



# **BARRERAS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE: LA VOZ DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**

**ELISA SAAD DAYÁN**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM  
elisada2013@gmail.com

## **RESUMEN**

Se indagaron las barreras para la vida independiente que reportaron 8 jóvenes con discapacidad intelectual de 22 a 24 años. Los participantes cursaban el programa formativo “Construyendo Puentes: transición a vida adulta en entornos universitarios”, diseñado sobre las premisas del paradigma de Vida Independiente (Programa Construyendo Puentes, 2006; Vidal, 2003). Este paradigma pone énfasis tanto en el empoderamiento del individuo con discapacidad intelectual para tomar conciencia de la discriminación, la desigualdad y la dependencia histórica asociada a la situación de vulnerabilidad y marginación de la que han sido objeto, como a desarrollar recursos, habilidades y actitudes de autodeterminación para incidir en la actitud hacia la vida, la percepción de libertad, la sensación de control y las posibilidades de elegir. Las barreras se conceptualizaron como creencias, actitudes y situaciones que dificultan a las personas con discapacidad intelectual asumir mayor responsabilidad sobre su vida. La aproximación fue cualitativa, mediante entrevistas a profundidad. Se recuperó la voz de los actores principales, su experiencia y el sentido dado a su discurso (Berteaux, 1993). Se identificaron diversas barreras en cinco ámbitos: falta de confianza en las capacidades de los jóvenes en los ámbitos familiar y laboral; la concepción infantil en el ámbito comunitario, en el ámbito personal las expectativas de vida a futuro y la percepción de sí como personas con discapacidad. Los datos abren el debate entre los obstáculos de programas formativos, retos personales y el lugar histórico ocupado por las personas con discapacidad en la estructura social.

**Palabras clave:** Vida independiente, discapacidad intelectual, barreras para la participación social.





## INTRODUCCIÓN

El desarrollo histórico de las personas con discapacidad ha transcurrido en ambientes segregados con pocas oportunidades de formación y apoyo hacia la vida independiente. Las expectativas sobre su desarrollo han sido escasas, lo que los ha sentenciado a vidas aisladas, dependientes de padres y profesionales y en donde sus derechos han sido relegados como ciudadanos (Verdugo y Shalock, 2010).

Wehmeyer (2001) y Barton (1998), señalan que la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en general, se caracteriza por el desempleo, servicios que infringen su intimidad, escasas oportunidades, aislamiento social, bajo estatus económico, dependencia de padres y profesionales, discriminación institucional, falta de oportunidades, entre otros.

Las razones se atribuyen a los efectos de los modelos de atención centrados en el déficit (médico rehabilitatorios y de presidencia). Se les ha visto como enfermos, etiquetado desde la mirada del trastorno, considerado incapaces; es común que alrededor de sus vidas exista sobreprotección, bajas expectativas y exigencias, limitación de iniciativas y exención de tareas, pocas oportunidades para expresar preferencias y anticipar decisiones, permiso para participar en aspectos de menor importancia, pocas oportunidades para participar en situaciones valoradas socialmente. Todos estos aspectos son reconocidos como barreras para la participación social y la vida independiente.

Con el surgimiento de los movimientos sociales de los años 70 del siglo pasado, y el surgimiento el modelo social de la discapacidad basado en un enfoque de derechos, toman fuerza el *paradigma de vida independiente* y el *paradigma de apoyos*, ambos consideran que las personas con discapacidad pueden participar en la vida social como sujetos activos cuando se remueven barreras que los limitan y se cuentan con oportunidades y apoyos pertinentes.

Así, los ambientes que se basan en la premisa de que cada individuo es único y singular y como tal aporta a la sociedad desde su diferencia, promueven que las personas con discapacidad intelectual empiecen a tener voz en los asuntos que les competen. Ellos manifiestan querer ser respetados por sus iguales, tener oportunidades como otros jóvenes, alcanzar un estatus adulto, contar con herramientas para el empleo con la mayor autonomía, participar en actividades recreativas de la comunidad, etc (Saad,2011).





El paradigma de vida independiente, ubicó los problemas de las personas con discapacidad en la sociedad y no en el individuo, por lo que se asume que las barreras sociales y actitudes son los verdaderos problemas que confrontan las personas con discapacidad y que las decisiones deben ser tomadas por el individuo. Con base en estos principios, las personas se ven fortalecidas y autodirigidas (empoderadas), en vez de víctimas pasivas, objetos de caridad, con impedimentos, o incompletos.

Desde la perspectiva de Vida Independiente se considera que cuando se proporcionan los apoyos apropiados, el ambiente accesible, la información y las destrezas pertinentes, las personas con discapacidad se empoderan, participan activamente en todos los aspectos de la vida, toman decisiones y adquieren herramientas sociales para contribuir como miembros activos de la sociedad en igualdad de condiciones que los demás (Saad, 2000).

El paradigma de vida independiente tiene sus raíces en movimientos sociales como el de desinstitucionalización, desmedicalización, derechos civiles, autocuidado, consumidores, personas negras, feministas y otros; rechaza las expectativas creadas por el papel de enfermo y el papel de inválido, afirmando que la persona con discapacidad no desea ser relevada de sus responsabilidades a cambio de una dependencia infantil (Zacarías y Burgos, 1993).

El concepto de independencia implica un cambio en las relaciones sociales, condena la segregación y la institucionalización por constituir violaciones a los derechos, defiende la participación igualitaria en el marco de los derechos humanos.

Vidal (2003), afirma que el paradigma es reconocido en muchos lugares; no obstante existen frenos a su aplicación lo que se convierte en barreras a la integración social, económica y a la independencia potencial.

El Programa Construyendo Puentes surgió en 2006 con el objetivo de formar a jóvenes con discapacidad intelectual desde la perspectiva del paradigma de vida independiente, enfatizó la presencia en la comunidad en entornos universitarios con pares de edad semejante, la inclusión a actividades de la comunidad, la formación para el empleo, el desarrollo de la autodeterminación, la conciencia de la discapacidad como construcción social y de competencias para la autogestión.

## **MÉTODO**

Es posible pensar que el paradigma de vida independiente que sostiene el Programa





Construyendo Puentes, es muy reciente para verse reflejado en un significativo cambio de actitudes sociales, familiares e incluso ser asumido plenamente por las personas con discapacidad.

En esta investigación interesó conocer si un grupo de jóvenes de 22 a 24 años, del “Programa Construyendo Puentes”, encontraba barreras para el logro de la vida independiente y si estas eran contextuales y personales.

Preguntas de investigación

1. ¿Existen barreras para ser independiente en jóvenes con discapacidad intelectual que participan en el Programa Construyendo Puentes: transición a la vida adulta independiente?
2. Si existen barreras, ¿cuáles son? y ¿en qué ámbitos?

## **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.

## **CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN**

Se llevó a cabo en el contexto del Programa Construyendo Puentes que se lleva a cabo en la Universidad Intercontinental, Ciudad de México. El Programa formativo asume el paradigma de vida independiente como eje rector de la formación que brinda a personas con discapacidad intelectual en la etapa de la juventud.

Entre las metas de Construyendo Puentes se encuentran que los participantes con discapacidad intelectual se coloquen en el empleo con apoyos, vivan en departamentos habitacionales separados de sus padres, se manejen en la comunidad con la mayor autonomía, establezcan una red de amigos, conozcan sus derechos y aprendan cómo gestionarlos, tengan metas personales, participen en foros de derechos y se conformen como autogestores levantando su voz contra la discriminación, la marginación y la desigualdad.

## **PARTICIPANTES**





La muestra fue intencional y no probabilística, se compuso de un total de 8 participantes del Programa Construyendo Puentes, de diferentes semestres 4º, 6º y 8º. Todos habían tomado las asignaturas de “derechos de las personas con discapacidad”, “personas primero” y “formación de autogestores”, que inciden sobre la conciencia sociopolítica de la discapacidad, el proyecto de vida independiente y el conocimiento y gestión de derechos humanos.

## **ESCENARIO**

Aula del Programa Construyendo Puentes en la Universidad Intercontinental.

## **INSTRUMENTO**

Se llevaron a cabo entrevistas a profundidad sobre experiencias y reflexiones relacionadas con las barreras para asumir mayor control en sus vidas y participar activamente en la familia, el trabajo y la sociedad (componentes de la vida independiente). Se preparó un guion que ajustó en cada entrevista para asegurar su comprensión.

Escuchar la voz de los actores sociales tiene importancia; a través de ella podemos comprender su visión del mundo, identificar las huellas de los que han estado presentes en el que habla. 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.

## **PROCEDIMIENTO**

El trabajo de campo tuvo lugar de enero a mayo de 2014. Se llevó a cabo en fases: sistematización, trabajo de campo, análisis de la información y reporte de la investigación. Se realizaron dos entrevistas individuales de 40 minutos aproximadamente, una inicial y una segunda para completar información. Fueron grabadas y transcritas para su análisis.

## **ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS**

Analizadas desde la propuesta de Bertaux (1993). Se arribó a categorías que permitieron identificar barreras que a juicio de los participantes dificultan el desarrollo personal desde la perspectiva del paradigma de vida independiente.





## RESULTADOS

El análisis de las entrevistas permitió arribar a 5 ámbitos en los que se identifican barreras para la vida independiente: familiar, laboral, de relaciones interpersonales, de expectativas de vida y de percepción de sí mismo. Para cada ámbito se identificaron componentes.

### 1. Barreras en el ámbito familiar

#### 1.1 *“Mi familia no me tiene confianza”*

Los participantes reportaron que en sus familias no tenían confianza en ellos, que los querían proteger por miedo a que no pudieran hacer cosas como tomar un transporte público, hacer compras con autonomía en centros comerciales, ir al cine con amigos.

Desde investigaciones previas se puede señalar que la falta de confianza se basa más en las bajas expectativas heredadas de las etiquetas del enfoque del “trastorno o déficit” que en los recursos de la propia persona (Wehmeyer, op.cit). Otro ejemplo de falta de confianza basado en etiquetas es:

*“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 en su Programa Cosntruyendo Puentes que en sus propias casas.

#### 1.2 *“Me sobreprotegen”*

La sobreprotección es una de las respuestas habituales debido a concepciones tradicionales que los perciben como niños o “angelitos”, por excentarlos de algún esfuerzo que otros piensan que no debieran hacer, o por querer compensar sus limitaciones.

*“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.

*“Sé que si regreso a mi casa, si ya no vivo en el departamento, me van a volver a consentir aunque tenga 24 años”.*

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.

### *1.3 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, etc. Consideraron no estar informados del tema a tratar, ni de ser solicitado su punto de vista, algunos reportaron sentirse ignorados.

*“Estaban planeando las vacaciones y no me preguntaron ni siquiera si yo podía faltar a mi trabajo”.*

## **2. Barreras en el ámbito laboral**

### *2.1 “No me tienen confianza”*

Los participantes refieren que subestiman su capacidad y responsabilidad para hacer determinadas tareas.

*“Prefirieron darle la oportunidad a otra compañera porque creían que me podía equivocar”.*

Las percepciones se han conformado a través de los mensajes de la familia, la escuela y la comunidad sobre 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. Los mayores impedimentos suelen venir de creencias heredadas de modelos basados en el déficit .

### *2.2 “No saben cómo relacionarse conmigo”*

La presencia de personas con discapacidad en diferentes ambientes empieza a tener impacto en la sociedad, la cual asume diferentes roles: indiferencia, rechazo, evitación, sobreprotección, apoyo.

*“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”.*

### *2.3 Mi compañero quiere decidir por mí*

La participación de pares en ambientes laborales, puede caer en que éstos adopten un





papel de superioridad frente a sus compañeros con discapacidad, 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”.*

### **3. Barreras en la comunidad**

#### **3.1 “No me tratan como adulto”.**

Los participantes reportan sentirse a disgusto con los miembros de la comunidad que se refieren a ellos como niños, o bien cuando hablan de ellos con las facilitadoras.

*“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”.*

### **4. Barreras propias y externas respecto a las expectativas de vida**

#### **4.1 “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, su perspectiva a futuro remite que a falta de padres, los hermanos se harán cargo de su vida.

*“Si mis papas llegarán a faltar, no sé...viviría con mi hermana”*

#### **4.2 “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.

*“Mi mamá habló conmigo del Síndrome de Down y me dijo que yo no debía tener hijos”.*

#### **4.3 No quieren que tenga novio**

Los participantes reportaron sistemáticamente el temor de padres y miembros de la comunidad respecto al establecimiento de relaciones de noviazgo y matrimonio.

*“Pues ha sido un poco desesperante con mi mamá...quiere que corte con mi novio, no quiere que hablé con él del tema de la primera vez”.*

Algunas explicaciones remontan a la forma en qué piensa y vive la familia, a quererlos proteger y a no saber cómo ubicar sus perspectivas de futuro.

### **5. Barreras relacionadas con la percepción de discapacidad**





### 5.1 “A veces pienso que la discapacidad...es una enfermedad”

Las creencias acerca de sí mismos son importantes, afectan la percepción y apreciación de lo que nos rodea, median la relación con el medio e influyen en la forma de interpretar y reaccionar ante los sucesos del entorno.

*“A veces sí pienso que la discapacidad sí es una enfermedad y otras no, otras pienso en lo que cuesta tenerla”.*

### 5.2 Preferiría que no sepan que tengo discapacidad

Cuando se vive la discapacidad como algo negativo, culturalmente dominante 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”.*

Goffman (2006), 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 ha aprendido como malo o de desprecio.

*“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”*

### 5.3 “Tengo menos oportunidades”

La falta de oportunidades en la vida adulta es vivida como una de las mayores barreras

*“Por tener discapacidad tengo menos oportunidades de tener una novia o de que me tomen en serio en mi trabajo”.*

*“Lo más difícil de tener discapacidad es ahorita que soy adulto porque ya no tengo trabajo.”*

## CONCLUSIONES

Las personas con discapacidad intelectual se encuentran presas en la dialéctica de la sociedad, por un lado se empieza a ofrecer una formación basada en las ideas del paradigma de vida independiente y por otra parte se enfrentan a barreras de diferente índole que les dificulta avanzar en su proceso personal.

Se puede afirmar que las barreras para ser independiente son el reflejo de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en la sociedad; los procesos de socialización primaria





y secundaria que 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 (Goffman, 2008).

Llama la atención que programas como el de Construyendo Puentes encuentran procesos complejos de índole personal y contextual para incidir en la apropiación de la vida independiente como forma de vida.

De acuerdo con a Ferreira (2007), la situación de las personas con discapacidad no cambiará sustancialmente hasta que no se atiende de fondo su posición en la estructura social, pues esta condiciona su imagen y por ende oportunidades. Es a través de movilizar estructuras sociales (macroestructuras) de discriminación y marginación como se eliminarán barreras para la vida independiente.





## **BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS**

- 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.
- Berger, P. y Luckmann, T. (2005). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.
- 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.
- Goffman, E. (2008). Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
- Programa Construyendo Puentes Proyecto de trabajo (2006). Programa Educación para la Vida A.C. México. Documento de trabajo interno
- 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. (2011). Transición a vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario. Tesis de Doctorado. México:UNAM
- Saad, D.E. (2013). Percepción de sí mismo en jóvenes con discapacidad intelectual. Ponencia presentada en el XII Congreso Nacional del COMIE.
- 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.
- Vidal, G.A. (2003). El Movimiento de Vida Independiente. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Wehmeyer, M.L (2001). Teaching self-determination to students with disabilities. Baltimore: Paul Brooks.





---

Zacarías, J. y Burgos, G. (1993). Vida Independiente: de un movimiento social a un paradigma analítico. *Psicología Iberoamericana*, 1 (3), 83-97.

