

La influencia de la percepción de sí mismo en el proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual; estudio de casos en el Programa Construyendo Puentes

Isabel Núñez Bueno

Estudiante de doctorado de la Universidad Nacional Autónoma de México

Área temática: 13. Educación, desigualdad social e inclusión.

Línea temática: Educación y estrategias de inclusión a grupos sociales minoritarios y vulnerables.

Tipo de ponencia: Intervenciones educativas sustentadas en investigación.

Resumen:

Se discuten los conceptos de inclusión social y educativa, así como el sentido de justicia curricular como referentes centrales de una política educativa y del desarrollo de contenidos, programas y experiencias educativas centradas en personas y colectivos en situación de discapacidad y vulnerabilidad educativa. Se exponen los componentes curriculares y el enfoque de intervención educativa del Programa Construyendo Puentes, dirigido a la inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en el contexto de la universidad pública y de la formación de profesionales de la psicología en educación inclusiva.

Palabras clave: justicia curricular; currículo inclusivo; discapacidad intelectual; educación universitaria; educación pública.



Introducción

En la actualidad impera una visión progresista e inclusiva en torno a la concepción de las personas con discapacidad (PCD) fruto de los cambios que se han producido en la última década. A pesar de ello, se sigue proyectando y prevaleciendo características propias de un modelo médico el cual promueve "ubicar la discapacidad en la persona anclada a cuestiones organicistas y estáticas, cuyas alternativas de solución están en la rehabilitación" (Saad, 2011, p. 2). Esto se contrapone al nuevo paradigma en el que estamos inmersos, el modelo social, que aborda la discapacidad no como una conceptualización fija ni dicotomizada, sino fluida, continua y cambiante, dependiente del medio y de la posibilidad de superar las barreras que se imponen en la sociedad a las personas en esta condición (Schalock, 1988 y Verdugo, 2009). En este punto juega un papel muy importante la acción pública regional, los gobiernos y los organismos internacionales en cuanto a la visibilidad y presencia de la discapacidad en el discurso, con el fin de proyectar un cambio en el enfoque que atienda a la discapacidad como una característica propia de la diversidad humana.

Una de las críticas que más trascienden al modelo social de la discapacidad es su falta de consolidación, así como su concreción pedagógica, considerándose una mera propuesta en desarrollo, cuyos planteamientos están en vías de construcción (Verdugo, 2003). Sin embargo a pesar de las críticas que han derivado de este modelo, sobre todo por una mirada reduccionista del mismo, se han logrado introducir cambios muy positivos en el campo de la discapacidad, destacando la crítica permanente en torno a la perspectiva exclusivista que reducen su comprensión a las miradas biomédica, psicopatológica o psiquiátrica, dejando de lado la concepción de educabilidad de las personas en esta situación y su derecho a participar en ambientes educativos que permitan potenciar su desarrollo humano, inclusión y aprendizaje. La nueva concepción de la discapacidad es vista a partir de la existencia de un ambiente discapacitador que es el que impone obstáculos o barreras a las personas con discapacidad (PCD), quienes no obstante, tienen los mismos derechos que el resto de ciudadanos, y apela a la reconfiguración de las responsabilidades de diversos actores e instancias sociales en la creación, sostenimiento y superación de las discapacidades (Verdugo, 2010, citado en Humphrey, 2000). En este plano, situamos el potencial del conocimiento y la acción pedagógica en aras de la construcción de ambientes educativos de inclusivos y desarrolladores, centrados en promover el potencial de aprendizaje y las experiencias de educación para la vida en PCD.

En consecuencia, todo ello conduce a procesos de naturalización y aceptación de las diversas formas y grados de exclusión de las PCD, amparadas en las restricciones impuestas a través de las normas culturales que prevalen en cada territorio. Tal y como mencionan diversos autores (Finkelstein, 1980; Hunt, 1966; Oliver 1990), las limitaciones a las que están impuestos como individuos y como parte de colectivos, no son fruto de su propia discapacidad, sino producto del ambiente social y de las barreras que les impone, así como la invisibilidad de la que han sido objeto a lo largo de historia. Enfatizamos la existencia tanto de las barreas sociales como de las físicas y arquitectónicas, que favorecen los procesos de segregación, ocultamiento, discriminación y opresión. Asimismo, no olvidando las barreras actitudinales, ya que son consideradas por múltiples autores (Lombardi, Murray y Gerdes, 2011; Vasek, 2005) como las más significativas ante su



expansión y presencia en los diversos sistemas que rodean a la persona, y se proyectan desde lo social hasta lo educativo en las formas de relación y las posibilidades de participación en la sociedad y en los espacios educativos.

Por lo tanto, el entorno socio-cultural en el que estamos inmersos nos avitualla de las herramientas representacionales que nos orientan y guían en nuestro quehacer cotidiano. Esto genera que se vean las vicisitudes y se actúe en función de las guías heredadas y adquiridas del colectivo al que pertenece. Aunque lo anterior no es estático, ya que nuestras prácticas cotidianas "implican una codeterminación recurrente de acción y pensamiento en la que aprendemos haciendo y hacemos aprendiendo" (Ferreira, 2008, p.4). Resulta crucial "la desconstrucción de las ideas, actitudes y formas de actuación social que den lugar a una concepción de la discapacidad desde la mirada de la dignidad y los derechos" (Saad, 2015, p.4). Es en este espacio que ubicamos el papel protagónico de las PCD abogando por el empoderamiento del colectivo, que se refleje en un fortalecimiento y progreso de las posturas, normativas y actuaciones políticas y sociales. Y precisamente es aquí donde entra en juego el saber pedagógico, la comprensión de los procesos que se vinculan con la construcción de la identidad y la propia representación de la discapacidad de las PCD y las posibilidades desde la intervención pedagógica de la emancipación y el cambio de mentalidades y prácticas.

La vinculación del concepto de calidad de vida al campo de la discapacidad intelectual atrajo cambios, favoreciendo el establecimiento de dimensiones e indicadores asociados. Son múltiples los autores que han participado en la construcción de este concepto (Campbell, Converse y Rodgers, 1976; Cummins, 2005; Shalock y Verdugo, 2003), situándonos en la última propuesta por la relevancia que presenta a nivel internacional, tras los óptimos resultados emergentes de su carácter integrador y multidimensional que ha favorecido su aplicación en el campo de la discapacidad (Vicente, 2013). Dicho modelo está formado por tres factores: a) las dimensiones, indicadores y resultados individuales de la calidad de vida; b) la perspectiva de sistemas; y c) los focos de mediación, aplicación y valoración de la calidad de vida. A su vez, atiende ocho dimensiones principales que la componen: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos, los cuales se operativizan mediante una serie de indicadores.

El desarrollo y consolidación del proceso de autodeterminación se fundamenta en tres indicadores (Schalock y Verdugo, 2002): a) la independencia y autonomía de las personas, que hace referencia a la independencia funcional y el autocontrol; b) capacidad y posibilidad de hacer elecciones, haciendo alusión a términos como oportunidades, opciones, preferencias o prioridades; y c) los valores y metas personales, indagando en sus deseos, aspiraciones, expectativas, creencias e interés. Además de los factores que impactan directamente en la persona, otros autores hacen referencian a la importancia de los ambientes en los que se desenvuelve el sujeto y su influencia en el desarrollo de la autodeterminación, entendiendo que un ambiente óptimo favorece el desarrollo de una conducta autodeterminada, que da la oportunidad de promover autonomía, autorregulación, desarrollo psicológico (capacitación) y autorrealización (Wehmeyer, 1996).



En cualquier caso, debemos entender que el término es complejo y son múltiples los factores intrínsecos y extrínsecos que entran en juego, siendo común que determinen e influyan en el grado de autodeterminación que alcanza la persona. Adoptando y operativizandolo a través de las cuatro dimensiones esenciales que emanan de un comportamiento autodeterminado (Wehmeyer, 2008): autonomía , autorregulación , empoderamiento y autorrealización . Estas características son claves y se concretan como una condición necesaria para alcanzarlo, no son suficientes.

A pesar de los cambios y del avance continuo en el logro de una sociedad más inclusiva, sigue imperando un modelo médico- rehabilitador que se refleja en la propia concepción de la PCDI, que a su vez está sujeta por la variabilidad individual y el contexto social en el que se desenvuelve. Siendo un panorama a nivel mundial la situación de marginación y exclusión que vive la población de PCDI, reflejándose en barreras que a su vez inciden en que se cree una percepción distorsionada de este colectivo fruto del estigma, prejuicio, discriminación e informaciones y políticas sobre la discapacidad que abogan por una concepción negativa.

A pesar de la necesidad de involucrar a todos los sectores de la sociedad en la promoción de un cambio y ruptura de paradigma, el sector educativo es un elemento clave debido al papel que juega en el proceso de enseñanza- aprendizaje de la sociedad y de las propias PCDI. Representado por el importante avance que se ha visto reflejado en los últimos años, ante la promoción de entornos cada vez más inclusivos en los que se desarrolle una educación de buena calidad y favorezca la construcción de una identidad que promueva una positiva percepción del sí. Siendo respaldado y fortalecido por la educación superior, nivel que ha quedado más desamparado con respecto a los otros niveles educativos en cuanto a la atención, acceso y desarrollo del proceso de enseñanza- aprendizaje de las PCDI.

A modo de conclusión, en esta misma línea, podemos argumentar que la universidad es un actor clave en el fortalecimiento y configuración de la sociedad, así como de la propia identidad de la PCDI. Ya que conlleva asumir la diversidad de roles que los confronta con las diferentes exigencias del entorno, 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. Siendo relevante en la construcción del proyecto de vida, por el papel que ejerce en el empoderamiento de la persona, tal y como menciona Verdugo (2013, p.4): "su poder para construir y desplegar su proyecto vital, que se nutre de tres grandes pilares: creer, saber y querer", promoviendo la creencia de las posibilidades de uno mismo, el conocimiento que genera y la sabiduría que ya se tiene debido a la etapa evolutiva en la que se encuentra un joven con PCDI, de transición a la vida adulta independiente.

Todo ello permite construir y desplegar el proyecto personal de vida. Es de especial relevancia tener en cuenta a la familia como primer contexto de socialización, y la influencia en cuanto a la percepción que estos tienen sobre la discapacidad y como la enfrentan. Esto repercute directamente en el proyecto de vida de la propia PCDI.



En definitiva, la universidad impacta directamente en la percepción de la discapacidad y de la propia PCDI, en un entramado de múltiples interacciones entre la inclusión, aprendizajes para la vida independiente, la toma de decisiones y la autogestión. Como se enfrentan estas variables incide en su proyecto de vida, el cual abarca diferentes áreas: vida en el hogar, ocio y tiempo libre, formación, ocupación y trabajo y vida en la comunidad.

Es decir, la experiencia de una PCDI en un contexto universitario no se refiere necesariamente a la obtención de un grado académico o la formación para ejercer una profesión liberal, sino a una experiencia de vida, de aprendizaje y socialización con jóvenes de su generación, de participación social en el contexto, y por supuesto, a la posibilidad de aprendizajes significativos en función de sus necesidades, capacidades e intereses.

Pese a que, en las políticas y programas, tanto nacionales como internacionales, que envuelven el sistema educativo siempre ha estado reflejado la atención a las PCDI, se ha realizado desde la perspectiva de la integración, siendo apartado de las aulas regulares, donde el alumno con discapacidad intelectual "tiene que adaptarse a la enseñanza y aprendizaje existente y a la organización de la escuela" (EDF, 2009, P.3).

Una de las permutas más drásticas que se ha producido en cuanto al sistema educativo ha sido el fortalecimiento y la participación de la educación superior en el proceso de enseñanza y aprendizaje de las PCDI. A día de hoy los programas de inclusión educativa en universidades aún son limitados y de los ya existentes siguen desarrollado prácticas que no fomentan una verdadera inclusión del alumno y restringen su autodeterminación. Diversas investigaciones constatan una educación- formación en este nivel que no atiende a la perspectiva integral de la persona, sino sólo a presupuestos académicos, que a su vez no están adaptados ni teórica ni metodológicamente y presentan falta de adecuaciones significativas. Es habitual el desarrollo de ambientes segregados y con escasa oferta académica, todo ello bajo un escaso presupuesto destinado por parte de la entidad (FEAPS, 2015). Con el detonante de las escasas perspectivas acerca de su desarrollo, sentencia en estos alumnos vidas aisladas, dependientes de padres y en donde sus derechos han sido relegados como ciudadanos (Wehmeyer y Bolding, 2000 y Zacarias, 2003). Ubicados en una representación de invisibilidad y anormalidad, la PCDI no es visible en la educación superior y, a su vez, en la promoción de una inclusión incompleta (Cruz, 2017) teniendo repercusiones negativas muy importantes en sus prácticas cotidianas, su posición en la estructura social y su identidad (Ferreira, 2011).

Conclusiones

Tras un análisis en profundidad de múltiples investigaciones que abordan la discapacidad intelectual, se concreta en todas ellas la influencia del entorno en la percepción propia de la persona como reflejo de su posición en la sociedad como personas incompletas, menos evolucionadas o individuos dependientes (Skliar, 2007). Concretamente, como se va permeando en el proceso de socialización del individuo tanto primario como secundario (Berger y Luckman, 2005) y la gran importancia del lenguaje en todo ello.



En este sentido, la propuesta de investigación que aquí se presenta, constituye un aspecto novedoso en un intento de abordar cómo influye en el proyecto de vida en la identidad (la percepción que tienen de sí mismos, la representación o autodefinición) de los alumnos con discapacidad intelectual inmersos en un programa de inclusión en la universidad. Interesa en particular atender el contexto y áreas en las que se desenvuelve la PCDI, así como sus relaciones sociales. Interesa que sean ellos mismos quienes cobren un rol protagónico y se les pueda dar voz, como sujetos claves en la comprensión del proceso.

Referencias

Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A., y Farrell, P., Frankham, J., Gallannaugh, F., Howes, A. and Smith, R. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. London: Routledge.

American Association on Mental Retardation (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th edition)*. Washington: Edition AAIDD

Berger, P. Y Luckmann, T. (2005). La construction social de la realidad social. Buenos Aires: Argentina.

Bourdieu, P. (1995). Respuestas por una antropología reflexiva. Mexico: Grijalbo.

Brogna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. Argentina: El Cisne.

Cruz, R. y Casillas, M.A (2017). Las instituciones de educación superior y los estudiantes con discapacidad en México. Revista de la Educación Superior 46(181) 37–53.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 699-706.

Echevarria, F. (1998). La ontología del lenguaje. Chile: J.C. Saéz Editores.

Janesick, V. (1998). Stretching: exercises for qualitative researchers. Thousand Oaks, CA, EE.UU: Sage.

Moore, M. y Barton, L. (2008). *Temas de investigación: introducción*. En L. Bartoon (Coord) *superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Saad, E. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un ambiente universitario.*Tesis de Doctorado en Pedagogía. México: UNAM.

Saad, E. (2015). Percepción de sí mismo y discapacidad intelectual: análisis de casos de jóvenes de un programa de vida independiente. *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*

Saad, E., Zacarias, J. y Fiorentini, Z. (2015). Desarrollo de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual que participan en un entorno universitario. *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*

Shalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation (traducido al castellano por

Skiliar, C. (2007). Argumentos y falta de argumentos pedagógicos. Buenos Aires: Novedades educativas.

Stake, R.E. (2005). Investigación de estudio de casos. Madrid: Morata.

Verdugo, M.A. y Shalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las perspectivas de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (4), 236, 7-21

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L., & Arias, B. (2011). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En R. Kober (Ed.), Quality of life for people with intellectual disability (pp. 47-60). Nueva York: Springer.



Walker, H.M., Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S.B.,... Jonhson, D.R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. Exceptionally: A Special Education Journal, 19(1), 6-18.

Wehmeyer, M. y Bolding, N. (1999). Self-Determination Across Living and Working Environments: A Matched-Samples Study of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*. Vol. 37, No. 5, 353-363.

Wehmeyer, M., Buntix, W., Coulter, D., Lachapelle, Y., Luckasonn, R., Verdugo, M. A et al. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*. 9 (3): 5 – 18.

Zacarías, J. y Burgos, G. (1993). Vida Independiente: de un Movimiento Social a un paradigma Analítico. En: Psicología Iberoamericana. México: Universidad Iberoamericana. 1 (3), 83-97.