanto a aspectos personales: la historia personal de inclusión- exclusión, las experiencias de aprendizaje, la presencia y magnitud de apoyos disponibles, la perspectiva personal y familiar de la discapacidad y las redes sociales.

## Capítulo 7

### Conclusiones

*“En tanto que haya alguien que crea en una idea, la idea vive”.*

*José Ortega y Gasset*

La transición a la vida adulta independiente es una etapa de posicionamiento social, en ella culminan los procesos de socialización que son fundamentales en la visión adulta de sí mismo y en las herramientas para la participación social.

Las creencias, habilidades y actitudes que se conforman en esta etapa dan pauta a las formas de participación en la sociedad, a la elección de un estilo de vida propio, y a la visión de sí como miembro de una comunidad y como ciudadano con derechos y responsabilidades personales y sociales.

La formación recibida durante esta etapa permite explorar las alternativas en todos los ámbitos de la vida y con ello tomar decisiones, asumir compromisos, establecer redes sociales de apoyo, desarrollar la intimidad, comprometerse con un sistema de valores, ser productivo y desarrollar la independencia.

Las personas con discapacidad en general, y más específicamente con discapacidad intelectual, han tendido escasas oportunidades de participar en programas de formación para la vida adulta independiente debido a la carencia de servicios en esta etapa.

Los jóvenes con discapacidad intelectual que inician la transición a la vida adulta, enfrentan muchas limitaciones para su desarrollo que van, desde la creencia popular acerca de que no alcanzarán el estatus de adultos, hasta las limitaciones sistémicas para su participación en la sociedad. Muchos se encuentran excluidos del sistema educativo, desempleados, aislados en sus hogares en empleos en ambientes segregados.

Pocas personas con discapacidad intelectual, a lo largo de su vida, se han formado en ambientes regulares (aquellos a los que tienen acceso la mayor parte de la población) sobre la idea de que pueden participar activamente en la sociedad, y de que pueden ejercer mayor control sobre sus vidas. Para la mayoría, el trato predominante ha sido sobre la perspectiva de la caridad, la sobreprotección y principalmente la dependencia. Su voz ha sido silenciada y en muchos casos han incorporado una visión de sí como personas “incompletas”, “necesitadas” “diferentes” “defectuosas”. Son muchos los autores que consideran que han sido invisibilizados por la sociedad, y en su defecto tratados más como objetos a los que se les ha medido, cuantificado, observado y decidido por ellos (Barton, 1998; Barnes, 2003; Skliar, 2007; Peters, 2008; Ferreira, 2007).

Entre múltiples causas, esto es adjudicable, a que las concepciones sociales sobre la discapacidad han evolucionado muy lentamente a lo largo de la historia, han mostrado gran resistencia a la adopción de un idea social de la discapacidad y mucho menos aún, han transitado a una visión de diversidad.

El movimiento social denominado de *vida independiente* que surgió en la década de los años setenta del siglo pasado, ha impulsado en varios países del mundo iniciativas que fortalecen a las personas con discapacidad a salir del rol de la dependencia y de las identificaciones con el rol de enfermo y/o minusválido, para posicionarse socialmente en su calidad de ciudadanos con derechos a la participación en la sociedad. Este movimiento

dio lugar al llamado *modelo social* de la discapacidad. Ambas perspectivas constituyeron el principal referente de esta investigación.

El movimiento de vida independiente, del que se deriva el paradigma de vida independiente, proclama que las personas con discapacidad deben tener voz en los asuntos que les competen, recibir orientación y formación que los fortalezca acerca de sus derechos y participación social amplia que les abra paso a incidir en las reglas del juego social relacionadas con a la definición, trato y servicios para personas con discapacidad (De Jong, 1979; Foro de Vida Independiente, 2010; Zacarías y Burgos, 1993; Saad, 2000, Centeno, et al. ,2008). Por su parte, el modelo social de la discapacidad, ha hecho hincapié en que las causas que generan la discapacidad son sociales debido a la forma en que la sociedad está organizada. El modelo social pone énfasis en la eliminación de barreras para asegurar la presencia, aprendizaje y participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social (Barton, 1998; Booth y Ainscow, 2002; Echeita, 2006; Palacios, 2008; Palacios y Romañach, 2009).

Las ideas sociales sobre la discapacidad, los derechos, la igualdad de oportunidades y la equidad, no se han propagado ampliamente en muchas sociedades; no obstante han encontrado resonancia en algunos grupos, instituciones y líderes, dando lugar a iniciativas que abren oportunidades de inclusión a personas con discapacidad. El debate por la justicia social y la no discriminación, aunado a la mayor comprensión de las ideas de Inclusión, da lugar a la sinergia de iniciativas. Un reflejo de ello fue la creación del “Programa Construyendo Puentes” en el que la “Universidad Iberoamericana” y la Asociación Civil “Centro de Autonomía Personal y Social” convergen para ofrecer un espacio de formación hacia la vida independiente a jóvenes con discapacidad intelectual en un entorno universitario.

Fue la población que acude al Programa “Construyendo Puentes” la que conformó el universo de participantes de la presente investigación. En total nueve jóvenes con discapacidad intelectual de entre 19 y 24 años; siete de ellos hombres y dos mujeres. Interesó conocer esta experiencia inédita en la mayoría de los países del mundo al considerar que la apertura de un espacio de formación para jóvenes con discapacidad intelectual en un entorno universitario, resulta hoy en día, un suceso histórico sorprendente, con capacidad para impactar el campo de los servicios, las políticas y la investigación, a la vez de representar un escenario para comprender la discapacidad, identificar las prácticas y objetivar los supuestos filosóficos y pedagógicos que las respaldan a la luz de las políticas y principios sobre la justicia social presentes en el debate sobre la sociedad.



El abordaje de la investigación fue cualitativo, buscó comprender los significados que para los sujetos con discapacidad intelectual tienen las experiencias de formación hacia la vida independiente en el entorno universitario. Desde el encuadre asumido se consideró que dar voz a las personas con discapacidad, era un aspecto de gran importancia en la investigación que pretende conocer los significados de un grupo de actores sociales. Se partió de la idea de que las personas con discapacidad intelectual tienen su propia comprensión de sí mismas, de sus situaciones y sus experiencias y por ende, son los mejores informantes acerca de los significados que tienen sus experiencias de vida.

Esta perspectiva de investigación responde a una concepción de persona con discapacidad intelectual capaz de ser informante y desde esta postura, como dicen Taylor y Bogdan (1986), se puede enfocar al concepto de inteligencia desde sus dimensiones más humanas, se aprende sobre cómo el sujeto se ve a sí mismo, y cómo, sus propias palabras, impulsan a pensar en los sujetos como individuos.

Se buscó dar voz a los jóvenes y con ello contrarrestar la influencia de investigaciones sociales tradicionales que “estudian” a las personas con discapacidad intelectual como una categoría separada de seres humanos, restringidos a factores socioculturales imperantes que delimitan sus oportunidades y marcan la visión de sí en la sociedad. Por el contrario, se consideró que estos sujetos, sujetos epistémicos, pueden dar a conocer por sí mismos sus puntos de vista acerca del ambiente en el que participan, de sus aspiraciones como personas, de su fortalecimiento individual y capacidad de decisión individual y grupal, del tipo de afiliaciones endogrupales y exogrupales que establecen, de sus ideas acerca de sí mismos, de aquellas ideas que creen que otros tienen de ellos como personas con discapacidad y de los significados que otorgan, en esta parte de su vida, a la inclusión y a los aprendizajes para ser independientes.

La comprensión de la naturaleza y los propósitos de la investigación es de gran importancia porque ponen la atención en el lugar que ocupan las personas, ubican las posturas y responsabilidades de los investigadores y enfatizan las voces de los actores sociales al considerar que deben ser ellos los que hablen de sus propias vidas (Moore y Barton, 2008). En el mismo sentido Gerber (2008), afirma que el hecho de considerar informantes a las personas con discapacidad es una precondition para su empoderamiento y que investigaciones de esta naturaleza, impulsan el crecimiento del movimiento de derechos de personas con discapacidad.

En suma, investigar sobre la discapacidad es investigar sobre sujetos, sobre seres humanos, sobre individuos con una historia personal, un presente y unas expectativas de vida futura. También es investigar sobre contextos de vida, sobre sociedades y sobre ideologías. Es por ello que la presente investigación partió de la premisa fundamental que

busca dar voz a los actores sociales, ya que en sus testimonios se da cuenta de los discursos que han estado presentes en el que habla (Saltalamacchia, 1992).

Considerando la perspectiva de investigación cualitativa, se delimitó el objeto de estudio: *“Los significados que para las personas con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes tienen las experiencias de transición a la vida independiente que son adquiridas tomando como referencia su inclusión al entorno universitario y sus aprendizajes hacia la vida adulta”.*

Dos fueron las grandes preguntas que permitieron entrar en la singularidad de las experiencias, en la particularidad de las percepciones, en el mundo subjetivo de cada participante:

*“¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de inclusión que se brindan en el entorno universitario?”*

*“¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de aprendizaje que se dirigen a la vida adulta independiente?”*

A través de las entrevistas como recurso para recuperar la voz de los actores sociales de la investigación, se pudo recoger la experiencia subjetiva que cada persona da a su propia vida en su contexto sociocultural.

La orientación conceptual partió del modelo social de la discapacidad y del paradigma de vida independiente. Abordó la etapa de la transición a la vida independiente desde el marco señalado por Pallisera (et al. ,2003), y por Zacarías Saad y Ferraez (2007), al considerar que este trayecto de vida puede ser analizado desde el principio de normalización (Wolfensberger, 1972), el enfoque centrado en la persona (Shallock,2009; ANUIES, 2004), el enfoque comunitario (Saad, 2001); la instrucción basada en la comunidad y el uso de apoyos naturales (Lobato, 2003), la Inclusión educativa (Echeita,2009; Booth y Ainscow, 2002), y la autodeterminación y empoderamiento ( Wehmeyer, 2009; Miller y Keys, 1996).

Se buscó ampliar la visión desde la cual interpretar la subjetividad de los actores sociales, por lo que se recurrió a autores como Berger y Luckmann (2005), Goffman (2008), y Skliar, (2007) haciendo referencia a los conceptos de socialización primaria, secundaria, tipificaciones, habituación, roles, institucionalización, legitimación y desinstitucionalización. Se adoptó un marco para comprender los procesos de apropiación e interiorización de aprendizaje y posturas frente a la vida.

Este trabajo ubicó como plataforma una perspectiva de la discapacidad como un constructo social (Ferreira, 2007; Rioux, 1996; Inclusión Internacional,1998; Palacios, 2008; Olivier, 1998); una visión de la discapacidad desde un marco ecológico y multidimensional y una perspectiva interactiva y contextual (Verdugo y Shalock, 2010; Luckasson,et al. ,2002; Shalock 1996, Thompson,et al. ,2007). Ubicó el paradigma de apoyos como eje de la visión multidimensional del funcionamiento humano (Verdugo y Shalock, 2010).

El trabajo pretendió evitar el reduccionismo metodológico y el reduccionismo psicológico que reducen la investigación a las técnicas, y la discapacidad a factores inherentes al individuo.

La multiplicidad de perspectivas permitió ver ampliamente el fenómeno investigado; éste se construyó con la convergencia de marcos interpretativos con elementos afines sociológicos, pedagógicos y psicoeducativos; prevaleció la mirada pedagógica en todo momento.

Puede considerarse que la experiencia de entrevistar a jóvenes con discapacidad intelectual tuvo efectos tanto en el investigador como en los sujetos de la investigación. Al investigador, la experiencia le permitió ir más allá de las preguntas iniciales, transformarse por la experiencia y dar respuesta a las interrogantes de porqué investigar a personas con discapacidad intelectual. Como dice Becker (1966, citado en Taylor y Bogdan 1986), “debemos escuchar a las personas rotuladas como personas con discapacidad intelectual con la idea de descubrirnos a nosotros mismos, a nuestra sociedad y a la naturaleza del rótulo”(p.186). A los sujetos, experimentar mayor poder en el proceso de investigación, al aumentar su sensación de ser los autores y autoridades de sus propias vidas, y de que sus perspectivas se respetan y valoran dentro y fuera de la comunidad.

De todas las etapas de la investigación, sin lugar a dudas, el trabajo de campo fue la más gratificante y por supuesto, el espacio más importante donde se obtuvo la mayor parte de la información. El verdadero protagonismo del trabajo está en las palabras de las personas informantes. Se llevó a cabo inmerso en el escenario, en el contacto directo con los participantes.

El estudio de casos orientó en todo momento el análisis de los datos empíricos, ya que como señala Stake (1998), se trata de describir y entender el funcionamiento de las formas de enseñanza y estructuras de participación y organización social en un contexto particular. A la vez, es una investigación interpretativa ya que busca interpretar los significados en términos de finalidades, intenciones, motivos o razones.

El análisis de las entrevistas se condujo conforme a las consideraciones señaladas por (Bertely, 2000; Flick, 2007 y Bertaux, 1993), se cuidó el rigor en el análisis interpretativo como fue señalado en el capítulo de metodología.

Con la finalidad de cuidar el rigor de la investigación se llevó a cabo un constante proceso de vigilancia epistemológica que respaldó la validez, para ello se realizó la triangulación de la información obtenida en las entrevistas con registros, informes, programas y diversos tipos de reportes a los que se tuvo acceso. También, y como estrategia básica de la investigación, se cuidó que se conservara la coherencia en el trabajo interpretativo, para ello se recurrió a una detallada y cercana lectura de los datos y su interpretación por parte de una investigadora experta en el campo en conjunto con la minuciosa revisión metodológica por parte de la directora de este trabajo y de los miembros del comité tutorial.

En todo momento se cuidó no incurrir en “violencia simbólica” (Camarena, 2010), la investigadora hizo explícitos sus presupuestos y reflexionó sobre su influencia en la interpretación de los datos en el sentido señalado por Saltalamachia (1992). No obstante, habrá que considerar que como todo trabajo de investigación, los resultados deben ser leídos desde la consideración de que la investigadora es responsable de los ahí dicho, son producto de *su* interpretación, y que en ello se juega su historia biográfica, su marco valoral, sus experiencias de trabajo con personas con discapacidad intelectual y sus herramientas procedimentales de investigación.

En cuanto a los principales hallazgos de la investigación respecto a la primera pregunta *¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de inclusión que se brindan en el entorno universitario?* Los participantes aportan los siguientes significados respecto a la presencia, aprendizaje y participación en el entorno universitario:

### **El estatus de universitario**

*“Me siento parte de la Ibero”*

Para los participantes acceder a la universidad, formar parte de ella y tener amplio acceso a la vida universitaria, les permite verse como estudiantes universitarios e identificarse plenamente con ese papel. Para todos ellos, la apertura de este entorno como lugar de formación, es vivido como el acceso a un mayor estatus personal y social, como oportunidad de vivir las mismas experiencias que hermanos, familiares y pares de los niveles de educación previos, como conciencia de no ser excluidos del sistema educativo a causa de la discapacidad, como oportunidad de ser personas y hacerse visibles.

El ingreso a la universidad en las edades en las que los participantes entrevistados accedieron a ella (ver capítulo de metodología), es estratégico en la conformación de la identidad ya que la exclusión de oportunidades similares a las de sus pares, que muchos anticipaban hacia sus últimos años de integración educativa a nivel bachillerato, era leído como tener que conformarse con las opciones para estudiantes “con discapacidad” al margen de las opciones para estudiantes “sin discapacidad”. Esta percepción generaba condiciones para que las ideas adquiridas durante la niñez y la adolescencia acerca de la discapacidad como problema individual, como causa de selección y segregación se afianzaran, dando lugar a procesos de desesperanza adquirida ya documentados por Zimerman (1990). En cambio, la perspectiva e ingreso a la misma opción que pares de los niveles de educación previos, fue visto por los participantes de la investigación como un reconocimiento a sus capacidades, a su motivación, como derecho, y en suma, como igualdad de oportunidades.

La continuidad de la trayectoria escolar de la preparatoria a la universidad, permite conectar su pasado, dar sentido a su presente y desarrollar nociones de futuro con altas expectativas acerca de sí mismo. Esto contrasta con las investigaciones de Zimerman (1990), Wehmeyer y Bolding (1999), acerca de que los adultos con discapacidad intelectual suelen no tener altas expectativas de sí mismos y no verse capaces de realizar las mismas tareas que otros adultos.

Pertenecer a una institución de educación superior abre oportunidades a procesos de socialización secundaria, entre cuyos efectos esperados se encuentra que, con base en la reflexión, toma de conciencia, adopción de nuevos roles y nuevas identificaciones, los individuos puedan desmontar algunos de los supuestos arraigados al modelo médico rehabilitatorio.

La investigación ha puesto en evidencia que los participantes que llevaban menos tiempo en el Programa Universitario “Construyendo Puentes” tenían más arraigadas las ideas de la discapacidad como “enfermedad”, “limitación personal”, “incompetencia” y “problema individual”. Adquirir el estatus de universitario, mediante la apertura a experiencias de socialización secundaria en una institución social, dio lugar a cambiar las propias concepciones, y caminar en la dirección que asume que la discapacidad es una cuestión de apoyos, de eliminación de barreras, de derechos y de igualdad.

Los entornos inclusivos promueven expectativas acerca de los desempeños deseados y movilizan los recursos de apoyo natural de la comunidad (Giné, 1995).

## **El estatus de joven**

*“Disfruto de la Ibero, conozco muchos lugares y convivo con todos”*

Desde la mirada de los participantes, ser joven es tener la oportunidad de convivir con amigos de la comunidad universitaria, pasear por las instalaciones e ir creciendo en actitudes y responsabilidades; es prepararse para el futuro, aprender a trabajar, aprender sobre la discapacidad, salir con amigos, sentirse aceptado e incluido. Para ellos, estar en la Universidad es una condición para sentirse plenamente jóvenes.

La apropiación de los procesos de juventud se da de la misma manera que la de otros jóvenes universitarios, con tiempo para aprender, tiempo para socializar, tiempo para explorar, cuestionarse, reflexionar, asumir responsabilidades. Instalados en el papel de jóvenes disfrutan de la *moratoria social* de la que suele gozar la juventud en los espacios socioculturales a los que pertenecen los participantes, y durante esta moratoria, encuentran respuestas a interrogantes sobre ¿quién soy? ¿hacia dónde me quiero dirigir?

La convivencia en los diferentes espacios tiene gran impacto en el desarrollo de experiencias significativas durante la etapa de la juventud, ya que en ella se favorece la apropiación de los valores de la cultura y los procesos de identificación entre los miembros de la comunidad. La noción de futuro propia de este proceso, potencializa el impacto de la inclusión como generador de recursos personales.

## **Estatus de adulto**

*“Me gusta que me respeten, me digan señor y me llamen por mi nombre”*

Los jóvenes de la investigación reportaron empezar a sentirse adultos porque así eran tratados por los miembros de la Universidad, dijeron percatarse de ese papel cuando les solicitan su credencial a la entrada como a los demás, o les exigen cumplimiento en las tareas académicas y en la participación en los espacios universitarios. Sin embargo, ellos perciben un trato diferencial de la comunidad, en la mayor parte de sus interacciones piensan que son vistos como adultos, en ocasiones perciben ser tratados como niños, y en algunas otras consideran que son “invisibles”. Los participantes se describen conscientes de las actitudes infantilizantes y sobreprotectoras, y manifiestan abiertamente su oposición. Ellos reconocen que irse sintiendo adulto realmente, es muy gratificante.

La participación de los jóvenes en el entorno universitario permite desintitucionalizar roles estereotipados en los que históricamente se han encasillado a las personas con discapacidad intelectual. El rompimiento de estos patrones lleva a un doble proceso: por un lado, a la autopercepción de los jóvenes como adultos con potencialidad para

participar activamente en su vida y en la sociedad; y por otro, a que la sociedad modifique sus creencias con respecto a las posibilidades de funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual y eleve sus expectativas.

De esta forma, es posible afirmar que ser universitario, ser joven y ser adulto, son conceptos que ordenan el quehacer diario e impactan a la sociedad.

### **Acceso y valoración**

*“Lo nuestro es un programa”*

Para los participantes, el acceso a la universidad es un suceso muy significativo en sus vidas que abre la puerta a una multitud de alternativas desde las cuales ellos tienen que ejercitar su poder de elección, decisión y autoresponsabilización gradual. Ellos reportan sentirse bien acogidos por la comunidad, consideran que el acceso a clases en diferentes licenciaturas les brinda oportunidades de participar, de enriquecerse, de recibir muestras de amistad y apoyo, de formarse, y al mismo tiempo manifiestan, en su mayoría, estar conscientes de que ellos también enseñan a otros a convivir y a aceptar a la diversidad.

Los jóvenes han aprendido a ver con naturalidad el no recibir documentación oficial que acredite sus aprendizajes y el desarrollo de sus competencias. Sólo dos de los casos analizados señalaron, que por no tener “documentos oficiales”, no habían podido acceder a estudiar una licenciatura. Este aspecto debiera ser analizado con mayor profundidad ya que existe la iniciativa de la Universidad Iberoamericana de otorgar certificación a la formación de los jóvenes conforme a un currículum de desarrollo de habilidades para la vida.

### **El encuentro con los jóvenes**

*“Me gusta mucho convivir con los chavos de la universidad”*

Este es el mayor significado encontrado en los participantes durante sus primeros años de formación en “Construyendo Puentes”, el móvil de su actuar en la Universidad tiene como aliciente encontrarse con otros jóvenes universitarios en espacios académicos y en espacios informales (pasillos, cafeterías, espectáculos, eventos deportivos). En un inicio, destacan como un fuente de motivación querer encontrarse con los alumnos universitarios; gradualmente asumen un sentido de mayor proximidad en el encuentro con sus compañeros de “Construyendo Puentes” y hacia el final de su formación, para varios de ellos, cobra mayor significado el encuentro con sus pares con discapacidad, con quienes van desarrollando lazos afectivos que los articulan como un grupo de pertenencia.

Desde la mirada de los participantes, el encuentro con compañeros universitarios queda condicionado por la disposición que éstos muestran, encontrando en algunos casos, insatisfacción ante la falta de apertura para convivir más allá de los encuentros ocasionales (saludos, conversaciones breves en los pasillos), o en los espacios de aprendizaje (en las clases académicas). Para algunos, esto es vivido como causa de frustración, e interpretado como rechazo o evasión de los compañeros a causa de la discapacidad.

Se encuentra aquí una interacción entre la percepción propia de la discapacidad y la forma de interacción con los pares sin discapacidad; a mayor conflicto con la percepción de sí mismo como persona con discapacidad intelectual, mayor interpretación de rechazo por parte de compañeros universitarios. Entre menor conflicto consigo mismo, mayor apertura y mayor tendencia para mantener relaciones a lo largo del tiempo. Algunos participantes que mostraban menor conflicto con la discapacidad percibieron sus relaciones con compañeros como significativas y estaban satisfechos con el nivel de proximidad establecido.

### **Percepción de inclusión – exclusión**

“Quisiera participar más en las cosas que ellos hacen”

Los participantes viven experiencias diversas que los llevan a la percepción de inclusión pero en algunos casos también de exclusión.

En cuanto a las actividades académicas dentro de las clases curriculares a las que se integran, perciben que dentro del espacio áulico son bien recibidos en lo general, y que encuentran muestras de mayor inclusión por parte de algunos miembros del grupo que tienen mayor disposición para apoyarlos a comprender los contenidos, a compartir y a interactuar. En estos espacios surgen compañeros que hacen las veces de mediadores, facilitadores o apoyos naturales y permiten que los jóvenes con discapacidad encuentren mayor sentido a su participación.

Con relación al trabajo en equipo, los participantes perciben experiencias de inclusión y de exclusión, ya que la participación se acota a las actividades realizadas dentro del aula. En aquellas que se realizan fuera del aula, suelen considerar que son excluidos. La inclusión-exclusión en los trabajos en equipo repercute en los aspectos afectivos de los participantes y les devuelve una imagen de diferencia, que en algunos, puede referirlos a las barreras sociales y actitudinales frente a la discapacidad. Más allá de eso, les cuestiona cuál es su lugar frente a los demás alumnos ya que suelen percibir una evasión en las respuestas de sus compañeros para acordar y concretar trabajos y actividades sociales.



De manera contrastante, cuando se trata de participar en la vida universitaria, los jóvenes se consideran ampliamente incluidos e identificados con la institución. Esta identificación influye de manera importante en la concepción de sí mismo y en la visión del mundo. Implica un sentimiento de respeto y aceptación personal, de ser tomado en cuenta, y de asegurar la participación en la comunidad.

### **La discapacidad en la universidad**

*“Aquí tenemos más oportunidades, más libertad”*

Los participantes en su discurso, señalan que aprender en la Universidad tiene un cierto efecto sobre su “discapacidad”, la mayoría dicen sentirse más libres, con más oportunidades. Perciben menos restrictivo el entorno universitario que otros entornos a los que asisten, se desplazan con libertad sin ser “custodiados”. Tienen oportunidades para hacer elecciones y tomar decisiones y pueden ejercer mayor autodirección en las actividades que realizan.

Al mismo tiempo, consideran que ellos benefician a la universidad haciéndose visibles como jóvenes con discapacidad, mostrando que con apoyos pueden realizar actividades similares a las de los universitarios y considerando que conocerlos, beneficia a la comunidad al desmitificar muchas concepciones erróneas acerca de la discapacidad.

### **Percepción de discapacidad**

*“La discapacidad no es una enfermedad, solo necesitamos apoyos”*

La percepción que de sí mismos tienen los participantes como personas con discapacidad intelectual influye significativamente en su desempeño y tamiza todos los aspectos de sus relaciones interpersonales y de su competencia académica y social. Del discurso de los participantes, se puede apreciar un proceso cambiante y dinámico a lo largo de su estancia en “Construyendo Puentes”. A su ingreso se encuentran algunas referencias de sí mismos desde una visión tradicional de la discapacidad y otras, desde una perspectiva interactiva y contextual. Particularmente se identificaron expresiones como “no quiero ser un retrasado mental” o bien “odio el Teletón, no me he podido adaptar a mi discapacidad”, “¿Qué hago con ella?”

Sus percepciones de discapacidad son reflejo de la coexistencia de paradigmas introyectados, tanto del modelo médico rehabilitatorio desde el que llegan a considerar a la discapacidad como un aspecto inherente que debe ser encubierto o manejado a través de la información (Goffman, 2008), hasta la visión de derechos, apoyos y de la discapacidad como aspecto interactivo y contextual.

La apropiación gradual y diferenciada que van logrando de la filosofía de vida independiente, aunada a los procesos de independencia facilitada, permiten que gane predominancia la perspectiva de la discapacidad como cuestión de apoyos y derechos y la conciencia de que el entorno puede llevar a cabo ajustes razonables que faciliten su participación. Junto con ello, emerge la conciencia de que pueden ser autogestores de sus propios apoyos; no obstante, las huellas que deja la visión médico rehabilitatoria, no desaparecen y pueden reeditarse en función de las circunstancias del contexto.

Con respecto a la segunda pregunta de investigación: *¿Qué significados tienen para los jóvenes con discapacidad intelectual del “Programa Construyendo Puentes” las experiencias de aprendizaje que se dirigen a la vida adulta independiente?*, los principales hallazgos fueron:

### **Experiencias de vida independiente**

*“Quiero tener un trabajo digno y de tiempo completo “*

Las actividades propuestas en el “Programa Construyendo Puentes”, fueron significadas por todos los participantes como muy importantes para aprender a ser independiente, ser adulto, tener un empleo y posteriormente visualizar un futuro viviendo en un departamento habitacional separado de los padres. Para ellos, la inclusión a actividades académicas ocupó el mismo nivel de importancia que el asistir a prácticas laborales. Hacia los años finales de la formación, los participantes señalaban que tenían más interés por aprender a trabajar, por lo que preferían dedicar más tiempo a ese aspecto de su formación dentro de la universidad, y preferentemente, como becarios fuera de la universidad. Reconocían que, tanto las actividades integradas como los talleres de habilidades sociales, autodeterminación, sexualidad, y actividades funcionales en la comunidad eran importantes y les permitían sentirse más seguros.

Los participantes reportan que estas destrezas para la vida las van adquiriendo mediante apoyos, por la mediación de los facilitadores del “Programa Construyendo Puentes”, por las oportunidades de participación con otros agentes de la universidad y por la misma disposición de las actividades en el entorno. Ello va en sintonía con lo planteado por Pallisquera (2003), Zacarías, Saad y Ferraez (2007), ya que entre las tareas más importantes en la fase de la transición está el aprendizaje para la vida en la comunidad, la participación como ciudadano y la adopción de un rol adulto basado en las propias decisiones.

### **Empleo y departamentos de Vida Independiente**

*“En el departamento aprendo a hacer las cosas por mi misma y a convivir”*

Sin lugar a dudas, estos dos aspectos junto con el de la inclusión a la vida universitaria y el estatus de joven universitario, fueron los elementos que mayor significado tuvieron para los participantes. La investigación, con la voz de los participantes, ha identificado que cuando hay condiciones biográficas y familiares junto con oportunidades accesibles en el entorno, el empleo se instala en los jóvenes como un modo de vida y en él centran su sentido de autoeficacia personal y de participación ciudadana.

En el proceso hacia el empleo y la vida en departamentos habitacionales separados de los padres, se identificaron importantes barreras en los jóvenes: de tipo personal, del entorno y familiares. Entre las barreras están la propia resistencia personal para verse productivo e independiente, la falta de oportunidades de trabajo y las resistencias de los padres por correr riesgos. En su mayoría los participantes refieren cómo fueron eliminado de estas barreras con el apoyo de los facilitadores; sin embargo, en dos de los casos analizados persistieron, uno por considerar que no era lo que querían o por dificultad para de dejar a la familia.

En los ámbitos laborales se identificaron diferentes magnitudes de barreras para el trabajo en equipo que requieren de mayor fortalecimiento y aprendizaje en los jóvenes y la adecuación de los entornos laborales. También se pudo identificar que los jóvenes que habían accedido al departamento y al empleo, tomaban decisiones más claras, responsables y distinguían entre aquellas para las que tenían que pedir apoyo y aquellas otras que podían hacer con independencia.

### **El empoderamiento, la autodeterminación y la autogestión**

*“Estoy aprendiendo a tomar decisiones de manera responsable y con apoyos”*

La toma de decisiones fue identificada en esta investigación como el sustento que permite el empoderamiento, la autodeterminación y la autogestión. Tomar decisiones va acompañado de la experiencia de poder decidir sobre sí mismo, y a través de ello, la persona cobra singularidad en la familia, la escuela, el trabajo y la comunidad.

Los testimonios de los participantes respecto a la toma de decisiones, hace pensar que la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual, puede implicar un mundo confuso para los protagonistas y para sus padres, ya que pueden percibir como riesgosas las oportunidades de vida independiente, sus deseos y decisiones. El proceso se acompaña, como lo manifestaron los jóvenes en sus entrevistas, de sentimientos conflictivos y dudosos sobre cuáles son las mejores decisiones para favorecer la autonomía en la vida adulta.

Por su parte, el proceso para conformarse como autogestor requiere de una conciencia socio política que en los discursos está presente en mayor o menor medida. Al igual que en otros aspectos, las barreras personales, familiares y del entorno, generan que los matices de apropiación de la autogestión, tomen tintes diferenciales en los participantes que van, desde la no apropiación hasta el liderazgo activo en la promoción de la visión de la discapacidad desde el enfoque de derechos y la filosofía de vida independiente. La autogestión, según se pudo apreciar en el análisis de las entrevistas, requiere de experiencias destinadas a su promoción como son las conferencias sobre derechos dictadas en la universidad y los foros nacionales de autogestores. Los hallazgos van en la misma dirección que las investigaciones reportadas por Wehmeyer (2009) y Jañez (2009).

### **Barreras para ser independientes**

*“No me gusta que por lo de mi discapacidad no me tengan confianza”*

A lo largo de las entrevistas, los participantes dieron cuenta de que su proceso hacia la vida independiente en la etapa de la transición, se enfrentaba a barreras. Algunas de las que se pudieron recuperar, hicieron referencia a la percepción de los jóvenes acerca de que, en la familia, no se les tenía confianza, se les sobreprotegía, o que casi nunca participaban en las decisiones; que los padres obstruían actividades sociales y mostraban poca confianza en ellos por temor a un posible embarazo. También identificaron barreras en sus entornos de participación, como el que algunos miembros de la comunidad no sabían cómo relacionarse con ellos, que sus compañeros de clases y/o trabajo querían decidir por ellos, y que no eran siempre tratados como adultos.

Por último, hicieron referencia a barreras de tipo personal como temor de proyectarse en la vida adulta sin los padres o sin un familiar al cual estar a cargo; creencias de la discapacidad asociadas a enfermedad, temor a ser “descubierto” por otros como persona con discapacidad intelectual y por ello “decepcionarlos” o ser “tratado de forma diferente”, considerar que no pueden hacer las mismas cosas que las personas “normales” de su edad y sentir que por la discapacidad tenían menos oportunidades.

Las barreras identificadas en esta investigación son reflejo de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en la sociedad, de los procesos de socialización primaria y secundaria, de la apropiación de roles institucionalizados y el trato poco justo y equitativo que la población de personas con discapacidad ha recibido y recibe. Sin duda, esto hace pensar que nos encontramos en una transición de paradigmas.

## Consideraciones finales

Entrar a la vida y al mundo de jóvenes con discapacidad intelectual, ha permitido concluir que la etapa de la transición a la vida independiente es crucial para la adquisición, fortalecimiento y desarrollo de valores, creencias y habilidades necesarias en la inclusión social, la vida independiente y la autogestión.

Cuando las personas con discapacidad han tenido oportunidad de formarse hacia la vida independiente en ambientes normalizados, con servicios basados en una perspectiva de vida en la comunidad y bajo perspectivas de formación ciudadana y de derechos, emerge en ellos una conciencia de sí mismos como personas con discapacidad en una sociedad que aún no adopta trato igualitario y equitativo a sus miembros. En este proceso, las personas con discapacidad se apropian de los valores y filosofía de la vida independiente y con ello dejan de ser espectadores de necesidades o consumidores de cuidados, de sentir la falta de respeto de no ser vistos, no ser tomados en cuenta como auténticos seres humanos.

*“Es en el trayecto de ir adquiriendo responsabilidades sobre las tareas de la vida adulta y empezar a tomar decisiones sobre la propia vida, que va emergiendo un sujeto capaz de asumir el mayor control posible sobre sus elecciones y decisiones”.*

El acercamiento a la población investigada desde una perspectiva de inmersión y desde los marcos pedagógicos y sociológicos adoptados, nos ha permitido percatarnos de los siguientes aspectos:

- a. La Universidad como entorno para la formación de jóvenes con discapacidad intelectual mostró ser capaz de incidir en la formación facultadora (Díaz Barriga, 2006) y la constitución de un sujeto pedagógico (Zemelman, citado en Soto, 2010), guiar a los participantes en la dirección del modelo social y transformarse por la experiencia. Se encuentra, particularmente, que la orientación de la Universidad Iberoamericana, abrió un amplio campo para la implantación del Programa “Construyendo Puentes” y fungió como escenario de transformaciones sociales.
- b. Como todo entorno social, la diversidad de concepciones acerca de la discapacidad estuvo presente en sus agentes, lo que permitió identificar en la dinámica social, la coexistencia de paradigmas con los que actualmente se funciona respecto a la discapacidad. Estos paradigmas se encuentran presentes tanto en la dinámica social como en la perspectiva individual. Podemos afirmar que en la época actual nos encontramos en una etapa de transición de paradigmas y nos orientamos hacia el modelo de derechos y el emergente modelo de la diversidad.

- c. La Universidad Iberoamericana es una muestra de compromiso hacia la Inclusión social y el enriquecimiento a partir de las diferencias y promotora de igualdad, equidad y justicia social. No obstante, aún hace falta abrir más capas de oportunidad para incidir en las mentalidades, las disciplinas, la investigación y la enseñanza que tomen como referente la vivencia universitaria en la que participan alumnos con discapacidad intelectual.
- d. Vivir la universidad promueve un sentimiento de autorrealización, pertenencia y autoeficacia que desembocan en un impulso hacia la vida independiente; en él, las acciones personales dan cuenta de un conjunto de creencias, habilidades, conocimientos que capacita para comprometerse con una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a metas, al mismo tiempo que permite tener un proyecto vital basado en la individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo.
- e. Las experiencias de formación guiadas por el paradigma de vida independiente, permiten la desnaturalización del concepto popular de discapacidad, fungen como elementos desidentificadores del estigma asociado a la condición de discapacidad intelectual, e inciden en los tres ámbitos señalados por Ferreira (2007), prácticas cotidianas, identidad y posición en la estructura social.
- f. La visibilidad de los jóvenes en el entorno y su inmersión en la vida académica, cultural y social de la Universidad lleva consigo la confrontación de modelos y concepciones de la discapacidad, permitiendo abrirse paso al modelo social y dejar atrás los modelos médico rehabilitatorios y de la prescindencia. La coexistencia de paradigmas, atraviesa por una dinámica social caracterizada por el acomodo, transformación continua y nuevas representaciones sobre la discapacidad en la sociedad.
- g. Vivir conforme a la filosofía de vida independiente, hace necesario recibir formación en el desarrollo de habilidades para la vida, así como desarrollar el poder interno para sentirse capaz de incidir en el manejo de sí mismo, en la participación social amplia y en la apertura de oportunidades bajo el enfoque de los derechos.
- h. La filosofía de vida independiente se debe “transversalizar” y hacerse presente en la persona, la familia, la escuela, la comunidad, el trabajo y la sociedad.
- i. Para conquistar la filosofía de la vida independiente y hacer valer los presupuestos del modelo social, hay que develar la presencia del modelo médico rehabilitatorio (institucionalizado y naturalizado) en las acciones cotidianas, en el lenguaje y en la accesibilidad en sentido amplio. Este mecanismo permitirá dar cuenta de la discriminación constante que viven las personas con discapacidad e iniciar medidas de acción positiva basadas en el diálogo social bajo el amparo de los derechos

humanos, cuyo principal respaldo actualmente se encuentra en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- j. Existe un proceso evolutivo, dinámico y transformador a lo largo de la formación en el “Programa Construyendo Puentes” que pasa por las experiencias de vida independiente, la toma de conciencia gradual y creciente sobre la discapacidad y los apoyos, los procesos de independencia facilitada, la autogestión y el liderazgo sociopolítico.
- k. La percepción de discapacidad tamiza todas las acciones e interacciones y modula la participación. Cuando se orienta hacia el polo del modelo médico rehabilitatorio, tiene el potencial de exacerbar la discapacidad y generar mecanismos de encubrimiento y/o manejo de información que intenten disimularla u ocultarla; por el contrario, cuando se orienta a la perspectiva de la discapacidad como cuestión de apoyos, es capaz de generar fuerza personal y de grupo que permita denunciar la discriminación, exigir la eliminación de barreras, generar orgullo de la discapacidad, vivir la discapacidad como fuente de enriquecimiento social, e intentar incidir en las reglas del juego social a través de la promoción de leyes y la exigibilidad de su respeto.
- l. La percepción de la discapacidad es producto de los procesos de socialización primaria y secundaria; en cuanto a los primeros, la historia biográfica de inclusiones y exclusiones y las interpretaciones que en el seno de la familia se llevan a cabo, tienen un peso preponderante en la interpretación de los sucesos de la vida y la proyección de una noción de futuro. En cuanto a los procesos de socialización secundarios, las instituciones tiene el potencial de reforzar aquellas preconcepciones establecidas en la socialización primaria y transformarlas, parcialmente, en nuevas direcciones. Cuando se inclinan hacia la visión de vida independiente permiten asumirse como parte de la diversidad humana, defender la dignidad intrínseca (igual valor) y extrínseca (vivir conforme a los derechos humanos).
- m. La vida en la Universidad tiene un impacto poderoso en la percepción de la discapacidad, donde la interacción entre la inclusión, los aprendizajes para la vida independiente, la toma de decisiones y la autogestión, conforman la perspectiva de la persona como sujeto y su exigencia para ser escuchados desde su propia voz.
- n. El estatuto de discapacidad ordena y regula vidas, experiencias, ideales y valores. La discriminación es común a todas las vertientes de la discapacidad, adopta diferentes formas, pero tiene un origen común, la merma de la dignidad.
- o. La percepción de la discapacidad, la presencia-ausencia de apoyos y los ordenamientos sociales basados o no en los derechos (accesibilidad del entorno),

dan cuenta del funcionamiento personal y social de las personas con discapacidad y por ende de sus procesos de inclusión- exclusión.

Es posible considerar que los propósitos planteados en la investigación fueron alcanzados ya que los datos dan cuenta de la perspectiva que las personas con discapacidad intelectual tienen sobre sus propios procesos formativos para la transición a la vida adulta; han permitido identificar el aprendizaje en destrezas de vida independiente, el empleo, la formación en departamentos habitacionales, la toma de decisiones y la autogestión como prácticas que les permiten ejercitarse como adultos y apropiarse de la filosofía de vida independiente y de manera fundamental, han aportado elementos que permiten afirmar que investigar a través de la voz de los participantes permite una comprensión de la problemática de los jóvenes con discapacidad intelectual.

El modelo social debe evolucionar para llegar a una mayor población de personas con discapacidad y para ser capaz de desmontar las instituciones sociales basadas y legitimadas en el modelo médico rehabilitatorio. Palacios y Romañach (2009), consideran que las siguientes acciones permitirían dicha evolución:

- Desplazar sus principios básicos hacia el concepto de dignidad inherente al modelo diversidad. El modelo de la diversidad propone una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la discapacidad, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga, una sociedad en la que exista igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia, una sociedad más justa en la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos. Esto supondría un nuevo impulso en la lucha por la consecución de todos los derechos de las personas con discapacidad, al descubrir su fuerza en su igualdad de dignidad intrínseca, y en el campo del derecho, la herramienta para la lucha efectiva por su plena dignidad extrínseca.
- Las personas con discapacidad tienen el derecho a un cierto estándar de vida, a un mismo espacio de participación cívica, y en definitiva, a ser tratado con igual respeto al de sus semejantes; no sólo considerar que se pueden beneficiar de las acciones de la colectividad, sino que, como parte necesaria de esa colectividad, su aportación es absolutamente necesaria, y como tal debe ser valorada y favorecida.
- Resulta necesaria la completa desmedicalización de la discapacidad, eliminando la confusión entre enfermedad y discapacidad y reforzando la transversalidad.
- Se debe erradicar la confusión entre autonomía moral y la autonomía física adoptando políticas sociales que no confundan ambos conceptos y se centren en la promoción de la autonomía moral de todas las personas con o sin discapacidad, y en la dotación de herramientas y recursos necesarios para la consecución de la



autonomía moral a través de acciones que promuevan la Vida Independiente y la desinstitucionalización. En los casos en que no se pueda alcanzar la autonomía moral, los esfuerzos deben encaminarse a apoyar dicha autonomía, utilizando la solidaridad como principio básico y el derecho, como herramienta para preservar la plena dignidad del individuo.

- Los valores son soporte para la elaboración de políticas legislativas tendientes a eliminar las barreras sociales. Hay que propiciar la igualdad social a través de asumir ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos y potenciar el respeto, la igualdad y la libertad.

La actual Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas y ratificada por muchos países entre ellos México, representa un impulso en la dirección del modelo social. Como tratado vinculante, reforzará las reivindicaciones nacidas desde el modelo social en los contextos nacionales.

Por último, cabe señalar que la presente investigación sólo logró alcances limitados en cuanto a la representación de los significados que un grupo de participantes del “Programa Construyendo Puentes” tuvo respecto a la inclusión al entorno universitario y al aprendizaje para la vida independiente. Sin duda, la investigación abre más preguntas y deja de contestar muchas otras. Es importante seguir generando espacios de investigación en los que sean escuchadas las voces de los actores sociales y sea recuperado el entorno y el marco desde el que hablan.

Cabe reiterar que la investigación no tuvo la pretensión de derivar juicios valorativos, ni recomendaciones o sugerencias para tomar decisiones, por lo que no se ha profundizado en la búsqueda de recomendaciones. Estos aspectos pueden ser considerados como tareas pendientes para futuras investigaciones.

Sabemos que los datos aportados son sólo un insumo para repensar la situación problemática que viven los jóvenes con discapacidad intelectual en nuestro país. La experiencia presente no tuvo fines de generalización; por tanto se deberá hacer un esfuerzo en esta dirección que visualice alternativas a una población más extensa, que en su mayoría vive en condiciones de marginación y/o exclusión.

Como un primer acercamiento desde una mirada cualitativa que no empleó instrumentos convencionales para acercarse a la voz de los participantes, es oportuno señalar que entre las posibles limitaciones se puede encontrar, la no siempre distancia afectiva oportuna de la investigadora con respecto a los sujetos investigados.

Finalmente, para ampliar una investigación de esta naturaleza, es necesario considerar la voz de otros actores sociales a fin de poder recrear el entorno desde la multiplicidad de significados y miradas.

## Referencias

- Ainscow, M., Booth, T. y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge.
- Alderete, K. y Whetten, C. (1999). La participación de los padres de familia: investigación basada en estrategias que trabajan. México: *Revista Mexicana de Pedagogía*. Año X, Sep-Oct, No-49.
- Alper, S. Schloss, P y Schloss, C. (1996). Families of Children with Disabilities in Elementary and Middle School: Advocay Models and Strategies. *Exceptional Children*. 62 (3), 261-270.
- ANUIES (2005). *Manual para la integración de personas con discapacidades en Instituciones de Educación Superior*. México: ANUIES. Pp14-21. [www.fundacionrepsol.com/sites/.../Manual\\_universidad\\_incluyente.pdf](http://www.fundacionrepsol.com/sites/.../Manual_universidad_incluyente.pdf)
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En: L.Barton (Coord). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental. En: L Barton (Coord). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Barnes, C. (2003). Vida Independiente. Visión Sociopolítica. En: Vidal, G.A. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Pp 61-76.
- Barnes, C. (2005). Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account. En: *The Review of Disability Studies* 1(4), pp. 5-13.
- Bertely, M. (2000). *Conociendo nuestras escuelas: un acercamiento etnográfico a la cultura escolar*. México: Paidós.
- Berger, P. y Luckmann, T. (2005). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bertaux, D. (1993). De la perspectiva de la historia de vida a la transformación de la prácticas sociológica. En: Marinas, J.M. y Santamaría, C. *La historia oral: métodos y experiencias*. Madrid: Debate.
- Blanco, R. (1999). Adecuaciones curriculares. En: *Desarrollo Psicológico y Educación: Necesidades Educativas Especiales*. Madrid: Alianza. Vol III. Pp 411-438
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. UNESCO: CSIE. En: <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20Spanish%20South%20America%20.pdf>
- Brogna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. Argentina: El Cisne.
- Dejong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rrehabilitation*. 60. 435-446.
- Camarena, E. (2006). *Didáctica y Educación*. México: Gernika
- Cayo (2003). Prólogo. En: Vidal, G.A. (Coord.). *El Movimiento de Vida Independiente*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Camarena, E. (2010). *Seminario de entrevista*. Apuntes. Facultad de Filosofía y Letras UNAM: documento inédito.

- Centeno, A., Lobato, M. y Romañach, J. (2008). *Indicadores de Vida Independiente para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. España: Foro de Vida Independiente.
- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2007). México: ONU. CONAPRED.
- Díaz Barriga, A.F. (2006). *Enseñanza situada: vínculo entre la escuela y la vida*. México: Mc.Graw Hill.
- De Lorenzo, R. (2009). El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante de la inclusión. *Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales* pp 73-89. Recuperado el 22 de mayo de 2011. En: [http://www.mtin.es/es/publica/pub\\_electronicas/destacadas/revista/numeros/50/Est04.pdf](http://www.mtin.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/50/Est04.pdf)
- Dubar, C. (2002). *La crisis de las identidades: la interpretación de una mutación*. Barcelona: Bellaterra.
- Echeita, G. (1999). Del lenguaje de la deficiencia a las escuelas inclusivas. En: A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios. (Eds.). *Desarrollo Psicológico y Educación. Vol. III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza Psicología, 21-43.
- Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- Echeita, G. y Jiménez, D. (2007). Un estudio de casos sobre la situación académica, emocional y social de alumnos con n.e.e. asociadas a discapacidad intelectual en IES de la Comunidad de Madrid. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (2), 17- 44.
- Echeita, G.; Verdugo, MA.; Sandoval, M.M. y Calvo, I. (2009). Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de Educación*, 349, pp.153-178.
- Echeita, G. y Martín, E. (1994). Interacción Social y Aprendizaje. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios. (Eds.). *Desarrollo Psicológico y Educación. Vol. III. Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*. Madrid: Alianza Psicología.
- Erickson, F. (1989). Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza. En Wittrock: *La investigación sobre la enseñanza. Vol II*. Barcelona: Paidós Educador.
- FEAPS. (2007). *Planificación centrada en la persona*. Madrid: Caja Madrid, Obra Social.
- FEAPS. (2009). *La Educación que queremos: Situación actual de la Inclusión Educativa en España*. Madrid: IPACSA
- Ferreira, M.A. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de pensamiento crítico*. <http://www.intersticios.es> Vol 1(2) p.1-14.
- Ferreira, M.A. (2007). Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol.1 (1), pp 1-16. ISSN1887-3898. En: <http://www.intersticios.es/article/view/611/542>.
- Flick, U. (2007) *Introducción a la Investigación Cualitativa*. España: Morata.
- Flores, B.E. y Oropeza, L.L. (2010). *Desarrollo de habilidades de autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual*. Tesis de licenciatura no publicada. México: UNAM.
- Foro de Vida Independiente. (2010). En:[http://www.imagina.org/archivos/archivos\\_vi/Tenerife\\_Manifiesto.pdf](http://www.imagina.org/archivos/archivos_vi/Tenerife_Manifiesto.pdf). [http://www.forovidaindependiente.org/Video\\_Manifiesto\\_VI\\_red\\_de\\_marchas\\_2010](http://www.forovidaindependiente.org/Video_Manifiesto_VI_red_de_marchas_2010)

- Foro Europeo de la Discapacidad (2003). *Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio. Herramientas para el cambio*. Madrid: CERMI.
- Fleischman L. F. (1994). Barreras físicas, culturales y sociales que impiden la integración del discapacitado. *IV Jornada de actualización profesional: Barreras y oportunidades para la Inclusión de personas con discapacidad*. México: Programa Educación para la Vida. CAPYS, A.C.
- Fleischman, F. (2007). *El Papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Monitoreo de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*. Ponencia presentada en la Reunión de la Comisión de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. México. D.F. Octubre.
- Franco, G.J. (2009). *Formación y cruce de fronteras en jóvenes migrantes*. Tesis de doctorado. México: UNAM, Facultad de Filosofía y Letras. Posgrado en Pedagogía.
- García A.(2003). *El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*. En: <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- Geertz, C. (1997). *El antropólogo como autor*. México: Paidós.
- Gerber, D. (2008). Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton, *The Cloack of Competence*. En: Barton. (Coord). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata. Pp.275-296.
- Giné, G.C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: Análisis de la interacción padres-bebé. *Siglo Cero*. Vol 26 81, pp. 26-30.
- Goffman, E. (2008). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hasler, F. El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, sociopolítica y económica. En Vidal, G.A. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives pp. 56-61.
- Heller, T; Penderson, E.L. y Millar, A.B. (1996). Guidelines from the consumer: Improving consumer involvement in research and training for person with mental retardation. *Mental Retardation*. 34, 141-148.
- Hernández, C. y Izuzquiza, D. (2009). La Inclusión de Discapacitados Intelectuales en el mundo laboral: Análisis Cualitativo: análisis de un caso. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. No. 2. Vol. 3. En: [www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num2/art2.pdf](http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num2/art2.pdf) Recuperado el 18 de abril de 2011.
- Hurst, A. (1998). Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior. En: Barton. L. (Coord). *Discapacidad y Sociedad*. España: Morata. Cap. VII.pp.139-158.
- Iáñez D.A. (2009). Vida Independiente y Diversidad Funcional: Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, Vol IX, Num. 1, pp 93-103. España: Universidad de Huelva. En: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=161013161009>
- Inclusión Internacional. (1998). Principios, creencias y valores de la autogestión. *Inclusión: Liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con deficiencia mental*. UNICEF: Alan Hill.

- INEGI. (2008). XII Censo de Población y Vivienda. Perfiles de la Población. Recuperado el 14 de Enero de 2008 de <http://www.inegi.gob.mx>.
- Izuzquiza, D., Cerillo, M.R., de la Herran, A., de Miguel, S. y Ruíz, R. (2005). Descripción de un Programa de Formación para la Inserción Laboral. *IV Congreso de Formación para el Trabajo*. Universidad Autónoma de Madrid. En: [www.tendenciaspedagogicas.com/Articulos/2005\\_10\\_03.pdf](http://www.tendenciaspedagogicas.com/Articulos/2005_10_03.pdf)
- Jenaro, R.C. (1999). La Transición a la Vida Adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y Demandas En: Verdugo, M.A., Borja F. y de Urríes. (Coord). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú. Cap 5.pp77-81.
- Kierman, C. (2002). La participación de personas con problemas de aprendizaje en la investigación: orígenes y cuestiones. *Siglo Cero*. Vol.31 (5). Pp. 11-16.
- Le Compte, M.D.(1995). Un matrimonio conveniente: diseño de investigación cualitativa y estándares para la evaluación de programas. *Revista electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*. Vol 1 Num 1. En: <http://www.uv.es/RELIEVE/v1/RELIEVEv1n1.htm> Recuperado el 16 de mayo de 2007.
- Lobato, X. (1997). *La defensa y autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad: una propuesta educativa*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
- Lobato, Q.X. (2001). **Importancia de la Cultura Escolar para el desarrollo de las escuelas inclusivas: Profundización teórica y evidencias empíricas**. Tesis de doctorado no publicada, Universidad de Salamanca, España.
- López, F.MA.; Marín, G.A. y de la Parte H. J. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respecto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*. Vol. 35(1), No 210, 2004.
- Luckasson, R., Coutler, D.L, Polloway, E.A., Reiss, S., Shalock, R.L, Snell, M.E., Spitalnik, D.M.y Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification, and system supports*. (9th ed.). Washintong, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S.Buntinx, W.H.E., Coutler, D.L., Craig, E.M. Reeve, A. et al. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and system supports*. (10th ed.). Washintong, DC: American Association on Mental Retardation.
- Manifiesto de vida independiente. (2010). En: [http://www.forovalidaindependiente.org/manifiesto\\_IV\\_marcha](http://www.forovalidaindependiente.org/manifiesto_IV_marcha)
- Marchesi, A y Martín, E. (1999). Del lenguaje de la deficiencia a las escuelas inclusivas. En: Marchesi, A; Coll, C. y Palacios, J. *Desarrollo Psicológico y Educación: Necesidades Educativas Especiales Vol. III*. Madrid: Alianza. pp.21-43
- Martínez, N. (1999). Programas de Transición a la Vida Adulta: planteamientos estructurales. En: Verdugo, M.A. y Jordan de Urríes (Coord). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* . Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú. Pp 425-446
- Merino, C. Y Ramírez, T. (2007). La construcción subjetiva de la identidad en las autobiografías de estudiantes adolescentes. En: Guzmán, C y Saucedo, C. (2007). *La voz de los estudiantes: experiencias en torno a la escuela*. UNAM: Ediciones Pomares. Pp 171-193.
- Merriam, S. (1998). **Qualitative Research and Case Study applications in education**. San Francisco: Jossey-Bass.

- Miller, A. y Keys, C. (1996). Awareness, Action and Collaboration: How the Self-Advocacy Movement is Empowering for Persons with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*. 34 (5), 312-319.
- Montes, B.B. (2010). *Los derechos humanos: retos para políticas públicas en materia de discapacidad*. México: IMDHD pp.7-29.
- Moore, M y Barton, L (2008). Temas de investigación: introducción. En: L.Barton (Coord). *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata. Pp.269-271.
- Nahoum, Ch. (1990). *El proceso de la entrevista*. México: Kapelusz.
- O'Brien, J. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero*. Vol 34(4), núm 208. pp. 65-69.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L.Barton. (Coord). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Morata.
- Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Geneva. Author.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Geneva: Author.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2009). *El Modelo de la Diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. En: <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/10/Modelodiversidad.pdf>
- Pallisera, M., Vila, M., Vals, J.M. y Rius, M. (2003). La integración laboral de personas con discapacidad intelectuales la empresa ordinaria en España: aproximación a través de una investigación. *Siglo Cero*., Vol 34(4), núm 208. pp 5-18.
- Peters, S. (2008). ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles. En: Barton, L. (Coord). *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata. Pp.142-164.
- Palmer, S. y Wehmeyer, M. (1998). Students' Expectations of the Future: Hopelessness as a Barrier to Self-Determination. *Mental Retardation*. 36(2) 128-136.
- Parrilas, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico- narrativa. *Revista de Educación*, 349, pp.101-117.
- Programa Educación para la Vida (1999). *Folleto Informativo*. México: CAPYS, A.C.
- Programa Construyendo Puentes *Proyecto de trabajo (2006)*. Programa Educación para la Vida A.C. México. Documento de trabajo interno.
- Programa Construyendo Puentes: Informe de Actividades 2006 -2008. Programa Educación para la Vida A.C. México. Documento de trabajo interno.
- Rioux, M. (1996). Hacia un cambio en política social. *Inclusión: Un asunto de derechos humanos en los años adolescentes*. Canadá: Instituto Roher, Seminario Regional.
- Rodgers, J. (2002). Intentando hacerlo bien: emprendiendo investigación con la participación de personas con dificultades de aprendizaje. *Siglo Cero*. Vol.31 (5). Págs. 17-24.

- Rojas, P.S. (2008). La voz de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación. *Revista de Educación*, 345. Enero- Abril 20'08. p.377- 398.
- Saad, D.E., Zacarías, P.J. y Díaz Barriga, A.F. (1998). Respuestas creativas para necesidades especiales. *Prometeo. Revista mexicana de psicología humanista y desarrollo humano*. México: Universidad Iberoamericana. No. 18. Primavera.
- Saad, D.E. (2000). *Programa de Facultamiento a Padres para promover la Autodeterminación de sus hijos con Discapacidad Intelectual*. Tesis de maestría no publicada. México: UNAM.
- Saad, D.E.; Zacarías, P.J. y Fiorentini, C.Z. (2010). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: efectos de un programa de fortalecimiento*. Ponencia presentada en AAIDD, 134th Annual meeting, held June 7-11, 2010 in Providence, Rhode Island.
- Saltalamacchia, H. (1987). Historia de vida y movimientos sociales: el problema de la representatividad. *Revista Mexicana de Sociología*. Año XLIV, Vol. XLI, No 1, México: UNAM.
- Saltalamacchia, H. (1992). *La Historia de Vida. Reflexiones a partir de una experiencia de investigación*. Argentina: Ediciones CIJUP.
- Shalock, R. (1998). La confluencia de la conducta adaptativa y la inteligencia: Implicaciones para el campo del retraso mental. *Siglo Cero*. Vol. 29 (3), pp. 5-21.
- Shalock (1996). *Quality Life: Perspectives and Issues* (2nd Ed.). Wahsington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Shalock, R. (1999). Próximos pasos: Definición, aplicación y proyectos conjuntos de investigación. En: A. M. Verdugo y F.U. Jordán, (Eds.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación con personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Shalock, R.L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. *Siglo Cero*. 32 (2), 17-27.
- Shalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*. Vol 40 (1), 229, p 22-39.
- Shakespeare, T. (2008). La auto-organización de las personas con discapacidad ¿Un nuevo movimiento social?. En: Barton,L. (2008). *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata. Pp. 68-87.
- Silver, H. (1994). Social Exclusion and social solidarity. Three paradigms. *International Labour Review* 133, 531-578.
- Skliar, C. (2007). *Argumentos y falta de argumentos pedagógicos*. Buenos Aires: Novedades Educativas, 2007.
- Soto, A.M. (2010). *Características psicológicas y sociales del adulto joven*. <http://www.papyt.xoc.uam.mx/media/bhem/docs/doc10.doc>
- Stake, R.E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Susinos, T, y Parrilla, A. (2008). Dar voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*. Recuperado el 17 de noviembre de 2008. <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art11.pdf>



- Susinos, T. (2009). Escuchar para compartir: Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de educación*, 349. Mayo- Agosto pp. 119-136.
- Switzky, H. N. y Greenspan, S. (2006). *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Thompson, J.R., Hughes, D.A, Shalock, R.L, Silverman, W.P., Tassé, M.J, Bryant, E.M.*et.al.* (2002) Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- Thompson, J.R Bryant, B.R. Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C:M: D.A, Rotholz, D.A. Shalock, R.L, Silverman, W.P., Tassé, M. J y Wehmeyer, M.L. (2007) *Escala de Intensidad de Apoyos*. Manual. España: Tea y AAIDD.
- UNESCO (2003). *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores de la educación*. París: UNESCO En: <http://unesco.org/education/inclusive>.
- UNESCO. (1994). Proyecto de marco de acción sobre necesidades educativas especiales. *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales*. Salamanca: España.
- Valls, M.J. y Jové, G. Transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad psíquica: Reflexiones y prospectiva. En: Verdugo, M.A., Borja F. y de Urries :. (Coord). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú. Cap. 35.pp.871-879.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. *Siglo Cero*. 34 (1), 5-19.
- Verdugo, M.A. (2009). Situación actual de la Inclusión Educativa en España. *Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS*. Madrid.
- Verdugo, M.A. y Shalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. Vol 41 (4), 236, pag 7-21.
- Vigostky, L.(1985). *Pensamiento y lenguaje*. Barcelona: Paidós.
- Ward, K. y Trigler, J. (2002). Reflexiones sobre la investigación participativa con personas que tiene discapacidades en el desarrollo. *Siglo Cero*. Vol. 33 (1). 45-47.
- Wehmeyer, M. y Bolding, N. (1999). Self-Determination Across Living and Working Environments: A Matched- Samples Study of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 37 (5), 353- 363.
- Wehmeyer, M. y Bolding, N. (2000). *It's my future. Planning for what I want in my life*. The Arc. A National Organization on Mental Retardation.
- Wehmeyer, M.L (2001). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore: Paul Brooks.
- Wehmeyer, M.L. y Metzler,(1995). How Self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*. 33(2). 111- 119.
- Wehmeyer, M; Buntix W; Lachapelle, Y.; Lickasson, R., Shalock, R, Verdugao, M.A; Borthwick-Duffy, Bradley, V.; Craig, E.; Coutler, D.; Gómez. S., reeve, A.; Shogren, K.; Dnell, M.; Sprealt. S.; Tassé, M.; Thompson, J. y Teager, M. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*. Vol. 39 (3), Num 227. Pp5-18.

- Wehmeyer, M.L.(2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación* no 349.pp. 45-67.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Williams, V. (2002). Investigando Juntos. *Siglo Cero*. Vol 31 (5). Págs. 5-9.
- Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*. California: Sage Publications.
- Zarb, G. (1992). On the road to Damascos: First steps toward changing relations of disability research production. *Disability and Society*. 11, 125-38.
- Zacarías, J. y Burgos, G. (1993). Vida Independiente: de un movimiento social a un paradigma analítico. *Psicología Iberoamericana*, 1 (3), 83-97.
- Zacarías, P.J., De la Peña, R.A. y Saad, D.E. (2006). *Inclusión Educativa*. México: SM **Aula Nueva**.
- Zacarías, P.J., Saad, D.E. y Férreas, F. (2007). Aspectos a considerar en el trabajo con personas con discapacidad intelectual en la Etapa de Transición a la Vida Adulta Independiente. *Temas Selectos en Orientación Psicológica*. México: Universidad Iberoamericana/Manual Moderno.
- Zemelman, H. (1995). *Determinismos y alternativas en las ciencias sociales de América Latina*. Nueva Sociedad. México: CRIM, UNAM.
- Zimmerman, M.A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*. 24, pp 71-86.
- Zirpoli, T., Wieck, C., Hancox, D. y Skarnulis, E. (1994). Partners in Policymaking: The First Five Years. *Mental Retardation*. 32(6), 422-425.
- Zirpoli, T.J., Hancox, D.H., Wieck, C. y Skarnulis, E. (1989). Partner in policymaking : empowering people. *The Journal of the Association for Person With Severe Handicaps*. 14, 163-167.

## ANEXO

### Guías de entrevista

#### Guía de entrevista para Inclusión a la Vida Académica (1ª entrevista)

1. ¿Qué tal tus clases integradas?, ¿cómo te va?
2. ¿Qué actividades haces?
3. ¿Cómo es para ti la manera en que te enseñan y en la que te evalúan?
4. ¿Crees que habría alguna forma en la que podrías aprender mejor?, ¿cuál?
5. ¿Cómo participas en tus clases?, ¿cómo ves tu participación en la clase y cómo crees que la ven los demás?
6. Si tienes apoyos (profesor, compañeros, maestra de apoyo, materiales u otros), ¿qué piensas de ellos?
7. ¿Cómo te organizas para cumplir con tus clases y realizar las tareas?
8. ¿Cómo ha sido tus experiencias?, ¿te has enfrentado a problemas (obstáculos, discriminación, exclusión)?, ¿qué has hecho con ellos?
9. ¿Qué cosas te gustaría que cambiaran en tus clases?

#### Guía de entrevista para Inclusión a la Vida Universitaria (2ª entrevista)

1. ¿Qué significa para ti estar en la Universidad?
2. ¿Cómo explicarías el Programa Construyendo Puentes?
3. Describe tu experiencia como alumno de Construyendo Puentes en la UIA
4. ¿Cómo han sido tus relaciones con los demás en la Universidad?
5. ¿Cómo son tus relaciones con tus compañeros de Construyendo Puentes?
6. ¿Cómo han sido tus aprendizajes en la universidad?
7. Imagina que vuelves a empezar la universidad ¿qué te gustaría que cambiara para estar mejor?
8. Teniendo en cuenta todos estos semestres que has estado Construyendo Puentes ¿puedes decirme cómo te has sentido?, ¿qué cosas buenas podrías decir de este tiempo?, ¿qué dificultades has encontrado?

### Guía de entrevista para Aprender a Ser Independiente (3ª entrevista)

1. ¿Qué es para ti la transición a la vida adulta independiente?
2. ¿Cómo te estás preparando para ser adulto independiente en Construyendo Puentes?
3. ¿Qué haces o qué has hecho para prepararte para el empleo?
4. ¿Qué importancia tiene el empleo en tu vida?
5. ¿Qué apoyos necesitas para trabajar?
6. El tener un trabajo o práctica laboral, ¿te ha hecho enfrentar situaciones nuevas o difíciles?, ¿cómo las has resuelto?
7. ¿Estás en un departamento de vida independiente o has pensado estar en él?
8. ¿Qué piensas de participar en los departamentos?
9. Si has ido a alguno ¿cómo han sido tus experiencias?; si no lo has hecho ¿qué piensas de eso?
10. ¿Crees que el departamento te cambia en algo?, ¿y a tu familia?

### Guía de entrevista para Toma de decisiones y Autogestión (4ª entrevista)

1. ¿Cómo es para ti tomar decisiones?
2. ¿Me podrías compartir algunas de las decisiones que has tomado y qué han significado para ti?
3. ¿Te has enfrentado con dificultades para tomar decisiones?, ¿cuáles?
4. ¿Cómo te has preparado para tomar decisiones?
5. ¿Qué es para ti la discapacidad intelectual?, ¿qué significa y cómo la entiendes?
6. ¿Piensas que has sido discriminado en alguna ocasión por tener discapacidad?, ¿podrías relatar qué ha pasado?
7. ¿Qué sabes acerca de tus derechos como persona con discapacidad intelectual?
8. ¿Te has preparado para defender tus derechos?, ¿cómo?
9. ¿Qué acciones pueden llevar a cabo las personas con discapacidad intelectual para defender sus derechos?
10. Si participas en grupos de “personas primero” ¿qué aprendes de ellos?