

# Transición a vida adulta de Jóvenes con discapacidad intelectual: análisis de trayectorias de alumnos del Programa Construyendo Puentes CAPYS-UNAM

Elisa Saad Dayán Facultad de Psicología UNAM

Frida Díaz Barriga Arceo Facultad de Psicología UNAM

**Diana Pacheco Pinzón** Universidad Marista de Mérida

Área temática: 5. Currículum.

**Línea temática:** Currículum como los procesos de apropiación, resignificación e interacción que realizan docentes, estudiantes e instituciones.

Tipo de ponencia: Reportes parciales o finales de investigación.

#### Resumen:

Se presenta un estudio cualitativo biográfico narrativo de cuatro casos de jóvenes con discapacidad intelectual que participan en un programa de inclusión en la universidad. Se analizan sus trayectorias personales de aprendizaje incluyendo experiencias de escolarización previa y participación en el programa de inclusión. Con base en la aplicación de entrevistas, fotobiografía, narrativas personales y observación no participativa, se logra identificar que la despersonalización de la enseñanza y la estandarización socavan las posibilidades de participación y aprendizaje de estos jóvenes y que en las escuelas regulares de nivel básico es donde han experimentado exclusión y acoso. Al mismo tiempo, se delimitan los factores que permiten promover la inclusión en el contexto universitario.

*Palabras claves:* currículo inclusivo; discapacidad intelectual; modelo social de discapacidad; trayectorias estudiantiles; vida independiente.



## Introducción

# El Programa Construyendo Puentes

El Programa Construyendo Puentes surge en 2006 como iniciativa del Centro de Autonomía Personal y Social CAPYS, A.C. bajo la dirección de la Dra. Julieta Zacarías. Su finalidad es formar a jóvenes con discapacidad intelectual en la etapa de transición a la vida adulta independiente bajo dos principios inseparables. La Inclusión Educativa en el tramo del inicio de la juventud, correspondiente a la Educación Superior y el Paradigma de Vida independiente que como filosofía se centra en la emancipación de las personas con discapacidad para asumir el mayor control posible de sus vidas. El marco que cobija a Construyendo Puentes desde sus orígenes es el Modelo Social de la Discapacidad (Victoria-Maldonado, 2013: Echeita, 2017).

Su objetivo principal que es la formación de competencias para la vida en los jóvenes del programa con miras a alcanzar la inclusión laboral (con los apoyos necesarios según la persona en cuestión), la autodeterminación, a través de asumir responsabilidades y participación sobre su propio proyecto vital, la experiencia de vivir de manera independiente a los padres, el establecimiento de redes de apoyo de pares con y sin discapacidad como vehículo de desarrollo social a lo largo de la vida y la autogestión por medio de la participación político social de los derechos de las personas con discapacidad. Ha logrado la conquista de espacios universitarios para apoyar la formación de los jóvenes, con la pretensión de que el desarrollo de habilidades y destrezas, propias del inicio de la juventud, ocurra en entornos universitarios con pares de la edad, situación antes vedada a las personas con discapacidad intelectual. Todo esto con la mira de la apropiación de un sí mismo adulto capaz de incidir en la sociedad y de tomar elecciones y determinaciones acerca de las barreras a vencer para posicionarse como miembros activos de la sociedad (Saad, Zacarías & Peña, 2006; Saad, 2011).

Construyendo Puentes trabaja bajo la idea de la colaboración entre una asociación de la sociedad civil e Instituciones de Educación Superior (IES). Este vínculo obedece a la necesidad de asegurar apoyos a los jóvenes que no dependan sólo de la voluntad de las instituciones y de las políticas cambiantes de sus dirigentes. Pretende el desarrollo de una cultura en pro de la diversidad en los contextos universitarios en los que participa, el impulso de proyectos de docencia, investigación y difusión que hacen de la discapacidad un eje transversal en la formación de universitarios, así como la vinculación con experiencias similares y la adaptación del programa en otros espacios.

A la fecha se ha tenido experiencia con 5 Instituciones de Educación Superior. Inició en la Universidad Iberoamericana en agosto de 2006 y finalizó en agosto de 2014. Se encuentra vigente en la Universidad Intercontinental, en el Instituto Tecnológico de Monterrey Campus Santa Fe, en la Universidad Marista de Mérida, en la UVM con el programa hermano *Contigo en la UVM* a cargo de Lic. Francisco Teutli y desde junio de 2017 inició, bajo acuerdo de colaboración, en la Facultad de Psicología de la UNAM, siendo esta la



primera universidad pública mexicana en abrir un programa de formación hacia la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual.

En el caso concreto de la experiencia en la UNAM, se pretende además la formación de profesionales de la psicología con un amplio conocimiento y práctica de la educación inclusiva, bajo las perspectivas de derechos, ciudadanía y autodeterminación. Se postula que la experiencia de aulas inclusivas en las que los estudiantes universitarios participen como compañeros de aprendizaje (en un modelo de aprendizaje mutuo y tutoría entre pares), representa una situación idónea para apropiarse del modelo social de la discapacidad y vivenciarlo. De esta manera, se enfatiza en la formación del psicólogo la valoración y desarrollo de experiencias didácticas inclusivas en el aula para favorecer el aprendizaje de todos los estudiantes y valorar el impacto en los aspectos que pretende la educación inclusiva: presencia, aprendizaje y participación de los jóvenes con discapacidad intelectual.

#### Método

# Planteamiento del problema

Un aspecto central de la línea de investigación sobre los procesos de inclusión se relaciona con el estudio de las trayectorias de los participantes, tanto de los jóvenes con discapacidad como de los psicólogos en formación que fungen como compañeros de aprendizaje en Construyendo Puentes. Cabe mencionar que el concepto de trayectoria personal de aprendizaje (TPA) es importante para comprender la manera en que las personas llegan a trazar su propio itinerario para satisfacer sus necesidades de aprendizaje y formación, tanto en escenarios formales como informales (Barron, 2010). La noción de "trayectoria" es un instrumento analítico enfocado a entender las actividades de aprendizaje en el tiempo-espacio, así como la conformación de la identidad del aprendiz como una capacidad para interpretar y utilizar los recursos del entorno a través de formas de acción concretas. Nicastro & Greco (2009) postulan que hay que pensar en un itinerario en situación, en el marco de una historia, de procesos acotados en el interjuego de espacio y tiempo. Es decir, son importantes los motivos, los acontecimientos, el devenir de la persona, para entender quién es él o ella, el sentido de su propio recorrido, su relación con el colectivo del que forma parte. Las trayectorias personales de aprendizaje se vinculan tanto con los procesos subjetivos e intersubjetivos de construcción de la identidad, como con el ethos de las instituciones educativas y socializadoras en que participa la persona en formación, permitiendo entender las facilidades y restricciones que se enfrentan, así como las barreras que hay que vencer en el caso de las personas en situación de discapacidad.

Para el presente reporte de investigación, se dará cuenta de un acercamiento a las trayectorias escolares y de vida de cuatro de los participantes del programa: Nadia, Sebastián, Everardo y Damián (nombres ficticios por cuestiones de confidencialidad).



# Tipo de estudio

Se condujo un estudio cualitativo de casos (Stake, 2005), de tipo biográfico narrativa (Bolívar, Domingo & Fernández, 2001), donde se buscó desvelar los sentidos y significados de los participantes, mediante entrevista, fotobiografía, recuperación de narrativas personales escritas y en exposiciones, además de observación-no participante. Uno de los aspectos centrales fue reconocer los hitos y problemas que los jóvenes identifican en su curso vital como elementos determinantes y que en su opinión podían explicar parte de las limitaciones para la participación social a las que se ven sometidos. Otro, el identificar qué aspectos de Construyendo Puentes estaban o no apoyando el proceso de inclusión y las metas de autonomía personal.

# **Participantes**

Los participantes asistieron a diversas actividades del Programa Construyendo Puentes en actividades relativas a 6 campos formativos: inclusión universitaria; inclusión académica; desarrollo personal; formación para la vida y el empleo; participación ciudadana; y voz política y social; en el periodo comprendido entre junio 2017 y marzo 2019.

Se reportan datos de 4 participantes, una mujer y tres varones entre 20-25 años. En la tabla I se muestran los datos de escolaridad previa de los participantes.

# Instrumento y procedimiento

Se conformó una guía de preguntas de respuesta abierta sobre las trayectorias académicas personales de los jóvenes de Construyendo Puentes, la cual se aplicó de manera personal, en el formato de entrevista audiograbada. Los referentes teórico-metodológicos desde los cuales se partió para el análisis de las trayectorias son los siguientes:

- La inclusión es un proceso complejo, multidimensional, debe ser abordado desde una perspectiva ecológica
- 2. La educación inclusiva es poliédrica, dilemática y paradójica
- 3. La discapacidad es un constructo social y como tal es cambiante. A nivel macro debiera transitar a una perspectiva de diversidad humana; a nivel micro, y asociado a la deuda histórico-social de marginación y vulnerabilidad, debe ser abordada desde una perspectiva interactiva y contextual.
- 4. El marco de desarrollo de programas de inclusión debe considerar al menos *5 premisas relativas a la persona*: presencia, participación en la comunidad, capacidades, elecciones, respeto; *5 relativas al contexto*: ciudadanía y valores que rigen las estructuras sociales; sentido de comunidad, pertenencia, aceptación y apoyo mutuo; escuela como valor, escuela como garantía social, escuela como lugar donde estar, dar y recibir.



- 5. Las personas con discapacidad se enfrentan a múltiples barreras para alcanzar una vida independiente. Su realidad se define por la comprensión de las dimensiones relativas a su situación, posición y lugar en la estructura social.
- 6. La voz de los jóvenes con discapacidad debe ser escuchada en directo.
- 7. Para avanzar en la investigación sobre discapacidad y ser congruentes con los cambios necesarios en políticas públicas y sociales, es necesario comprender desde *su* narrativa a los jóvenes con discapacidad intelectual.

## Resultados

#### Caso 1

Nadia: del fracaso escolar a la adultez con apoyos

Esta joven experimentó desde la educación básica el rezago y el fracaso escolar, vivenciados como desvaloración personal, incapacidad de aprender y decepción a la familia. Narra que la primaria y secundaria las terminó con mucho esfuerzo: "pasé muchos momentos de exclusión [...] no recibía apoyos de mis maestros y compañeros [...] además de las burlas y humillaciones por las que pasé [...] en la preparatoria tampoco recibí apoyos suficientes". Esto da cuenta que, aunque se dice que se han abierto las puertas de las escuelas a las personas con discapacidad, por lo general las aulas no son inclusivas, pues no se trabaja en aras de la verdadera participación y aprendizaje, menos aún en fortalecer la identidad de aprendiz y la confianza o el bienestar emocional de los y las educandos.

No obstante, en contextos informales, generalmente en el entorno familiar, inmediato, se llega a ejercer una función implícita de par-tutor: "Tenía el apoyo de mi hermano, a él le pedía me explicara la clase, que con mucha paciencia, me enseñaba, aunque en ciertos momentos me daba pena preguntarle porque veía que estaba ocupado y no quería interrumpirlo".

En este caso, hubo un intento por realizar estudios universitarios, el cual terminó en abandono de la institución y frustración personal: "[...] intenté estudiar en una Universidad, no logré finalizar la universidad en mis primeros intentos porque los temas se me complicaban. Me sentía confundida y sin saber qué me pasaba". En los inicios en el Programa Construyendo Puentes, también sintió inseguridad, el temor de vivir un nuevo fracaso y sobre todo, más rechazo social. Sin embargo, se convenció de participar cuando se fijó como meta "vivir la experiencia como joven universitaria para formarme para mi vida independiente".

Al principio me sentía nerviosa, estresada, porque no sabía si iba a poder realizar todas mis actividades; yo no sabía cómo organizarme, como podría comprender mejor los temas, tenía también miedo en conocer a mis nuevos compañeros de clase: era un reto nuevo para mí (Nadia).



La adaptación al programa pasa por varios procesos, entre ellos, el sentirse aceptado y con capacidades para aprender, así como el recibir apoyos concretos que se traducen en experiencia de logro académico:

Desde que me uní mi vida dio un giro de felicidad, me sentí aceptada por mis nuevos compañeros y maestros. Aquí recibo los apoyos necesarios para comprender los temas que antes me costaban tanto trabajo [...] me di cuenta que me apoyaban a llevar mis materias sin dificultad, uno de esos apoyos son mis compañeros de aprendizaje, gracias a ellos he podido cumplir con mis actividades académicas. Ellos me explican los temas que veremos durante la clase, también me ayudan a realizar mis tareas mediante video llamadas, drive o en persona, convivo muy bien con ellos, me siento en un ambiente amistoso donde puedo preguntar mis dudas, expresar mis emociones, platicar de una forma natural sin ser excluida del grupo (Nadia).

Las actividades académicas situadas, experienciales y con mediación de tecnologías y redes digitales que se conducen en las asignaturas curriculares, así como las experiencias de educación informal desde el enfoque de ocio humanista que forman parte de "los viernes de comunidad" han resultado muy relevantes, y dan cuenta del tipo de enfoques didácticos que promueven la inclusión de todos los estudiantes:

Las actividades académica que más me han gustado son el proyecto de fotovoz [en el Museo de la Memoria y la Tolerancia y entrevistar al director de la Facultad de Psicología, actividades que me ayudaron a mejorar mi comunicación con un grupo y a realizar entrevistas; una de las actividades de comunidad que más disfrute fue el rally en CU [recorrido por el Patrimonio cultural de la UNAM], en donde conocí más sobre la universidad que me está ayudando a formarme y conocer los espacios por donde me muevo, el rally terminó con un delicioso picnic, sin olvidar la visita al Jardín Botánico que fue otra actividad que me encantó (Nadia).

Los logros en los planos de participación y aprendizaje conducen a tomar conciencia sobre los propios derechos de la persona con discapacidad y a formarse como autogestores. En este proceso se encuentra esta joven, que ha comenzado la experiencia de vida en departamento independiente y está por entrar a trabajar.

Construyendo Puentes me ha brindado herramientas para mi vida adulta independiente, sin olvidar los apoyos individuales que necesito para seguir creciendo como una joven universitaria, haciéndome sentir parte de las comunidades en donde convivo. Todo esto me hace sentir una persona valiosa e integral. Pero, sobre todo, me ha permitido levantar la voz y luchar en contra de la discriminación que muchas personas vivimos. En este momento y en este foro [Coloquio sobre universitarios con discapacidad celebrado en la UNAM al que asistió como ponente] que nos brinda la máxima casa de estudios, podemos unirnos todos para abogar a una sola voz por nuestro derecho a una educación de calidad e inclusiva (Nadia).



#### Caso 2

# Sebastián: Repensando la propia discapacidad y cuestionando el estigma

El ingreso de Sebastián al Programa Construyendo Puentes, fue marcado de un sentimiento de gran inseguridad debido a que durante la secundaria e inicios de preparatoria trabajó bajo la modalidad de apoyo conocida como "sombra" que implicó estar a lo largo de la jornada escolar con una persona que le ayudaba a tomar notas, realizar ejercicios e interactuar con la clase en su conjunto. Si bien en la teoría un apoyo de esta naturaleza debiera potencializar la autonomía, el sentido y el significado del aprendizaje escolar, la realidad dista mucho de esta idea. Sebastián no sabía manejarse sin una sombra.

En la historia de vida narra que a los 6 años presentó epilepsia de difícil control, situación que le provocaba crisis frecuentes a lo largo del día. La escuela en que estaba inscrito, y en la que tenía a sus mejores amigos y se sentía feliz, consideró que no era posible que continuara en esa institución, debido a que "retrasaba a los demás estudiantes por romper la dinámica de la clase". A partir de ese momento inició su peregrinar por diversas escuelas en donde escuchó con frecuencia "no tenemos los apoyos para él"; así la epilepsia se instaló como la barrera entre él y la "normalidad". Con frecuencia expresaba "si no fuera por la epilepsia, yo no estaría aquí, en este programa de personas con discapacidad, yo no soy así, no soy como ellos". Tras un fuerte periodo de crisis y adaptación, comenzó a participar con buena disposición y activamente en los campos formativos de Construyendo Puentes; sus expectativas, frustraciones y capacidades se fueron ajustando gradualmente.

Aquí, en la UNAM, me siento libre, siento que puedo hacer cosas que no había hecho y que no me tienen que estar cuidando. No soy el único que tiene epilepsia, he conocido a un compañero que me brinda apoyos, él también tiene esa condición y para mí es una gran persona. Sé que he de vivir con epilepsia y que mi reto es manejar esa condición sin que me impida vivir y aprender, por eso acepté hace 9 meses vivir en un departamento de vida independiente con otro compañero con discapacidad y un facilitador y estoy por iniciar mi experiencia laboral como cuate en el Papalote Museo del Niño.

Sé que puedo aprender, he hecho infografías, participado en exposiciones en equipo, participé en un proyecto de memoria colectiva, mis compañeros de aprendizaje en la UNAM me han ayudado a valorarme y me siento respetado y sin miedo a que me excluyan a causa de mi epilepsia (Sebastián).

## Caso3

Everardo: siempre ha sido popular...ahora quiere trabajar y ser independiente

Este joven ha experimentado desde el nivel básico experiencias de inclusión, donde ha logrado la aceptación de los demás y el aprendizaje escolar mediante apoyos apropiados en un sistema Montessori. Hace evidente que cuando se dispone de aulas inclusivas, se potencia el desarrollo de las personas.



La verdad es que yo era un alumno con muchos amigos en mi escuela antes de entrar a Construyendo Puentes. Yo iba a algunas clases integrado en secundaria y prepa, además de asistir a mi salón de apoyos en los que mi profesor me enseñaba muy bien y siempre me ponía cosas que yo podía resolver. Cuando iba a clases regulares mis maestros y mi profesor del aula de apoyo me ayudaban a hacer los ajustes de las materias para que se me hiciera fácil. En mi escuela ya van muchos años que se hace eso y mis compañeros del salón siempre me apoyaban [...] siempre me sentí muy popular en la escuela, festejaban mi cumpleaños y a veces me invitaban a las fiestas (Everardo).

No obstante, ahora enfrenta una serie de retos propios de la entrada a la vida adulta, y ha logrado establecer una serie de metas de vida en su trayecto personal.

Sentía que en Construyendo Puentes no iba a hacer amigos regulares, solo con discapacidad, pero no fue así [...] podía encontrar un trabajo cuando avanzara en el programa y pues yo quiero eso y también sé que la vida es aprender y pues sí quiero vivir en un departamento de vida independiente (Everardo).

#### Caso 4

Damián: Los dilemas de la inclusión y las redes de apoyo

Damián plantea, al igual que los otros tres jóvenes, que algunas de sus mejores experiencias escolares han sido bajo el apoyo a la inclusión mediante el grupo de pares con discapacidad en escenarios regulares, lo cual es evidencia de la construcción de redes de apoyo posibles entre los propios chicos con discapacidad, a condición que se puede sentir apoyo, aceptación, seguridad y aprecio por la persona.

Lo mejor de mi escuela antes de entrar a Construyendo Puentes fue mi grupo del salón de apoyos, ahí te sientes mejor, más libre y te valoran por las cosas que tú logras. En el salón de grupo regular los compañeros se pueden burlar de ti y puedes sentir que no sabes y eso no me gustó y en el recreo te acercas y te dicen ¡¡NO!! ¡Ahorita no, vete a otra parte! Pero sí me gustó que tengo 3 amigos y una amiga que todavía veo y son mis compañeros de grupo regular y son mis mejores amigos, pero con los que mejor me llevo son con los de discapacidad, me siento más seguro (Damián).

#### Conclusiones

Los cuatro casos presentados desvelan los retos actuales de la educación inclusiva, que se ha convertido en un *derecho* para todo el alumnado con discapacidad o en situación de vulnerabilidad, de hecho, para todo educando.

En la línea de estudios de los actores del currículo, la voz de los estudiantes en mayor situación de vulnerabilidad cobra creciente importancia y se empieza a comprender su narrativa y su dignidad herida,



sus necesidades y su potencial como seres humanos. La narrativa de su trayectoria personal coincide con lo planteado por Echeita (2017) respecto a que lo que más afecta las posibilidades de participación y aprendizaje de los alumnos la despersonalización de la enseñanza y la estandarización. De ahí que los enfoques centrados en el aprendiz, la personalización, el diseño universal de aprendizaje sean principios indispensables en las aulas inclusivas y más allá, el cambio en las representaciones de docentes y compañeros respecto a la discapacidad.

Resulta una paradoja que para algunos sea en los contextos especiales donde mejor se han sentido tratados y entendidos por los profesores encargados de su educación, mientras que en las escuelas regulares, que tienen el cometido de propiciar la inclusión, es donde se han sentido más rechazados y con experiencia de fracaso escolar.

No obstante, la instauración de contextos inclusivos es viable, posible y deseable, a pesar de su complejidad y paradojas. La inclusión se construye socialmente, a la par que se construye la identidad o las barreras en pro o en contra del aprendizaje y el bienestar emocional del sujeto de la educación. Se considera que la participación, como unidad de análisis de la inclusión, otorga protagonismo a los actores de la educación y exige reciprocidad en el proceso, favoreciendo el empoderamiento personal.

Tabla 1: Datos de los participantes

Participante	Edad	Datos de interés sobre su trayectoria escolar previa
Nadia	25 años	Cursa el 4º semestre del Programa Construyendo Puentes.  Cursó preescolar, primaria, secundaria y preparatoria en escuelas regulares.
		Ingresó a dos Instituciones de Educación Superior a estudiar Diseño Gráfico. Se mantuvo solo un semestre en cada Universidad.
Sebastián	21 años	Cursa el 6° semestre del Programa Construyendo Puentes.
		Ingresó a preescolar y primaria en escuelas regulares.  Fue dado de baja en 5º de primaria e inició el recorrido en la búsqueda de escuelas.  Ingresó a una secundaria donde cursó con docente "sombra" su escolaridad hasta finalizar la preparatoria
Everardo	21 años	Cursa el 6º semestre del programa Construyendo Puentes.  Estudió en un colegio con sistema Montessori el preescolar y la Primaria; ingresó a un programa de inclusión con apoyo de aula interactiva bajo la coordinación de CAPyS en secundaria y preparatoria.
Damián	20 años	Cursa el 6º semestre del programa Construyendo Puentes Estudió en un colegio con sistema Montessori el preescolar y la Primaria; ingresó a un programa de inclusión con apoyo de aula interactiva bajo la coordinación de CAPyS en secundaria y preparatoria.

AGRADECIMIENTO: A la DGAPA-UNAM a través del proyecto PAPIME PE300217



# Referencias

Barron, B. (2010). Conceptualizing and tracing Learning Pathways over Time and Setting. NSSE Yearbook, National Society for the Study of Education, 109, (1), 113–127.

Bolívar, A, Domingo, J., & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología.* Madrid: Editorial La Muralla.

Echeita, G. (2017). *Centros y aulas inclusivas. Características y desafíos compartidos.* Conferencia Magistral del 2o. Coloquio Internacional de Experiencias Educativas Mediadas por Tecnología: Inclusión y Justicia Social, UNAM, México.

Nicastro, S. & Greco, M. B. (2009). *Entre trayectorias. Escenas y pensamientos en espacios de formación*. Rosario, Argentina: Hommo Sapiens.

Saad, E., Zacarías, J., & Peña, A. (2006). Inclusión educativa. México: Ediciones SM.

Saad, E. (2011). Transición a la vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: Estudio de casos en un entorno universitario. Tesis de Doctorado, UNAM, México.

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

Victoria-Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad. Una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46 (138), 1093-1109. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138a/v46n138a8.pdf

10