



DESARROLLO DE LA AUTOGESTIÓN EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PERTENECIENTES AL PROGRAMA “CONSTRUYENDO PUENTES” EN UN ENTORNO UNIVERSITARIO

DRA. ELISA SAAD DAYÁN FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

elisada2013@gmail.com

DRA. DIANA PACHECO PINZÓN UNIVERSIDAD MARISTA DE MÉRIDA

dpacheco@marista.edu.mx

MTRA. ELIA NAVA CASTRO. ASOCIACIÓN CIVIL “CENTRO DE AUTONOMÍA PERSONAL Y SOCIAL”

navaelia@hotmail.com

RESUMEN

El interés de esta investigación se centró en analizar si un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que participaban en un programa basado en las premisas del paradigma de vida independiente, denominado “Construyendo Puentes” perteneciente a la Asociación Civil “Centro de Autonomía Personal y Social” (Programa Construyendo Puentes, 2006) que se implementó en un entorno universitario, se apropiaron de la perspectiva de autogestión de derechos de las personas con discapacidad y qué acciones dan muestra de ello. El marco teórico está relacionado con el empoderamiento que da lugar a que las personas dejen de verse como víctimas y pasen a tomar un papel activo en la sociedad acerca de la defensa de sus derechos ciudadanos y su dignidad humana (Miller y Keys, 1996; Saad, 2011; Palacios, 2008). La aproximación fue cualitativa, se emplearon entrevistas a profundidad mediante un guion con apoyos, se buscó escuchar la voz de los participantes. La selección de la muestra fue intencional, se compuso de 18 jóvenes de entre 19 y 24 años. Se hizo un minucioso análisis del discurso de los participantes (Bertaux, 1993). Los resultados muestran el proceso de apropiación de la autogestión a través de un proceso evolutivo, de la vinculación con compañeros con discapacidad para reflexionar sobre la inclusión-exclusión en sus vidas y la capacitación para constituirse como autogestor. Los datos indican el potencial de programas formativos para que las personas con discapacidad intelectual se posicionen como gestores de sus derechos en una sociedad que aún no adopta trato igualitario.

Palabras clave: discapacidad intelectual, autogestión, derechos humanos, empoderamiento





MARCO TEÓRICO

Cuando las personas con discapacidad han tenido oportunidad de formarse hacia la vida independiente en ambientes normalizados, con servicios basados en el paradigma de vida en la comunidad, y bajo perspectivas de formación ciudadana y 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), tiene lugar cuando las personas se percatan que lo que está mal respecto al trato hacia las personas con discapacidad, es el sistema y no ellos como individuos; ser consciente de esto “empodera”, “faculta” para desarrollar una conciencia político social que les permite llevar a cabo acciones en búsqueda de una mejor calidad de vida basada en el derecho a la participación social.

En este proceso las personas con discapacidad se apropian de los valores y filosofía de la vida independiente y con ello dejan de ser vistos como personas en dependencia que necesitan pasivamente de los otros (profesionales, servicios, padres), dejan de sentir la falta de respeto de no ser vistos, no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos. Las personas con discapacidad que han vivido procesos de empoderamiento 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, participar activamente en los servicios que reciben, rechazan las expectativas creadas por el rol de enfermo o inválido, 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 proceso 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 para éste fin permite ser consciente de las propias necesidades y pretensiones, de las del grupo y en general de las del colectivo de personas con discapacidad. La participación política es el resultado de éste 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 asumir 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 (Miller y Keys, op.cit.).

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 mayor control posible sobre su vida, para participar en la vida de la comunidad igual que otra persona sin discapacidad. Se defiende el concepto de independencia como la calidad de vida que se puede lograr con apoyo, la capacidad individual de tomar decisiones, la disponibilidad de apoyos para alcanzar el control y los ambientes accesibles (CONFE, 2010; Saad, 2011; Palacios, 2008; Zacarías y Burgos 1993; Zacarías, 2015).

El resultado de este proceso es el “empoderamiento para la autogestión” que permite tener voz, querer ser escuchado y hacer respetar el lema de *“nada acerca de las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad”* (Barton, 1998).

MÉTODO

Propósitos

El interés se centró en analizar si un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que participaban en un programa basado en las premisas del paradigma de vida independiente, denominado “Construyendo Puentes” perteneciente a la Asociación Civil “Centro de Autonomía Personal y Social” A.C. y que se implementó en la Universidad Iberoamericana en el periodo de 2006 a 2014, generó en una muestra de estudiantes con discapacidad intelectual habilidades de autogestión. La investigación se llevó a cabo durante 18 meses de enero de 2013 a junio de 2014.





Preguntas de investigación

Los participantes:

1. ¿Se apropian de la perspectiva de la autogestión (tener voz y querer ser escuchado)?
2. ¿Qué aspectos dan cuenta de ello?

CONTEXTO

El Programa Construyendo Puentes se lleva a cabo en la etapa denominada “Transición a la Vida Adulta Independiente” y tienen por objetivo la formación de competencias para la vida en jóvenes con discapacidad intelectual de entre 19 y 26 años. Se desarrolla en entornos universitarios que enfatizan la convivencia en la comunidad junto con pares sin discapacidad. Entre sus campos formativos se encuentra el de “voz política y social” cuyo propósito es favorecer el empoderamiento de los jóvenes a través de cursos formales, sesiones de reflexión individual y grupal y experiencias de participación político social en la comunidad inmediata y en la sociedad. Aborda temáticas sobre la definición social y de derechos de la discapacidad, la convención internacional de derechos de personas con discapacidad, el movimiento de personas primero.

Los grupos de reflexión se basan en experiencias de los participantes a lo largo de su trayectoria, se encaran situaciones de discriminación y exclusión social a la vez de apertura, inclusión y oportunidades; se abordan los procesos de inclusión-exclusión en la participación actual en la sociedad, el trabajo, la familia, la comunidad y la recreación. Como parte fundamental se busca que los participantes desmantelen las creencias hegemónicas de la discapacidad como enfermedad, dependencia, limitación (preponderantes en modelos médico rehabilitatorios) para dar paso a la visión de la discapacidad desde la ciudadanía, la participación y los derechos. Se deslindan los conceptos señalados por Ferreira (2007) sobre la *condición de discapacidad* como las características físicas, sensoriales o intelectuales que caracterizan a la discapacidad, la *situación de discapacidad* que hace referencia a las interacciones y trato hacia las personas en esta condición (generalmente invisibilizados y/o de dependencia) y la *posición de la discapacidad* referente al bajo estatus que el colectivo ocupa en la estructura social.





PARTICIPANTES

Jóvenes con discapacidad intelectual del Programa Construyendo Puentes de la Asociación Civil CAPYS que se llevó a cabo en contexto de la Universidad Iberoamericana. La muestra fue intencional y no probabilística.

Se trabajó con 18 jóvenes de diferentes generaciones 2008- 20014, a fin de captar el proceso de desarrollo de la autogestión en diferentes momentos de la formación.

Todos poseían lecto escritura a nivel funcional y habían participado en actividades formativas del campo "Voz política y social" del programa Construyendo Puentes

APROXIMACIÓN METODOLÓGICA

Fue cualitativa, 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.

INSTRUMENTO

Se llevaron a cabo entrevistas a profundidad sobre experiencias y reflexiones relacionadas con el desarrollo de la autogestión. Se preparó un guion que se ajustó en cada entrevista para asegurar su comprensión. Fueron 3 entrevistas por participante con duración de entre 40 y 60 minutos cada una.

ANÁLISIS DE DATOS

Analizados desde la propuesta de Bertaux (1993). Se arribó a categorías que permitieron identificar los aspectos que el discurso de los participantes daba cuenta del a juicio de la apropiación del proceso de autogestión.

RESULTADOS

Los resultados permiten observar algunos procesos en los participantes que ilustran la apropiación y posicionamiento frente al desarrollo de la autogestión. Se observa que la etapa de inicio de la juventud (19 a 24 años) es crucial para la adquisición, fortalecimiento y desarrollo de valores, creencias, y





habilidades implicadas en la autogestión. Las categorías encontradas son: a. proceso evolutivo para ser autogestor, b. relaciones con compañeros y c. capacitación como autogestor.

a. Proceso evolutivo como autogestor

El análisis de las entrevistas permitió identificar que el camino que lleva a los participantes a hacer que sus voces “sean escuchadas” se constituye tanto de experiencias, reflexiones y capacitaciones ex profeso.

El proceso evolutivo parte de la conciencia individual:

“Tengo derecho al trabajo, las personas con discapacidad si lo podemos lograr”.

Se avanza hacia la conciencia de grupo:

“Queremos que nos llamen por nuestro propio nombre, rechazamos que nos digan discapacitados y que nos vean sólo a través de esa etiqueta”.

Se finaliza con un proceso de hablar por sí mismo:

Para mi Libertad es elegir nuestra pareja para casarnos. La ley tiene que cambiar, con apoyos suficientes, muchos de nosotros podemos ser independientes y no se nos debe negar ese derecho. (Foro de autogestores 2010, CONFE).

El cúmulo de experiencias y acciones tiene el potencial para impulsar la emancipación de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

El proceso es mediado por facilitadores, se 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.

b. Relación entre compañeros de Construyendo Puentes.

Los participantes ubican que sus compañeros del Programa son un aspecto medular de su aprendizaje hacia la vida independiente ya que constituyen un grupo de referencia básico desde el cual vivir las experiencias de formación y construir la propia noción de futuro, establecer lazos afectivos perdurables





con pares, aprender de ellos y conformar una red social que media las tensiones originadas por la inclusión.

"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".

Los participantes se identifican como miembros de un grupo de jóvenes con discapacidad, específicamente de Construyendo Puentes:

"Me llevo bien con casi todos, ellos son mis mejores amigos y yo pienso; que bueno que estamos aquí como grupo para apoyarnos"

Comparten la conciencia de sus necesidades comunes:

"Ellos me apoyan cuando yo no puedo ver bien, yo también apoyo a JP que es ciego".

Consideran que agruparse les beneficia:

"Mis amigos de Construyendo Puentes han sido parte fundamental de mi vida, con ellos me siento más entendido, mejor".

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 (que no tienen discapacidad) si puedo compartir pero no es igual, ellos tienen sus amigos, su vida".

Esto conlleva a que los participantes reconozcan sus necesidades en el grupo y como grupo; 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".

c. Capacitación como autogestor





En diferentes momentos tienen oportunidad de conversar sobre experiencias personales relacionadas con la inclusión-exclusión, la discriminación y la falta de oportunidades, hablar sobre experiencias personales presentes y pasadas. Estos diálogos favorecen el tránsito de la conciencia individual de la discapacidad a ser parte de un grupo de jóvenes con discapacidad.

El ingreso a la universidad se vive como oportunidad de inclusión

"Yo quería entrar a una universidad como mis hermanas y como mis compañeros de la prepa".

Pueden establecer diferencias en el trato recibido en su trayectoria escolar:

"La escuela a la que fui desde primaria me trataban como un alumno más, me sentí respetado, pero a veces no era tomado en cuenta para ciertas actividades como el trabajo en equipo fuera del colegio, las fiestas, las idas al antro u otras cosas que hacían mis compañeros de generación"

Otros participantes enfatizaron expresiones que generaban discriminación

"Mis compañeros de prepa me decían síndrome de Down para molestarte".

"Lo que más me molestaba es que cuando quería salir con ellos me daban el avión, realmente me veían la cara de estúpido".

También comentan sobre sus experiencias cotidianas en el entorno universitario:

"Mi facilitadora me dijo que si no me había dado cuenta de que el mesero le preguntaba a ella lo que yo iba a comer en vez de preguntarme a mí".

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"

"No me quisieron dar mi pasaporte porque dicen que tengo que hacer un juicio porque no soy una persona con capacidades".

La falta de oportunidades genera lazos de unión en los participantes y los lleva a la conciencia grupal de la "injusticia social":

"Quiero tener un trabajo en la comunidad, por mi discapacidad no me lo dan"





Las experiencias exitosas de inclusión a la par de la reflexión en su trayectoria de vida y en su participación en el entorno universitario son una herramienta para hacer conciencia del trato discriminatorio del que son objeto y da lugar a agruparse y defender sus derechos.

Las afiliaciones dan sentido de pertenencia y hacen consciente las definiciones que sobre discapacidad tiene la sociedad respecto a las personas con discapacidad intelectual y, como resultado, pueden convertir sus problemas personales en cuestionamientos sociales y/o demandas políticas.

“Me empecé a preparar para defender mis derechos cuando en la clase hablábamos de los derechos de las personas con discapacidad y 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 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”.

CONCLUSIONES

El proceso seguido por los participantes enfatiza 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.

Se pudo observar que el proceso de desarrollo de la autogestión da lugar a una apropiación diferenciada en los participantes; algunos se estancan en el diálogo sobre las experiencias de exclusión (cuatro); otros avanzan hacia la constitución del grupo de autogestores (nueve); algunos más (cinco) toman un papel de liderazgo que guía y modula creencias y acciones al interior del grupo y al exterior del mismo.

La reflexión sobre los hallazgos permite afirmar que entre las 3 categorías encontradas (proceso evolutivo, relaciones con compañeros y capacitación como autogestor) existe gran interdependencia lo que hace pensar que la implantación de este proceso de formación requiere de los tres componentes.

Es posible afirmar que en su mayoría los jóvenes de Construyendo Puentes se apropian del proceso de autogestión y que el programa formativo impulsa la conciencia político social de la discapacidad; no obstante habría que hacer una mayor revisión al respecto y un análisis a profundidad del proceso de cada participante y de los factores contextuales que favorecen u obstaculizan el proceso.





Falta aún por investigar qué se requeriría para que los hallazgos pudieran ser replicados en otros grupos de personas con discapacidad que aún no han tenido apoyos desde el paradigma de vida independiente. Se requiere de un mayor análisis para su implantación en otros contextos.

BIBLIOGRAFÍA

- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En: L.Barton (Coord). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- 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.
- Confederación Nacional de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual CONFE (2010). Programa de autogestores. Ixtapan de la Sal. Documento Inédito.
- 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.
- 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.
- 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.
- Programa Construyendo Puentes (2006). Programa Educación para la Vida A.C. Centro de Autonomía personal y Social. México. Documento de trabajo interno.
- Saad, D.E. (2011). *Transición a vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario*. Tesis de Doctorado. México:UNAM
- Zacarías, J. y Burgos, G. (1993). Vida Independiente: de un movimiento social a un paradigma analítico. *Psicología Iberoamericana*, 1 (3), 83-97.





Zacarías, J. (2015). *Desarrollo de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual*. Ponencia presentada en las IX Jornadas Científicas Internacionales sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: España.

<http://sid.usal.es/ficheros/revista-siglo-cero-2015-anejo-1.pdf>

Nota: A partir de julio de 2014 el Programa Construyendo Puentes ya no se lleva en la Universidad Iberoamericana. Actualmente está en el Instituto Tecnológico de Monterrey. Campus Santa Fe y en otros espacios universitarios.

