



Percepción de sí mismo y discapacidad intelectual: análisis de casos de jóvenes de un programa de vida independiente

Self-perception and intellectual disabilities: case analysis of young adults of a program of independent living

Elisa Saad, Facultad de Psicología, UNAM, elisada2013@gmail.com

Julieta Zacarías, Directora General, CAPYS, julietacapys@hotmail.com

Resumen

La presente investigación indagó la percepción que de sí mismos tenían 8 jóvenes con discapacidad intelectual que participaron en un programa de formación para la vida independiente en un entorno universitario. Se partió de dos supuestos: la construcción de la identidad personal y social se adquiere mediante procesos de socialización primarios y secundarios dentro de los ambientes socioculturales (Berger y Luckmann, 2005); los enfoques o modelos de la discapacidad determinan una manera de ver la discapacidad, de proporcionar servicios y generar expectativas de vida (Saad, 2011). Ambos supuestos, junto con las características de los ambientes de participación conforman la percepción que las personas tienen de sí. La investigación se llevó a cabo en el entorno universitario en el que participaban los jóvenes. El abordaje fue cualitativo, se empleó la entrevista como recurso metodológico. Las preguntas básicas fueron: ¿cómo son las personas con discapacidad intelectual? ¿qué actividades pueden realizar? ¿tienes discapacidad, qué piensas de ella?, ¿qué piensas de las personas con discapacidad intelectual? El análisis riguroso del discurso de cada caso arrojó cinco categorías: conciencia de discapacidad, logros y autoeficacia, estigma, apoyos, y perspectiva de futuro. Los resultados muestran que la percepción de la discapacidad desde el modelo social se ve condicionada por las experiencias educativas y sociales de la trayectorias de los participantes y que los ambientes inclusivos y programas de vida independiente pueden dinamizar las percepciones, elevar el estatus y la autovaloración; no obstante, las huellas que ha dejado el modelo médico están presentes en las percepciones.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, percepción de sí mismo, modelos de la discapacidad, vida independiente*

Abstract

This research investigated the perception that 8 young adults with intellectual disabilities had of themselves, who participated in a training program for independent living in a university setting. It began with two assumptions: the construction of personal and social identity is acquired through processes of primary and secondary socialization within the sociocultural environments (Berger and Luckmann, 2005); approaches or models of disability determine a way to see the disability, to provide services and generate life expectancy (Saad, 2011). Both assumptions, together with the characteristics of the environments of participation, form the perception that people have of themselves. The research was conducted in the university environment in which the Young adults were participating. The approach was qualitative, interview as a methodological resource was used. The basic questions were: How are people with intellectual disabilities? What activities can they do? Do you have a disability, what you think about it?, What do you think of people with intellectual

disabilities? The rigorous discourse analysis of each case yielded five categories: awareness of disability, achievement and self-efficacy, stigma, support, and future prospects. The results show that the perception of disability from the social model is conditioned by the educational and social experiences of the trajectories of the participants and that inclusive and independent living programs environments can boost perceptions, raise the status and self-worth; However, the traces left by the medical model are present in the perceptions.

Keywords: *intellectual disability, self-perception, models of disability, independent living.*

1. Introducción

Los servicios que reciben las personas con discapacidad están mediadas por las perspectivas que se tienen de las mismas y que han sido recogidas en los llamados modelos de la discapacidad; aunque estos modelos son varios, los dos prevaletentes en las ideas sociales actuales son el modelo médico rehabilitatorio de corte esencialista, el cual ubica la discapacidad en la persona anclada a cuestiones organicistas y estáticas y considera que las alternativas de solución están en la rehabilitación y, su contraparte, el modelo social o de derechos, que asume a la discapacidad desde una perspectiva interactiva y contextual y refiere que la discapacidad se encuentra en las limitaciones que las sociedades imponen a los individuos para participar en la vida social a través de estereotipos negativos, prejuicios, bajas oportunidades y discriminación (Saad, 2011).

Al hablar de personas con discapacidad intelectual desde un marco histórico, se puede afirmar que sus experiencias de vida han girado en torno a un enfoque médico rehabilitatorio, basado en diagnósticos médicos y programas educativos segregados en escuelas y aulas especiales. Pocos participan en programas de Inclusión Educativa y, de los pocos que lo logran, los resultados en cuanto a su aprendizaje y participación social, no han sido satisfactorios. Al llegar a la etapa de formación hacia la vida adulta, se encuentran algunos programas de capacitación en el empleo que se imparten en centros de atención que reúnen sólo a personas con discapacidad y se quedan a nivel del entrenamiento sin apoyar el ingreso al mundo laboral. En general se carece de programas que apoyen su inclusión laboral y social.

Wehmeyer (2009), señala que la situación actual de los jóvenes con discapacidad intelectual 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 que los modelos médico rehabilitatorios han generado: 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 participación en situaciones valoradas socialmente.

Ante esta situación, las personas con discapacidad intelectual se perciben a sí mismas como poco capaces de tomar decisiones, y de asumir roles comunes a los adultos, consideran que su independencia y productividad son bajas y que otras personas son las que toman las decisiones por ellos, no esperan mucho de sí mismos ni de su futuro, su locus de control

suele ser externo atribuyendo a otros o a la suerte los resultados de su desempeño (Wehmeyer, 2009).

1.1 La discapacidad en la estructura social

Gracias a los movimientos sociales iniciados por las personas con discapacidad hace ya algunas décadas, y a la participación de grupos de académicos, es que ha ido cobrando fuerza el modelo social enfatizando que el problema de la discapacidad está en las barreras sociales, en los procesos de estigmatización, en la exclusión, la segregación y discriminación de una sociedad que naturaliza y acepta el trato hacia las personas con discapacidad (Broyna, 2012).

La naturalización y aceptación del trato histórico social otorgado a las personas con discapacidad deriva de las normas culturales prevalecientes en cada región y localidad del planeta, tiene que ver con la forma en que cada comunidad piensa sus espacios sociales y se relaciona con aquellos a quienes les parece natural dejar fuera.

Para Ferreira (2008) la estratificación social otorga una posición en la estructura de la sociedad a las personas con discapacidad; dicha posición afecta la identidad social del colectivo concibiendo las prácticas sociales dentro de un habitus inscrito en un contexto institucionalizado con una lógica subyacente. De esta forma solemos actuar por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos. Todavía se les ve como un grupo al que la sociedad enfrenta como problema y no como singularidad o diferencia.

El modelo social de la discapacidad a juicio de autores como Palacios y Romañach (2008), Saad, (2011), Broyna (2012), Ferreira (op.cit), no ha progresado suficientemente en los cambios de concepción de la discapacidad “Hay un nuevo discurso, las cosas poco o nada han cambiado” (Broyna, 2012). La hegemonía del modelo médico rehabilitador sigue teniendo gran influencia en las concepciones que la sociedad adopta, aún tienen un poder inmenso los estereotipos negativos asociados a la discapacidad.

Así, es en la dialéctica del modelo médico y el modelo social, que se construye la identidad de las personas con discapacidad.

1.2 Construcción de la percepción de sí mismo

Es de esperarse que la percepción que de sí mismos puedan tener las personas con discapacidad este influenciada por la manera de ver la “discapacidad” que prevalece en los ambientes culturales en los cuales crecen y se desarrollan. Los procesos de socialización primaria y secundaria impactan el desarrollo de la identidad personal y social (Berger y Luckmann, 2005). Si el entorno familiar, escolar y de la comunidad, está dominado por ideas derivadas del modelo médico rehabilitatorio, las personas con discapacidad se verán a sí mismas desde una visión de dependencia, con baja autodeterminación y con reducidas oportunidades de participación social; por el contrario, si los entornos son ricos en oportunidades y la “discapacidad” es vista más como una cuestión de apoyos y ambientes

inclusivos; es probable que las personas se perciban a sí mismas como sujetos capaces de tomar cierto control acerca de su vida; esto es autodeterminarse (Wehmeyer, 2009).

La situación de la construcción de una percepción de sí mismo desde la condición de ser una persona con discapacidad es compleja ya que la discapacidad se encuentra inmersa, de forma jerárquica en la estructura social.

Se requieren de amplios procesos de deconstrucción de las ideas, actitudes y formas de actuación social para dar lugar a una concepción de discapacidad desde la mirada de la dignidad y los derechos; es necesario el empoderamiento para tomar una postura político y social frente a la discapacidad que emerja en medio de discursos contradictorios, se requiere del liderazgo de los grupos y del papel fortalecedor de las asociaciones de la sociedad civil.

Para percibirse como persona con discapacidad desde el modelo social, de acuerdo con Saad (2011), es necesario un proceso de apropiación de los valores y filosofía de la vida independiente, adoptar una postura político social que permita a los individuos ver que lo que esta mal es el sistema y no ellos como personas. Los procesos emancipatorios requieren de que las personas con discapacidad se agrupen y generen lazos de identidad sobre objetivos comunes que pongan el claro que el problema de la discapacidad no es médico sino social y que deconstruyan los pilares sobre los que se ha erguido la estigmatización y exclusión

Con el surgimiento del modelo social de la discapacidad, y de los movimientos sociales gestados a partir de los años 70 del siglo pasado, cobran fuerza tanto el paradigma de vida independiente como 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 inclusivos que asumen una perspectiva de diversidad y 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.

Se esperaría que los ambientes inclusivos promuevan una percepción de sí mismo como ciudadano con derechos y oportunidades y con capacidades de ejercer mayor control sobre las situaciones relevantes de la vida.

Desde los postulados de Berger y Luckmann (2005), es de esperarse que la construcción de la identidad personal y grupal, y por ende la percepción de sí mismos, este mediada por la perspectiva de discapacidad que prevalece en su entorno de aprendizaje y desarrollo.

En la presente investigación interesa conocer qué perspectiva de sí mismo respecto a la discapacidad tiene un grupo de 8 estudiantes con discapacidad intelectual que participan en un programa de transición a la vida adulta en un entorno universitario.

2. Método

El enfoque fue cualitativo, 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”.

2.1 Pregunta de investigación

¿Qué percepción de sí mismos y de la discapacidad intelectual tiene un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que recibe servicios bajo el marco de la inclusión educativa y que participan en un programa universitario de formación para la vida basado en el paradigma de vida independiente?

2.2 Contexto de la investigación

Se investigó la percepción que de sí mismo tiene un grupo de 8 jóvenes con discapacidad intelectual de entre 19 y 24 años, que participa en el Programa Construyendo Puentes en un entorno universitario bajo los principios de Inclusión Educativa. Es coordinado por la Asociación Civil “Centro de Autonomía Personal y Social (CAPyS) que goza de reconocimiento en procesos de inclusión educativa y en asumir el paradigma de vida independiente como eje rector de los apoyos y servicios que brinda a personas con discapacidad intelectual a lo largo de la vida.

Construyendo Puentes se basa en la 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, 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 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).

2.3 Participantes

La muestra fue intencional y no probabilística, se compuso por un total de 8 participantes, de los cuales 3 eran de recién ingreso, 2 que cursaban el 3er semestre y 3 que se encontraban en su último año de formación. Las edades oscilaron entre los 19 y 24 años.

2.4 Escenario

Aula del programa Construyendo Puentes en un campus universitario en la Cd. de México

2.5 Instrumento

Se llevaron a cabo entrevistas a profundidad que versaron sobre sus experiencias y reflexiones en torno a su inclusión universitaria, académica, su formación laboral, la perspectiva de si en la toma de decisiones y el papel que otorgan a la discapacidad en su vida. Se preparó un guion que se fue ajustando en cada entrevista a los requerimientos de los participantes para asegurar su comprensión

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. Podemos 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.

2.6 Procedimiento

El trabajo de campo tuvo lugar de mayo a agosto de 2012. 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 60 minutos aproximadamente, una inicial y una segunda para completar información. Fueron grabadas y transcritas para su análisis.

2.7 Análisis de las entrevistas

Fueron transcritas y analizadas desde la propuesta de Bertaux (1993). Se arribó a la identificación de categorías que denotan la percepción que de sí mismos tiene los estudiantes con discapacidad intelectual.

3. Resultados

El análisis de las entrevistas permitió arribar a 5 categorías que conforman la percepción de sí mismo como joven con discapacidad intelectual que participa en un programa de transición a vida independiente:

3.1 Conciencia de la discapacidad

Hace referencia a si los participantes se ubicaban como personas con discapacidad y desde qué perspectivas ven su discapacidad. Los testimonios nos permiten observar que todos se identifican como personas con discapacidad que participan en un programa de transición en un entorno universitario. Se observa un proceso evolutivo en la concepción de la discapacidad en el que los estudiantes de primer ingreso perciben su discapacidad de manera más cercana a los postulados del modelo médico rehabilitatorio; esto es como una limitación inherente a sí mismos (esencialista), como enfermedad o como desventaja de la “normalidad” y como estigma:

“A veces si pienso que la discapacidad es una enfermedad y otras no, otras pienso en lo que cuesta tenerla, no sé cómo explicarlo, pues ya que, ni modo”

“Yo le dije a mi mamá que odio el Teletón, no quiero ser un retrasado mental, todavía no me adapto a mi discapacidad ¿cómo le hago?”

El discurso varía de forma significativa conforme avanzan en el programa. Las respuestas de alumnos que están en el último año, se centran en que la discapacidad es una cuestión de apoyos

“La discapacidad no nos limita, es una cuestión de apoyos, nosotros podemos aprender en las clases integradas y en los empleos si nos dan los apoyos que necesitamos”

“Qué bueno que la Universidad abrió un programa para las personas con discapacidad, nosotros podemos aprender como cualquier otro chavo, nosotros aprendemos de ellos y ellos aprenden de nosotros”

“Todos los de la universidad deben conocer nuestro programa para que vean que las personas con discapacidad si podemos hacer cosas igual que ellos y no nos traten diferente”

3.2 Acciones asociadas al estigma de discapacidad

Se refiere a conductas de encubrimiento y manejo de información que intentan dar la imagen a otros de no ser parte del colectivo de personas con discapacidad o de no tenerla. Estas conductas han sido documentadas por Goffman (2008). Los participantes mostraron algunas respuestas relacionadas con ambos procesos:

“Cuando me encuentro a mis amigos de mi clase integrada de relaciones interpersonales trato de que no me vean con el grupo, porque ellos no van a entender de qué se trata y van a creer que soy como ellos, con discapacidad”

“Quiero invitar a una chica de la universidad a tomar un café y me da miedo que si sabe que soy de Construyendo Puentes no acepte, mejor le voy a decir que estoy estudiando...no se psicología o algo así”

3.3 Percepción de control y eficacia

Este es un componentes esencial de la percepción de sí mismo ya que denota el grado en que la persona considera adquirir mayor o menor control sobre los aspectos de su vida y sobre las herramientas que adquiere para afrontar la vida adulta. Los resultados en esta categoría fueron todos en un sentido lo logro y eficacia, que contrasta con las dos categorías previas. Los participantes manifestaron en todos los casos satisfacción y sentido de poder acerca de sus aprendizajes y el sentido y significado que estos tenían, así mismo sus testimonios resaltan la importancia del entorno en este sentido de eficacia y logro:

“Aquí me relaciono más con los chavos de la universidad, desde mis clases integradas he aprendido a trabajar con un poco de igualdad, si no hubiera estado aquí, me costaría más trabajo hablar en público, esto le he conseguido porque me tratan igual, me dicen cuando llego arreglada o cuando me estoy equivocando en algo. Me gusta que he crecido mucho, he aprendido mucho, me siento más valorada, más segura”

“Aquí puedo pedir las cosas por mí mismo, no me tratan como niño como en los colegios en los que estuve”

3.4 Conciencia de la necesidad de apoyos y autorregulación

Esta categoría hace referencia al grado de conciencia que los participantes tienen de las necesidades de apoyo para su participación en la sociedad, para la toma de decisiones y la solución de problemas. Se observó también un proceso evolutivo: alumnos de recién ingreso se negaban a necesitar apoyos o se molestaban por tenerlos.

“No quiero que la facilitadora del programa vaya me diga que necesito ni que me visite en mis prácticas laborales”.

Al parecer estos comentarios obedecen a que aceptar apoyos es aceptarse como persona con discapacidad desde una perspectiva negativa; el discurso de los participantes cambia significativamente hacia el último año de formación:

“Yo sé que si me dan apoyo, yo puedo trabajar y hacer las cosas, sólo necesito que me den la oportunidad”

“Yo creo que sí se pedir apoyos en cosas nuevas o dificultades, los necesito cuando tengo u problema, en cosas nuevas y para manejar mi dinero”

3.5 Perspectiva de futuro

Hace referencia a la visión de fuerza para continuar el proceso formativo. Los participantes avanzados tenían una perspectiva clara de los pasos a seguir:

“Me siento exitosa porque salí adelante con mi discapacidad. Antes estaba triste porque no podía hacer las cosas y ahora veme, soy independiente, quiero tener un trabajo y vivir en un departamento sin mis papás”.

4. Conclusiones

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.

En general, se observa un avance en la apropiación del concepto de discapacidad desde el modelo social; no obstante, la percepción de la discapacidad desde el modelo médico rehabilitatorio aún está presente y su erradicación requiere del fortalecimiento personal y el cambio de concepciones sociales.

Entre las limitantes se puede decir que no se contrastan los resultados con otros jóvenes con discapacidad intelectual que no participan de programas de inclusión educativa ni de vida independiente.

5. Referencias

- 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.
- Brogna, P. (2012). *El modelo médico contraataca*. En: <http://www.discapacidad.com/nota.php?id=2091#.VLROilYrdET>
- Goffman, E. (2008). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Palacios, A. y Románach, 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>
- Saad, D.E. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual en un ambiente universitario*. Facultad de Filosofía y Letras. UNAM: Tesis doctoral.
- Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación* no 349.pp. 45-67.