

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

**Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial
del 03 de abril de 1981**



**LOS ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD Y SUS
EXPERIENCIAS UNIVERSITARIAS**

Tesis

Que para obtener el grado de

DOCTORADO INTERINSTITUCIONAL EN EDUCACION

Presenta

Andrea Saldivar Reyes

Asesor: José Francisco Alvarado García

Lectores: Javier Loredó Enríquez

Guadalupe Acle Tomasini

Resumen

En esta investigación se persiguen dos propósitos: el primero, analizar las vivencias académicas de estudiantes con discapacidad que cursan estudios de nivel superior a través de los relatos de vida; y el segundo, analizar el significado que otorgan estudiantes con discapacidad a sus estudios de nivel superior a través de estos relatos de vida. Para cumplir con estos objetivos, se entrevistó a cuatro estudiantes con discapacidad motriz, matriculados en diversos programas educativos de nivel licenciatura de la Universidad Iberoamericana, Ciudad de México. La metodología está situada desde el paradigma interpretativo con enfoque cualitativo, mientras que el método empleado fueron los relatos de vida (Bertaux, 2005). La recolección de información fue a través de entrevistas en profundidad y notas de campo. A continuación se elaboraron los relatos correspondientes a cada estudiante para posteriormente realizar un doble análisis. Con el primero, denominado “análisis vertical”, se construyó un perfil biográfico, en éste se identifican las vivencias, significados, puntos de inflexión, actores y argumentos que sustentan la experiencia académica de los estudiantes. En el segundo, llamado “análisis horizontal”, se contrastan los perfiles biográficos con el fin de reconocer temas comunes que a su vez permitieron crear categorías de análisis. Se continuó con el análisis e interpretación de la información. Se concluye que los significados que atribuyen los estudiantes con discapacidad motriz a sus estudios universitarios les permiten obtener mayor confianza sobre sus capacidades, la cual repercute directamente en la toma de decisiones de su vida, exigiendo así mayor autonomía e independencia, pues además de dominar aspectos teóricos-metodológicos de una profesión, los hace reconocer que pueden proyectar un futuro laboral y personal exitoso.

*A Alejandra mi
inspiración en la vida.*

*Espero mi ejemplo te permita reconocer que
puedes ser lo que tu alma anhele.*

*A Josué por
acompañar mi camino y estar allí para mí.*

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Iberoamericana Ciudad de México

Como Institución educativa me otorgó una beca estudiantil que me dio la posibilidad de cursar los estudios doctorales. En las personas que dan vida a la institución encontré profesionales dispuestos a dar lo mejor de sí para que en mi trayectoria estudiantil potenciara mis capacidades y habilidades investigativas. Mi especial reconocimiento al Dr. José Francisco Alvarado García, por acompañar mi formación doctoral y asesorar mi tesis. No puedo dejar de mencionar y agradecer a los estudiantes con discapacidad que estuvieron dispuestos a participar en esta investigación.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT)

Que me otorgó también una beca con la cual pude financiar los estudios doctorales, así como la estancia académica en la Universidad de Lomas de Zamora en la Facultad de Ciencias Sociales, en Buenos Aires, Argentina, y los seminarios de especialización y evaluación que se llevaron a cabo en las cuatro sedes que conforman el Doctorado Interinstitucional en Educación.

A la Fundación Margaret McNamara Education Grants (MMEG)

Que apoya a mujeres en países en vías de desarrollo, para que realicen estudios de posgrado. Fui honrada con su reconocimiento y apoyo económico, el cual me permitió realizar una estancia en el extranjero para el aprendizaje del idioma inglés y cubrir los gastos de titulación.

A la Facultad de Ciencias para el Desarrollo Humano de la Universidad Autónoma de Tlaxcala

Gracias por el apoyo que me otorgaron para realizar los estudios de doctorado y así continuar con mi crecimiento académico y personal.

Índice

	Pág.
1. Introducción	
1.1 Planteamiento del problema	15
1.2 Preguntas de investigación	26
1.3 Objetivos de investigación	27
1.4 Justificación	28
2. La perspectiva social y la discapacidad	30
2.1 El surgimiento del modelo social de la discapacidad	30
2.1.1 La identidad de la persona con discapacidad	31
2.1.2 Conceptualización de la discapacidad	39
2.1.3 Modelo social de la discapacidad	43
2.2 Educación inclusiva	48
3. Investigación y discapacidad	55
3.1 Antecedentes de investigación en la discapacidad	55
3.2 Investigación sobre personas con discapacidad en el nivel superior	65
4. Acercamiento a la propuesta teórica de los significados desde la fenomenología	79
5. Marco Contextual. La Universidad Iberoamericana	88
6. Metodología de investigación	94
6.1 Tipo de estudio	94
6.2 Participantes en la investigación. Función Exploratoria	100

6.3 Recolección de la información	102
6.3.1 Entrevista	102
6.3.2 Notas de campo	105
6.3.3 Lugar y hora destinada a la entrevistas	106
6.4 Procesamiento y análisis de la información. Función Analítica	108
6.5 Rigor y validez	113
7. Los estudiantes con discapacidad y sus experiencias universitarias.	116
7.1 Perfil biográfico: Estrella	117
7.2 Perfil biográfico: Luna	137
7.3 Perfil biográfico: Gerardo	158
7.4 Perfil biográfico: Raúl	174
8. Los estudiantes y la universidad Iberoamericana.	188
8.1 Adquisición de la discapacidad.	188
8.2 Las relaciones familia	195
8.3 El trayecto escolar y el inicio a la vida universitaria.	203
8.4 Los retos académicos	214
8.5 La Universidad Iberoamericana promotora de inclusión	220
9. Reflexiones Finales	230
Referencias	266
Anexos	275

Introducción

La participación social de las personas con discapacidad es una realidad que ha sido aceptada gradualmente por la sociedad, sin embargo aún existen condiciones de discriminación, aislamiento e inseguridad que son consecuencia de concepciones culturales y sociales. Entender este fenómeno obliga a considerar diversos modelos de concepción y atención a la discapacidad. Palacios, (2008) indica que el primer modelo es, llamado de prescindencia, al parecer dominó al inicio de la humanidad. En esa época, se consideraba que las personas con esta condición no podían brindar ningún tipo de aportación a la sociedad o que no valía la pena vivir una vida con discapacidad, en consecuencia era frecuente la práctica del infanticidio. Con el paso de los siglos se les dejó vivir, pero se les condenaba a la mendicidad y a la burla, siendo entonces el único mecanismo de atención, la caridad.

Con los avances sociales y científicos surgen nuevas concepciones, lo que da pie a un nuevo modelo, el médico-rehabilitatorio. Desde esta nueva perspectiva se considera que la discapacidad es una enfermedad, por lo que a través de un diagnóstico claro y atención adecuada las personas con discapacidad podrían tener una “cura” y podrían “aprender”, por tanto, los mecanismos de adaptación a la sociedad son curar, rehabilitar y normalizar, con el fin de volver a integrarlos a su sociedad (Palacios, 2008).

Es hasta finales del siglo pasado cuando se concibe a la persona con discapacidad como un sujeto de derecho, capaz de aprender y por consiguiente de tomar decisiones sobre su vida. A partir de esta idea, y por iniciativa de las propias personas con discapacidad, surge un nuevo movimiento, que lleva a replantear el trato y atención a este sector de la población, el modelo social.

Este modelo hace énfasis en la concepción de la persona con discapacidad, considera que antes de presentar una deficiencia o diversidad funcional, es persona y, por ende, debe gozar de igual valor, dignidad e independencia para tomar decisiones respecto a su desarrollo como sujeto moral, así como gozar plenamente de sus derechos para participar, en igualdad de condiciones y oportunidades, en actividades económicas, políticas, sociales y culturales, como el resto de sus congéneres (Bartón, 1998; Palacios, 2008).

Los tres modelos coexisten y están presentes en nuestra sociedad en el día a día. El modelo de prescindencia se vislumbra tanto en las acciones cotidianas de la sociedad como en discusiones teóricas y legales, aunque sin impacto positivo para la persona con discapacidad. La selectividad genética, el aborto selectivo y las condiciones de caridad y asistencialismo siguen presentes en diversas instituciones públicas y privadas, por ejemplo, el Teletón, en el cual a partir de una colecta nacional que se realiza anualmente por televisión se presenta a los niños con discapacidad y sus familias como seres infortunados y carentes de posibilidad de una vida digna. Durante dos días se exponen casos similares de la República Mexicana y se evoca a la unidad nacional, a través de la generosidad económica y el amor, con el fin de que se done dinero para construir centros de rehabilitación para la atención de menores con discapacidad neuromusculoesquelética.

Por su parte, el modelo médico-rehabilitador ha permitido, desde un diagnóstico claro y desde la rehabilitación, dar atención para mejorar las condiciones de vida de las personas. No obstante, esta atención se ofrece bajo el supuesto de que el diagnóstico y el tratamiento médico son la mejor opción, sin considerar las condiciones, intereses y opiniones de la persona con discapacidad y su familia. Por el contrario, desde el modelo social se ha pugnado por un trato digno e igualitario, en el que cobra presencia la voz de una población que por mucho tiempo fue

considerada de segunda clase, es decir, ciudadanos que deben sentirse avergonzados de sus cuerpos físicos, que no tenían la posibilidad de opinar y de ninguna manera contribuir a su sociedad.

El modelo social viene a romper con los paradigmas anteriores, reconociendo el derecho de las personas con discapacidad a recibir igualdad de oportunidades y, como cualquier otro ciudadano, a disfrutar de su derecho a participar activamente en su sociedad, a recibir una educación adecuada, pertinente, de calidad y en las mismas condiciones que el resto de la población, y por tanto, participar en la misma dinámica social que se propone en los diversos centros educativos.

Por su parte, las instituciones educativas han tenido que afrontar el reto de permitir el acceso de estudiantes con discapacidad, lo que las ha llevado a plantearse como instituciones inclusivas y considerar que si bien la discapacidad tiene un origen orgánico, no significa que la persona no pueda desarrollar alguna actividad; además, reconocer que la sociedad limita su participación a través de diversos tipos de barreras, que van desde las actitudes y las creencias hasta la falta de accesibilidad a los espacios físicos y a la comunicación. Abonando a lo anterior, las escuelas agregan otro tipo de barreras que no sólo afectan al grupo de discapacidad, sino a otros estudiantes, como un currículo poco significativo y enseñanza poco motivadora, por lo que se sienten alienados por la cultura dominante escolar (UNESCO, 2004).

Por tanto, una escuela inclusiva es aquella que satisface las necesidades de aprendizaje de sus estudiantes, en consecuencia la educación inclusiva significa eliminar o reducir las barreras para el aprendizaje y desarrollar procesos ordinarios para atender las necesidades de *todos* los estudiantes. La educación inclusiva refiere a una población más amplia, principalmente de

grupos que no han tenido la posibilidad de estudiar o bien tienen que desertar antes de lograr sus objetivos educativos. Bajo esta premisa, las instituciones educativas deben considerar situaciones de accesibilidad que van más allá de las condiciones físicas y que atañen a la gestión educativa, al currículum, al profesorado, a los estudiantes “regulares” y a la comunidad en su conjunto.

Así, desde la concepción de que todos los estudiantes tienen derecho a una educación de calidad, de aprender juntos en igualdad de condiciones, de considerar la diversidad del alumnado como una oportunidad de enriquecimiento colectivo, las instituciones deben rediseñar el proyecto institucional, el currículum, la planeación de la enseñanza, la conducción del proceso de instrucción y la evaluación del aprendizaje, para propiciar una plena educación inclusiva que permita la participación de las personas con discapacidad en su sociedad.

En este sentido, Booth y Ainscow (2001) proponen una forma de crear ambientes inclusivos a partir de incidir en tres dimensiones: *culturas inclusivas* en los que cada estudiante es valorado y estará en un entorno seguro, acogedor, colaborador y estimulante; *políticas inclusivas*, que establezcan a la inclusión como elemento rector de las acciones y *prácticas inclusivas* resultado de una cultura y políticas inclusivas, haciendo que las nuevas experiencias de aprendizaje permitan al estudiante integrar sus conocimientos y experiencias previas, así como la aplicación del nuevo aprendizaje tanto dentro como fuera del aula para que las prácticas de aprendizaje superen las barreras para el aprendizaje y la participación.

En México, los esfuerzos por brindar educación inclusiva a personas con discapacidad aun no son satisfactorios, pues de acuerdo con el informe de avances del Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012, el promedio de años de escolaridad de la población con discapacidad es de 4.8 años (CONADIS, 2012). El informe reporta avances

significativos en materia educativa en la educación básica, sin reportar datos sobre la educación media superior y superior. De acuerdo con la Asociación Nacional de Universidad e Instituciones de Educación Superior (ANUIES, 2009), la cobertura de educación superior es 2.4% de la población total del país en edad de acudir a la educación superior, sin embargo se desconoce cuántos de estos estudiantes presentan una discapacidad.

El mismo informe sugiere dos estrategias fundamentales para avanzar en materia de educación y discapacidad: la primera de ellas es continuar con la formación de recursos humanos para aumentar el número de personas atendidas e instituciones que integren a personas con discapacidad, de todos los niveles y modalidades; la segunda sugiere que las acciones emprendidas por el gobierno federal, además de destinar mayores recursos tanto humanos como financieros, participen con los tres niveles de gobierno, asociaciones civiles, asociaciones de profesionistas y la academia.

Las dos estrategias son claves para avanzar hacia la inclusión de estudiantes con discapacidad, en particular en la educación superior. Pese a que no existen registros sobre la matrícula de estudiantes con discapacidad, se reconoce que algunos de ellos han cursado y cursan estudios en este nivel y, que será partir de los esfuerzos realizados en la educación básica, que de manera gradual se incrementará el número de estudiantes con discapacidad que aspiren a realizar estos estudios. Por ello la tarea de crear ambientes inclusivos se vuelve imperante, así como el coadyuvar en los esfuerzos con los profesionistas y la academia a través de la gestión, la intervención e investigaciones que revelen las condiciones que guardan las Instituciones de Educación Superior (IES) y el grado de interés traducido en acciones concretas por abrir sus puertas a este sector de la población.

La educación superior es un espacio privilegiado para realizar investigación, pues además de formar parte de sus tareas sustantivas y de contar con el personal idóneo para realizar esta tarea, su compromiso social permea el análisis de diversos fenómenos que buscan mejorar la calidad de vida de la población en diversos aspectos. En este sentido, los estudios sobre discapacidad e inclusión educativa en el nivel superior cobran mayor relevancia y permean de manera positiva para que cada vez más jóvenes con discapacidad accedan, transiten y concluyan estudios universitarios. Aunque la visión es positiva, no se puede negar que las investigaciones son incipientes, pues nuevamente los esfuerzos se han concentrado en el nivel básico (Jiménez y Saldivar, 2007).

Por las propias circunstancias de nuestro país, desde extensión, cobertura e idiosincrasia, los resultados son poco alentadores, pues mientras en otros países, principalmente Europeos y de América del Norte, se desarrolla una cultura de inclusión y de investigación en la educación superior, en México se inician con algunas acciones como la publicación de manuales para la inclusión o bien esfuerzos aislados de universidades por crear ambientes más inclusivos, asimismo se observan algunas investigaciones que trastocan la inclusión, es el caso de la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones y Educación Superior (ANUIES), en el año 2002 que tiene la intención de orientar a las IES sobre acciones que permitan la inclusión de estudiantes con discapacidad.

En cuanto a las instituciones, el caso emblemático es la Universidad Tecnológica de Santa Catarina, la cual señala tener alrededor de 300 estudiantes egresados con discapacidad en el total de sus programas educativos y ofrece los títulos de Técnicos Superiores Universitarios (TSU) e ingenierías, así como del bachillerato y que está bajo el convenio con el Colegio de Estudios Científicos y Tecnológicos del Estado de Nuevo León (CECyTEN.L.). La proyección académica

tiene una visión de impacto, pues entre sus programas de TSU ofrece una carrera en inclusión de personas con discapacidad y en fechas recientes logró un convenio con el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA) para que más jóvenes y adultos con discapacidad y público en general puedan concluir estudios de nivel básico, todo ello dentro de las mismas instalaciones que cubren con los estándares necesarios de accesibilidad (Cárdenas, 2012).

En este marco, el presente trabajo pretende dar cuenta de la inclusión educativa que viven estudiantes con discapacidad universitarios en una institución privada de educación superior, la mirada de la inclusión se analiza desde la propia voz de los estudiantes, con la intención de enmarcar la propuesta del modelo social. De tal forma que, este documento se encuentra dividido en nueve apartados, en el primero se aborda el planteamiento del problema, las preguntas, los objetivos que guiaron la investigación y la justificación de la misma. En el segundo se presenta el marco teórico que da sustento al estudio, se profundiza en el surgimiento del modelo social de discapacidad y su descripción, así como la propuesta de escuelas inclusivas. En el tercer apartado se abordan los aspectos teórico–metodológicos que guiaron la investigación, a partir de una revisión sobre los diversos paradigmas que han sustentado los estudios de discapacidad y cómo son traducidos en metodologías específicas. El cuarto apartado, aborda la propuesta teórica de los significados a partir de la fenomenología, refiere como el individuo forma parte de una realidad social, como la conoce, se apropia de ella y en función de un nivel de reflexión entre sus vivencias y pensamientos, otorga significado a esas vivencias.

En el quinto apartado se hace una descripción del contexto en el cual se lleva a cabo la investigación. La Universidad Iberoamericana, tiene una filosofía institucional que comparte con otras universidades del sistema Jesuita, esta característica hace que tenga un sentido humanista, basado en el humanismo, la justicia y la investigación interdisciplinaria con pertinencia social,

por ende, la forma de concebir al estudiante y de brindar los servicios educativos tienen condiciones especiales que influyen directamente en el perfil de sus egresados, de tal forma cobra relevancia considerar este aspecto para la investigación. El sexto apartado, es la propuesta metodológica de la tesis, se integra por el paradigma asumido, el método, las técnicas, instrumentos, participantes y el dispositivo de análisis para la información recabada. En el séptimo se presenta el análisis “vertical” de la información de los estudiantes participantes de la investigación, en un primer momento están los relatos contruidos, desde su propia voz, posteriormente se presenta el segundo nivel de análisis que refiere al perfil biográfico de cada informante, en este perfil, se realiza la interpretación a la luz del sustento teórico. El octavo apartado, se presenta el análisis “horizontal”, que consiste en la comparación de los perfiles biográficos, con la intención de identificar temas comunes y patrones concurrentes, para ello se crearon diversas categorías que explican las coincidencias entre los participantes. Finalmente, el apartado noveno, corresponde a las conclusiones de este estudio, se presentan las reflexiones finales del trabajo. Se elabora un análisis de los aportes más significativos en cuatro puntos: los aspectos teóricos, metodológicos, empíricos, y nuevas líneas de investigación. La mayor contribución de este estudio en el ámbito educativo, son los significados que atribuyen los estudiantes a sus estudios universitarios, se muestra como realizar estudios en este nivel les permite consolidar sus habilidades sociales, ganar mayor confianza sobre sus capacidades que repercuten directamente en la toma de decisiones de su vida, exigiendo así mayor autonomía e independencia, además el dominar aspectos teóricos – metodológicos de una profesión, los hace reconocer que pueden proyectar un futuro laboral y personal exitoso.

1.1 Planteamiento del Problema

Los grupos vulnerables los integran aquellos sectores de la población que por características sociales, personales y/o culturales se enfrentan a mayores desventajas que el resto de la población; viven en condiciones de riesgo para acceder a mejores condiciones de bienestar e incorporarse al desarrollo del país. Las personas con discapacidad forman parte de los llamados grupos vulnerables, debido a sus condiciones personales y a las percepciones culturales y sociales que se tienen sobre ellos.

En el ámbito internacional, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo existen más de mil millones de personas con discapacidad -lo que equivale a 15% de la población mundial-, dos tercios viven en los países en desarrollo; de éstos, 110 millones (2,2%) sufre dificultades para funcionar y 190 millones (3,8%) son personas mayores de 15 años (OMS, 2011). Por su parte, la Organización de Naciones Unidas (ONU) señala que en algunos países en desarrollo casi el 20% de la población total presenta algún tipo de discapacidad y que ésta no atañe sólo a la persona, sino que repercute también en las familias, la suma entonces puede llegar al 50%. La cifra va en aumento, debido a factores como el crecimiento de la población mundial, situaciones de guerra, formas de violencia, insuficiente atención médica, desastres naturales y enfermedades degenerativas como la diabetes, entre otros (ONU, s/f).

También la ONU apunta que una mayoría significativa de las personas con discapacidad son pobres, aproximadamente 80% viven en zonas rurales aisladas, donde no disponen de los servicios necesarios para su atención, además de ser sujetos vulnerables a la discriminación y degradación, por lo que se les condena a vivir situaciones de aislamiento e inseguridad.

En el caso de México, de acuerdo con el último censo del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2011), en el año 2010 la población total fue de 112 336 538, de la cual 5.1% (5 739 270) presentaron discapacidad. En números relativos, este porcentaje pareciera ser poco significativo, pero hay al menos dos inferencias que hacer al respecto. Primero, los datos no concuerdan con los estimados por la ONU, de 20% de la población mundial y que además se concentra en los países en desarrollo, como es nuestro caso. Segundo, se considera a la persona con discapacidad, pero no se considera a la familia, la cual también es afectada por la discapacidad.

El panorama se vuelve menos alentador cuando los análisis elaborados por el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad (CONADIS) reportan que el 63% de esta población se encuentra en los dos quintiles de los hogares más pobres, sumado a que más de la mitad no reciben ingresos y casi 20% percibe menos de un salario mínimo (CONADIS, 2009: 56).

En cuanto al tema de la educación, 35.5% no tuvo acceso o no logró aprobar algún grado dentro del sistema educativo. En promedio de escolaridad de los jóvenes que se encuentran entre los 15 años y más, fue de 3.8 años, correspondiente a cuatro años de primaria, mientras que para el resto de la población del país en este rango de edad es de siete, es decir, las oportunidades educativas para los jóvenes que no presentan alguna condición de discapacidad se duplica y esto a su vez repercute en otros aspectos como la obtención de empleos (INEGI, 2004).

La atención educativa para las personas con discapacidad se encuentra plasmada en el artículo 41 de la Ley General de Educación, reforma 2014, en el cual se estipula que la educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes, buscando la atención de los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social, incluyente y con perspectiva de género.

Los servicios de educación especial descritos en la Ley General de Educación se concentran en la educación básica, la cual es obligatoria. Para el ciclo escolar 2010-2011, la Secretaría de Educación Pública (SEP) reportó 5,535 servicios de educación especial en el país, atendiendo a 553,387 alumnos que presentaban diversas discapacidades, o bien otros, como trastorno general del desarrollo, trastornos por déficit de atención, problemas de comunicación, problemas de conducta, dificultades de aprendizaje (SEP, 2012a).

En el nivel medio superior y superior se desconoce el número de estudiantes con discapacidad que están matriculados. En el año 2009, la SEP promovió el programa “Educación para personas con discapacidad”, la población objetivo fueron personas con discapacidad visual, auditiva y motriz. El propósito del programa fue ampliar las oportunidades educativas, proporcionando servicios educativos del nivel superior en la modalidad abierta y a distancia, a través de la actualización informática y equipo de centros de acceso y apoyo universitario en las Instituciones de Educación Superior (IES); sin embargo, al no conocer la población exacta de estudiantes con discapacidad solicitan a INEGI que haga un estimado hacia el año 2010. El instituto calcula a 566,514 -dato semejante al atendido en la educación básica-, con esta información se opera el programa, reportándose en la evaluación que se aplicó en toda la República Mexicana para el año 2009 a 621 estudiantes y en el año 2010 a 906 (SEP, 2012b).

Elaborando un ejercicio simple se infiere que en el año 2010 el impacto del programa fue de 0.15%, las conjeturas pueden ser variadas, desde la falta de difusión, hasta el desinterés de la población por participar en el programa. Pero sólo son especulaciones, pues la razón del bajo impacto del programa no es reportada. En otro intento por estimar el número de estudiantes en el nivel superior, Guzmán y Sánchez (2011) señalan que en el estado de Tlaxcala se matricula a la educación superior un estudiante con discapacidad por cada dos mil, correspondiente al 0.2% de la matrícula total, en contraste a los porcentajes reportados por Malo (2007) y Amancio (2013) en

países europeos como Finlandia (38.5%), Bélgica (21.6%), Reino Unido (38.5%), Francia (16.5%), Italia (5.4%) y con el porcentaje más bajo España (3,5%).

En México, el ingreso a la educación superior tiene una serie de correlaciones con variables como nivel económico, capital cultural, lugar de radicación, trayectorias escolares exitosas y continuas (Casillas, de Garay, Vergara-López y Puebla-Rangel, 2001, y Casillas, Chain y Jácome, 2007), por tanto el ingreso a este nivel se debe más al mérito individual, acompañado de un apoyo familiar y generalmente de un contexto social favorecedor, que a las políticas públicas, pues se establecen igualdad de condiciones para aspirar, ingresar, permanecer y concluir estudios de nivel superior. Sin embargo, autores como Mancera (2013), Guzmán (2013) y Guzmán y Saucedo (2015) han demostrado que no todos los aspirantes que solicitan un espacio en este nivel son admitidos y un número significativo deserta, principalmente en los primeros años, por condiciones personales, antecedentes académicos, características socio-familiares y socio-económicas, así como de acceso y uso de las tecnologías de información y comunicación.

Como se observa en estos últimos datos, las investigaciones acerca de estudiantes universitarios y las condiciones bajo las cuales realizan sus estudios, no reportan la presencia de estudiantes con discapacidad, es por ello que la presente investigación indaga sobre dichos estudiantes. Pues a partir de los postulados de la integración educativa y actualmente de la inclusión educativa, cada vez más personas de este sector de la población pueden cursar estudios de nivel superior en México, esta situación es efecto de diversas acciones. La primera corresponde a ordenamientos legales que amparan sus derechos, con especial énfasis al derecho a la educación. Segunda, se han emprendido estudios y encuestas para reconocer a esta población en edad de cursar estudios de nivel superior. Tercera, en universidades de Europa, principalmente, Estados Unidos, Canadá y algunas de América Latina, se han creado oficinas o unidades de atención u orientación para estos estudiantes, con programas específicos, con el

principal objetivo de brindar asesoramiento psicopedagógico y académico (Alcantud, Ávila y Asensi, 2000, Baucelas, 2002; y Vieira y Ferreira, 2011).

En cuanto a las condiciones bajo las cuales se está integrando a estudiantes con discapacidad al nivel superior, Amancio (2013) señala un incremento en la matrícula de universidades europeas, así como la insuficiencia de protocolos de actuación para la atención de estos universitarios y evidencia la necesidad de realizar monitoreo continuo sobre aspectos individuales, sociales, de contexto y aprendizaje. Mientras que Luque, Rodríguez y Romero (2005), Polo y López (2006) y Zubillaga del Rio (2010) indican que las barreras arquitectónicas dentro de las universidades impiden la plena participación de los estudiantes con discapacidad. Los resultados de sus investigaciones reportan que aunque existen avances significativos en cuanto a la supresión de barreras, éstos son insuficientes, pues algunos espacios dentro de la universidad son inaccesibles, por ejemplo, bibliotecas, comedores, laboratorios y auditorios.

Además las investigaciones que analizan aspectos individuales, sociales, de contexto y aprendizaje de estudiantes universitarios con discapacidad aún son incipientes, pues principalmente se han analizado aspectos de matrícula, datos demográficos como edad, género, discapacidad, condición socioeconómica; sin llegar a profundizar en su realidad, dificultades y condiciones que afrontan en el paso a la enseñanza superior, valorándolo desde la perspectiva de los propios implicados (Álvarez, Alegre y López, 2012; Guzmán y Sánchez 2011; Novo, Muñoz y Calvo, 2011).

A partir de esta perspectiva, desde la voz de los implicados, el trabajo de Black, Weinberg y Brodwin (2015) en universidades americanas ofrece un hallazgo importante, pues reporta las necesidades reales de los universitarios con discapacidad, los aspectos que destaca son: a) organizar el entorno físico, b) equidad, relacionada a cómo son tratados en comparación con los estudiantes sin discapacidad, c) familiaridad o falta de familiaridad de la facultad y los profesores

en el trabajo con los estudiantes con discapacidad, d) frustración con el alojamiento y políticas escolares, e) estigma relacionado con discapacidades como psiquiátricas o de aprendizaje, y f) estrés que genera el depender de personal del servicio de la discapacidad para administrar algunos alojamientos, el estrés de tiempo extra en el estudio e incluso problemas de transporte.

De igual forma, la investigación desarrollada por Coriale, Larson y Robertson (2012) muestra las condiciones individuales, de contexto y aprendizaje del caso de una estudiante con parálisis cerebral que realiza estudios de trabajo social en una universidad de Canadá. En este trabajo se reporta que a nivel individual es necesario el apoyo de asistentes para tener una comunicación efectiva con profesores y compañeros, así como el uso de la tecnología para lograr la mayor independencia posible en el momento de ejecutar las tareas académicas. Otro aspecto importante es mejorar la sensibilidad sobre la discapacidad, en este caso los miembros de la facultad no sabían cómo responder ante la presencia de la estudiante, lo que podía provocar sentimientos de exclusión y aislamiento. Se observa por parte de la estudiante una lucha por lograr su independencia y el deseo de hacer cosas por su cuenta, lo que la llevó a empoderarse, encontrar su propia voz, pues podía expresar sus opiniones, con ello emergieron sentimientos de realización y crecimiento personal.

Asimismo destacan los hallazgos de Moraña~Diez, López, Melero, Cortés y Molina (2012) quienes realizaron un estudio en la universidad de Sevilla, España, desde un enfoque biográfico narrativo para develar, desde la perspectiva de los estudiantes con discapacidad, si el profesorado contribuye o no a la inclusión del alumnado en la universidad. Los resultados se dan en cinco vertientes: a) actitudes del profesorado, b) prácticas de inclusión y exclusión dentro del aula, c) adaptaciones curriculares, d) tutoría y e) formación del profesorado. La conclusión a la que llegan los autores es que existen más barreras que ayudas en la relación entre profesores y estudiantes con discapacidad. Las ayudas que reciben los estudiantes de algunos profesores por lo regular son

fruto de su buena voluntad y cuando aparecen suelen tener una incidencia positiva en el desarrollo académico de los estudiantes.

Si bien, las investigaciones anteriores reportan información significativa de lo que ocurre en otros contextos, en México las investigaciones aun son incipientes y se concentran en señalar aspectos de tipo demográfico. Es el caso de la investigación de Méndez, Mendoza y Ramos, (2007), efectuada en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, los autores indican que existen catorce estudiantes excepcionales matriculados, sin aclarar las condiciones específicas de los estudiantes. La investigación de Guzmán y Sánchez (2011) señala la presencia de doce estudiantes matriculados en diversas Instituciones de Educación Superior del estado de Tlaxcala, en esta investigación se especifica que las discapacidades más recurrentes corresponden a la visual y motriz.

Sarda (2012), por su parte, indaga el número de instituciones de educación superior del país que ofrecen programas específicos para universitarios con discapacidad y en función de este dato entrevista a 54 de ellos que están cursando sus estudios o que ya egresaron. De igual forma la investigación desarrollada en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco por Aquino, García e Izquierdo (2012) muestra los diversos apoyos educativos que requieren estudiantes ciegos y débiles visuales. Se evidencia la necesidad de trabajar en aspectos como accesibilidad arquitectónica, apoyos tecnológicos y apoyos personales. Por último, Brogna y Rosales (2014) realizan un diagnóstico del estado que guarda la atención de la discapacidad en la Universidad Nacional Autónoma de México. Los autores consideran aspectos como programas especiales, docencia, extensión e investigación. Pese a todos estos esfuerzos, los trabajos investigación que se desarrollan acerca de este tema no profundizan en las condiciones en las que el estudiante con discapacidad transita su vida universitaria. Pues reconocer los aspectos individuales, sociales, contextuales y de aprendizaje, puede conducir a diferentes caminos.

Por tanto, para esta investigación se retoma la propuesta teórica de Berger y Luckmann (1995), quienes proponen comprender al individuo que construye su realidad en una compleja dialéctica entre conciencia, subjetividad y lenguaje, la socialización será trascendental para dar sentido a su vida y al establecimiento de roles en función de las circunstancias en que se encuentre.

El contexto social donde el individuo tiene su primer acercamiento, juega un papel determinante para la construcción de su mundo. En este sentido, cobra importancia reconocer los antecedentes individuales, sociales y contextuales para comprender la interpretación que el estudiante con discapacidad realiza de sus estudios y del significado que otorga a su vida universitaria. En el caso de los estudiantes universitarios que presentan una discapacidad, toman mayor relevancia estos aspectos, pues a lo largo de la historia ha existido una fuerte carga negativa sobre la concepción de la discapacidad, que ha llevado a los sujetos en esta condición a la estigmatización y marginación. Los esfuerzos actuales buscan derrocar esta perspectiva, de ahí que el modelo social de discapacidad y la clasificación internacional de funcionamiento y discapacidad (OMS, 2001) proponen entender la discapacidad desde el funcionamiento corporal y el contexto donde interactúa la persona, para así comprender su vida y condiciones.

Ambos aspectos, el funcionamiento corporal y el contexto, no pueden ser analizados por separado, pues de manera conjunta permiten entender la discapacidad. En el funcionamiento corporal se considera el estado de salud de la persona, sin hablar de enfermedad, corresponde a las funciones fisiológicas y psicológicas que llevan a referir las estructuras corporales y las deficiencias, donde estas últimas pueden ser afectadas tanto por las funciones fisiológicas como por la estructura corporal, por tanto, cabe la posibilidad de anomalías, defectos, pérdidas u otras desviaciones que generalmente son aceptables en las cuestiones biomédicas.

Es aquí donde cobra importancia el contexto, las oportunidades que tiene la persona que le permitirán desarrollar su *ser*, tener una socialización exitosa con su entorno y con ello construir una identidad positiva. Berger y Luckmann (1995) argumentan que cada sociedad tiene una configuración sobre algún tema en particular, por ejemplo, la discapacidad con sus propias pautas de comportamiento y sus propios supuestos, su relatividad empírica, su variedad e inventiva, indican que son producto de las propias formaciones socio-culturales del hombre más que de la propia naturaleza humana establecida. En la sociedad mexicana se mantiene una concepción de discapacidad en función de patrones culturales específicos, caracterizados por prácticas segregadoras, de menosprecio y escasas oportunidades, aspectos que se han referido antes, a pesar de los esfuerzos por re-configurar una cultura diversa, con capacidades diferenciadoras que nos hacen ser únicos y que a la vez nos permiten, contribuir al desarrollo del país, el camino aun es largo y las prácticas inclusivas surgen como casos aislados.

En otras sociedades, además de considerar el modelo social, están haciendo planteamientos que invitan a conformar culturas más abiertas, a reconocer la diversidad y las capacidades individuales, parten del principio de justicia social y la libertad, donde todo individuo por el simple hecho de *ser humano*, es merecedor de respeto y participación de potencializar sus capacidades, de ser libre para tomar decisiones que atañan a su persona y que lo beneficien, para así contribuir a la comunidad, en resumidas cuentas tener sociedades capacitantes (Sen, 2000; Nussbaum, 2007).

Entre los pilares para construir estas sociedades capacitantes se encuentra la educación inclusiva, con la filosofía de que todos estén y todos adquieran aprendizajes de calidad, útiles para la vida. Sin embargo, aun no se logran estos principios universales y conforme los niveles educativos avanzan, los beneficiados son menos. Dubet (2005) señala que las oportunidades educativas de nivel superior siguen siendo privilegio para unos cuantos y dependerá del mérito

individual; en este sentido, las personas con discapacidad presentan una desventaja pues, aunque realizan sus estudios en las mismas condiciones que el resto de los estudiantes, la mayoría de las veces es poco considerada su discapacidad. Por tanto, continuar con su tránsito por la educación superior implica, por supuesto, participar con las mismas reglas de juego, por ejemplo, el mérito como mecanismo establecido para continuar en la competencia educativa y posteriormente la vida laboral.

Quienes llegan a la educación superior, viven una serie de nuevas experiencias, que llevarán al individuo a la potencialización de sus capacidades para *ser*, ejercer su libertad y contribuir a su sociedad. En este proceso de socialización, las reflexiones y los nuevos aprendizajes pueden impactar al individuo para modificar su identidad. En palabras de Berger y Luckmann (1995) cada institución establece sus reglas y los individuos desempeñan roles que mantienen la estructura institucional, pero a su vez él mismo alimenta, en esta dialéctica, el individuo se ve obligado a resocializar con un entorno que lo lleva a nuevos aprendizajes, se transforma cuando las situaciones le presentan mayores retos, puede causar “mutaciones” donde hay un cambio radical de la realidad, surgiendo discursos como “yo antes pensaba y ahora sé”. Bajo esta premisa, se considera que cuando una persona con discapacidad llega al nivel superior, enfrentará una serie de problemáticas y retos, que la llevarán a la reflexión sobre su identidad, sus capacidades, su realidad y posibles mutaciones.

Desde este último argumento radica el interés de esta investigación por comprender el significado que tiene para una persona con discapacidad cursar estudios de nivel superior, a partir de su historia personal, de sus funciones corporales y relaciones que establece con el contexto. Para el desarrollo del estudio se ha considerado una universidad privada de la ciudad de México, la Universidad Iberoamericana, la elección se debe a que en el año 2010 esta institución emprendió el Programa de Atención a la Diversidad (PAD) que plantea impulsar una política

general de inclusión, iniciando con la atención de personas con discapacidad motora, visual y auditiva (Alvarado, 2012).

Resultado de esta iniciativa, la matriculación de estudiantes con discapacidad en la Universidad Iberoamericana no se ha hecho esperar. Para el mes julio del año 2013 se registró la presencia de seis estudiantes, cinco con discapacidad motriz y uno con discapacidad múltiple. No obstante, esta casa de estudios no escapa de la realidad sobre la incipiente investigación y hasta el momento no se ha llevado a cabo algún estudio que refiera al programa en cuestión, a los estudiantes con discapacidad, sus profesores, relaciones con compañeros, etcétera. Aunque el abanico de posibilidades para indagar es amplio, el foco de interés es el estudiante, comprender el significado que atribuye a su persona y su discapacidad, los nuevos roles que asume como estudiante universitario, los retos que enfrenta y sus nuevas posibilidades de participación. De lo anterior, se plantean las siguientes preguntas de investigación.

1.2 Preguntas de investigación

Generales

A partir de su historia personal, sus funciones corporales y las relaciones que establecen con el contexto, a través de los relatos de vida

- ¿Cómo significan su discapacidad los estudiantes que cursan la educación superior?
- ¿Cuáles son las vivencias académicas de estudiantes con discapacidad que realizan estudios de nivel superior?
- ¿Qué significado otorgan los estudiantes con discapacidad el cursar estudios de nivel superior?
- ¿Qué acciones lleva a cabo la Universidad Iberoamericana Ciudad de México, para la inclusión educativa de los estudiantes con discapacidad?

Objetivos de investigación

- Describir los significados que otorgan a su discapacidad estudiantes que realizan estudios de nivel superior
- Analizar las vivencias académicas de estudiantes con discapacidad que realizan estudios de nivel superior a través de los relatos de vida
- Comprender el significado que tiene para una persona con discapacidad cursar estudios de nivel superior, a partir de su historia personal, de sus funciones corporales y relaciones que establece con el contexto
- Describir las acciones que se efectúan en la Universidad Iberoamericana Ciudad de México, para la inclusión de estudiantes con discapacidad.

1.4 Justificación

Investigadores como Bartón (1998) y Oliver (2008) sostienen que la forma tradicional que usa la sociedad para conceptualizar la discapacidad es de inferioridad, por tanto no se privilegia desde alguna óptica el desarrollo de investigaciones que consideren de manera directa esta temática. Por esta razón se propone el modelo social como un elemento que facilita la posibilidad de generar estrategias metodológicas que privilegien la participación activa en contextos particulares donde se encuentre la persona con discapacidad. El proceso es aún incipiente, además se observa la necesidad de indagar sobre nuevas líneas de investigación que hagan conexiones entre discapacidad y etnia, género, sexualidad y edad, así como relacionarlos con factores como equidad, justicia social, exclusión-inclusión y ciudadanía.

Es así que la presente investigación se propone analizar, en el contexto de una universidad privada en la ciudad de México, la Universidad Iberoamericana, la inclusión de las personas con discapacidad, desde sus propias experiencias durante su tránsito por la educación superior. Este estudio tiene además la intención de aportar datos al campo del conocimiento sobre la inclusión de estudiantes con discapacidad a las IES en tres aspectos en concreto. Primero a partir del análisis de la contribución teórica sobre el modelo social y su relación con la educación superior en México. Se reconoce la falta de datos fiables sobre el número de estudiantes con discapacidad matriculados en la educación superior, si bien esta es una tarea de la política educativa, facilitará la creación de estrategias para que cada vez sean más los que lleguen, transiten y concluyan este nivel educativo.

En el caso de la Universidad Iberoamericana, la investigación ofrecerá un acercamiento diferente del proceso de inclusión que viven sus estudiantes, pues al otorgar el protagonismo a los estudiantes se destacarán aspectos que probablemente la administración escolar no ha considerado o bien fortalecer aquellos que fueron considerados para tener mayor éxito en el programa.

Segundo, el estudio busca contribuir a aspectos metodológicos, pues se pretende involucrar de manera activa a estudiantes con discapacidad, siendo el paradigma interpretativo el que sustente la propuesta investigativa, en este sentido se reconoce que los estudios realizados en México se limitan a la descripción general de los estudiantes, principalmente datos socioeconómicos, de discapacidad y carreras en las que se matriculan, sin llegar a la interpretación que el propio estudiante hace sobre su persona y sus estudios. Analizar el fenómeno con una óptica diferente ampliará el horizonte de la investigación en el contexto universitario.

Tercero, se espera que la investigación contribuya a comprender de mejor manera los significados que los estudiantes atribuyen a su discapacidad y sus estudios universitarios. De esta forma se ofrecerá a las IES un documento analítico para mejorar sus mecanismos de inclusión desde sus políticas y normativas institucionales hasta las actitudes y capacitación de la comunidad universitaria. Pues, retomando a Ainscow y Miles (2008), si las instituciones educativas atendieran a las “voces secretas” de aquellos estudiantes que tropiezan e incluso desertan de su formación educativa, tendrían elementos para replantear su quehacer y crear ambientes inclusivos que se vean reflejados en mayor éxito educativo del estudiantado. Esto no significa que las personas con discapacidad en su generalidad sean un grupo que tropiece o deserte, sin embargo hasta no reconocer las experiencias en su tránsito por el nivel superior, las acciones emprendidas no tendrán el eco suficiente para realmente crear espacios inclusivos.

2. La perspectiva social y la discapacidad

2.1 El surgimiento del modelo social de la discapacidad

El movimiento social de las personas con discapacidad tiene sus orígenes en Estados Unidos, cuando en 1962 un estudiante con discapacidad motriz unido a un respirador, ingresa a una Universidad de California. Esta acción motivó a otros estudiantes con discapacidad a matricularse en diversas universidades de ese país. Paralelo a este hecho, en 1970 una profesora gana el primer juicio de discriminación en Nueva York y se convierte en la primera docente en silla de ruedas en impartir clases en escuelas públicas de esa ciudad. Ambos eventos fueron punta de lanza para que las personas con discapacidad iniciaran una serie de protestas y movimientos para lograr que los campus universitarios y la comunidad circundante fueran accesibles, cristalizando sus esfuerzos en 1972 al crear el primer centro de vida independiente (Bartón, 2008).

El nuevo movimiento de vida independiente es inspirado en las corrientes feministas y raciales que perseguían un trato digno y en igualdad de condiciones, cimentando su ideología en la cultura americana referida al capitalismo del mercado, independencia, libertad política y económica (Hayashi y Okuhira, 2008 y Palacios, 2008). Esta tendencia es rápidamente retomada en Reino Unido bajo la perspectiva de modelo social de discapacidad (Oliver, 1983 en Barnes, 1998), que busca un cambio de política social y de legislación de los derechos humanos de las personas con discapacidad, con base en un sistema de Estado de bienestar, considerado elemental para superar las desventajas y las elevadas barreras que existen para estas personas.

En poco tiempo el modelo social de discapacidad se propaga por Canadá, Europa, Australia y Nueva Zelanda, con las mismas características, movilizaciones de las personas con discapacidad que están en contra de la categorización tradicional como grupo vulnerable, necesitado de protección, reivindicando el derecho a definir sus propias necesidades, servicios prioritarios y proclamándose contra la dominación tradicional de dependencia forzada sobre su bienestar (Escocés en Denzin y Lincoln, 2011; Palacios, 2008).

Los siguientes años, el movimiento se nutre de reflexiones y críticas sobre los sistemas sociales dominantes a partir de un trinomio, activismo, academia y estudios sobre la discapacidad, con ello se pugna por reconocer dos aspectos fundamentales: la identidad de la persona con discapacidad y la conceptualización de discapacidad.

2.1.1 La identidad de la persona con discapacidad

De acuerdo con Taylor (1999, en Peters, 2008), la identidad de la persona con discapacidad es un elemento importante en la realidad subjetiva y tiene una relación dialéctica con la sociedad. El movimiento social de las personas con discapacidad retoma esta perspectiva en dos aspectos fundamentales: la identidad del cuerpo, el cual ha sido analizado por otras disciplinas como la medicina, en la que se le ha considerado enfermo o con defecto; y la identidad política, que considera a este conjunto social como un grupo oprimido en lucha por la defensa de su ciudadanía. Estos dos aspectos han sido discutidos profundamente e incluso los propios integrantes del movimiento han tomado posiciones diferentes con respecto a sus reflexiones.

En cuanto a la Identidad del cuerpo, las personas con discapacidad argumentan que su cuerpo ha estado siempre en el escrutinio médico. Los estudios empíricos refieren impedimentos clínicamente mensurables y limitaciones funcionales, los cuales se resumen en etiquetas

peyorativas como “inválido”, “tullido”, “tarado”, “impedido” o “retrasado”. Esta descripción impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica que conlleva tanto a una pérdida funcional como a una carencia de valor (Bartón, 1998; Shakespeare, 2008).

En los primeros momentos del movimiento, los argumentos se alejaron de la perspectiva corporal como elemento fisiológico, señalando que la discapacidad no tenía nada que ver con el cuerpo y que el impedimento, de hecho, no es más que una descripción del cuerpo físico (Oliver, 1995 en Hughes y Paterson, 2008). Es decir, el fin último del movimiento social es atender la opresión desde la política, alejándose de la conceptualización del cuerpo, reducido al dolor, impedimento y enfermedad, pues ésta es atendida por la medicina.

En esta línea de ideas, Hughes y Paterson (2008) distinguen entre impedimento y discapacidad, que provoca una serie de opuestos duales que constituyen territorios teóricos con límites bien delimitados, por una parte los biológicos, que incluyen categorías como impedido, cuerpo, medicina, terapia, dolor, modelo médico; y por otra, lo social, con categorías como discapacidad, sociedad, política, emancipación, opresión, modelo social. Este enfoque dualista conlleva a una rigidez teórica que implica la medicación de los cuerpos de las personas con discapacidad y produce un cierre teórico en la relación entre la sociología y el cuerpo que convierte a la sociología del impedimento en algo inconcebible.

Así, para Abberley (2008) la diferencia biológica que vive el cuerpo lleva a las personas con discapacidad a ser un grupo oprimido en el día a día. Por ejemplo, cuando a un niño con secuelas de poliomielitis se le obliga a caminar, asumiendo que es lo mejor para él, sin escuchar su opinión y sin considerar que tal acción le produzca un dolor inconcebible cada vez que tiene

que colocarse las prótesis para sostenerse en pie, así como el esfuerzo físico que significa dar unos pasos.

A partir de aportaciones como la de Abberley, surgió la propuesta de una teoría social radical, la cual hizo conciencia del cuerpo. En este sentido, Bartón (1998) refiere que no se debe entender que las personas con discapacidad no precisen o no consideren la necesidad, en determinados momentos de sus vidas, del apoyo de la medicina, lo cuestionable son las condiciones y relaciones sociales en las que se producen estos encuentros, donde no se considera la voz del “paciente”. De esta forma, según Bartón (1998) el movimiento social busca la participación efectiva de este sector de la población en las decisiones que les afectan.

Por su parte, Hughes y Paterson (2008) sostienen que si bien en un primer momento el movimiento social desvalorizó el cuerpo por considerarlo ente de la medicina, las posturas posmodernas lo recuperan, surgiendo así una teoría social radical que lo hizo nuevamente consciente. Los autores señalan que el post-estructuralismo puede ser útil para teorizar el impedimento fuera del marco médico, pues si el lenguaje médico produce cuerpos con impedimentos, entonces puede deconstruirlo. La medicina es la dueña exclusiva del lenguaje del impedimento y adquiere su soberanía mediante su autoridad para nombrar las disfunciones físicas. Por tanto, la tarea será crear el significado posterior al diagnóstico y al hacerlo se podrán adoptar políticas del cuerpo que conduzcan a un colapso de la distinción tradicional entre cuerpo y política.

La contribución de Peters (2008) es conciliadora, entre el enfoque médico y el social, pues argumenta que el cuerpo con discapacidad interactúa con el entorno social y es así como la identidad comienza con el cuerpo: con qué hace, qué dice, cómo se siente, cómo luce y,

finalmente, cómo experimentan los demás ese cuerpo. Por tanto, según el autor, la discapacidad consiste en experiencias multidimensionales que se valen de factores contextuales para construir significados de identidad cultural. La interpretación/construcción proviene de una conciencia mente-cuerpo que tiene la capacidad de resistir y transformar valores acerca de la discapacidad y también la de rechazar nociones impuestas externamente –como la médica-. Sin embargo, según Seymour (1998 en Peters, 2008), la interpretación que tradicionalmente hacen las personas con discapacidad sobre sus cuerpos físicos, es algo por lo que deben avergonzarse; o bien, concebirlos como algo “flácido, imperfecto y privado de sensaciones”, pero además es su deber conformarse con ello.

Ante estas aseveraciones, nuevamente Peters da una explicación más amplia al reconocer que las imágenes del cuerpo imperfecto son interiorizadas debido a la sociedad opresiva, con una tradición médica de calidad del cuerpo, así surge de manera antropológica y sociológica el estigma. La autora argumenta que es necesario el trabajo de los antropólogos simbólicos posestructuralistas para reformar o reconstruir una tradición estética mediante la deconstrucción de las imágenes del cuerpo en cuanto a forma o configuración; así como cultivar una apreciación estética diversa, donde el cuerpo con discapacidad pueda tener un atractivo intrínseco en sus diferencias innatas y de esta forma rechazar las visiones tradicionales de lo que se concibe como belleza y salud.

El cuerpo de la persona con discapacidad enfrenta estigmas, contradicciones, sucesos de discriminación y violencia. Repensar y valorar el cuerpo toma importancia al ser éste lo primero que observamos de una persona. En la medida que la persona con discapacidad haga conciencia de esto y a su vez cambie la forma en que la sociedad concibe el cuerpo mejorarán las condiciones de atención y valoración de la discapacidad.

Respecto a la Identidad política, el movimiento social de la discapacidad ha puesto mayor énfasis en este aspecto, pues considera que el problema de su atención y concepción radica en las relaciones de poder. En este sentido, Oliver (2008), uno de los principales activistas del movimiento y de los más radicales, señala que la discapacidad se consideró por mucho tiempo una tragedia personal, dejando de esta manera intactas las estructuras sociales y económicas. Es a finales de los años sesentas del siglo pasado cuando surgen nuevas posturas sociológicas como la política social, en particular en el Reino Unido, a partir de tres factores: el rápido ascenso y expansión de la sociología como disciplina académica y la proliferación de una variedad de perspectivas teóricas; las crisis económicas que obligaron a todos los gobiernos a reducir los presupuestos estatales en el ámbito de la asistencia social; y el consenso político en cuanto a hablar de un estado de bienestar.

El análisis de temas como salud, educación, estatus de mujeres y minorías étnicas, y más tarde a personas con discapacidad llevó a la construcción de nuevas teorías sociales, surgiendo así la teoría social de la discapacidad. Oliver (2008) señala que en la teoría social de la discapacidad se debe considerar la historia y el contexto de la discapacidad, sin embargo argumenta que no se ha escrito ni una historia ni una antropología de la discapacidad.

Filkelstein (1980 en Oliver, 2008) sitúa el análisis dentro de un marco materialista y sugiere un modelo evolutivo basado en el nivel de desarrollo económico de ciertas sociedades. El autor propone tres fases. La primera se ubica antes de la revolución industrial, en este periodo la mayoría de las personas con discapacidad participaban en los procesos productivos, incluso si no podían intervenir en su totalidad buscaban otras alternativas para contribuir en su contexto. La segunda corresponde a la industrialización de finales del siglo XIX y principio del XX, momento en que la manufactura pasó del hogar a las fábricas, lo que provocó que esta población quedará

excluida del proceso productivo. La discapacidad empezó a considerarse tanto una deficiencia personal como una restricción social. La tercera refiere al tipo de sociedad en la que actualmente vivimos, donde como resultado de las nuevas tecnologías las personas con discapacidad pueden ser nuevamente partícipes.

Sin embargo, para Oliver esta propuesta no es del todo viable, pues argumenta que los hechos históricos se evidencian limitados a la etapa de industrialización, la cual comenzó en 1750 y no a finales del siglo XIX. Además Filkelstein ubica en esta fase la creación de hospitales y asilos para controlar a la población no activa. A lo que Oliver responde que las personas con discapacidad no sufrieron segregación debido al surgimiento de la medicina hospitalaria y de nuevas especializaciones médicas, sino por la necesidad de la sociedad de controlar de manera efectiva los elementos perturbadores de su población. Por último, el surgimiento de la tecnología parece ser el principal factor para la incorporación de las personas con discapacidad a la sociedad, aunque si bien la tecnología ha venido a beneficiar condiciones de vida para este grupo, los beneficios no llegan de manera igualitaria a todos los estratos de la sociedad.

Por otra parte, y aunque la propuesta de Filkelstein tiene elementos cuestionables, es importante destacar el papel económico de la sociedad para atender y percibir a las personas con discapacidad. En este sentido Bartón (1998) retoma los argumentos de Glendinning sobre que las políticas económicas y sociales de la década de los ochentas y noventas del siglo pasado han contribuido poco para mejorar la calidad de vida de este sector y mucho por empeorarla. A pesar de la retórica de proteger a los que más lo merecen, a los vulnerables o necesitados, gran parte de esta protección ha sido ilusoria.

Para Abberley (2008), las categorías históricamente específicas de “personas con discapacidad” se formaron como producto del desarrollo del capitalismo y su relación con la obligación de trabajar. En este sentido, propone una teoría de la discapacidad en cuanto a

opresión cuando reconoce y, en este contexto, enfatiza los orígenes sociales de la discapacidad, se opone a las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas impuestas a las personas con discapacidad, ve los primeros aspectos como productos históricos y no como resultados de la naturaleza del ser humano u otras causas; y afirma el valor de los modos de vida de discapacidad al mismo tiempo que condena la producción social de incapacidad. Es inevitablemente una perspectiva política en cuanto a que involucra la defensa y la transformación -tanto material como ideológica- de la prestación de servicios de salud y asistencia social estatal como una condición fundamental para transformar la vida de la gran mayoría de las personas con discapacidad.

Acerca de este último aspecto, Shakespeare (2008) retoma a Klein para señalar que tener una vida difícil y ser miembro de un grupo explotado no es suficiente para generar malestar político. A menudo las personas se culpan a sí mismas por sus dificultades. Sólo cuando ven que otras personas como ellas tienen los mismos problemas, pueden atribuir la causa de sus inquietudes a condiciones sociales tales como la discriminación y ahora buscan soluciones políticas; concluye Shakespeare, convertir los “problemas personales” en “asuntos públicos”. Las personas con discapacidad afirman la validez e importancia de su propia identidad, rechazando así las tendencias a convertirse en víctimas de la sociedad en general y de su propia socialización, en resumen, la cuestión es el desarrollo de la individualidad mediante la solidaridad que brinda el movimiento masivo.

En consideración a los planteamientos de Abberley (2008), la opresión refiere las relaciones patriarcales, racistas y capitalistas jerárquicas de la división sexual y racial de la sociedad. Por tanto, las personas con discapacidad, al ser parte de una minoría, han tenido que aceptar la identidad impuesta por el grupo mayoritario, convirtiéndose así en un grupo oprimido. Situación que al mismo tiempo genera una serie de efectos en ellos:

1. No ven como área de oportunidad aprovechar los “privilegios” de la discapacidad y así se excluyen a sí mismos de la participación social.
2. Debido a los estereotipos negativos y las desventajas materiales relacionados con la discapacidad, evitan evidenciar su sufrimiento y la enfermedad, para no incluirse en un subgrupo despreciado y desfavorecido.
3. Se crea una “subclase” pasiva, receptores de asistencia social, que sirve de advertencia de lo que podría pasar al quedar fuera de la jerarquía organizada en torno al rendimiento.
4. Al presentar las desventajas como consecuencia de una incapacidad naturalizada se legitima la imposibilidad de los centros de asistencia social y del sistema distributivo de suplir las necesidades sociales; es decir, interpreta los efectos de la mala distribución como una consecuencia de la deficiencia individual.

Desde esta última reflexión, Peters (2008) señala desde el postmodernismo que la identidad política ha tenido eco, pues las personas con discapacidad critican y desafían a la sociedad que los ha convertido en un grupo oprimido, lo que origina la acción de que se reúnan para formar una comunidad basada en la solidaridad y que implica una meta común con múltiples expresiones, caminos y necesidades. La identidad política se basa en la lucha y resistencia para deconstruir y distinguir a las personas con discapacidad de otros cosificados en sujetos, siendo sus valores la democracia y autodeterminación para obtener una identidad valorada de forma positiva, voz, justicia social e igualdad.

Según Peters (2008), la solidaridad es la base para el empoderamiento tanto personal como social de las personas con discapacidad. Para sustentar su argumento retoma a Shakespeare, quien señala que al convertir los problemas personales en asuntos públicos, las personas con discapacidad afirman la validez e importancia de su propia identidad. Pues una comunidad

solidaria no tiene una sola voz, al contrario reúne voces múltiples de sus integrantes a partir de su origen y clase, grado y severidad del impedimento, grupo étnico, sexo, sexualidad y edad; cada una de las cuales puede intensificar o modificar la forma en que se experimenta la discapacidad (Vernon, 1999 en Peters, 2008).

Finalmente, aunque el movimiento social ha trascendido fronteras y se encuentra presente en los discursos prácticamente de todas las naciones, es importante reconocer que los principales exponentes son personas con discapacidad. Generalmente son hombres con impedimentos físicos, suelen ser blancos, heterosexuales, instruidos y de clase media, razón por la que algunos de ellos no enfrentan diversas formas de discriminación o dificultades económicas, como suele ocurrir con la mayoría, sin embargo es vital que el movimiento llegue a grupos más desfavorecidos para que sus voces puedan ser también escuchadas e incluidas (Peters, 2008 y Verdugo, 2008). Para lograr la integración de “voces” de otras identidades discapacitantes y desde otros contextos es necesaria la investigación local, priorizando factores de justicia social, exclusión e inclusión, equidad, entre otros.

2.1.2 Conceptualización de la discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolla clasificaciones para varios aspectos de la salud, las cuales determinan el marco para codificar un amplio rango de información acerca de la salud y provee un lenguaje estandarizado y único que posibilita la comunicación en el mundo sobre salud y atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias.

En este sentido, la OMS propuso la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), reconociendo las tensiones existentes entre el modelo médico que considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una

enfermedad, trauma o condición de salud que requiere cuidados médicos brindados por profesionales de la salud cuyo objetivo es encontrar el tratamiento, la cura o mejorar la condición de adaptación o conducta; versus el movimiento social de discapacidad, el cual considera que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino resultado de un complicado conjunto de condiciones, las cuales son creadas por el entorno social, por lo que el problema debe encontrar una solución de actuación social, de responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias y propiciar la participación plena de las personas con discapacidad en la diversas áreas de la vida social. Por tanto el problema es más ideológico y de actitud, pues requiere la participación política de los diferentes niveles de gobierno, de la sociedad civil, asociaciones de profesionistas y la academia, sobre todo en materia de derechos humanos (OMS, 2001).

De esta forma la CIF (OMS, 2001) basa su clasificación en la integración de dos modelos opuestos con el propósito de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, proponiendo una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. Para ello plantea dos dominios, por un lado, el funcionamiento y la discapacidad, y por otro los factores contextuales.

En el **funcionamiento y discapacidad** están presentes los componentes *funciones corporales, estructuras corporales y deficiencias*. Las primeras son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas. Las segundas las constituyen las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Mientras que las terceras son problemas de las funciones o estructuras corporales como la desviación significativa o una “pérdida”.

Las deficiencias de la estructura pueden incluir anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo

y sus funciones. Las deficiencias pueden ser temporales o permanentes, progresivas, regresivas o estáticas, intermitentes o continuas, y pueden ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente una enfermedad.

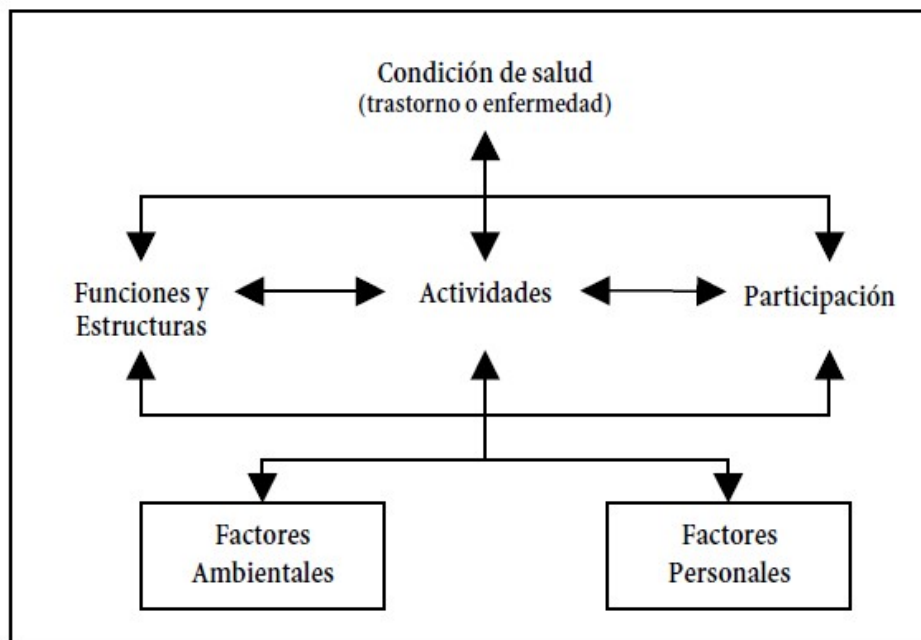
En el dominio del funcionamiento y discapacidad se presentan además otros dos componentes, el de *actividad* y el de *participación*. El componente de actividad se relaciona con la ejecución de una tarea o acción por una persona, mientras que la participación es el acto de involucrarse en una situación vital. Las limitaciones de la actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño o cumplimiento de las actividades, en tanto que las restricciones en la participación son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

En cuanto a los **factores contextuales**, estos aluden a agentes ambientales y personales. Los *factores ambientales* constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en que las personas desarrollan sus vidas. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en su desempeño como miembro de la sociedad. La clasificación contempla dos niveles, el individual que corresponde a los contextos inmediatos donde el individuo interactúa, por ejemplo el hogar, el lugar de trabajo o la escuela, incluidas las propiedades físicas y materiales de los ambientales, así como el contacto con otras personas como la familia, amigos, compañeros y desconocidos. El segundo nivel es el social y está conformado por estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tiene un efecto en los individuos. En este nivel se incluyen servicios relacionados con los entornos laborales, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales, leyes, regulaciones, actitudes e ideologías.

Mientras que los *factores personales* constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características individuales que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir sexo, raza, edad, estados de salud, forma física, estilos de vida, hábitos, formas de enfrentar los problemas, trasfondos sociales, educación, profesión, experiencias actuales y pasadas, patrones de comportamiento globales y de tipo de personalidad, aspectos psicológicos y otras características, que por razones lógicas, no se clasifican en la CIF, pero son incluidos en las interacciones entre los componentes que se observan en el siguiente gráfico.

Gráfico 1.

Interacciones entre los componentes de la CIF



(CIF, 2001. p. 16)

La propuesta de la OMS refiere que la discapacidad es una condición multidimensional de la persona, cada factor con sus componentes juegan un papel codeterminante, sin priorizar causalmente ningún nivel sobre los demás (Ferreira, 2008), lo que permite transitar hacia un enfoque social, con una visión global, haciendo posible comprender y explicar la vivencia de la discapacidad, pero considerando la concepción de autonomía como núcleo central y la acción de la inclusión como objetivo a desarrollar (Maingon, 2007).

2.1.3 Modelo social de discapacidad

Hasta aquí se han explicado los motivos que dan sustento al movimiento de las personas con discapacidad, desde el aspecto de la construcción de una identidad tanto del cuerpo como de la política, hasta el concepto de discapacidad, y que dan sustento al planteamiento del modelo social de discapacidad.

El modelo social de discapacidad considera que las limitaciones individuales no constituyen la raíz del problema, sino por el contrario son las limitaciones de la sociedad las que impiden prestar servicios apropiados y asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean atendidas de manera adecuada.

En el desarrollo de esta concepción, las asociaciones civiles conformadas por padres y personas con discapacidad han jugado un papel preponderante para promover el trato digno y con igualdad de derecho para la población con discapacidad. La Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación (UPIAS) destaca, desde hace varias décadas, por su aportación al análisis del modelo social. La UPIAS (1976 en Oliver, 2008) considera importante explicar y distinguir los conceptos de deficiencia y discapacidad, la primera refiere la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, mientras que la segunda es la desventaja o restricción de la actividad, causada por la organización social contemporánea que no

considera, o lo hace en forma parcial, a las personas con diversidades funcionales y por ello las excluye de la participación de sus actividades corrientes. Desde su perspectiva, las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la falta de disponibilidad de la sociedad para atender las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social, educativa y cultural de la sociedad.

Desde esta perspectiva, Palacios (2008) menciona que, a diferencia del modelo médico que ubica a la discapacidad como la limitación funcional que sufre una persona y la pone en desventaja respecto a otras personas, y puede ser rectificadas con un tratamiento o cura, el modelo social cambia el enfoque de atención a la discapacidad por el de diversidad funcional. Por lo que será importante utilizar el término discapacidad para referir a aquellas barreras sociales, ambientales y de actitud que afectan al sujeto, pero no a su condición de diversidad funcional que de ninguna manera implica falta de capacidad para desarrollar acciones en beneficio propio y de la sociedad. Por lo que si bien la diversidad funcional tiene sin duda un origen orgánico, ésta se encuentra mediada por la capacidad que tiene la sociedad para responder a las necesidades de participación libre y con derecho de las personas con diversidad (Bartón, 1998 y Barnes, 2008).

De esta manera, según Palacios (2008) se deben establecer dos conceptos distintos, diversidad funcional y discapacidad. El primero refiere a la limitación que afecta el cuerpo de una persona, en cuanto a su capacidad funcional, que puede resultar desagradable o difícil y además pone al sujeto en situación de desventaja y exclusión, dando como resultado la discriminación y los prejuicios. En tanto que la discapacidad será la pérdida o limitación de las oportunidades resultantes de la discriminación directa e indirecta. Por ello la autora considera importante promover el cambio social, es decir, la eliminación o desactivación de las barreras sociales discapacitantes que ponen en desventaja social y económica a las personas con diversidad funcional y así abrir oportunidades para la erradicación de prejuicios y discriminación.

Sin embargo, para producir este cambio social es necesario reconocer, primero, que al interior de la sociedad aún existen barreras que impiden la participación de la persona con diversidad funcional para el acceso a la educación, a los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, en los servicios de apoyo social, transporte, viviendas, edificios públicos y de entretenimiento, aunado a la imagen que venden los medios de comunicación con respecto a las personas con diversidad funcional como personas devaluadas y dependientes (Barnes, Olives y Bartón, 2002); y segundo, la importancia de que las personas conozcan sus propias circunstancias, se familiaricen con la forma en que su cuerpo funciona para que puedan identificar sus necesidades específicas, pero además sean ellos mismos quienes promuevan las acciones necesarias para “satisfacer esas necesidades mediante el acceso existente a información y recursos. El autoconocimiento es la primera etapa de capacitación y proporciona una base sólida para las personas a trabajar en conjunto para hacer frente a la discapacidad” (Crow, 1996).

Así entonces, el modelo social opera en dos niveles, el de la comprensión completa de la discapacidad como concepto social y el reconocimiento del individuo de la situación de su cuerpo en el tiempo y en circunstancias variables. Así, aun cuando la diversidad funcional siga en lo individual, en lo social la discapacidad no ofrecerá inconvenientes. Es decir, cuando desaparezca la discapacidad, también desaparecerán los obstáculos sociales en el transporte, la vivienda, la educación, entre otros. De esta forma, la diversidad funcional del cuerpo no representará un pretexto para excluir a las personas con impedimentos de la sociedad; al contrario, tendrán la capacidad de participar y contribuir al desarrollo de la sociedad en igualdad de condiciones, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, por lo que el aporte de las personas con discapacidad a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de las diferencias (Palacios, 2008).

En este contexto, es evidente la necesidad de analizar las relaciones sociales de las personas en el medio que las rodea, pues si bien el sujeto que cursa por una situación de diversidad funcional requiere apoyo para realizar diferentes actividades, también es cierto que su condición no le impide contribuir a su medio social. En este sentido, la persona con discapacidad, desde el enfoque del modelo social, aboga por adquirir independencia en la toma de decisiones para su beneficio y del medio que lo rodea, en el entendido de que no todas las personas con o sin discapacidad son completamente independientes. Así podemos ver que el ser humano vive en un estado de interdependencia mutua, pues siempre ha necesitado del otro para comunicarse, para crear, para reproducirse, etcétera, por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población (Oliver, 1990).

En la persona con discapacidad, la independencia hace alusión al autocontrol y a la toma de decisiones de su propia vida ante la sociedad a la que pertenece, más que a efectuar actividades sin ayuda. Cada una de sus decisiones las deberá tomar según diversos aspectos como el educativo, cultural, político, económico, entre otros, de forma real y no como simple espectador.

No obstante, según Bartón (1998) y Ferreria (2008), en nuestros días, tener una discapacidad significa ser objeto de discriminación e implica aislamiento y restricción sociales; las barreras sociales siguen atenuando la participación y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, lo que conlleva a una significativa diferenciación social, entre tener o no una diversidad funcional.

Por otra parte, aunque el modelo social de discapacidad sigue estando en discusión y en construcción, Barnes (2008) asegura que se ha convertido, en ciertos aspectos, en una nueva doctrina. Muchas de las organizaciones tradicionales para personas con discapacidades ahora dicen ser leales a la visión de este modelo. Aunado a lo anterior, también se ha ganado terreno en

la construcción de una corriente de estudios sociológicos, que de acuerdo con Bartón (1998) ha contribuido a la generación de una teoría social de la discapacidad, la construcción social de categorías y de las formas que adquieren debido a las influencias económicas y políticas; ideologías y prácticas profesionales a partir de testimonios de la experiencia real de personas con discapacidad en circunstancias sociales determinadas, y en la contribución del desarrollo de formas instrumentales de metodología y de práctica investigadora.

Finalmente, el modelo social también ha contribuido, desde la construcción social de categorías y las formas que adquieren, y desde diversas influencias, en el caso particular de la educación también ha tenido un importante replanteamiento. A continuación se aborda parte de estas nuevas ideas.

2.2 Educación inclusiva

El modelo social de discapacidad critica la escasa participación de la persona con discapacidad en su sociedad, que lo aleja del goce de sus derechos. En este sentido cobra importancia que las personas con discapacidad puedan recibir educación con igualdad de. Una persona con discapacidad educada puede tener múltiples ganancias, la primera sin duda adquirir herramientas para la vida, posterior a concluir su formación educativa acceder a trabajos remunerados, ser ciudadanos instruidos, capaces de conocer y gozar sus derechos y obligaciones como cualquier otro ser humano, y lograr ser independiente para la toma de las decisiones que le atañen.

Estas condiciones han recorrido un largo camino que abarca desde el movimiento social de la discapacidad hasta los esfuerzos de organismos internacionales como la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), que en la década de los noventa promovió una serie de encuentros para coadyuvar esfuerzos en beneficio de aquellos grupos desfavorecidos en donde el derecho a la educación aun no era efectivo. Entre ellos podemos citar la Conferencia Mundial sobre la Educación para todos celebrada en Tailandia en el año 1990, cuya intención fue impulsar una educación para todos los ciudadanos y todas las sociedades, en el caso de jóvenes y adultos para que éstos satisficieran sus necesidades de aprendizaje mediante el acceso equitativo a programas de preparación para la vida activa, disminuir los porcentajes de analfabetas, mejorar los niveles cualitativos de la educación, entre otros (UNESCO, 1990).

La *Declaración de Salamanca y el Marco de Acción. Para las Necesidades Educativas Especiales* celebrada en 1994 reitera que la educación para todos debía significar para todos, con especial énfasis en aquellos niños que experimentan “Necesidades Educativas Especiales” (NEE), es decir, niños y jóvenes cuyas necesidades se derivan de su capacidad o sus dificultades de aprendizaje por vivir condiciones de pobreza, marginación, etnia, migración, sobre dotación o discapacidad. En este sentido se propuso que las personas con NEE debían tener acceso a las escuelas ordinarias y éstas tendrían que integrarlos con una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades; por tanto serían las escuelas el mecanismo para combatir actitudes discriminatorias y construir sociedades integradas, y así lograr la educación para todos (UNESCO, 1994).

Pese a los compromisos asumidos por los Estados Nación en estas Declaraciones, en el año 2000, a través del *Marco de Acción de Dakar. Educación para todos; cumplir nuestros compromisos comunes*, se reconoció la meta, pero aún no se ha logrado que los países tengan avances significativos en situaciones de cobertura y alfabetización; además, los resultados no son del todo satisfactorios, se plantearon seis metas que deberían ser alcanzadas para el año 2015, destaca la última que se dirige a mejorar los aspectos cualitativos de la educación, garantizando parámetros más elevados para que todos consigan resultados de aprendizaje reconocidos y mensurables (UNESCO, 2000).

En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), ratificada por los países miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), se centró en promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales para todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto a su dignidad inherente.

En cuanto a la educación superior, los participantes de la Conferencia Mundial de Educación Superior (UNESCO, 2009) reconocieron la relevancia permanente y los resultados de la Declaración de la Conferencia Mundial de Educación Superior 1998 y considerando los resultados y recomendaciones de las seis conferencias regionales (Cartagena de Indias, Macau, Dakar, Nueva Delhi, Bucarest y Cairo), así como los debates y resultados de la Conferencia Mundial “Las nuevas dinámicas de la Educación Superior y de la Investigación para el Cambio Social y el Desarrollo”, presentaron un comunicado donde establecieron que la educación superior, en tanto bien público e imperativo estratégico para todos los niveles educativos y base de la investigación, la innovación y la creatividad, debe ser asumida con responsabilidad y apoyo financiero por parte de los gobiernos. Además se enfatizó la prioridad en la inversión en educación superior, pues ésta constituye la base fundamental para la construcción de una sociedad del conocimiento inclusiva y diversa, así como para el progreso de la investigación, la innovación y la creatividad.

Con estos referentes, es evidente la importancia y el compromiso en un marco internacional de la atención educativa de toda la población y en particular de las personas con discapacidad tanto en la primera infancia como en la juventud y la adultez, procurando que la educación permita su inclusión plena en el contexto social al que pertenece.

Bajo estos postulados, surge la educación inclusiva, la cual pugna por una educación que permita a todos, independientemente de sus características o necesidades, tener acceso a una educación de calidad con equidad que les posibilite adquirir aprendizajes para ser aplicados a lo largo de su vida, con espacios de convivencia común. Desde esta perspectiva, todas las personas, independientemente de su condición, pueden participar y actuar, por ende la escuela y el aula debe garantizar el derecho a todo el alumnado a aprender junto a sus iguales, avanzando a diseños

universales, donde la oferta educativa, los espacios de aprendizaje, el currículo, la enseñanza y la evaluación se diversifiquen para atender a la diversidad y dejar de pensar en un alumno promedio (Booth y Ainscow, 2000; Blanco, 2006).

En este tenor, la educación inclusiva implica partir de un saber *político ideológico*, es decir, desarrollar el ideal de justicia y democracia en el marco de la educación como un derecho, como un saber *epistemológico* que exige apoyar la nueva propuesta educativa en los novísimos desarrollos de la teoría de la complejidad; un saber *pedagógico*, a partir de adoptar los avances de las nuevas ciencias del aprendizaje para desarrollar una nueva “tecnología de producción de educación” (didáctica) que garantice la capacidad de pensar; y un saber *institucional*, que permita revisar la idea de “sistema escolar” para abarcar otros espacios institucionales, entendiendo al conjunto de la sociedad como posibles “entornos de aprendizaje” (Aguerrondo, 2008).

Aguerrondo (2008) señala que la inclusión juega un papel fundamental en dos vías, la primera que todos los estudiantes tengan derecho a la educación; y segundo, que sea de calidad para que tengan la oportunidad de acceder a los conocimientos que les permitan tener aprendizajes significativos para comprender, convivir y desarrollarse en un mundo complejo. Por tanto, las escuelas que caminan hacia la inclusión tendrán que reestructurar las culturas, políticas y prácticas de sus centros educativos para aumentar la participación de los estudiantes y reducir su exclusión (Booth y Ainscow, 2000).

A partir de las reflexiones anteriores, Ainscow y Miles (2008) señalan como principios de la inclusión:

- a) El proceso por el cual se privilegia la participación de todo los estudiantes en los currículos, en las culturas y en las comunidades escolares
- b) La reestructuración de las culturas, las políticas y las prácticas en las escuelas con objeto de responder a la diversidad de los estudiantes en su localidad
- c) La presencia, la participación y los resultados escolares de todos los estudiantes vulnerables a las presiones exclusionistas
- d) Considerar a la inclusión como un proceso que no tiene fin, por tanto, una escuela inclusiva es una escuela en movimiento y no la que ha llegado al estado de perfección

Por tanto, la inclusión va más allá de la atención no sólo de personas con discapacidad, representa más bien una reforma que apoya y atiende la diversidad de todos los estudiantes, surgiendo así un nuevo concepto “diversidad”. La comprensión del concepto diversidad ha tomado connotaciones diferentes, en los países desarrollados se asume como el respeto a las diferencias entre las personas, en cambio en países en vías de desarrollo se entiende como la atención a los diversos, por ejemplo, los pobres, los discapacitados, los indígenas, etcétera (Aguerrondo, 2008).

Ahora bien, a pesar de las diferentes maneras de concebir la diversidad, es claro el aumento de alumnos con distintas capacidades, estilos cognitivos, religiones, intereses, motivaciones, culturas o pertenecientes a minorías étnicas dentro de los sistemas educativos. Por tanto, la diversidad no sólo se debe entender como una serie de dificultades físicas y mentales, sino también como una visión que se encuentra determinada por los grupos sociales y culturales que

conviven en el entorno educativo. Marchesi y Martín (1998) y Didriksson (2009) señalan que la respuesta educativa a la diversidad es el reto más importante y difícil al que se enfrenta el sistema educativo, pues lo obliga a realizar cambios radicales en sus políticas, planes de estudios, metodologías, así como en los modelos de organización educativa, para que todos los alumnos sin ningún tipo de discriminación consigan el desarrollo de sus capacidades personales, sociales e intelectuales.

Bajo estas premisas se han concentrado esfuerzos por asegurar que la atención a la diversidad esté presente en la educación superior. Este esfuerzo se observa en los documentos específicos que publican diversas instituciones y universidades de Europa, Estados Unidos, Canadá y algunas de América Latina, a través de sus oficinas o unidades de atención u orientación para personas con discapacidad. Tal es el caso del *Libro blanco sobre universidad y discapacidad*, publicado en España, en el que Peralta (2007) se aboca a informar acerca de una serie de acciones para crear entornos accesibles universitarios, servicios de apoyo, voluntariado y asociacionismo, así como ejemplos de buenas prácticas en varias universidades de ese país.

En México, la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) (2002) publicó el *Manual para la integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior* con el objetivo de guiar a los responsables de las IES en las acciones encaminadas a incluir, con igualdad y equiparación de oportunidades, a las personas con discapacidad.

Brogna y Rosales (2014) señalan que para delinear el perfil de una universidad incluyente se debe considerar: política institucional: plan de desarrollo o educativo con un presupuesto destinado; políticas de bienestar universitario; oficina o área que coordina; identificación de la población y sus necesidades; personal capacitado: formación e información de la comunidad

educativa; voluntariado y servicio social; programas o acciones de apoyo para estudiantes; atención en cada etapa: ingreso-selección/permanencia/egreso; adaptaciones curriculares (incluido exámenes de ingreso y toma de apuntes); accesibilidad (bibliotecas, señalización, alarmas, interpretes, etcétera) y tecnología (según las necesidades específicas de cada tipo de discapacidad); transporte, investigación, becas y programas de bolsa de empleo e inclusión laboral.

Algunas investigaciones han indagado acerca de algunos de los temas citados antes. En el siguiente capítulo se presenta un análisis de los principales paradigmas con los cuales se han realizado investigaciones en la discapacidad hasta decantar en la investigación y la educación superior.

3. Investigación y discapacidad

3.1. Antecedentes de investigación en la discapacidad

En un ejercicio teórico metodológico, Salvador (2001) enuncia cuatro paradigmas que han estado presentes en el estudio sobre la discapacidad: el funcionalista, el interpretativo, el estructuralista radical y el humanista. En función de cada paradigma, la concepción de la discapacidad se ha planteado diferente y los métodos para acercarse al fenómeno de estudio difieren.

El primer paradigma, el *funcionalista*, tradicionalmente el más adoptado en la ciencias sociales y, por supuesto, en el campo de la discapacidad, se fundamenta en una visión de la sociedad cuya estructura se considera funcional y por tanto indispensable. Se acepta que la realidad social es objetiva, ordenada y racional, es decir, tiene una existencia independiente del sujeto que la conoce. Los elementos centrales son la obtención de datos y hechos, los constructos hipotéticos adquieren significado a través de sus relaciones sistémicas con otros constructos, la comprobación de las hipótesis es el fin último del investigador y además éstas se encuentran estrechamente relacionadas con variables que deben ser observadas.

Las teorías que se desarrollan desde este paradigma son la *teoría de la racionalidad organizativa* y la *teoría de la desviación*. En la primera, se sugiere que a partir de la masificación de la educación, era difícil enseñarle en las aulas tradicionales a un grupo de alumnos, por lo que el fracaso escolar se reinterpretó como un problema de organización ineficaz de la escuela. La segunda, sustentada desde la biología y psicología conductista, establece que la discapacidad es un estado que padecen los individuos, pues son personas con problemas patológicos que requieren diagnósticos e intervenciones específicas para que puedan “funcionar” o “adaptarse” a su entorno inmediato.

De tal forma, señala Salvador (2001) que las investigaciones que se desarrollan desde este paradigma son de corte empírico analítico, donde el método experimental es el idóneo para validar la eficacia de la intervención. Las investigaciones preponderantemente se han concentrado en la génesis de la discapacidad, problemas de aprendizaje y otros trastornos, como los generales del desarrollo, así como en la implementación de metodologías específicas para el trabajo con cada una de estas categorías.

El segundo paradigma, el *interpretativo*, surge como reacción al positivismo y propone un análisis en dos vías. Por un lado, la interpretación de la discapacidad con dos perspectivas: la del investigado y la del investigador; y dos contenidos: el discurso y las prácticas. Por otro lado, analiza la intervención en la práctica. Para ello el paradigma propone dos enfoques metodológicos: el fenomenológico y el holístico.

En cuanto al fenomenológico, éste se sostiene de varios principios:

- La realidad se construye y es intencional, pues no existe nada fuera de nuestra propia construcción de la realidad que dependa directamente de nuestros pensamientos.
- Es imposible separar sujeto y objeto, pues en la conciencia se constituyen las experiencias de forma holística.
- Hay una temporalidad de la conciencia, donde cada conciencia asume en sí las experiencias vitales del pasado, así como las anticipaciones del futuro.
- Tampoco es posible separar hecho y valor, pues los hechos son productos de la construcción social conjugado con valor moral, es así que los métodos y procedimientos de conocimiento no son objetivos ni neutrales.
- El objetivo es la comprensión, es decir, describir, interpretar y comprender la realidad.

El enfoque holístico agrega otras características en cuanto al ser humano, el mundo y el aprendizaje, a partir de la premisa de que hay un orden inherente en el seno de la complejidad, en todo lo que existe, y este orden no se puede cambiar desde fuera. El cambio y el progreso no son aditivos, secuenciales o lineales, sino que se producen a través de complejas interacciones en muchos niveles interdependientes. El significado y el contexto se convierten en determinantes cruciales de la capacidad real de aprender y de los resultados del aprendizaje. Por tanto, estudiar la conciencia humana es analizar la subjetividad y al mismo tiempo las circunstancias sociales objetivas.

En este sentido, el paradigma busca dar voz a las personas con discapacidad para que sean ellas quienes narren sus historias y con ello contribuir al desarrollo de la justicia social. Por tanto, la metodología de investigación busca conocer cómo estas personas interpretan su realidad (Ferguson y Ferguson, 1995; Biklen, 1997 en Salvador, 2001); sin embargo, no se han desarrollado investigaciones que se orienten con estas metodologías y el reto que se presenta es grande, pues las preguntas de investigación tendrán que plantearse de forma diferente, buscando comprender la interpretación que la persona con discapacidad hace sobre su mundo.

Tercero, el *paradigma estructuralista*, también denominado crítico, analiza las estructuras sociales en cuanto condicionan el pensamiento y la conducta humana. Su base teórica es el marxismo, con una visión a gran escala, objetiva y realista del mundo social donde predomina el conflicto, el dominio y la coacción. Por tanto, se analizan las estructuras de poder y los diversos modos de ejercerlo, con el fin de promover un cambio social, pues si las personas pueden comprender mejor las estructuras sociales y las presiones con las que conviven, serán capaces de emanciparse de la discriminación y de la influencia del poder (Tomlinson, 1995 en Salvador, 2001).

En este paradigma, el uso de la historia se vuelve una estrategia para estudiar la génesis de las instituciones, comprender sus reglas de constitución y sus funciones sociales. En este sentido, se critica a las instituciones educativas, pues refuerzan las desigualdades y fomentan actitudes de aceptación del *estatus quo*. En cuanto a la discapacidad, la teoría que ha predominado desde este paradigma es la *teoría del conflicto*, la cual cuestiona la realidad y la objetividad del fenómeno de las discapacidades, así analiza, por una parte, una serie de prácticas y hechos concretos que ilustran la controversia conceptual y análoga; y por otra, se refiere a otras etiquetas o categorías que se han empleado.

De los análisis que se desarrollan desde este paradigma surge, en la década de los sesenta, el movimiento de integración, el cual propone poner énfasis en los temas de democracia y poder, generar conciencia sobre las desigualdades y prácticas discriminatorias, atender las demandas de cambio social, de mayor igualdad y de mejora de los derechos civiles, y las políticas de estado de bienestar. En cuanto a los sistemas educativos, se critica el enfoque de uniformidad que buscan las escuelas, creándose un análisis sobre las prácticas segregadoras del sistema general de educación, de los programas de enseñanza, del fracaso escolar y del concepto de discapacidad.

La investigación se ha centrado en dos niveles, el macro, con análisis sociológicos sobre las relaciones de estructuras sociales, económicas y políticas de los procesos educativos; y el análisis socio-educativo, cuyo objetivo es descubrir las raíces y los supuestos que están en la base de la educación, con el fin de despertar e incrementar la conciencia de los oprimidos. De esta forma se ha propuesto la investigación emancipadora, que busca liberar a los sujetos de la influencia del poder y del dominio.

Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad forman parte del proceso de cambio de la sociedad para garantizar su completa participación y ciudadanía. Por tanto, la investigación emancipadora es una acción tanto política como investigadora (French y Swain, 1997 en Walmsley, 2008, y Oliver, 2008).

El paradigma de la investigación emancipadora radica en considerar que son las personas con discapacidad quienes deben controlar el proceso de investigación en lugar de solamente participar en él como objetos de estudio, siendo ellas quienes planteen las preguntas de investigación y controlen el recurso, de tal forma que el investigador apoye con sus habilidades para llevar a cabo la misma.

No obstante, Walmsley (2008) cuestiona en qué medida los principios de la investigación emancipadora pueden plantearse en el ámbito de la discapacidad intelectual. A esta interrogante se suman los grupos de personas con discapacidad menos favorecidos, que tienen bajo capital cultural o viven en condiciones de pobreza. Barnes (2008) y Oliver (2008) apuntan en esta dirección cuando señalan, en un intento de clarificación, que en la investigación emancipadora se debe considerar, entre otros:

- a) El problema en la toma de responsabilidad. Para Barnes (2008), el tema es el más controvertido, su apunte más significativo al respecto es que todas las personas, tengan o no discapacidad, pueden hacer investigación emancipadora, aunque no puede responsabilizarse a los investigadores ante la totalidad de la población con discapacidad y sus organizaciones. Ahora bien, lo importante es que todas las personas que investigan en la discapacidad tengan un compromiso para poner sus conocimientos y habilidades al servicio de las personas con discapacidad.

- b) La función del modelo social de discapacidad. Los investigadores sociales aún deben idear métodos adecuados para lograr tres cuestiones: la generalización de la experiencia; los análisis de las experiencias de las personas con discapacidad deben estar claramente en un marco de cultura y en un ámbito que ponga en evidencia las consecuencias “incapacitantes” de una sociedad organizada alrededor de una mayoría de personas sin discapacidad; y aportar datos significativos en lo relacionado al ámbito político y las políticas sociales.
- c) Elección de los métodos. Los enfoques contemporáneos de la investigación social, incluyendo el post-positivismo y la investigación emancipadora, tienen puntos en común. La diferencia principal radica en que la meta para los post-positivistas es alcanzar la objetividad y una ciencia libre de valores, aunque reconocen que no siempre se puede alcanzar; mientras que el compromiso para los investigadores con enfoque emancipador es el político y la autosuficiencia.
- d) Empoderamiento. Históricamente los investigadores sobre asuntos sociales no toman en cuenta los intereses y necesidades de las personas objeto del estudio. A lo que apuesta la investigación emancipadora es juntamente a esto, conseguir que los intereses y necesidades de las personas con discapacidad sean conscientes, con ello se plantea no ayudar a los sujetos de la investigación a entenderse a sí mismos, sino a desarrollar su propio entendimiento de las experiencias que vivieron.
- e) Difusión y resultados de la investigación. Las organizaciones crean y controlan los programas de investigación, y a su vez deciden entre quiénes y bajo qué circunstancias se difundirán las conclusiones de los estudios. Los defensores de la investigación emancipadora señalan que los resultados en sí mismos no transforman la política o la sociedad, pero ayudan a estimular y profundizar las exigencias del cambio.

Para lograr lo anterior, Oliver (2008) retoma la propuesta de Bourdieu (1981) al sugerir tres formas en las que el paradigma puede combatir el racismo. Primero, una descripción de la experiencia de cara a los académicos que abstraen y distorsionan la experiencia de las personas, aunque sea sin darse cuenta; segundo, mediante una redefinición del problema y, tercero, con un cuestionamiento a la ideología y la metodología de los paradigmas de investigación dominante. El modelo social de discapacidad, además de los puntos anteriores, propone tres aspectos más, el desarrollo de una metodología y de un conjunto de técnicas que se correspondan con el paradigma emancipador de investigación, una descripción de la experiencia colectiva de cara a los académicos que desconocen o ignoran la existencia del movimiento de discapacidad y, por último, la verificación y evaluación de los servicios que las mismas personas con discapacidad establecieron, controlan y dirigen.

Finalmente, el cuarto paradigma es el *humanista radical*, éste guarda relación con el paradigma interpretativo al coincidir en que el análisis social no puede ser objetivo. El conocimiento y la realidad se construyen socialmente en el diálogo continuo entre los participantes y por tanto es intersubjetivo. La diferencia radica en la mirada para comprender esta subjetividad, pues se da desde un enfoque macro. Las raíces filosóficas del paradigma parten del pensamiento de Hegel, sobre *el desarrollo de la conciencia y la autoconciencia*, referido a la capacidad del hombre para aprender y, con ello, poder elegir y reflexionar sobre lo que considera mejor para su persona. Para el *Desarrollo de la libertad* es necesario fomentar la libertad humana, con el fin de que pueda tomar decisiones.

El paradigma considera que las organizaciones y los gobiernos son los restrictores de esta libertad al establecer normas que deben ser acatadas por la sociedad. Desde esta perspectiva se han seguido dos vías, el humanismo anarquista, que desea liberar al mundo de las organizaciones y de los gobiernos; y el humanismo democrático, el cual considera que la libertad es la práctica

de elegir entre un orden –social y político- en cuya elección y desarrollo han participado todos los que se incluyen en él. Se critican los valores del modernismo, pues éste propuso incrementar la libertad humana, la participación de los ciudadanos y la transparencia social, pero lo ha planteado débilmente.

En cuanto al tema educativo, se critica la racionalidad como un elemento que reduce los valores de la enseñanza a soluciones y resultados técnicos, racionales y científicos, y la legitimidad, pues en tanto la racionalidad incrementa la eficiencia y la capacidad de liderazgo, reduce la influencia de las tradiciones culturales verdaderas que conforman los procesos sociales. Por tanto, la educación no privilegia los procesos de autonomía individual, no fomenta la participación ni prepara para el desarrollo de procesos éticos de reflexión, discurso y acción participativa, que son características de las democracias.

Con referencia a las personas con discapacidad, los humanistas han hecho aportaciones en dos sentidos: el primero, considera que el fracaso escolar o la desventaja educativa es un producto construido desde las propias organizaciones educativas; y el segundo se dirige a la dificultad de conceptualizar la discapacidad, pues cada sociedad en función de sus creencias concebirá de diferente manera a la discapacidad, además de reconocer que algunas discapacidades son el resultado de decisiones políticas, económicas y sociales. Los humanistas consideran que desde la construcción social de la realidad se podría potenciar una reconstrucción democrática de la sociedad para hablar de un mundo capacitado.

Desde esta perspectiva, se propone la educación inclusiva, que de acuerdo con Sktic (1991 y 1995, en Salvador, 2001) va más allá del movimiento de integración educativa, pues en la integración no se cuestionó la estructura burocrática de la escuela, mientras que el movimiento de escuelas inclusivas buscó sustituir la estructura burocrática tradicional de la escuela por una estructura adhocrática, es decir, una escuela preocupada por todos sus estudiantes, que gestiona

los recursos humanos, materiales, tecnológicos, necesarios para que todos aprendan, participen y se sientan parte de la comunidad escolar.

La metodología que se ha emprendido desde este paradigma y considerando la “teoría crítica” es la “etnografía crítica”, la cual busca comprender las relaciones entre la descripción macroestructural de la educación y las realidades complejas de la vida cotidiana en las escuelas (Anderson y Barrera, 1995; Ball, 1990). Los humanistas han desechado la investigación positivista y la interpretativa de carácter individual porque no permite la participación de las personas con discapacidad, no representa la realidad de la experiencia y no contribuye al cambio para las personas con discapacidad. Consideran como otra vía de investigación la metodología participativa o transformadora, se basa en la creencia de que la ética se define en términos de la promoción de los derechos humanos, la búsqueda de la justicia social, la importancia del respeto cultural y la necesidad de reciprocidad en la relación investigador participante. Es así que la investigación participativa desafía el *status quo* de un sistema opresivo y hegemónico con el fin de lograr una sociedad más equitativa (Denzin y Lincoln, 2011).

En un ejercicio por contrastar la metodología emancipadora y la transformadora, Martinez y Sullivan (en Denzin y Lincoln, 2011) proponen el siguiente cuadro:

Cuatro 1. Metodologías contemporáneas en discapacidad

	Emancipatoria	Transformadora
Foco	Se centra exclusivamente en la discapacidad	Se centra en las dimensiones de la diversidad asociadas con diferencias en el acceso al poder y privilegio, incluyendo discapacidad, género, raza/etnicidad, clase social, orientación sexual y otras dimensiones contextualmente importantes de la diversidad
Roles de los investigadores / participantes	Asume que los participantes son "conscientes de su situación y están preparados para asumir un rol de liderazgo"	Enfoque de equipo, se forman alianzas, capacidad realizada según sea necesario
Modelo de investigación	Investigación acción participativa; enfoques interpretativos	Múltiples, métodos mixtos; culturalmente respetuosos; que se apoyan de las diversas necesidades
Tono	Establece un "nosotros" contra "ellos"	Reconoce la necesidad de trabajar juntos para desafiar las estructuras opresivas

Por tanto la metodología participativa y/o transformadora tiene como principios: primero, el problema de investigación puede ser identificado por las personas con discapacidad o por los investigadores; segundo, las personas con discapacidad y los investigadores realizan un análisis conjunto del problema; tercero, establecen acuerdos entre las personas con discapacidad y otros expertos; cuarto, son consideradas las diversas cosmovisiones de la comunidad de las personas con discapacidad; quinto, el investigador debe reflejar las culturas contemporáneas de los grupos de discapacidad (Salvador, 2001; Harris, Holmes y Mortens, en Denzin y Lincoln, 2011).

Es importante destacar que cada paradigma tiene sus fortalezas y debilidades, éstas han permitido estudiar la discapacidad e impactar en el ámbito social y educativo. El paradigma estructuralista y el humanista radical cimientan las bases de nuevas propuestas, como es el modelo social y la educación inclusiva, privilegiándose la investigación participativa y

emancipadora. En el caso del enfoque interpretativo, si bien desde una perspectiva micro ha tenido un impacto positivo, también ha contribuido al otorgar voz a las personas con discapacidad y sus familias, con argumentos poderosos para erradicar la desinstitucionalización, principio del modelo de integración, que refiere que las personas con discapacidad pueden estar en sus comunidades y no en instituciones segregadoras y, además, entre las propias personas crear “redes de difusión” elemento clave para el movimiento social de discapacidad. Desde este último paradigma se plantea la presente investigación.

3.2 Investigación sobre personas con discapacidad en el nivel superior

Un evento importante que marcó la pauta para reconocer a estudiantes con discapacidad se gestó en la década de los setenta en Estados Unidos bajo el nombre de Movimiento de Vida Independiente y en el Reino Unido como Movimiento Social de Discapacidad. Entre las primeras investigaciones que surgieron con este nuevo fenómeno se encuentra la de Hurst en 1993 en Inglaterra. Este investigador señala que en 1974 surgió el Departamento Nacional para Alumnos Minusválidos como resultado de una conferencia celebrada un año antes, donde se planteó que muchos jóvenes perfectamente cualificados no podían aprovechar las oportunidades de la enseñanza superior porque no se disponía de las instalaciones ni de los servicios de apoyo que se requerían. A partir de esa década, se intentan hacer algunos esfuerzos por iniciar estudios estadísticos que revelaran la discapacidad en el nivel superior, pero es hasta 1993 cuando Hurst planteó la primera investigación, siendo la intención del estudio el proceso de admisión de la discapacidad motriz. Lamentablemente, la investigación no se concluyó por falta de financiamiento (Hurst, 1998).

Los cambios que se vivieron en los años subsecuentes en la educación superior permitieron la llegada de más estudiantes con discapacidad, se creó un programa de becas consistente en equipamientos especiales y apoyos para que pudieran realizar sus estudios; sin embargo, en los estudios publicados en la década de los noventa no se reporta la participación de este sector de la población. Aun así, las acciones para la integración de estos estudiantes continuó durante toda la década, tal es el caso de la aprobación de ley para eliminar la discriminación de las personas con discapacidad y la publicación del *Libro blanco sobre universidad y discapacidad*, donde se afirma que se debe someter a revisión la enseñanza superior en Inglaterra.

Es así que se inicia un proceso de gestión legislativa y administrativa para promover la inclusión de estudiantes con discapacidad en el nivel superior, principalmente en Estados Unidos y Europa. La investigación, llega un poco más tarde. En este sentido, Amancio (2013) realiza una revisión de la literatura en bases de datos americanas y europeas entre los años del 2004 y 2012, encontrando 220 artículos, algunos de los cuales sólo referían de manera general a la población con discapacidad. Entre los artículos que profundizaban en este aspecto se encuentran resultados significativos de análisis acerca de las adecuaciones de espacios, de servicios disponibles y del currículo, la percepción de los alumnos sobre los servicios, la orientación profesional, la adquisición de competencias y habilidades específicas, la transición de la vida universitaria al mundo del trabajo y las situaciones discriminantes en la universidad y el ámbito laboral.

Se considera que los estudios dirigidos a las adecuaciones de espacios, de servicios disponibles y del currículo, se deben al incremento en el ingreso de estudiantes con discapacidad al nivel superior. Los estudios se han dirigido en este rubro con el fin de promover la inclusión. Otros trabajos señalan la importancia de la tutoría entre pares como estrategias innovadoras en

contextos universitarios, siendo una referencia útil para todos los alumnos y no sólo para aquellos con necesidades educativas especiales.

Con la temática de la percepción de los alumnos sobre los servicios, se concluye que la comunidad científica considera que es importante explorar también lo relativo a la elección de carreras académicas. Varios estudios señalan que los alumnos no están satisfechos con la accesibilidad física, también declaran que enfrentan barreras, tanto en el ámbito pedagógico como en las relaciones con los colegas y profesores. A pesar de estas barreras, el estudiante con discapacidad tiene perspectivas futuras sobre sus estudios universitarios.

En cuanto a orientación profesional, algunos artículos señalan que las personas con discapacidad que realizan estudios universitarios son jóvenes que transitan por la vida profesional y adulta, por tanto es vital la orientación, sumando a la familia en el proceso. En la literatura aquí descrita se aborda el tema de la adquisición de competencias y habilidades específicas, donde se destaca la auto-determinación como un elemento necesario para ofrecer servicios más flexibles.

En los resultados acerca de la transición de la vida universitaria al mundo del trabajo, se destaca la importancia de la participación activa de los estudiantes con discapacidad en los programas de orientación profesional, pues de lo contrario sus posibilidades de integrarse al mundo laboral serán limitadas. En este sentido, otros trabajos analizan cuestiones relacionadas al ámbito laboral, encontrando que tiene estrecha relación con la vida independiente y autónoma. Así, se reconoce que las personas con discapacidad, al momento de recibir un salario, mejoran su autoestima, toman la dirección de sus vidas, profundizan en sus relaciones personales y sus habilidades interpersonales, están abiertos a buscar y elegir otras oportunidades.

Finalmente, los estudios que abordan las situaciones discriminantes en la universidad y en el mundo del trabajo reportan actitudes poco favorecedoras hacia las personas con discapacidad en el trabajo, siendo las mujeres las más susceptibles de exclusión tanto por su discapacidad

como por su género. Por tanto es necesario crear estrategias que permitan a los estudiantes declarar su deficiencia orgánica, para que adquieran mayor confianza en sí mismos y puedan enfrentar situaciones de estigmatización, así como tener la posibilidad de ser tratados de forma justa y adecuada.

Desde una perspectiva de mayor experiencia en el tema de la inclusión educativa, las universidades europeas y del norte de América han creado estrategias para identificar, orientar y apoyar en las diversas necesidades que puedan presentar los estudiantes con discapacidad, para ello se están estableciendo mecanismos metodológicos y tecnológicos para mejorar su desempeño escolar. Black, Weinberg y Brodwin (2015) desarrollaron una investigación con el objetivo de evaluar la perspectiva de los estudiantes con discapacidad en la enseñanza de métodos y estrategias que conduzcan al mejor aprendizaje de los estudiantes, basados en los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje (UDL) y el diseño universal de Instrucción (UDI). Ambos métodos comparten similitud en cuanto a sus conceptos, además implican basar el currículo en las preferencias individuales de aprendizaje de los estudiantes y proporcionar un ambiente flexible, con el fin de apoyar a la variabilidad del alumno, mejorar su aprendizaje y participación, para ello los diversos recursos materiales deben estar al servicio de toda la clase.

Las diferencias principales entre los métodos es que el UDI se basa en los principios del medio ambiente y la accesibilidad, mientras que el UDL se centra en el alumno y se fundamenta en la neurociencia. Los estudiantes reportan beneficios con el uso de estos métodos, en particular con el método UDI reconocen que pueden expresarse en formas alternativas, hacer uso de diferentes medios para tomar apuntes y entregar tareas, y ello les permite generar mejores conexiones entre el material presentado en clase y los aprendizajes esperados.

En el caso de América Latina, Salinas, Lissi, Medrano, Zuzulich y Hojas (2013) publicaron la investigación *La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con*

discapacidad. El estudio plateó como objetivo, conocer la realidad desde la perspectiva del estudiante universitario con discapacidad, captando el significado particular que atribuye a su experiencia académica, social y de inclusión en la educación superior. El enfoque investigativo fue cualitativo, con un método basado en la teoría fundamentada. El instrumento de recolección de información fue una entrevista semiestructurada. Los informantes fueron 14 estudiantes de dos universidades chilenas: cinco con discapacidad visual, cuatro con discapacidad auditiva y cinco con discapacidad motriz.

Los resultados más relevantes se dieron en dos niveles. El primero fue de tipo descriptivo con tres etapas: la escolar, la de transición a la educación superior y la universitaria. En la “etapa escolar” se observa que en la mayoría de los estudiantes existió un buen nivel de adaptación al medio escolar, acompañado de una validación personal y confianza en sus capacidades, además de tener un rendimiento escolar sobresaliente producto de la aplicación de estrategias de estudio que permitió superar barreras y exigencias. Sumado a lo anterior existen apoyos incondicionales y permanentes de la familia, así como de profesionales y compañeros, mejorando la sensibilización conforme transitaban en los diversos niveles escolares. En la “etapa de transición a la educación superior”, los estudiantes reconocen temor por la nueva experiencia que implicaría el nivel superior, concentrados en el rendimiento escolar, el financiamiento, así como la infraestructura universitaria.

Finalmente, en la “etapa universitaria”, los estudiantes reconocen mayores aprendizajes, responsabilidades y expectativas; pero a su vez, esfuerzos por normalizar su discapacidad, asumiendo mayor autonomía con los apoyos necesarios, en algunos casos incluso para pasar desapercibidos. En la parte académica presentan dificultades a partir de una carga excesiva de asignaturas, falta de recursos materiales y tecnológicos, y dificultades para realizar actividades sugeridas en clases. Obstáculos que además les provocan sentimientos de estrés y frustración,

pues, pese al despliegue de estrategias para su proceso de aprendizaje, presentan un rendimiento menor, en comparación con los niveles escolares anteriores.

En este primer nivel se reconoce que la familia continúa brindando apoyos a la persona con discapacidad, pero también a los docentes, quienes sin embargo no cuentan con la información suficiente sobre temas como discapacidad, inclusión, estrategias de enseñanza aprendizaje, concretamente en adaptaciones curriculares. Aunque también destaca el apoyo otorgado por parte de coordinadores de carrera, administrativos, pares y de otros estudiantes con discapacidad. Por último, se valora de forma positiva la implementación de programas que promuevan la inclusión en el interior de la universidad.

En el segundo nivel se propone un modelo interactivo respecto del proceso de inclusión de estudiantes universitarios con discapacidad, a partir de dos factores. Los factores internos consideran dos elementos: el estudiante, capacidad y desempeño; y despliegue de estrategias, buen rendimiento, pro-actividad y confianza de capacidades. Los factores externos o contextuales se dividen a su vez en dos: en aspectos facilitadores, que consideran influencias sociales significativas, familias y pares, universidad, programa educativo; y en aspecto obstaculizadores: institucionales, escasa oferta y alto costo, falta de formación docente y adaptaciones.

El estudio muestra la rigurosidad científica para hacer patente sus resultados, pero además aborda la inclusión desde una perspectiva que poco se ha profundizado y de la cual los promotores del modelo social de discapacidad proponen como necesidades latentes.

En el caso de México, desde hace una década se propuso *Manual para la integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior*, cuyo objetivo es guiar a los responsables de las IES en las acciones encaminadas a incluir, con igualdad y equiparación de oportunidades, a las personas con discapacidad (ANUIES, 2002) en el nivel superior. Sin

embargo, las acciones de gestoría e investigación encaminadas a la inclusión han sido lentas y los hallazgos poco difundidos.

Entre las publicaciones que apoyan el acceso físico a los espacios universitarios se reconoce el libro de Gutierrez (2011), titulado *Accesibilidad. Personas con discapacidad y diseño arquitectónico*, cuya pretensión es indicar el trato digno para la persona con discapacidad desde la accesibilidad de los espacios, si estos no son amigables y adecuados, difícil es lograr que la población con discapacidad pueda llegar y permanecer en cualquier institución.

Posterior a la propuesta de la ANUIES, diversas instituciones han emprendido programas o están más abiertas a recibir a estudiantes con discapacidad. En este sentido, Sardá (2012) realiza una investigación documental a partir de información de páginas web, encuentros con funcionarios, académicos y estudiantes de diversas instituciones del país. El autor presenta una clasificación sobre prácticas inclusivas y programas o servicios encaminados a la atención de estudiantes con discapacidad.

En cuanto a instituciones con prácticas inclusivas, las divide entre públicas y privadas, en las públicas ubica cuatro en el Distrito Federal (Universidad Nacional Autónoma de México, Universidad Pedagógica Nacional, Unidad Ajusco; Instituto Politécnico Nacional y Universidad Autónoma Metropolitana) y cuatro en los estados de la República (Universidad Tecnológica de Santa Catarina, en Monterrey Nuevo León, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Universidad Veracruzana y Universidad Autónoma de San Luis Potosí); mientras que en universidades privadas encuentra sólo tres (Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente –ITESO-, Universidad Iberoamericana, campus Puebla, y Universidad del Valle de Guadalajara, Jalisco). Respecto a las instituciones que ofrecen programas o servicios para atender estudiantes con discapacidad, sólo detecta tres de carácter privado (Universidad Autónoma de la Ciudad de México, Universidad la Salle y Universidad Iberoamericana ciudad de México).

Por su parte, en el año 2012, Aquino, García e Izquierdo, realizan una investigación en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, en ésta reportan a 12 estudiantes con discapacidad, de los cuales trabajan con siete que presentan discapacidad visual. El propósito de la investigación fue diagnosticar los apoyos educativos que se requieren para atender a estudiantes ciegos y débiles visuales. Los autores concluyen que aún persisten tabúes o concepciones erróneas respecto al potencial de los estudiantes con discapacidad visual, tanto para interactuar académica y socialmente en los programas universitarios y con ello adquieran los aprendizajes esperados. De igual forma evidencian la falta de espacios físicos idóneos, así como herramientas tecnológicas acordes a sus necesidades y la falta de información, aspectos que vuelven más complejo sus procesos de aprendizaje.

Guzmán y Sánchez (2013) reportan la creación de la Unidad de Asesoramiento a la Discapacidad (UNADIS) de la Universidad Autónoma de Tlaxcala, la cual tiene el propósito de brindar asesoría y apoyo a estudiantes con discapacidad matriculados en las IES del Estado de Tlaxcala. Por su parte Brogna y Rosales (2014) identifican la creación del programa de inclusión de estudiantes con discapacidad en la Universidad Nacional Autónoma de México.

En cuanto al tema investigativo, se reconocen cuatro investigaciones en el país. La primera se desarrolló en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí con la intención de revelar las necesidades que enfrentan los alumnos con capacidades diferentes para lograr sus objetivos educativos, cómo los resuelven y cuáles son los apoyos que reciben por parte de la institución en su proceso educativo. El estudio se planteó de tipo cualitativo, para tal efecto se entrevistó a los 14 alumnos inscritos en el ciclo escolar 2005-2006.

De las conclusiones más relevantes destaca el profesorado, existe disposición para atender a los estudiantes con discapacidad, pero no existe un acercamiento constante que permita reconocer y atender las necesidades de los alumnos, así como implementar estrategias pedagógicas, metodologías de enseñanza y formas de evaluación diversificadas. Los estudiantes en general muestran una actitud de apoyo e incluso de altruismo para acompañar en el proceso formativo a sus compañeros con discapacidad. Por último, se destaca la necesidad de adquirir recursos técnicos y/o materiales específicos en función de las discapacidades (Méndez, Mendoza, y Ramos, 2007).

El estudio conducido en el Estado de Tlaxcala por Guzmán y Sánchez (2011) tuvo como objetivo revelar las ideas y opiniones de todos los actores que participan en una institución de educación superior, estudiantes en general, profesorado, personal administrativo y de servicios, y de estudiantes con discapacidad. La metodología fue cuantitativa con un diseño exploratorio-descriptivo, participaron tres normales, cuatro institutos tecnológicos y la Universidad Autónoma de Tlaxcala.

La muestra se constituyó por el 20% sobre la matrícula de cada programa educativo, en el caso de estudiantes en general. Mientras que para el profesorado y personal administrativo, el 20% de la plantilla institucional y el total de estudiantes con discapacidad matriculados en ese momento. Los instrumentos fueron cuestionarios, uno para cada conglomerado con preguntas cerradas y una respuesta en escala Likert. Estos instrumentos fueron diseñados y aplicados por Sánchez (2007). El análisis de los datos se llevó a cabo mediante estadística descriptiva y factorial.

Entre los resultados más significativos destacan la coincidencia de todos los conglomerados sobre el desconocimiento de la discapacidad y la falta de sensibilización. Los participantes consideran oportuno la formación del profesorado en cuanto a estrategias didácticas,

adaptaciones curriculares y organizativas en el aula. De igual forma, la supresión de barreras arquitectónicas y la compra de materiales tecnológicos que apoyen la inclusión de estudiantes con discapacidad.

En la investigación de Sardá (2012), el objetivo fue indagar sobre las trayectorias académicas, estrategias, limitaciones, apoyos y grado de inclusión de estudiantes y egresados con discapacidad de instituciones de educación superior de México. La metodología fue cualitativa, con una muestra de 54 estudiantes y egresados con discapacidad. La investigadora buscó tener equilibrio entre los informantes, por lo que seleccionó a 18 sujetos por cada discapacidad (visual, auditiva y física), del total de la muestra se buscó que el 50% fueran hombres y 50% mujeres. La representación de estudiantes fue de toda la republica a partir de criterios estadísticos dividiendo los Estados en tres regiones. En función de los niveles de escolaridad, se buscó el equilibrio entre los participantes según los niveles de edad que oscilan entre los 18 a 40 años. En cuanto a los estudios realizados por los informantes, se ubica 7.4% arte y humanidades, 20.4% ingenierías y arquitectura, 70.4% ciencias sociales y jurídicas y 1.9% ciencias de la salud.

El instrumento de recolección de información fue una entrevista semiestructurada, para el análisis de información se tomó el referente de la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad (CIF) con el fin de identificar los aspectos facilitadores y las barreras que posibilitan o imposibilitan el logro de los estudios de nivel superior.

Las conclusiones más significativas se presentan en diversos niveles. En cuanto a la educación superior como sistema, la atención a la discapacidad corresponde principalmente a la voluntad individual, más que a la sistematización de recursos y medidas aplicables a la generalidad, lo que provoca que algunas instituciones todavía rechacen el ingreso de estudiantes con discapacidad, bajo el argumento de no estar preparadas para recibirlos.

En algunas ocasiones, son las propias familias quienes financian parcial o totalmente las adecuaciones arquitectónicas necesarias para la permanencia del estudiante con discapacidad. Esta situación también se traslapa en las adecuaciones curriculares, estrategias didácticas y formatos accesibles, que dependen en gran medida de la creatividad de los profesores, compañeros y de los propios estudiantes. Es así que la mayoría de los docentes no cuentan con recursos didácticos, metodologías de enseñanza, evaluación y comunicación, ajustados a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, y que de ser conocidos y aplicados podrían incluso beneficiar al resto de los estudiantes. De igual forma, aun existen actitudes negativas que obstaculizan la inclusión de dichos estudiantes.

La familia juega un papel preponderante para el éxito académico del estudiante con discapacidad, pues es ella quien lo apoya e impulsa, aunque presenta un aspecto negativo en su desarrollo emocional, debido a que puede obstaculizar la participación en grupos coetáneos y con ello limitar las relaciones de amistad.

En la persona con discapacidad, cuando supera las diversas dificultades de adaptación a la educación superior, y afianza su rol de estudiante, existe un mayor nivel de autosuficiencia y esfuerzo, que les permite resolver problemáticas de la vida escolar y tener éxito.

El último estudio corresponde a Brogna y Rosales (2014), los autores realizan un diagnóstico en los ejes de gestión, docencia, extensión e investigación, sobre la atención a la discapacidad en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). La metodología utilizada fue cualitativa, a través de cuestionarios y entrevistas a profundidad que se aplicaron a directores de facultades, institutos y áreas estratégicas de la universidad, denominadas Unidades de la UNAM. Asimismo se hizo una revisión documental de bases de datos como Tesiunam y documentos digitales publicados en sitios oficiales de la universidad. Las categorías de análisis fueron: normatividad, que corresponde a las regulaciones externas e internas en la institución;

docencia, con la cual se buscó detectar la existencia de asignaturas específicas sobre discapacidad y perspectivas teóricas como derechos humanos, médicas, asistencialistas entre otras; investigación, que abarca tesis, líneas, temáticas y proyectos de investigación en la materia; y la última, extensión, con la cual se examinaron acciones con institucionales de gobierno y sociedad civil, vinculación interna y externa en favor de las personas con discapacidad.

Por la magnitud de la institución, entrevistó a 10 actores claves, profesores/investigadores del área de pedagogía, psicología y arquitectura, y coordinadores de área de deporte adaptado, secretaría de servicios a la comunidad y servicios bibliotecarios incluyentes. Se obtuvieron 67 instrumentos respondidos, de rectoría, facultades, escuelas, institutos, coordinaciones, secretarías, posgrados y bibliotecas.

Las conclusiones se dividen según las cuatro categorías de análisis descritas antes. En gestión se reconoce la falta de formación y capacitación del personal de las diferentes áreas de la UNAM, así como de la ausencia de planeación de proyectos transversales que beneficien a los estudiantes con discapacidad durante el ingreso, la permanencia y el egreso, dando prioridad a aspectos de servicios vitales para el acceso a la información, como acervos bibliográficos virtuales y páginas web institucionales.

En el eje de docencia se observó un desconocimiento generalizado sobre la discapacidad. Las áreas que tienen un acercamiento con el tema y que incluso brindan materias al respecto son: psicología, trabajo social, y pedagogía. Recientemente, en derecho se aborda una asignatura sobre derechos humanos y grupos vulnerables, y en arquitectura una materia sobre accesibilidad y diseño universal. Por tanto, los autores sugieren crear una estrategia institucional para favorecer la sensibilización y avanzar en propuestas de formación e intercambio sobre la temática entre docentes e investigadores de la UNAM y otras IES.

En el eje de extensión se identificó la necesidad de diseñar una política institucional integral que articule las áreas de gestión, docencia e investigación, además de identificar las necesidades y prioridades de la comunidad a fin de brindar soluciones concretas. Esta política institucional deberá identificar y relacionar, a través de espacios de intercambio, a las personas claves –investigadores y docentes- para que se generen propuestas transversales y específicas que beneficien a la población con discapacidad; además de brindar una difusión amplia y abierta sobre las acciones de extensión que se realicen o planeen realizar a fin de abrir canales de comunicación con la sociedad.

En la última categoría, investigación, se observaron acciones fragmentadas, descoordinadas, que dependen del interés individual, la discapacidad se aborda de manera parcial, siendo las áreas con producción en el tema pedagogía, psicología y trabajo social. En esta facultades, mayoritariamente, se han producido tesis desde el año 1960, contabilizando 618 trabajos, de los cuales 83.4% corresponden a nivel licenciatura, 9.0% a especialidad, 4.6% a maestría y 1.1% de doctorado. Sin embargo el reporte señala que dichas tesis corresponden a los intereses de los estudiantes y no a una línea investigación sustentada por profesores.

Por otra parte, se reportan 25 líneas de investigación que abordan la temática de manera específica, mientras 12 lo hacen de modo parcial. Las líneas de investigación se ubican en las unidades universitarias: Defensoría de los Derechos Universitarios, Facultad de Arquitectura (posgrados), Facultad de Psicología, FES Iztacala, Escuela Nacional de Trabajo Social, Instituto de Investigaciones Sociales, Posgrado en la Escuela Nacional de Trabajo Social, Facultad de Filosofía y Letras (Posgrado en Pedagogía). Pero no se enuncia la conformación de cuerpos académicos o grupos de investigación que alimenten estas líneas, así como el estatus que guarda y la producción científica que ostenta.

Resultado de sus conclusiones, se enuncia como tarea apremiante, consolidar una estrategia institucional integral basada en dos pilares: a) un programa de atención a los alumnos con discapacidad que, a través de la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad, gestione acciones para el ingreso, la permanencia y el egreso de la UNAM; y b) un programa académico que promueva la docencia, investigación y extensión, y al mismo tiempo produzca y difunda conocimiento en la materia.

De las investigaciones reportadas en el país, se realizan intentos significativos desde reconocer las condiciones institucionales y recomendar acciones básicas para mejorar los procesos de inclusión, hasta identificar algunas características generales de los estudiantes con discapacidad, así como las necesidades más sentidas que presentan y los aspectos que los benefician en su tránsito por la educación superior.

Estos estudios son pioneros en México y tienen una fuerte relación con la actual discusión teórica, en concreto con el modelo social de discapacidad que demanda la igualdad de oportunidades, un trato digno y la efectividad de los derechos humanos. Sin embargo, no profundizan en las opiniones, vivencias y experiencias del estudiante con discapacidad. Los estudios presentan de manera periférica la voz del estudiante y se concentran en el análisis institucional.

La presente investigación pretende escuchar a los estudiantes con discapacidad de primera mano, reconocer sus experiencias para comprender los significados que atribuyen a sus estudios de nivel superior, de tal forma que se contribuya a generar conocimiento sobre un vacío existente en el campo de la educación superior y la discapacidad. A continuación se presenta un apartado sobre la fenomenología, teoría fundamental que señala cómo se construyen los significados.

4. Acercamiento a la propuesta teórica de los significados desde la fenomenología.

El ser humano interactúa con su medio social, desde que nace hasta que muere. En el tránsito de la vida está en contacto con otras personas y comunidades, que tienen formas de concebir el mundo y que de alguna manera influyen en la forma que esa persona construye su realidad. La manera en que experimentamos el mundo, es a través de las vivencias. De acuerdo con Berger y Luckmann (1961), en el ser humano se conjugan dos factores, por un lado la vida, que tiene una duración y por otro el pensamiento, que se enfoca sobre los objetos del mundo espacio-temporal.

La vida, entendida como la conciencia del cuerpo, que interactúa con su medio, que tiene funciones biológicas y que le permiten a través de los sentidos experimentar el mundo. Mientras que el pensamiento, es la capacidad que tenemos de hacer consciente a través de la mente el entorno en el que se desarrolla, que está enmarcado por condiciones físicas, pero también temporales.

La tensión existente entre vivencia y pensamiento, llevan a la “significatividad de la vivencia”, es decir, una persona tendrá muchas vivencias, diversas formas en las que experimenta el mundo, pero sólo si son significativas se captan reflexivamente y transcurren al nivel de conciencia en donde serán duraderas (Schutz en Hernández, y Galindo, 2007).

Así, dos personas, por ejemplo dos hermanos, que vivieron en tiempos iguales, en las mismas circunstancias, un acontecimiento pudo tener un significado para uno y otro significado para el otro. Siguiendo con el ejemplo, al asistir a clases de pintura y tener en el grupo un compañero con discapacidad motriz, quizá para uno de ellos fue un evento común, otra persona más del grupo; pero para el otro, significó algo diferente, tal vez pudo identificar como el compañero con discapacidad tenía que llegar antes de la clase, para subir los escalones y

ubicarse en su sitio, buscar la silla con la altura adecuada y dejar las muletas cercanas a él, cuidando de no ser un obstáculo de tránsito para los otros, preparar los materiales y tenerlos a mano, estas medidas necesarias pues sus movimientos de repente son lentos y no le permiten ir a la par que al resto del grupo. Ese acontecimiento y la cercanía con el compañero con discapacidad hacen que la vivencia sea diferente, al grado de optar por una profesión donde tenga una relación directa con la discapacidad y los espacios accesibles. Desde ese momento todo su actuar se encaminará a lograr esa aspiración.

Pero ¿qué hace que una vivencia tenga significado para uno y no para el otro? Aunque dos individuos hayan vivido experiencias semejantes, de acuerdo con Berger y Luckmann (1961), el hombre, cuando nace, trae consigo una predisposición hacia la socialización y luego llega a ser miembro de una sociedad. El individuo desde que es pequeño inicia un proceso de aprehensión o interpretación de los acontecimientos que ocurren a su alrededor, a este proceso se le conoce como socialización primaria. En este proceso no sólo “comprende” los procesos subjetivos del otro, sino que además comprende el mundo en el que vive y ese mundo se vuelve propio. Así, el individuo y el “otro” comparten el tiempo en una perspectiva “comprehensiva”, que vincula subjetivamente series de situaciones entre sí.

La socialización primaria esencialmente se desarrolla en la primera infancia del individuo, por los actores más cercanos, padres, hermanos, abuelos, etc., regularmente en circunstancias de cargas emocionales, esto permite crear una conciencia que de manera progresiva conlleva a realizar abstracciones de los roles y actitudes de él y los otros. A este proceso, de identificación como sujeto y reconocimiento del otro, se le denomina “el otro generalizado”, este nivel de conciencia es el que permite que el individuo logre la socialización, lo cual implica la

internalización de la sociedad y la realidad objetiva instituida, y al mismo tiempo el establecimiento subjetivo de una identidad (Berger y Luckmann, 1961).

En consecuencia, la realidad del mundo internalizada en la primera infancia es primordialmente la que nos constituye, es decir, esas experiencias quedan estereotipadas en el recuerdo como entidades reconocibles y memorables. A este proceso se le denomina “sedimentación”, si ésta no se produce, el individuo no podría hallar sentido a su biografía (Berger y Luckmann, 1961). Por ejemplo, cuando una persona adquiere una discapacidad en la infancia, aprenderá a vivir con una deficiencia orgánica, pero también aprenderá a asumir roles y estos roles dependerán de la manera en que los “otros” en este caso sus padres, hermanos, profesores, lo traten y le diga cómo debe “comportarse” en función de ese rol.

Posterior a la socialización primaria, continúa la socialización secundaria, ésta corresponde un proceso que se da a lo largo de la vida, implica la comprensión del mundo a través de interactuar con otras estructuras sociales, como la escuela o el trabajo. En esta segunda socialización comprendemos cosas nuevas. Siguiendo con el ejemplo de los hermanos, probablemente al sujeto que le significó el compañero con discapacidad en su primera infancia no haya tenido ningún tipo de acercamiento con personas con discapacidad y es en una actividad extra-escolar –socialización secundaria- donde tiene esa vivencia.

Para ejemplificar cómo las vivencias, sean de socialización primaria o secundaria, se convierten en sedimentos y estos a su vez están presentes cuando se tienen vivencias nuevas, y se reorganizan para integrar las nuevas vivencias, Luckmann (1996) retoma a Gurwitsch, quien señala que el individuo tiene un “Núcleo temático” representado por la conciencia actual y un “Campo temático” que se compone de sedimentos y referencias con existencia actual relevantes

para él núcleo, así como un horizonte abierto en el que se inscribe el campo temático. Los núcleos temáticos, elaborados por la conciencia por medio de síntesis pasivas, son la base de la constitución del significado. Pues en ella existen vivencias previas, que están presentes cuando el individuo experimenta nuevas situaciones y esos núcleos temáticos, son retomados para reconfigurar esa nueva vivencia y así dar significado.

Siguiendo con el ejercicio de ejemplificar, en el núcleo temático de un individuo que presenta una discapacidad está presente un episodio de discriminación por parte de un compañero de clases; sin embargo, en su campo temático contiene experiencias de familiares, amigos y profesores que lo valoran como persona antes de ver su discapacidad, de reconocimiento propio sobre su compromiso y tenacidad para lograr los diversos retos que ha tenido que enfrentar en sus diversas etapas de estudiante. El episodio de discriminación que vive en ese momento y de sus experiencias previas, que están en el núcleo temático, hacen que extraiga la vivencia y le otorgue un significado de poco valor.

En otro orden de ideas, es importante mencionar que en la socialización, el individuo no internaliza en los campos temáticos completamente la realidad objetiva de su sociedad, pues al ser poseedor de un cuerpo y pensamiento, él mismo experimenta lo objetivado y lo hará subjetivo, es decir, el individuo se aprehende a sí mismo, al estar en contacto con la sociedad, pero también cuando hace un proceso de reflexión sobre ésta y su participación en la misma. Esta situación hace que un individuo pueda ser parte de una sociedad, pero a su vez construir, criticar, abstraer, lo que ocurre a su alrededor (Berger y Luckmann, 1961).

El cuerpo físico cumple una función importante, porque a partir de éste experimentamos la realidad cotidiana. Siguiendo con el ejemplo de la persona con discapacidad, ésta reconoce como realidad objetiva que las personas en una reunión social, bailan diversos géneros musicales en función de sus preferencias; sin embargo, sabe que su cuerpo no puede mantenerse de pie sin el apoyo de una muletas, por tanto, no puede bailar, está como espectador de una realidad cotidiana, pero también fuera de ella, abstrayendo lo que ocurre a su alrededor y reconociendo la limitación de su cuerpo. No obstante, puede reconocer que le gusta la música, disfrutar ver a los otros bailar e incluso sentado en su asiento pueda realizar movimientos rítmicos con la parte superior de su cuerpo.

Experimentar la realidad cotidiana y apropiarla, requiere de diversos procesos mentales como el lenguaje, Berger y Luckmann (1995), éste es un producto de la actividad humana, que posteriormente el individuo utilizará para expresar su comprensión de la realidad en la vida cotidiana, es decir, habla en la medida que piensa y son sus interlocutores quienes retroalimentan esta comprensión.

El lenguaje es el sistema de signos más importante de la sociedad humana. Los signos intervienen en el proceso de pensamiento e introducen en la mente individual un elemento tomado de lo universal y lo social, es así que no están aislados y son un referente para cualquiera que los use (Collins, 1996). Los signos se agrupan en sistemas que pueden ser movimientos corporales (personales) o artefactos materiales (objetos), por tanto los signos pueden distinguirse de otras objetivaciones por su intención explícita de servir como indicio de significados subjetivos (Berger y Luckmann, 1995).

Por medio del lenguaje se nombran las cosas que en la primera infancia son otorgadas como inalterables y evidentes por sí mismas. En el transcurso de producir “algo” en la actividad humana, se alcanza el carácter de objetividad, a este proceso se le llamará objetivación. Por ejemplo, cuando a un niño se le dice que es “discapacitado”, y sobre ese término se establecen roles y comportamientos, reconocerá que ese término aplica para las personas que viven una condición física parecida a la suya y comprenderá que todos ellos son discapacitados y por tanto, la forma en que ellos son e interactúan es evidente para el resto de la sociedad y para ellos mismo.

La objetivación es un producto humano que puede ser resultado de cuestiones materiales o inmateriales, como el amor, la tristeza, la alegría, etc. Cuando se refiere a los objetos de la conciencia, es justamente reconocer el objeto, con todo lo que se puede hacer con él, reconocer su historia, la apropiación del objeto y atribuir un significado, hasta lograr una suspensión de juicio, que es reconocer el uso típico de ese objeto, en el ejemplo anterior, reconociendo el uso de cualquier persona con discapacidad.

El lenguaje, a su vez, es una vía que transmite las tipificaciones que se producen socialmente, corresponde a nombrar objetos o personas a partir de sus cualidades generales, por ejemplo, hombre, mujer, joven, anciano, empleado, empresario, etc. Las tipificaciones permiten aprender la realidad social, son dadas por la socialización y son determinantes cuando se interactúa con otros sujetos “cara a cara”, permitiendo aprender de los otros y saber cómo tratarlos, por tanto, que los tipificadores son recíprocos.

Desde la socialización primaria son dados los tipificadores y se aprende a comportarse en función de ellos. Un niño que no tiene en su contexto inmediato relación con una persona con discapacidad, probablemente recurra a sus tipificadores para reconocer las características personales y de comportamiento comunes establecidas para las personas que se conocen por primera vez, al percatarse que no coincide con ninguna referencia, probablemente busque la reacción de un adulto, analizando el comportamiento y la forma en que se dirige a la persona con discapacidad. En este caso, el actuar del adulto será determinante para que el niño tipifique a la persona, así como la forma de relacionarse.

Con respecto a los personajes que interactúan en la socialización del individuo, Berger y Luckmann (1995) y Luckmann (1996) los denominan actores, estos pueden ser contemporáneos, sucesores o antecesores. Los primeros son personas que viven en la misma época y comparten el tiempo presente, por tanto los acontecimientos del día a día hace que puedan compartir experiencias. Los segundos, los sucesores, son aquellas personas que no se conocen, pero que se sabe vivirán después, pueden ser los hijos o nietos, generaciones nuevas que incluso pueden no conocerse. Los terceros, son actores con los cuales no se comparte tiempo presente, pero que se sabe de ellos por referencias de los contemporáneos, por ejemplo, un abuelo o incluso personajes de la historia.

A partir de la relación que se establece con los actores, las experiencias pueden adquirir diferentes significados, por ejemplo, un contemporáneo puede referir en reiteradas ocasiones a un abuelo que en la guerra perdió una pierna, quien, pese a su condición, todos los días se levanta a primeras horas de la mañana para manejar el tractor y trabajar la tierra, además tenía un excelente sentido del humor y le gustaba jugar bromas a todos en el hogar. Probablemente para nuestro

ejemplo principal, de la persona con discapacidad, la figura de ese antecesor sea un actor importante en su vida, pues le muestra la actitud que él debe tener en la vida.

Experimentar el mundo social, es asumir roles y tareas a desarrollar, de esta manera, la persona se reconoce como participe de esa realidad social y a su vez le permite proyectar su futuro. Luckmann (1995) señala que todo individuo proyecta aquello que va a realizar, esta acción corresponde a un futuro, en el que se ha reflexionado y se observa ese proyecto como realizado. Sin embargo, para llevar a cabo ese proyecto, se planean una serie de actos o pasos a seguir para lograr el objetivo de lo proyectado, y para efectuar esos pasos hay que actuar o ponernos en acción.

Un proyecto es una aspiración futura, pero esta acción futura tiene su origen en el pasado, es decir, se proyecta a partir de las experiencias, conocimientos previos, del campo temático. En esta conjugación de tiempos, si el proyecto pertenece al futuro, la acción corresponde al presente y el acto corresponde al pasado.

Es así que, si el proyecto es un pensamiento o una experiencia anticipada, corresponde a la conciencia del sujeto. Por lo que el “otro” no puede explorar o saber. La acción es consciente, intencional, siendo en sí misma un contexto de significado, es aquí donde el “otro” puede observar la acción en curso. El acto es la acción consumada, es la suma de motivos para conseguir el objetivo proyectado, el “otro” puede preguntar sobre los actos efectuados.

Siguiendo con Luckmann, en los propósitos del acto se encuentran motivos para y motivos por qué. Los primeros corresponden directamente al futuro, mientras que los segundos al pasado. Por ejemplo, una persona con discapacidad se encuentra realizando actividades de estudio universitario, ésta es la acción en curso, corresponde a un núcleo temático particular. Al

preguntar “por qué” estudia una carrera universitaria, sus respuestas corresponderán a su biografía personal, quizá con respuestas como “mis padres no pudieron ir a la universidad” y “me están brindando la oportunidad de que yo pueda estudiar”, o bien, “mi sueño siempre ha sido ser médico”, los por qué pueden ser infinitos. Sin embargo, cuando preguntamos “para qué”, la reflexión del análisis del acto develará el objetivo del proyecto. Regresando al ejemplo anterior, puede ser que el estudiante con discapacidad responda “me permitirá tener mejores oportunidades laborales y con ello tener una vida independiente”, o bien, “si encuentro un trabajo sobre mi profesión, podré retribuir económicamente a mis padres lo que han gastado por mis terapias”.

De esta manera, los significados que atribuye cada persona a sus proyectos, dependerá de sus experiencias pasadas, de aquello que vivencia actualmente y las aspiraciones futuras que le permiten participar en su medio social.

5. Marco Contextual. La Universidad Iberoamericana

La Universidad Iberoamericana Ciudad de México se constituyó en 1943 con el nombre de Centro Cultural Universitario (CCU), incorporado a la UNAM con un programa de licenciatura en Filosofía. Diez años más tarde cambió su nombre a Universidad Iberoamericana (Ibero).

En las siguientes décadas incrementó su oferta educativa a nivel licenciatura hasta que en 1974, es publicado en el Diario Oficial de la Federación, la validez oficial de los estudios de tipo superior y comienza a regir el Estatuto Orgánico de la Ibero; llevando con ello una nueva etapa de crecimiento. En 1975 se promulgan los documentos de misión y prospectiva de la Ibero, y se inicia el modelo académico que establece la estructura departamental, curriculum flexible con base en créditos, los trabajos de educación continua, asesoría e investigación aplicada, entre otros (Ibero, s/f).

En el año 2013, la institución festeja su 70 aniversario, consolidada como una de las mejores universidades del país por sus programas educativos de nivel medio superior, universitario y posgrado, considerados pertinentes, innovadores y acreditados a nivel nacional e internacional, con alta habilitación de su profesorado, preocupados por desarrollar investigaciones acordes a las necesidades de la sociedad y vinculadas con los sectores públicos y privados (Ibero, s/f). Desde 2010 oferta la prepa Ibero y desde 2013 carreras de nivel técnico superior universitarias. Para el año 2016 tiene registrados 34 programas de licenciatura y 36 de posgrado, divididos en 24 maestrías, dos especialidades y diez doctorados. La matrícula registrada en nivel licenciatura es de 10,923 y 1,131 estudiantes en posgrado. De igual forma se ofertan diplomados y cursos a través de la Dirección de Educación Continua.

La Universidad Iberoamericana forma parte del sistema de Universidades Jesuitas de México, en el año 2010 se publicó el libro *Universidades para el mundo. Las universidades jesuitas de México ante los desafíos del cambio de época*. En un primer momento la obra señala que el quehacer de la institución está asumido por la inspiración Ignaciana, basada en el humanismo, la justicia y la investigación interdisciplinaria con pertinencia social, por tanto la propuesta pedagógica tiene cinco aspectos: contexto, experiencia, reflexión, acción y evaluación. Es decir, el ser humano es el actor central, activo y co-creador del mundo, con responsabilidad social más allá de su sola existencia, por tanto debe buscar la trascendencia, a través de transformar al mundo que lo rodea de forma responsable, consciente y reflexiva.

Es así que la identidad ignaciana se convierte en una fortaleza, ya que permite establecer criterios para autoevaluarse como: compromiso ético en los procesos y las personas, robustez y eficacia social, *tendencia a la inclusión en diversos sectores sociales*, alta calidad académica, medida por la capacidad de crítica, iniciativa y creatividad de docentes y alumnos, evaluación, autocrítica y renovación constante.

En el sentido de incluir a diversos sectores sociales, las universidades jesuitas consideran entre sus prioridades a personas que han sido poco atendidas o incluso excluidas del sistema de educación superior. Lo anterior a través de los programas de docencia, investigación, difusión y vinculación, con el propósito de establecer líneas de acción que refuercen su presencia.

En este contexto, la Universidad Iberoamericana ciudad de México afirma su vocación incluyente, a través del Proyecto Educativo Común (PEC), y propone el Programa de Atención a la Diversidad (PAD) que, aunque en su sentido más amplio prevé impulsar una política general de inclusión, plantea iniciar en una primera etapa con la atención a personas con discapacidad motora, visual y auditiva, que puedan incorporarse a sus programas curriculares. Entre sus

objetivos, el PAD se propone promover el respeto a la individualidad, la visibilidad, la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad; así como impulsar la construcción colectiva de significados compartidos a partir de un trabajo colaborativo orientado a la eliminación de barreras físicas, culturales, sociales y educativas, a fin de ofrecer a todos una formación de calidad con equidad (Alvarado, 2012).

Señala Alvarado, que el programa pretende hacer de la Ibero una universidad más incluyente a través de la implementación de acciones que conduzcan a la sensibilización de la comunidad universitaria y a reconocer el valor de la persona con discapacidad y su incorporación al medio universitario a través del equipamiento tecnológico necesario para su atención, el diseño de estrategias psicopedagógicas que eliminen las barreras que impiden el logro educativo; la formación de profesionales y docentes especializados en la atención y el servicio a personas con discapacidad; la constitución de redes y establecimiento de convenios y acuerdos de colaboración entre los miembros de la comunidad y con otras colectividades para promover el desarrollo de una cultura de inclusión.

Entre las acciones que se desarrollan en la Universidad Iberoamericana se encuentran la adaptación física, social, administrativa y pedagógica de la institución para responder a las necesidades de los estudiantes con discapacidad y ofrecerles igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida escolar. La Ibero se encuentra ubicada en una de las zonas más importantes de la ciudad de México y es considerada como la más vanguardista y costosa de la zona de la metrópolis, pues en ella se ubican corporativos de empresas mexicanas y trasnacionales.

El diseño arquitectónico obtuvo en el año de 1989 el “premio especial del consejo regional de Plovdiv” y la Medalla de plata en la Quinta Bienal Mundial de Arquitectura, en Sofía, Bulgaria, (Ibero, historia). Son diversos factores los que la hacen realmente merecedora de estos

galardones, en primer lugar la extensión territorial que permite tener edificios de grandes dimensiones, construidos en diversos niveles (de tres a cinco) y en su mayoría con ladrillo tallado lo que los hace estéticamente hermosos. Los edificios se encuentran clasificados con letras, actualmente se cuenta hasta la letra T, y son destinados a tareas diversas que van desde la oferta educativa de nivel preparatoria hasta postgrado, existiendo también áreas para investigación, docencia, tutoría y gestión.

En cuanto a los servicios estudiantiles, la biblioteca es considerada una de las mejores y más grandes de América Latina, cuenta con alrededor de 240,000 volúmenes entre libros, tesis, folletos y colecciones especiales, además de un servicio virtual que ofrece un espacio de consulta especializado a través de bases de datos que concentran revistas generales y científicas, así como el acceso a libros en línea y tesis producto de los diversos programas educativos.

Para brindar un servicio integral a la comunidad académica, y con ello hacer práctica su estancia, la institución tiene convenio con empresas nacionales que brindan servicios de diversos giros, dos sucursales bancarias, diversos cajeros automáticos, librerías, papelerías, servicios electrónicos y de cómputo e incluso una agencia de viajes. Además de espacios donde los estudiantes tienen la posibilidad de socializar y tomar acuerdos sobre sus tareas y proyectos: cafeterías, dos comedores universitarios y un área denominada “Cubo” donde se ofrecen diversas opciones de bebidas y alimentos, se trata de un espacio amplio con mesas en el interior que pueden ser distribuidas en función de las necesidades de los estudiantes y pantallas donde éstos tienen la opción de ver algún programa televisivo de preferencia, así como mesas con sombrillas en el exterior que son aprovechadas principalmente en los días de verano.

Asimismo se encuentran diversas opciones donde los estudiantes pueden descansar mientras cambian de clase, tomar acuerdos y socializar, además algunos son espacios permitidos

para fumar. En el lado “oriente” se ubica una fuente rodeada por grandes árboles, donde es común encontrar un número significativo de estudiantes a cualquier hora del día. Otro espacio común se sitúa a la salida de biblioteca, a este lugar los estudiantes llaman “el corral” pues está delimitado por grandes macetones que forman un cuadrado.

Es importante destacar que la universidad tiene amplios jardines que proporcionan un ambiente relajado y tranquilo. Los jardines centrales son punto de alta de concurrencia, pues se puede acceder a ellos desde diversos edificios y a la vez son paso para trasladarse por buena parte de la universidad. Además algunos estudiantes aprovechan los pasillos que separan los edificios sobre todo los de planta baja y sótano, por lo que en ellos también se han dispuesto mesas de trabajo.

Finalmente, otro punto muy concurrido es la explanada principal, para acceder a ella es necesario pasar una serie de escalones que a su vez sirven de descanso y espacio para formar grupos que se sientan a conversar o a ser partícipes de algún evento académico, cultural, político o deportivo. Estratégicamente se han instalado pantallas gigantes para que todos los espectadores puedan apreciar los diversos eventos.

En cuanto a la comunicación universitaria, existen diversos medios, una estación radio propia, dos revistas institucionales que proporcionan información relevante del acontecer universitario, así como una página web oficial, la cual además de contener la información relativa a esta casa de estudios y ser un portal con accesos especiales para estudiantes, académicos y administrativos para llevar a cabo los procesos de gestión, ofrece un espacio donde se publican eventos, actividades y diversos temas de interés para la comunidad estudiantil.

Si bien se describe la Ibero como una institución grande tanto en magnitudes físicas como de vanguardia en sus servicios educativos, transitar en ella es relativamente fácil y accesible, pues desde aproximadamente dos décadas el departamento de arquitectura ha trabajado fuertemente en la propuesta “espacios dignos” para que la institución ofrezca la posibilidad de un libre acceso a toda la población universitaria. Por tanto es posible distinguir aspectos que forman parte del diseño de la universidad como elevadores, rampas, señalizaciones, baños diseñados para personas con movilidad reducida, cajones de estacionamiento, etc. De igual forma, en la biblioteca, se tienen algunos softwares educativos que están a disposición de todo público.

Por último, entre otros servicios con los que cuenta la Ibero, se encuentra una capilla que ofrece servicios religiosos y un espacio destinado a la meditación, ambos espacios están abiertos todos días y con atención a sus usuarios en horarios específicos. Para el entrenamiento físico hay gimnasios y canchas deportivas, que también están abiertos todo el día para toda la comunidad universitaria y que cuentan con instructores en horarios específicos.

Si bien, la descripción anterior provoca pensar que los estudiantes de esta universidad pertenecen exclusivamente a un sector económico alto, esto no es así; pues la Ibero, al ser de inspiración cristiana y por sus características filosóficas y valores que profesa, tiene un alto compromiso social, el cual se refleja en su diversa oferta educativa a través de programas de becas y diferentes apoyos en beneficio de sectores de la población focalizados y de estudiantes que por sus condiciones económicas no podrían costear sus estudios en esta institución.

6. Metodología de investigación

6.1 Tipo de estudio

Un paradigma es un conjunto de conceptos teóricos – metodológicos que el investigador asume como un sistema de creencias básicas que determinan el modo de mirar la realidad (Tonón, 2014) a partir del cumplimiento) de reglas, requisitos y condicionamientos para abordar la definición de lo empírico (Sautu, 2005). Para que éste tenga vigencia, es necesario el escrutinio intelectual. En este sentido, Girola (1992) propone cinco aspectos que han estado en la discusión en las últimas décadas y que han afianzando el paradigma interpretativo. El primero, por una parte, lo establece como un replanteamiento del status lógico de las ciencias sociales en relación a las naturales, pues la sociedad es un constructo humano y el propio investigador está involucrado tanto en la sociedad como en el fenómeno de estudio; por otra, la ciencia es una forma de conocimiento y por consiguiente una manifestación de la cultura, el conocimiento participa en la formación cultural al igual que otros saberes, creencias y concepciones del mundo.

El segundo propone cambiar la forma de concebir al mundo, destituye la idea de leyes construidas en el paradigma positivista, como únicas e irrevocables, por tanto, es relativa la predicción de procesos sociales en el futuro. En consecuencia, el paradigma interpretativo considera que la sociedad se construye a partir de los procesos de interacción que se dan en la cotidianidad, así la idea de un futuro determinado es imposible. Mientras que el tercero parte de la idea de validar los conocimientos desde el paradigma interpretativo, se considera la contrastación intersubjetiva, a partir de la triangulación de información que puede obtenerse por diversos informantes, instrumentos o metodologías.

En el cuarto aspecto se propone que el individuo vive en un mundo social pre-dado, es decir, la persona desde que nace, vive un proceso de socialización donde aprende prácticas, normas, costumbres y concepciones del mundo, de las cuales se valdrá en su vida cotidiana. Además, al formar parte de estas estructuras sociales, el propio sujeto también las reproduce. Y el quinto lo representa el interés por los estudios de la vida cotidiana, para ello la sociología ha retomado postulados teóricos, filosóficos y epistemológicos. Esta situación conlleva a un análisis profundo, invitando a los sociólogos a reconocer las particularidades de los problemas teóricos.

En el caso de la Educación Especial, Salvador (2001) propone que el paradigma interpretativo debe analizarse en dos vías. En la primera, la interpretación de la discapacidad con dos perspectivas: investigado e investigador, y contenidos, discurso y prácticas. En la segunda vía se analiza la intervención en la práctica. Para realizar una investigación desde este paradigma, es importante identificar la discapacidad como fenómeno que reconoce a la persona, sus acciones, su interacción con el contexto, así como la construcción que hace de su realidad y que lo lleva a asumir roles y a atribuir significados (Salvador, 2001; Bartón, 2009).

En la presente investigación se concuerda con los aspectos teóricos descritos, se concibe a un individuo que experimenta su cotidianidad a través de sus creencias, valores, motivos, que forma parte, pero que también construye su mundo y su sociedad, desde sus vivencias, experiencias, expectativas y situado en un contexto cultural específico. En concordancia con Salvador (2001), el estudio se ubica en la vía de las prácticas que realiza el sujeto en su vida cotidiana, en concreto, en sus estudios de nivel superior. Por tanto, el propósito de esta investigación radica en comprender los significados y vivencias de los estudiantes con discapacidad acerca de sus estudios de nivel superior. El paradigma del que se parte es el interpretativo, mismo que se caracteriza por el interés en las acciones, los significados y el

contexto de la vida social, y considera que el individuo, desde las primeras etapas de su vida, interioriza mediante los procesos de socialización las concepciones del mundo a través de prácticas, costumbres y normas.

El enfoque que guió esta investigación es el cualitativo. De acuerdo con Taylor y Bogdan (2010), la base del enfoque es la inducción, a partir de los datos emanados de las concepciones, experiencias y significados de la población objeto de estudio se desarrollan conceptos y comprensiones que posteriormente son contrastados con las teorías. Sautu (2005) y Vasilachis (2006) agregan que el fenómeno de estudio es holístico, es decir, es un todo, las realidades de las personas y su contexto no pueden resumirse a variables, hay formas, casos, contextos individuales, por tanto el investigador busca reconocer la perspectiva de los participantes en esa realidad.

Tonón (2015) concuerda con las características antes señaladas, sin embargo destaca la aplicación de los métodos cualitativos en temas poco conocidos, siendo el objetivo principal entender el significado que los participantes asignan a eventos, situaciones y acciones en los que se encuentran involucrados.

Desde la propuesta teórica de Tonón (2015), otra característica de la investigación cualitativa es la comprensión como base para entender el fenómeno que se estudia, la comprensión referida a un proceso que difiere de la información y del conocimiento científico, cuyos resultados no son definitivos. El proceso de reflexión se vincula con la descripción, pues permite construir interpretaciones y teoría, pero no se debe creer que el simple acto de describir lleve a la teorización, aunque ésta es básica para lograr dicho cometido. Así la teoría es más que la descripción de hallazgos, pues ofrece explicaciones de fenómenos y con ello desarrolla o amplía los campos del conocimiento (Strauss y Corbin, 2002, en Tonón, 2015).

La autora distingue dos tipos de descripciones, la básica o simple, que narra sucesos sin intentar mostrar intenciones, motivos, significados o circunstancias; y la densa, la cual busca revelar el conocimiento subyacente, las estructuras de la relación que las personas bajo estudio pueden o no entender y actuar en consecuencia. Además define la subjetividad como un complejo fenómeno que abarca valores, creencias, disposiciones mentales, conocimientos prácticos, normas, pasiones, experiencias y expectativas. Por ende, para Tonon, la subjetividad está presente en todas las etapas de la vida de una persona y en las diversas dinámicas sociales en las que puede estar inmersa.

Por tanto, al ser la investigación cualitativa un proceso de interacción, el investigador debe reconocer que en la labor de indagar trabaja con las producciones subjetivas de cada una de las personas que estudia y su simple presencia modifica a las personas y al ambiente natural de su vida cotidiana; pero al mismo tiempo, se ve influido por la interacción con sus informantes (Tonón 2015). Así pues, el investigador cualitativo debe estar consciente de sus creencias, perspectivas y predisposiciones e intentar que éstas no impregnen la investigación (Stake, 1998).

Un principio más en la investigación cualitativa es que todas las perspectivas son valiosas, en consecuencia se genera una carga ética sobre el valor humano y la escucha de todos, en especial a aquellos que pocas veces tienen la posibilidad de expresar sus sentimientos, posturas y experiencias, es decir, la forma en que viven su vida cotidiana. Por tanto, no hay verdades o leyes únicas, más bien la comprensión e interpretación que hacen las personas del fenómeno que se estudia. Es así que los métodos de generación de datos son flexibles y sensibles al contexto social en que se producen, y sostenidos en análisis y explicaciones que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto.

Consecuencia de lo anterior, el método que se consideró adecuado para el abordaje de esta investigación es el relato de vida, el cual es una descripción de la historia vivida, tanto objetiva como subjetiva. Así, el relato consiste en estudiar un fragmento de la realidad social-histórica de la persona, con especial énfasis en las configuraciones de las relaciones sociales, los mecanismos y procesos que caracterizan la acción (Bertaux, 2005).

Al respecto, Kornblit (2007) apunta que la intención de los relatos no corresponde a conocer en profundidad a la persona, si bien puede abarcar la amplitud de su experiencia de vida, el foco está en adquirir información sobre un aspecto particular, de relevancia, que puede ser compartido por un número variable de personas. Es así que los relatos de vida permiten al investigador penetrar y comprender el interior del mundo de los sujetos. Bajo esta perspectiva, Bolívar, Domingo y Fernández (2001) señalan que no se trata de una escucha pasiva sobre la historia de vida, sino de una escucha reflexiva sobre cómo la persona organiza su experiencia de vida en los valores y modos de ser de la cultura de la que forma parte.

Según Bertaux (2005), las dimensiones que se identifican a través del relato son histórico-empírica, física y semántica, y discursivas. La histórica-empírica constituye el itinerario biográfico de la persona, corresponde a los acontecimientos vividos a través de la percepción, evaluación y actuación del sujeto, durante un momento en particular, un periodo histórico. En palabras de Berger y Luckmann (1995), a partir de su interacción con la realidad social, es como la persona asigna significado a sus vivencias.

Así la temporalidad toma importancia, pues en función del momento histórico, la persona reconstruye su vida en un comienzo, desarrollo y un final, por ejemplo, no es lo mismo adquirir la diversidad funcional en este momento histórico y social, enmarcados en un desglose de

derechos, con goce en las garantías individuales y de mayores niveles de participación social, a haber nacido en el siglo pasado, cuando la concepción de la diversidad funcional era atribuida a castigos divinos y las oportunidades de participación social estaban limitadas por la condición de enfermedad y el diagnóstico médico.

De igual forma, la temporalidad cobra relevancia en función de la adquisición de la discapacidad, pues el recorrido de vida para una persona que presenta esta condición desde el nacimiento será diferente al de aquella que la adquirió en otra etapa de su existencia, por ejemplo en la adolescencia, ya que la actuación del sujeto en el antes y después de la diversidad funcional marcará radicalmente su vida.

La dimensión física y semántica es conformada por lo que el sujeto sabe y piensa de su itinerario biográfico. Para lograr este aspecto se requiere la reflexión de la experiencia vivida. En este sentido, Kornblit (2007) propone el concepto “desdoblamiento múltiple” de lo vivido, con el cual refiere el proceso de revisar la historia a través de diversos filtros o focos que permiten organizar una lógica en el relato. Berger y Luckmann (1995) llamarían a estos desdoblamientos, mutaciones, que son resultados de cambios de la realidad, a partir de una serie de acontecimientos que llevan al individuo a reflexionar sobre diversos momentos importantes de sus vivencias, y como estos han modificado su percepción del entorno social.

Por último, la dimensión discursiva corresponde al relato producido en una relación dialógica entre el entrevistado y el entrevistador. El relato será presentado por etapas previas hasta llegar al presente. La tarea del investigador será reconstruir la estructura, la sucesión temporal de los hechos relatados según sus relaciones antes-después e interpretar los avances y retrocesos presentes que no respetan esas secuencias (Kornblit, 2007).

Desde esta propuesta, Bertaux (2005) señala que los relatos de vida tienen tres funciones sustantivas. La función exploratoria, que ocurre cuando el investigador entra en un terreno desconocido o poco conocido sobre el tema a investigar, por tanto es necesario reconocer los temas que se encuentran presentes en ese fenómeno, para tal efecto será importante buscar a los “informantes centrales”, aquellos que viven la situación particular. En la función analítica, los relatos de vida descubrirán progresivamente su riqueza sobre todo mediante el análisis de su transcripción; su misión es ofrecer indicios que lleven a la construcción de hipótesis para comprobarlas mediante la comparación y conservar las más pertinentes para construir un modelo interpretativo. Y la función expresiva, que consiste propiamente en hacer una interpretación del relato.

Por tanto, para la presente investigación consideramos la propuesta de Bertaux, pues dichas funciones permitieron proveer una guía de acción y una forma de interpretación esquemática. La primera, corresponderá a la entrevista con los informantes centrales, en este caso estudiantes con discapacidad; la segunda, la estrategia de análisis, mientras que la tercera a la presentación de los hallazgos. En el presente capítulo se detallan las dos primeras funciones, mientras que la última se desarrolla en los capítulos siguientes.

6.2 Participantes en la Investigación. Función exploratoria

De acuerdo con la propuesta de Bertaux (2005), la función de exploración corresponde al reconocimiento de los temas que circunscriben al fenómeno a través de buscar a los informantes centrales que viven y experimentan los acontecimientos que se desean investigar. En ese sentido, se consideró la participación de estudiantes con discapacidad que realizan estudios de nivel

superior. En acuerdo con el autor, se puso especial atención a los ámbitos de existencia de la familia, la universidad y la discapacidad.

El contexto universitario fue la Universidad Iberoamericana, Ciudad de México, que cuenta con el Programa de Atención a la Diversidad (PAD). En el momento de realizar la investigación el PAD tiene identificados en el nivel de licenciatura a cinco estudiantes con discapacidad motriz. Aprovechando el contacto con el PAD, se invitó a participar en el proyecto a estos estudiantes. De ellos se entrevistó a cinco estudiantes con discapacidad, de los cuales cuatro tienen diversos grados de afectación motriz y uno presenta discapacidad múltiple. De los jóvenes uno de ellos la adquirió por circunstancias genéticas y cuatro la adquirieron en accidentes. Tres de los entrevistados son varones y dos mujeres, las carreras que estudian corresponden a las áreas de las ciencias sociales e ingenierías.

Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron: ser estudiante con discapacidad, en particular, en el aspecto motor, estar matriculado en cualquier semestre y programa de licenciatura de la universidad Iberoamericana, y que deseara participar en el estudio. Mientras que los criterios de exclusión fueron que los jóvenes presentaran trastornos emocionales, mentales o de lenguaje o que se dieran de baja del programa educativo en el transcurso de la investigación.

En ese sentido, se descartó la participación del estudiante con discapacidad múltiple, con quienes se tuvieron dos encuentros. La información que proporcionó era parcial, con vacíos discursivos, el estudiante se mostraba desconfiado sobre la investigación y el uso que se daría a sus datos personales. En la entrevista, hacía pausas prolongadas y argumentaba estar con dolor de cabeza o agotado, o bien interrumpía sus respuestas para revisar tu teléfono móvil, de tal forma

que su discurso perdía sentido y no permitió profundizar en aspectos de sus vivencias académicas. Por tanto, la muestra se conformó por cuatro estudiantes.

Además de los criterios anteriores, se consideró la estrategia de muestreo teórico, da poca importancia al número de participantes, pero considera relevante el “potencial” de cada “caso”, el cual contribuye en el desarrollo de comprensiones teóricas sobre el área estudiada de la vida social, hasta el punto que las entrevistas con nuevos informantes no produzcan nuevas comprensiones (Taylor y Bogdan, 2010).

6.3 Recolección de la información

6.3.1 Entrevista

El término entrevista proviene del francés "entrevoir" que significa "verse el uno al otro". Se consideró una herramienta adecuada para el estudio, pues en los ámbitos de la investigación, principalmente con enfoques cualitativos, se ha retomado como una técnica fundamental que permite obtener información sobre las creencias, aptitudes y pensamientos de poblaciones específicas; además, por la propia estrategia investigativa, privilegia la obtención de información profunda, natural y holística de acuerdo a la población estudiada, en momentos y contextos específicos (Taylor y Bogdan, 2010).

Tonón (2015) señala que la ética debe estar presente como elemento fundamental de la entrevista, pues el investigador debe crear un espacio para el intercambio verbal donde su principal preocupación sea escuchar los significados que transmite la persona, buscando en todo momento mantener el anonimato de sus informantes. Su naturaleza varía en función del propósito. Por ello, para el presente trabajo de investigación se planteó la técnica de entrevista en profundidad, que tiene como característica ser un modelo de conversación, donde es posible

reiterados encuentros entre el entrevistador y los informantes, siendo los primeros encuentros espacios para establecer confianza y plantear preguntas generales, que posteriormente avancen hacia los intereses de la investigación, en este caso, para construir los relatos de vida de los estudiantes (Taylor y Bogdan, 2010).

La entrevista tiene como objetivo comprender más que explicar, así como reconocer los significados; por ello, no se esperan respuestas objetivas o verdaderas, sino subjetivamente sinceras. Por tanto, la entrevista nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador, quien lejos de suponer que conoce, se compromete a preguntárselo a los entrevistados, quienes viven, clasifican y experimentan su propio mundo, y con ello puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar la riqueza de sus significados (Olabuénaga, 1999; Sautu, 2005).

Aunque, si bien se parte de una ignorancia consciente, el entrevistador es quien tiene el control sobre lo que se desea preguntar. En este sentido, el entrevistador lleva la discusión hacia áreas provechosas, intentado llegar al fondo de los temas. El curso de la entrevista debe avanzar lentamente al principio, partiendo de cuestiones amplias, formulando preguntas no directivas y aprendiendo lo que es importante del entrevistado; a medida que se avanza en la conversación se profundiza en el núcleo de la experiencia y del mundo interior (Hammer y Wildavsky, 1990; Olabuénaga, 1999).

Para llevar a cabo la entrevista se consideraron dos momentos, en el primero se invitó a los estudiantes de manera formal a participar en el proyecto, se explicó brevemente la intención del mismo, la importancia de su participación y el anonimato de su persona, así como la libertad para desistir en cualquier momento de las sesiones programadas. Además, se pidió su consentimiento para grabar las sesiones. Se concluyó este primer acercamiento con una carta de

aceptación del estudiante (Anexo 1). El segundo momento corresponde a las entrevistas propiamente, se retomó la propuesta Seidman (2006), quien sugiere tres etapas. La primera consiste en pedir al informante que presente su experiencia en el contexto actual, esto permitió identificar los elementos sustanciales de su biografía personal. Para esta primera se elaboró un guión de preguntas (Anexo 2).

La segunda etapa consistió en pedir al participante “los detalles de su experiencia como estudiante universitario”, a partir de dichos detalles se construyó el relato de vida, en consideración con sus opiniones, acerca de sus estudios y su relación con la discapacidad. Con la información obtenida, se inició con un resumen sobre lo conversado en los encuentros anteriores, para entrar en materia, pero además para aclarar aspectos que no fueron entendidos o incluso para profundizar en alguno de ellos.

En esta fase, se utilizó un guión ex -profeso de “temas a abordar”, el cual surgió como resultado de la primera entrevista, pues aunque se espera una mayor interacción entre entrevista-entrevistador, la posibilidad de un guión previamente elaborado fue necesario para acercarse al núcleo de la experiencia de los estudiantes (Anexo 3), pues como señala Olabuénaga, (1999) una entrevista sin guión es un camino muerto, que no conduce a ninguna parte.

La tercera etapa consistió en llegar al núcleo de la experiencia, haciendo un ejercicio profundo por parte del entrevistado para llegar al significado de ser estudiante universitario. En este caso, no existen ni temas o preguntas, más bien la conversación surge del análisis de la primera y segunda entrevista, debido a que la intención es reflexionar sobre las experiencias narradas por el informante. De igual forma, se considera que en la última etapa pueden agregarse

preguntas sobre temas específicos que hayan surgido de las entrevistas anteriores con otros estudiantes.

En la segunda y tercera etapa los estudiantes se mostraron más receptivos, algunos de ellos iniciaron la conversación con reflexiones u opiniones sobre los encuentros anteriores, en el caso de los estudiantes que más bien esperaban que la entrevistadora iniciará el dialogo, se compartía con ellos un resumen del encuentro anterior, lo que ayudó a profundizar e incluso aclarar aspectos narrados.

Atendiendo a la observación de Tonón (2009) acerca de que la entrevista no se resume a una herramienta de recolección de datos, sino a que ésta es un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de los entrevistados y mantener un encuentro que permita dejar hablar al sujeto y con ello entenderlo desde dentro, se considera para esta investigación como principal estrategia para obtener información mediante encuentros cercanos, reiterados y profundos con estudiantes con discapacidad motriz, pero tomando en consideración su personalidad para construir los relatos de vida y con ello dar respuesta a las preguntas de investigación.

6.3.2 *Notas de campo*

La técnica del diario del entrevistador o notas de campo permite diseñar un bosquejo de los temas examinados en la entrevista, y así reconocer los aspectos que se han agotado y los que requieren de mayor exploración, así como en los que el entrevistado denotó diversos sentimientos (tristeza, ira, alegría, etc.) e incluso alguna incidencia durante las entrevistas. Otra bondad de las notas de campo es que se pueden agregar las impresiones sobre el clima de la entrevista, de las respuestas del informante y las conjeturas e intuiciones. Por último pueden servir de guía para futuras entrevistas y para la interpretación de los datos (Taylor y Bogdan, 2010).

En este sentido las notas de campo, permitieron reflexionar sobre las entrevistas sostenidas con los estudiantes con discapacidad, reconocer aspectos cualitativos, como su persona, expresión corporal, incluso la evaluación que hacían de la entrevistadora. De igual forma se pudo constatar la manera en que los informantes se trasladan por la universidad y la forma en que interactúan con el contexto y hacer registro detallado de estos acontecimientos.

Otro aspecto que permitió la elaboración de las notas para esta investigación, fue que la entrevistadora pudo expresar los sentimientos que producían cada encuentro con los estudiantes, pues como lo reporta Stake (1998) y Tonón (2015), la simple interacción entre informante e investigador modifica el ambiente natural y la vida de ambos sujetos, por ello, el investigador cualitativo debe estar consiente sobre sus creencias y predisposiciones para que no impregnen la investigación, es así que las notas permitieron tener un mecanismo de desahogo y reflexión sobre las condiciones en las cuales se llevaron a cabo las entrevistas.

6.3.3 Lugar y hora destinada a las entrevistas

El lugar para efectuar la entrevista fue la sala de juntas del Departamento de Educación de la Universidad Iberoamericana, la cual es un espacio privado provisto de materiales y condiciones físicas para trabajar en grupos reducidos. No obstante, se preguntó a los estudiantes con discapacidad si preferían otro lugar, por ejemplo, la biblioteca que también cuenta con áreas específicas para trabajo, la cafetería –en horarios de poca afluencia-, algún aula o lugar alternativo dentro del campus o bien fuera de él, pero en función de las necesidades de los estudiantes. En todos los casos, la sala de juntas del Departamento de Educación, fue el lugar del encuentro, pues para los estudiantes era fácil llegar.

En cuanto al tiempo, siguiendo la propuesta de Seidman (2006), entre cada entrevista debe haber espacios de 3 ó 4 días, por tanto se trabajó con un estudiante por vez, a partir de agendar cuatro encuentros en un plazo no mayor a dos semanas. El horario de las reuniones se estableció en consideración a las actividades académicas y personales de los estudiantes con la intención de no interferir en su organización personal.

De tal manera se realizaron cinco entrevistas con cinco estudiantes con discapacidad, con un total de grabación de 354 minutos. En la tabla siguiente se presenta la información detallada del número de encuentros con los estudiantes y los tiempos de grabación.

Tabla No 1. Sesiones de entrevista.

Estudiante	Encuentros	Duración
Estrella	02 de octubre 2014	45'
	09 de noviembre 2014	40'
Luna	02 de diciembre 2014	60'
	14 de noviembre 2014	30'
Gerardo	02 de octubre 2014	50'
	09 de noviembre 2014	30'
Raúl	09 de octubre 2014	27'
	16 de octubre 2014	19'
Tomás*	14 de noviembre 2014	25'
	24 de noviembre 2014	15'
*Descartado.	02 de diciembre 2014	12'

Es importante mencionar que los nombres son ficticios para respetar la privacidad de cada estudiante

6.4 Procesamiento y análisis de la información. Función Analítica.

En continuidad con la propuesta de Bertaux (2005), se presenta la estrategia de análisis para esta investigación. En primer término, es necesario organizar los datos, de acuerdo con Huberman y Miles (2000) es la forma que el investigador decide dialogar con los datos, para ello es necesario organizar las entrevistas en función de la información que brindan y dentro de cada una depurar aquellos datos que no apoyan al fenómeno estudiado, este proceso puede considerarse un primer análisis, pues consiste en seleccionar y organizar la información que se considera pertinente para iniciar el análisis. Bajo esta perspectiva, se procede a la revisión de los diversos documentos obtenidos durante los reiterados encuentros con cada estudiante, como transcripciones en documentos separados, así como las notas de campo, por tanto fue necesario crear un solo documento por participante.

El siguiente paso consiste en construir los relatos, Kornblit (2007) señala que el entrevistado narra su experiencia en función de un antes y después, sin embargo los avances y retrocesos de la narrativa no siempre son lógicos, por tanto es tarea del investigador construir el relato con una estructura de sucesión temporal, desde las etapas previas hasta llegar al presente. Desde esta propuesta se construyen los relatos de cada uno de los estudiantes, con la intención de dar una lógica interna, dando privilegio a los aspectos espacio – temporales.

La estructura de un relato es un aspecto importante para identificar los significados que son atribuidos por los informantes. En ese sentido, Lovob (en Coffey y Atkinson, 2003) señala que los relatos tienen patrones recurrentes que son identificables para interpretar cada segmento de la narrativa, por tanto sugiere que su estructura contemple los siguientes aspectos: a) resumen, se inicia la narrativa resumiendo el punto o postulado, una posición general que la narrativa va a ejemplificar; b) orientación, se establece una situación, una época y la persona; c) compilación,

lleva los relatos más importantes de los acontecimientos centrales de la historia. Comprende el esqueleto de lo “que sucedió”. Se presenta la encrucijada, la crisis o los problemas y cómo quien lo cuenta le encuentra el sentido; d) evaluación, estrechamente ligada con el resultado y por lo general subraya los puntos de la narrativa; e) resultado, hace énfasis en la cláusula final; y, f) coda, señala el fin o terminación de la narrativa, que vuelve el discurso al presente. Esta frase final hace que la historia complete su círculo.

Posterior a la obtención de los relatos de vida, se debe iniciar propiamente con su análisis. Para ello Bertaux (2005) propone un enfoque de análisis comprensivo, primero a partir de reconocer como eje central los “índices” o aspectos reconocidos por los autores de los relatos y/o investigador como <<hechos que han marcado la experiencia de vida>>; el segundo eje los “puntos de viraje”, también llamados puntos de bisagra o de inflexión, que son referidos a <<un momento vital identificados como una encrucijada a partir del cual el itinerario biográfico de la persona tomó un rumbo distinto o inició una nueva etapa de vida>>. Este aspecto es la médula de relato y se identifica en la estructura propuesta por Lavob en la compilación.

En la propuesta de Berger y Luckmann (1995), la interacción entre vivencia y pensamiento, lleva a que la persona elabore procesos reflexivos en los que pondera aquellas vivencias que tienen significado, por tanto, en el discurso de los informantes estarán establecidos aspectos significativos de su vida personal y académica, que además le permiten justificar los actos que motivan a conseguir el objetivo proyectado, en este caso realizar estudios universitarios.

A continuación, desde la propuesta de análisis de identidad de Demazière y Dubar (en Kornblit, 2007), se deben atender las a) *secuencias* para describir las acciones o situaciones presentadas como informaciones sobre hechos; b) los *actuante* son los personajes ponderados por el locutor y ponen en escena relaciones, que también forman un elemento importante en los aportes de Berger y Luckmann, pues son estos actores y su interacción con el individuo quienes son co-participes en la transmisión y construcción de la realidad social, y; c) *proposiciones argumentativas*, las cuales son unidades que contienen un juicio o una apreciación sobre un episodio o un objeto, que proporcionan el sentido subjetivo dado por el locutor a lo que dice. Si bien esta propuesta deviene de un enfoque teórico diferente, llama la atención porque enfatiza en los actantes, es decir, en aquellas personas que de una u otra manera están presentes en el relato de vida de la persona y en los argumentos, que son juicios de valor que el propio informante pondera. Por tanto ambos aspectos se consideran en la presente investigación, pues permiten dar respuesta a las preguntas de investigación ¿cuáles son los acontecimientos que han marcado la vida universitaria de los estudiantes con discapacidad que realizan estudios de nivel superior? y ¿qué actores han sido significativos y cómo han influido en la trayectoria de vida de los estudiantes con discapacidad para ingresar y permanecer en la universidad?

Para el análisis de cada relato, es necesario considerar también la propuesta de Huberman y Miles (2000), quienes proponen una “estrategia combinada”, que consiste en construir un resumen por cada caso, elaborar una condensación general representando los significados personales fundamentales, lo que parece esencial en el proceso temporal y escribir una narrativa entre casos basada en una serie de temas. Bolívar, Domingo y Fernández (2001) también hacen alusión a esta propuesta y la denominan “doble análisis”, pues en un primer momento es necesario hacer el estudio de cada caso de manera <<vertical>>, es decir, se analizan los

elementos estructurales del relato de vida para construir un perfil biográfico, para después hacer un análisis de tipo <<horizontal>> que consiste en la comparación de cada perfil biográfico, con el fin de reconocer patrones concurrentes, temas comunes o regularidades, así como divergencias en los ciclos de vida. De igual forma se enfatiza en los “casos negativos”, que pueden dar elementos claves para la interpretación de los relatos de vida. Con el doble análisis, el investigador se encontrará en condiciones de elaborar un nuevo relato de vida, el cual es propiamente el informe de investigación.

En el análisis vertical es necesario iniciar con diversas lecturas del relato que permitan identificar, codificar y categorizar los temas. Codificar es el proceso de descomponer los datos en acontecimientos, actos y experiencias, que se nombrarán a partir de las propias palabras de los entrevistados o bien del significado que evoca al investigador (Strauss y Corbin, 2002). Coffey y Atkinson (2003) agregan que antes de codificar se debe tener presente la pregunta de investigación, para después proceder a organizar los datos a través de condensar el grueso de la información en unidades analizables. En este proceso se da una tensión, pues se tienen los “datos duros” producto de las entrevistas y notas de campo, pero también los conceptos teóricos del investigador.

Siguiendo con Strauss y Corbin (2002), el paso posterior a la codificación es la categorización, que es un nivel más alto de abstracción y consiste en agrupar los códigos, esta acción permitirá reducir los códigos y explicar la información. Las categorías deben denominarse de manera diferente, con el fin de que transmitan sentido de los diferentes códigos con los cuales se conforman y a su vez permitan pensar en los datos de una nueva manera. Se debe tener cuidado en la etapa de categorización para reconocer en los relatos de vida, los índices, puntos de

inflexión, actantes y argumentos, con el fin de construir los perfiles biográficos de cada estudiante, y después realizar el análisis horizontal.

En resumen, para la presentación de cada relato se utiliza la estructura propuesta por Lovob (en Coffey y Atkinson, 2003), mientras que para el análisis se da especial atención a los índices, entendidos como hechos significativos que marcan la historia de vida de la persona, los puntos de inflexión, entendidos como la encrucijada que llevan al personaje del relato a tomar decisiones que modifican su trayecto de vida, aspectos propuestos por Bertaux.

De tal manera, que después de transcribir las entrevistas, para el análisis vertical se construyeron los relatos, que permitieron a su vez diseñar los perfiles biográficos, así como esquemas que permitieran integrar con palabras claves de cada relato.

Mientras que para el análisis horizontal, se utilizó una matriz en Excel que sirvió como instrumento para organizar los temas a analizar, un ejemplo de temas que se integraron en la siguiente tabla:

Tabla No. 2. Integración de información

	Índices	Puntos de inflexión	Argumentos	Actores
Discapacidad				
Estudios pre-universitarios				
Examen de admisión				
Traslados				
Adaptación de horarios				
Trabajos en equipos				
Reprobación				
Exigencia académica				
Actividades extraescolares				

6.5 Rigor y validez

La validez ha sido ampliamente discutida por los adeptos del paradigma interpretativo, con posturas a favor o en contra (Gibbs, 2012; De Juan Pardo, 2013), pues desde la tradición del paradigma positivista se han desarrollado una serie de técnicas para objetivar sus resultados a través de la validez y confiabilidad. Sin embargo, desde el paradigma interpretativo, el tema sigue en discusión. Leininger (en Mieles, Tonón y Alvarado, 2012) propone seis aspectos para definir la validez de la metodología y técnicas cualitativas.

- a) **Credibilidad.** Alude al valor de “verdad” de la información recolectada por el investigador y de los relatos que los participantes ofrecen sobre su experiencia de vida cotidiana, por tanto se incluyen realidades objetivas, subjetivas e intersubjetivas. En este sentido, Gibbs (2012) propone la reflexividad, la cual refleja inevitablemente parte de los antecedentes, medio y predilecciones del investigador.
- b) **Posibilidad de confirmación.** Consiste en la ratificación de los informantes sobre los hallazgos e interpretaciones que el investigador efectúa, mediante espacios de devolución de información.
- c) **Significados en contexto.** Es incluir en todo el proceso metodológico el contexto donde los participantes interactúan, es decir, donde desarrollan su vida cotidiana. Si la investigación carece de este aspecto, la comprensión e interpretación podrían ser inadecuadas, y en consecuencia se perdería la posibilidad de aplicación de los resultados en contextos similares.
- d) **Patrones recurrentes.** Son aquellas opiniones, percepciones, secuencias de acontecimientos, experiencias y modos de vida que se repiten y tienden a formar patrones

en contextos similares o diferentes. Aunque no se deja de lado a aquellos “casos” donde no existen estos patrones, así el investigador está obligado a continuar el análisis de estos casos, para asegurar que no ha pasado por alto algún detalle que ponga en duda su rigor metodológico (Gibbs, 2012).

- e) Triangulación. Este aspecto permite tener seguridad de que los hallazgos encontrados en la investigación son certeros. Tonón (2015) retoma la propuesta de Denzin (1978) sobre cómo llevar a cabo la triangulación, para ello se pueden combinar diversas metodologías y se pueden identificar cuatro clases de triangulación: de datos, investigadores, teorías y metodologías. Con la primera se puede realizar el estudio en poblaciones que compartan las características esenciales del fenómeno, pero que geográficamente sean diferentes, o bien a partir de diversos instrumentos diseñados para los participantes del estudio (Gibbs, 2012). Bajo este tenor, Denzin (1978 en Tonón 2015) señala que los resultados de la triangulación pueden ser en tres sentidos: convergencia, donde los resultados de diversos métodos debe conducir a conclusiones similares; inconsistencia, en la cual aunque los resultados cuantitativos o cualitativos pueden relacionarse con diversos objetos o fenómenos, pueden utilizarse para complementarse mutuamente; y contradicción, se presenta cuando los resultados cuantitativos y cualitativos son divergentes (Denzin, 1978; y Kelbe, 2001, en Tonón, 2015).

En cuanto a los *Investigadores*, corresponde a invitar a otros investigadores que pueden apoyar en el análisis de los datos y que bien pueden estar o no en lugares diferentes. Esta estrategia también es propuesta por De Juan Pardo (2013). Por último, *métodos de investigación y teorías*, corresponde a analizar el mismo fenómeno con métodos diversos, por ejemplo, la teoría fundamentada, etnometodología, etc. En cuanto a *metodologías*, implica la combinación de métodos cuantitativos y cualitativos, en ella

pueden establecerse dos tipos de triangulación: la simultánea que implica una interacción limitada entre ambos métodos en la etapa de recolección de información y complementarse en la interpretación; y la secuencial, a partir de los resultados obtenidos en la aplicación de uno de los métodos se planifica la siguiente etapa del proyecto (Morse, 1991, en Tonón, 2015).

- f) Posibilidad de transferencia. En este aspecto los resultados particulares de la investigación pueden transferirse a otros contextos en situaciones similares, preservando los significados e interpretaciones del estudio completo.

Como parte del proceso de esta investigación, se busca la validez metodológica, a partir de cumplir con los aspectos de credibilidad, que corresponde a presentar la información recolectada lo más fidedigna posible. Con los significados de contexto, ello a través de presentar lo más detallado posible los contextos donde desarrollan su vida cotidiana los informantes. Los patrones recurrentes se presentan a través del análisis horizontal, mientras que la triangulación se realiza a partir de reconocer otros estudios que realizan investigación con objetivos semejantes a los de ésta y que presentan una serie de hallazgos que serán contrastados en los capítulos siguientes.

7. Los estudiantes con discapacidad y sus experiencias universitarias.

En este capítulo se presenta la primera etapa del análisis de las entrevistas en profundidad a cuatro estudiantes con discapacidad en la Universidad Iberoamericana, dos mujeres y dos hombres. Como resultado de la integración de las diversas entrevistas que se sostuvieron con cada informante, así como del “análisis vertical”, se obtuvieron relatos, los cuales se presentan en primera persona –como si fuera el estudiante quien hablará- estos se ubican en los anexos, correspondientes a los números del cuatro a siete. Mientras que el perfil biográfico que corresponde a la interpretación, en esta ocasión es la voz de la sustentante quien, a la luz del sustento teórico y metodológico, resalta aquellos aspectos que reflejan las vivencias de los estudiantes, los puntos de inflexión, así como los actores que influyen en las decisiones que toman los estudiantes. Se concluye con aquellos aspectos que son significativos para el estudiante y los que dan cuenta a lo largo del relato.

De igual forma se observa que cada caso es único y presenta características diversas, desde el origen de la discapacidad, las condiciones de la misma y cómo han vivido su tránsito en la vida universitaria. A continuación se presenta a cada estudiante a partir de los eventos que han marcado su vida, sin pretender establecer tipologías, pues los estudiantes más que intentar crear estereotipos, buscan ser ellos mismos e intentan superarse a partir de sus estudios universitarios. Es importante mencionar que los nombres son ficticios para respetar la privacidad de cada estudiante.

7.1 Perfil biográfico. Estrella

Estrella, es una joven de 22 años, su familia está compuesta por su padre, madre y un hermano menor. El padre es ingeniero y trabaja en la cámara de restaurantes, su madre es docente en una preparatoria oficial. El domicilio familiar es en el Estado de México. En la narrativa de la estudiante, pondera a sus abuelos maternos como familiares cercanos a ella y reconoce que convivir con ellos, le ha permitido ser sensible a las necesidades de los otros y brindar así atención y apoyo, para con quien lo necesite.

En su trayectoria escolar previa a la universidad se destaca por su buen aprovechamiento escolar, lo que permitió tener diversas opciones al momento de seleccionar la universidad, pues dos instituciones le ofrecían becas estudiantiles, sin embargo, las otras opciones universitarias no fueron tan atractivas como la Ibero, pues el prestigio de la institución, así como el referente de familiares que habían estudiado ahí y tenían éxito laboral, fueron decisivos para tomar su decisión, *había tenido la experiencia de otros primos que habían cursado en esta universidad y pues también la influencia de ellos, pues ha sido importante para decir que puedes lograr lo que te propongas*. Los aspectos señalados concuerdan con la investigación desarrollada por Mariscal (2003), quien señala que la elección de la universidad esta mediada por su reconocimiento social y la cercanía de familiares a la misma.

La estudiante también examinó los programas educativos y los valores institucionales, situación que tuvieron un peso importante para optar por la universidad, *Has de cuenta que la Ibero me jaló y yo creo que se combina perfecto porque mucho de mi personalidad está en el servir, y al conjuntarse también con el aprovechamiento académico que también siempre ha sido mío, pues ¡ya!*

Otro elemento de influencia fue que al solicitar beca, la universidad la benefició con el 70% menos en colegiatura. Aunque había tres aspectos a favor, el prestigio institucional, la recomendación familiar y la beca, sus padres y ella valoraron profundamente las opciones educativas, pues de entrada tendría que vivir con sus abuelitos en la Ciudad de México para estudiar la universidad, sin embargo el traslado desde el nuevo domicilio hasta la Ibero, significaba un trayecto largo. Estrella sabía que tendría que esforzarse en los traslados, pero estaba dispuesta con tal de aprovechar esta oportunidad educativa; *Muchas veces me dijeron mis papá: “pues sí, pero es que imagínate irte todos los días hasta allá, qué pesado”, me acuerdo que la primera vez que me vine hasta acá, hasta Santa Fe ¡Me vine en camión y en metro! Llegué y estaba súper feliz porque lo había logrado.*

La elección de la carrera de Administración de Negocios Internacionales fue determinada por el examen de orientación vocacional y por la cercanía con amistades que cursaban esa carrera. De tal manera, que resuelta la universidad y la carrera a estudiar, el ingreso estuvo matizado por sentimientos de expectativas sobre la propia escuela, los horarios, profesores, clases y nuevas personas a conocer, *quién sabe cómo sea, cómo van a ser ahora mis clases, con otro tipo de gente, compartir otras experiencias, no sé, maestros*, no obstante, el proceso de adaptación fue rápido, pues su compromiso por mantener la beca y sus propias capacidades la ubicaron como estudiante destacada, el reconocimiento del lugar, la planeación de sus tiempos y su relación con sus compañeros facilitaron su integración al medio universitario, aspectos que también destaca Mariscal (2003). La trayectoria y éxito académico estaban asegurados para Estrella, sin embargo en segundo semestre es arrollada por un vehículo, lo que provocó que le amputaran la pierna derecha por arriba de la rodilla.

El primer semestre fue muy pesado, pero bueno, concluí mi primer semestre. Vino el segundo semestre, por marzo, un domingo, tuve un accidente, me atropellaron. Tengo una amputación de pierna derecha por arriba de rodilla y bueno... pues fue a causa de ese accidente que no pudo hacerse mucho más por la pierna, era mejor ver por mi vida

Debido al accidente, Estrella dejó de asistir a la universidad, pues en ese momento requería de asistencia médica y también de terapia física y psicológica. La universidad comprende la situación extraordinaria de la estudiante y decide apoyarla para que no perdiera el semestre, a través de evaluar las asignaturas con los avances que tenía hasta ese momento, además de asegurar que su lugar y su beca siguieran vigentes para cuando ella estuviera en condiciones de regresar.

En ese tiempo, la escuela también me apoyó, en la parte de preguntarle a mis papás sobre mi seguimiento, que no me preocupara, que las materias iban a ser calificadas y todo. Me calificaron los profesores conforme lo que había tenido de antecedente en esos tres meses y finalmente las puertas abiertas para decirme que cuando yo estuviera lista, pues aquí iba a seguir

Si bien la universidad comprendió y apoyo la situación extraordinaria de la estudiante, Estrella tuvo que enfrentar y vivir una situación que modificó por completo su condición física y su vida como joven y estudiante. Esta situación obliga a que se traslapen decisiones de índole física, emocional, familiar y de amistad, a estas decisiones Bertaux (2005) denomina puntos de inflexión. En la cuestión física fue necesario realizar terapias para fortalecer los brazos, en un primer momento, para utilizarlos como mecanismos de apoyo por la ausencia de las piernas que se encontraban en recuperación y posteriormente para el uso de muletas, de igual forma tuvo que fortalecer el muñón y la pierna que mantuvo inmovilizada en el tiempo de recuperación, e/

terapeuta me dijo: “Mira tú, ahorita mientras, estás, se recupera tu muñón de la cirugía y todo cierra, te súper recomiendo que vayas fortaleciendo los brazos porque ahora van a ser tu fuerza”

Las terapias físicas le permitieron moldear el muñón y avanzar en el uso de diversos apoyos como de la silla de ruedas a las muletas, a la andadera, al bastón y, por último, a la prótesis *la terapia física que tuve me ayudó a moldear el muñón, a fortalecer y pues adaptarme perfecto a la prótesis.* Para Estrella, el impacto de convertirse en usuaria de silla de ruedas y considerar el uso de una prótesis que sustituyera su pierna, fue un proceso que decidió vivir de manera rápida, básicamente paso por los diversos auxiliares en dos meses *fue un proceso de recuperación que duró aproximadamente dos meses de intensa terapia física [...]. El proceso fue corto para muchos, pero largo para mí, porque era ya una desesperación de “ya lo quiero dejar y qué más sigue”.* La frase “ya lo quiero dejar” tiene varias explicaciones, la primera la incomodidad del uso de las muletas, pero también porque recibió una donación para el uso de la prótesis: *La verdad es que sí es incómodo con las muletas, de la silla de ruedas pasé a la andadera. Luego el DIF del estado de México me otorgó una prótesis, muy buena la verdad.*

Sin embargo, la razón de adaptarse rápidamente a la prótesis, es por cuestiones emocionales, que corresponden a otro punto de inflexión, la aceptación de su nueva vida, en su relato se observa su necesidad por superar el episodio, retomar su independencia y continuar con sus actividades y proyectos: *hay distintos procesos en los que la gente lo asimila distinto, pero en mi caso, hay cierta ambición de sentirte independiente, fuerte, la mujer que fui antes.* Ahora bien, aunque Estrella quería retomar su vida pasada, la condición física la obligó a reconocer que su vida había cambiado y que requería, por lo menos en ese momento, ayudas específicas para realizar tareas básicas, como bañarse, vestirse, desplazarse de la silla de ruedas a la cama. La

nueva situación le mostró que era necesario solicitar ayuda, pues realizar las actividades cotidianas e íntimas tenían que ser auxiliadas, de esta manera tuvo que reconocerse dependiente, y mostrar humildad para solicitar y aceptar el apoyo de sus familiares: *en muchas ocasiones me tocó ser más humilde, agachar la cabeza y decir sí, sí necesito que me ayudes.*

Aunado a la terapia psicológica, el amor familiar, tanto de sus padres, hermano y abuelos, así como otros actores, por ejemplo sus tíos, le brindaron la contención necesaria para aceptar su condición física *siento que lo más importante fue la familia, de verdad, o sea, si tu fuerza de voluntad, pero también toda tu familia que te ayuda, que te apoya, que... ¡vas, vas, vas! sí, sí influye muchísimo.* Un ejemplo, de este apoyo, lo recuerda la estudiante cuando su tío compró una cama de hospital para ella ó cuando sus tías la acompañaban a las terapias de rehabilitación *Me acuerdo que un tío me regaló una cama de hospital, me la pusieron ahí, yo tengo mi recámara en la casa de mi abuelito.*

Con los nuevos acontecimientos, las actividades familiares, se tuvieron que modificar, pues si bien Estrella vivía en casa de sus abuelos para mejorar las condiciones de transporte a la universidad. Con su nueva condición física fue necesario que se quedara en ese domicilio de manera permanente, pues ahí contaban con los servicios de una enfermera, que a su vez la apoyó en su rehabilitación. En cuanto a sus padres, también hubo ajustes, su padre tenía que dedicar menos tiempo a su trabajo, pues era el responsable de hacer los traslados a las consultas médicas, terapias físicas y psicológicas, así como posteriormente a la universidad. Mientras que la madre y su hermano menor se quedaron en el Estado de México, donde se ubica el domicilio familiar, hasta que pudieran concluir las actividades laborales y escolares respectivamente.

Con el paso de los días y a partir de la recuperación, Estrella decidió regresar al domicilio de sus padres, pues consideraba tener mayor estabilidad física *ya me quiero ir a mi casa, no importa si están de vacaciones o no, pero ya me sentía más independiente, más segura.*

La estudiante reconoce que sin el apoyo de su familia, no habría logrado superar tan rápido este episodio. Para ella la familia forma parte importante de su crecimiento personal, así como, su apoyo moral en momentos de crisis y en la toma de decisiones trascendentales en su vida, pero al mismo tiempo se considera a sí misma un ejemplo e inspiración para su familia, en particular para su hermano menor:

Recuerdo de manera especial a mi hermano pequeño, para él, el impacto sí fue muy fuerte, ver a su hermana lastimada, herida, porque él vio todo. Ayer fue un día especial para mí y me mandó un mensaje precioso, decía: “Sé que es un día especial para ti y estoy orgulloso de que seas mi hermana”, dices ¡wow! estas sirviendo de ejemplo para ese pequeño, que bueno que le puedas impactar de esa manera.

De regreso en el domicilio de sus padres, y aun en silla de ruedas, unos vecinos invitaron a Estrella a participar en el deporte de básquetbol, esta situación causó curiosidad a la estudiante, pues primero no se había percatado de estas personas que también usaban silla de ruedas, segundo, por su disponibilidad para apoyarla y, tercero, conocer un mundo nuevo, en este caso el deporte para personas con discapacidad que se convertía en un medio de inclusión.

Cuando llegué a mi casa y empecé a usar la silla de ruedas, me acuerdo que conocí también a unos amigos deportistas paralímpicos y eran mis vecinos, nunca los había visto, hasta después de que pasó eso, se acercaron con mis papás y les dijeron: “Cuando Estrella se recupere, que esté lista, queremos platicar con ella para platicarle también cómo es el mundo del deporte, que es otro medio de inclusión y de conocer gente que a lo mejor ya tiene una trayectoria más larga haciéndolo, usando prótesis y teniendo una vida con discapacidad

Este aspecto, constituye otro punto de inflexión, pues participar en esta actividad fue benéfico para ella, pues asistió en el mes de noviembre a la selección de los representantes para los juegos paralímpicos a efectuarse en Londres en el año 2012, donde tuvo la posibilidad de conocer a otras personas con discapacidad. Esta experiencia la inspiró a continuar con su rehabilitación, utilizar la prótesis en el menor tiempo posible y proseguir con sus proyectos de vida, pues se percató que su condición física no era una limitación, *ellos están caminando, yo quería hacerlo, eso me motivó bastante. Dije: 'En enero ya no voy a traer ni bastón, ni nada', fue un reto, pero sí lo logré.*

El deporte se convirtió, por tanto, en una forma de inclusión, lo que le permitió probar diversas disciplinas como yoga, jabalina y rutinas en el gimnasio, ahora con diversos sentidos, el primero como terapia para mantener en equilibrio su interior y exterior, así como mantener su condición física. De manera inconsciente, Estrella trabaja lo que Peters (2008) denomina la deconstrucción del cuerpo. La autora afirma que debe existir un trabajo del individuo de mente–cuerpo para resistir y transformar los valores acerca de la discapacidad, de esta manera la persona podrá tener el control sobre su cuerpo en cuanto lo que siente, luce y cómo se proyecta ante los otros.

En segundo término, el deporte permitió que Estrella tuviese sentimientos de identificación y pertenencia a un nuevo grupo de personas. El sentirse parte de un grupo y agremiarse a él es un aspecto importante que Borsay (2008) apunta en el modelo social de discapacidad, ya que permite a los individuos identificarse con otros, reconocer sus necesidades y condiciones, pero también sus derechos, y con ello evidenciar un problema público y así evitar una perspectiva de problema o tragedia personal.

Otro nuevo evento o punto de inflexión, es el que se produce al regresar a la universidad, pues ya con una mejor condición física y emocional, Estrella se reincorpora en el periodo de otoño. A partir de este escenario, ella debe enfrentar un entorno conocido, pero ahora viviendo otras circunstancias. Su actuación tiene diversos puntos de inflexión, como fueron tomar decisiones sobre la situación económica y el uso del tiempo. En el primer, caso la asistencia terapéutica, tratamientos, uso de apoyos específicos y traslados significaron para la familia gastos extraordinarios, así que brindar estos apoyos y pagar las colegiaturas de la universidad se convirtieron en un serio problema; sin embargo, la universidad en su afán de apoyar la situación de Estrella, otorgó una beca mayor para ese semestre. La segunda acción fue inscribir una carga menor de asignaturas, esto benefició en el monto a pagar, pero también en la organización del tiempo, pues la asistencia a la escuela se redujo a dos días y el resto del tiempo dedicarlo a las terapias.

En agosto hice el nuevo semestre universitario, fue un semestre muy complicado, en relación a los gastos que tuvo mi familia, por todas las terapias tanto físicas como psicológicas, los traslados, mi papá tenía que dedicarle mucho menos tiempo a su trabajo porque era esta parte de: -tengo que llevarla a la escuela, luego regreso a trabajar, vamos a las terapias, luego vamos a la casa-, entonces tuvimos muchos gastos y me acuerdo que sí se nos complicó un poco la colegiatura y la escuela también. La Ibero, entendiéndolo, nos dio un beneficio más ese semestre, creo que 80 ó 90% de beca, entonces también nos alivió bastante.

Otro punto de inflexión fue realizar por ese semestre los trabajos de manera individual, pues así aseguraba evitar tomar acuerdos con sus compañeros sobre en qué momento reunirse para atender los proyectos escolares y con ello permanecer el menos tiempo posible en la universidad: *En total metí cuatro materias, entonces, me sentía muy bien, descansaba, venía dos días a la escuela y tres días pues estaba en mi casa o iba a las terapias.*

Realizar trabajos individuales implicó solicitar a su padre el apoyo para hacer visitas domiciliarias a una microempresa y con ello cumplir con un proyecto escolar: *no, no voy a hacer trabajo en equipo, va a ser individual y como yo me pueda organizar en mis tiempos y mi papá era el que me llevó.* El apoyo familiar nuevamente fue importante, porque para Estrella era trascendental cumplir con sus compromisos académicos, sin solicitar prórrogas o apoyos especiales, *nunca me hice ver como que me dieran cierta preferencia, nunca puse ningún pretexto de ‘aplázame la fecha de entrega porque estoy muy ocupada o algo así.*

En ese sentido, la estudiante se siente agradecida y sorprendida por la actitud que tomaron sus profesores cuando ella regresó a la universidad, pues reporta un trato humano y preocupado por su condición *aunque no hay como cursos de ‘Oye, ¿qué pasa si tienes a un alumno con discapacidad en tu clase? ¿Cómo te refieres a él?’ siento que son como muy humanistas también, muy apegados a los valores universitarios y sin discriminar en ningún momento, o sea, el mismo nivel de exigencia, como tiene que ser, más bien me hubiera molestado que hubiera sido lo contrario.* Es importante destacar esta última línea “me hubiera molestado que hubiera sido lo contrario” porque forma parte de lo que refiere el modelo social de discapacidad, un trato igualitario, alejado de la compasión y centrado en reconocer las capacidades para permitir la participación plena de las personas en los diversos contextos, en este caso, el escolar.

Un punto más de inflexión, fue la decisión de no dar los detalles del accidente a sus amigos hasta presentarse en la universidad, la razón principal fue que Estrella necesitaba superar la nueva condición de su cuerpo, pero por otra parte, conocía de poco tiempo a sus nuevos amigos universitarios y no sabía cómo reaccionarían: *me acuerdo que me decían: “sí te vamos a ir a ver al hospital” pero como yo siempre se las alargaba [...] ellos nunca fueron ni a mi casa*

ni al hospital. Pero también a mí me sirvió porque es un proceso de aceptación, primero tú, para que los demás también. Es sentirte bien, recuperarte emocionalmente, espiritualmente, todo.

Los amigos juegan un rol trascendental en la transición al mundo universitario, se integran por pequeños grupos de solidaridad, intereses y afinidades (Ramírez, 2013), Estrella no sabía si aceptarían su nueva condición y le permitirían continuar con su amistad. El sentimiento de temor tuvo que ser enfrentado el primer día de regreso a clases, sin embargo no existió ningún tipo de rechazo, incluso había muestras de atención para ella:

Me acuerdo que cuando me vieron así ‘¿qué pasó? (ríe), sí sabíamos del accidente, pero no imaginábamos qué realmente había pasado’, eso fue una decisión personal, que no por teléfono quise decirles. El trato fue normal y que bueno que fue así porque si no me hubiera molestado, si me decían: ‘si quieres vamos, ¿en qué salón estás? te acompañamos’; pero como la silla cargaba la mochila no había problema en eso.

Se observa la insistencia de Estrella por buscar un trato normal, sin distinciones y compasión, se muestra ante sus amigos independiente y con la misma capacidad para realizar las actividades cotidianas de manera autónoma, actitud contraria a la visión tradicional de la discapacidad como una condición de inferioridad, debido a una condición del cuerpo imperfecto que no puede realizar las funciones cotidianas y normales (Bartón, 1998; Oliver, 2008; Shakesperare, 2008).

El siguiente punto de inflexión fue enfrentarse al resto de la comunidad universitaria, la estudiante recuerda un momento en particular *en una clase, típico, entras a una clase y te presentas, entonces imagínate presentarte ¡ahora! (ríe) en silla de ruedas, sí fue algo que me hizo ‘¡aaaag!’ ¿No? y pues dije: ‘soy Estrella, estudio negocios, pasé a tercer semestre, estoy de regreso, me pasó un accidente’*. Ante este discurso se observa que tiene que echar mano de todo

lo que trabajó en la terapia psicológica, de su fortaleza y seguridad, tiene que estar lista para lidiar con las miradas y enfrentarse a sus compañeros. Estrella reconoce que sobre la discapacidad existe un prejuicio social, en el que se considera a una persona carente de capacidades y posibilidades. En este aspecto es importante destacar que la identidad de la persona con discapacidad comienza con el cuerpo, sobre lo que hace, siente, luce y cómo experimentan los demás ese cuerpo (Peters, 2008). En el testimonio de Estrella pueden inferirse sentimientos de temor y estrés provocado por ese episodio, pero a su vez muestra cómo enfrenta la situación, mostrándose segura y hablando del accidente. Este es un momento trascendental, pues en función de la seguridad que muestre, será como los otros se referirán a ella. De esta manera intenta alejarse del estereotipo de persona que vive una tragedia personal, aspecto que es explorado por Oliver (2008), quien señala que de esta manera la responsabilidad de la discapacidad recae solamente en la persona y su familia dejando intacta estructuras sociales, políticas y económicas.

Otro aspecto que Estrella tuvo que modificar fue la planeación de su desplazamiento por la universidad, pues ésta es en extensión grande y trasladarse de un lugar a otro requiere de tiempo, en ocasiones tuvo que aceptar la ayuda del personal administrativo y de imagen de la universidad para realizar algunas actividades, por ejemplo, consultar libros en biblioteca o trasladarse al área de deportes;

Me costaba trabajo bajar a la biblioteca, porque el elevador está lejísimo, los señores de ahí me decían: 'si quieres te subimos el libro que quieras' y yo decía: 'ay bueno, ¡sí!, porque si no bajar está pesado'. También me costaba muchísimo trabajo ir hacia deportes porque es una subida muy pesada, pero hay un carrito que es uno como de golf, como de las universidades americanas, me acuerdo que el señor me decía: '¿si quieres te subo?' y yo: '¡sí!'.

En este episodio, se observa nuevamente, como para Estrella es difícil solicitar y aceptar la ayuda, sin embargo, la adaptación al uso de la prótesis, y las distancias que se deben recorrer dentro de la Ibero, la orillan a decir “sí”.

Superado el desafío de regresar a la universidad, y completamente integrada a sus actividades académicas, en enero 2013 Estrella decide formar una asociación estudiantil. Las asociaciones en la Universidad Iberoamericana tienen la característica de ser promovidas por la propia institución, con la intención de desarrollar en los estudiantes diversas capacidades de gestión, liderazgo y valores, como sensibilidad hacia diversas necesidades sociales, además les otorga apoyos económicos en función del impacto de la asociación. En el caso de Estrella, en un primer momento decidió crear la asociación para sensibilizar a la comunidad universitaria sobre la discapacidad, en particular sobre las personas amputadas:

Formé una asociación estudiantil para personas amputadas, al principio como que no estaba planeado en qué se iba a enfocar esa asociación, porque no es una universidad donde te encuentres a muchos amputados, entonces era más bien con las amigas, sensibilizarlas en el tema, porque me conocían, pero era tratar de tener cierto impacto en algún grupo de la población relacionada con estas características

A fin de fortalecer su asociación, Estrella inicia una interacción con otras asociaciones estudiantiles, así, se involucra con una de ellas que trabaja el apoyo a migrantes: *me junté con una amiga que tiene una asociación que se llama -soy migrante- [...] entonces conocí en una conferencia de una clase a una coordinadora de un albergue que está en Tapachula, Chiapas, que se dedica a recibir migrantes amputados, con enfermedades y heridos.* Es así que en el mes de diciembre se traslada a Chiapas para apoyar a un albergue que trabaja con migrantes heridos, enfermos o amputados, y destina el recurso recibido en su asociación para la compra de sillas de ruedas y algunos encerados que requería el albergue.

De regreso a la ciudad de México, en enero de 2014, considera que debe dar un giro a la asociación y crear programas que beneficien directamente a las personas amputadas, pues reconoce las necesidades más sentidas de ese sector y las carencias que a nivel social existen. Para ello crea, junto con otras amigas de diversos perfiles profesionales, un programa de intervención de 90 días, que consiste en dar apoyos físicos, psico-educativos y motivacionales a las personas amputadas.

Pues ya hay que hacer algo más enfocado a la parte de los amputados. En México es un nicho desatendido, no hay una asociación que trabaje directamente con ellos y hay tantas necesidades. Me puse a pensar en lo que tuve y en lo que no tuve, en relación al acompañamiento, a los servicios adicionales de orientación, de información y pues realmente muy poco

Se observa en el relato, que si bien ella recibió apoyo, orientación e información, ésta fue básica. Más bien, recibir apoyos psicológicos y agremiarse a con un grupo de personas con discapacidad, fue a partir de la iniciativa de sus padres, de la misma estudiante ó de conocidos, no así, como una tarea del Estado, que provea de manera integral una rehabilitación para las personas que adquieren una discapacidad física.

Así pues, la nueva condición de Estrella, combinado con sus habilidades académicas, sociales e individuales la vuelve un promotor de cambio en el entorno inmediato, la Ibero, que se convierte en una incubadora de ideas y proyectos que son bien aprovechados por la estudiante y que la hacen afianzarse como profesional, pero también como parte de un grupo más grande, el de la discapacidad.

Con cada semestre que avanza en la Ibero, la proyección profesional de Estrella va consolidándose, aprovechando cada oportunidad curricular para aplicar sus conocimientos y mejorar sus relaciones sociales. En su destacado desempeño académico fue propuesta por el

coordinador de carrera para cubrir una vacante en la fundación Manpower, asociación que apoya programas dirigidos a impulsar empleo, autoempleo o capacitación de jóvenes y personas en situación de discriminación laboral, aspecto que la motivó y por supuesto aprovechó para poner en práctica sus conocimientos.

Además de estas experiencias, en 2013 la fundación Manpower que es un despacho de responsabilidad social, contactó a la Ibero porque tenían una vacante. Mi director de carrera, siempre también muy cercano a mí, estuvo al pendiente de cómo iban mis calificaciones, mis materias, como me sentía, o sea, todo el proceso desde que regresé, él me propuso para esa oferta laboral. Entré a trabajar un año con ellos y la verdad es que me gustó muchísimo.

En este relato, se observa la cercanía del coordinador de carrera, que además de reconocer la trayectoria, identifica las capacidades y habilidades de la estudiante. Aunque es hasta este momento que se retoman la figuras académicas, en el análisis biográfico de Estrella, es de destacar el sentido humano de coordinadores, profesores, administrativos, que apoyan a la estudiante, en función de sus roles institucionales, motivó que hace a la estudiante, sentirse en un ambiente universitario, que la acoge, respeta e impulsa en su formación profesional.

Aunque Estrella disfrutaba de su nueva tarea en Manpower, después de transcurrido un año, tuvo que renunciar a la fundación pues debía cursar las asignaturas de servicio social y prácticas profesionales, materias que brindan experiencias reales en diversas áreas sociales y laborales, y que se valoran por el total de horas trabajadas: *Todo iba bien, pero de repente me dije: “me falta meter prácticas profesionales y servicio social”*.

El servicio social lo realizó en una Organización No Gubernamental (ONG) que equipa con computadoras a escuelas en todo el país, mientras que las prácticas profesionales las desarrolló en una empresa denominada “Ottobock”, líder mundial en el diseño de soluciones

ortopédicas y de rehabilitación, así como en fabricación de prótesis. En estas primeras experiencias laborales, la estudiante señala sentirse agradecida porque le ha permitido aprender de ramos diferentes, pero a su vez aplicar los conocimientos adquiridos en la carrera:

Me tocó en una ONG muy padre que es de un tema nuevo, porque es educación [...] En eso aprendes también muchísimo, eso es a lo que me dedico ahorita. No estoy percibiendo ingresos, por ejemplo con Ottobock, pero lo que estoy aprendiendo y aparte es algo de lo que yo soy usuaria, pues está muy bien, y el servicio yo creo que también

Los argumentos de Estrella, y en acuerdo con Demazière y Dubar (en Kornblit, 2007), contienen un juicio o apreciación de un episodio del relato. Ser universitaria y haber adquirido la discapacidad son valorados en diversos aspectos, en primer lugar a su familia, reconoce que sin el apoyo de ellos no hubiera superado tan rápido el accidente que le provocó perder su pierna y tampoco su reincorporación a sus estudios. Pero advierte, que también para ellos, principalmente para su madre fue un proceso difícil de aceptación, pues la visualizó como un ser vulnerable, expuesta a mayores dificultades tanto de índole social, como de accesibilidad a otros entornos físicos.

En enero regresé otra vez a la escuela, sin bastón y me decían: “¿cómo te vas a ir en el Iberobús? ¿Cómo vas a empezar a caminar por ahí?”. Mi mamá decía: “que difícil volver a soltarte”. Es como cuando eres bebé que te dejan empezar a caminar y que ¿qué tal que te caes?.

Estrella tuvo que demostrar también ante su madre su fortaleza y seguridad, primero regresando a la universidad y después viajando, *dijo ¿ahora te vas de viaje sola? O sea, primero: ‘Ya me voy a la escuela’ luego ‘ya me voy de viaje sola’.*

Luchar por demostrar capacidades físicas, independencia y autonomía, son un reto que requirió de mucho trabajo por parte de Estrella, pues tomar la decisión de regresar a la universidad o viajar sola son las evidencias del intenso trabajo interior que vivió. La estudiante lo señala de la siguiente manera *Un poquito el miedo a mi nueva personalidad, de que ahora soy así*. Esa nueva personalidad, como lo denomina ella, tuvo que experimentar momentos de frustración por no poder realizar las actividades como antes las desempeñaba y mostrar humildad para reconocer que requería ayuda. *En muchas ocasiones me tocó ser más humilde, agachar la cabeza y decir: 'sí, sí necesito que me ayudes', incluso en los primeros días, necesito que me ayudes a bañar, sí necesito de ti y también agradecer*. No obstante la aspiración por volver a ser independiente fue su motor para rehabilitarse en corto tiempo: *hay cierta ambición de sentirte independiente, fuerte, la mujer que fui antes, de no tener que pedir favores*.

Por tanto, ser la mujer que es actualmente constituye una mutación (Luckmann, 1995), es decir, antes era de cierta forma y ahora es de otra, ha sido un camino con emociones diversas, entre ellas el miedo. Estrella ha tenido que reconocer que necesita de los otros y que solicitar ayuda y ser humilde cuando otros ofrecen su apoyo no la vuelve vulnerable ni la limita, pero reconoce que existe una línea muy delgada entre aceptar ese apoyo y transgredir su autonomía e independencia.

De esta manera, el reeducar a su familia, en particular a su madre, es una tarea que requiere el reconocimiento de sus capacidades, habilidades, y limitaciones, así como de un dialogo intenso para dar a conocer sus demandas y derechos. Volver a confiar, en las capacidades de Estrella, en el mundo circundante es un proceso que requirió de tiempo también para la familia.

En el logro de esta independencia y recuperar la confianza perdida, la universidad se convirtió en punta de lanza, pues a partir de las diversas actividades escolares y extraescolares que se brindan en la institución, Estrella encontró cabida para participar, expresar sus ideas y demostrar sus capacidades:

Estoy muy contenta en la Ibero, he aprendido mucho, estoy convencida de que una universidad es el espacio idóneo para traer información, para compartir experiencias, también formular la teoría que se requiere para futuras mejoras en todos los ámbitos. Ser estudiante de la Ibero, me encanta, estoy súper agradecida con la escuela, por la oportunidad que se me dio de estar aquí, la oportunidad de tener una beca, de hacer muchas cosas, me encanta ser universitaria, siento que ha sido una de las mejores etapas.

En esta satisfacción por ser estudiante universitaria y por reconocer todo lo que ha logrado desde que ingresó a la Ibero, Estrella también tiene en mente algunos proyectos, en la parte profesional le gustaría constituir su ONG, aun no tiene claro si desea una organización de amplia envergadura con alianzas en diversos sectores como secretaría de Salud, Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) o el sector empresarial, etc. También desea ejercer su profesión en una empresa, considera puede crear un vínculo entre el sector empresarial y su ONG desde la responsabilidad social corporativa y quizá con el tiempo realizar un posgrado.

Ahora que ya estoy en mis últimos semestres, pienso hacia dónde voy, primero me gustaría constituir mi ONG, estoy pensando ¿qué sería más conveniente? si hacer algo pequeñito o hacerlo más grande (ríe) en el sentido de poder hacer alianzas con seguridad social, con la secretaría de salud, con SEDESOL, con esos programas que sean tus aliados y también invitar a empresas que sean tus donantes principales y que puedas hacer algo más grande. O sea, vender un proyecto, ver también a la ONG también como un negocio, un negocio social, pero un negocio que pueda ser sostenible

En la parte personal, Estrella se desborda en proyectos, planea viajar al concluir la licenciatura, incluso está en contacto con un amigo que vive en Europa para poder visitarlo. El deporte forma parte de su vida y espera en el mediano plazo comprar una prótesis que le permita correr. También desea formar una familia y ser madre. Al mismo tiempo, en la conjugación de su éxito profesional y personal, aspira a tener una buena posición económica.

También quiero hacer una maestría, pero primero quiero darme un ratito para viajar. También quiero tener una familia, ser mamá, tener una buena posición económica, continuar haciendo deporte, tengo intención de comprar una prótesis que pueda correr y correr, o sea, muchas cosas, tengo muchos sueños.

El superar el momento crítico que fue adquirir la discapacidad y adaptarse a su nueva condición física, le permite a Estrella, en este momento concluir su relato, con proyecciones que aspiraría cualquier joven de su edad, en igual condición que sus coetáneos. Se reconoce con capacidades y aptitudes para vivir la vida y vivirla de la manera que ella crea que es mejor, es decir es capaz de imaginar y trabajar para crear los escenarios donde pueda desenvolverse, y para ello, identifica que la universidad Iberoamericana, ha sido un espacio que le ha permitido adquirir conocimientos y desarrollar habilidades necesarios para llevar a cabo sus proyectos.

Finalmente, es importante destacar los actores que están presentes en el relato de vida de Estrella, es decir, los personajes que como locutor pondera y sus diversos niveles de interacción (Demazière y Dubar, en Kornblit, 2007) y, por tanto, de influencia en las decisiones que toma. En primer lugar se encuentra su familia, padres y hermano, así como, abuelos y tíos. En segundo lugar, sus amistades, como los que conoció en otras etapas de su vida, los de la universidad y de manera significativa, sus nuevas amistades con discapacidad, con estos últimos vivió y compartió la aceptación de su discapacidad.

También, están presentes en el relato, el coordinador de carrera y sus profesores, quienes apoyaron su reincorporación a la universidad después del accidente y que de igual forma estuvieron atentos a las necesidades de la estudiante, así como de su trayectoria académica. Por otra parte, reconoce a actores como el personal administrativo y de servicios de la Ibero, quienes brindaron su apoyo al reconocer su condición de discapacidad. La estudiante significa cómo sin tener que haber cursos específicos de inclusión o atención a la discapacidad, los valores universitarios son profesados por toda la comunidad.

Existen otros actores con los que Estrella intercambia experiencias de aprendizaje y con los cuales hay una relación laboral, de labor social o bien de amistad que le permiten proyectarse como una mujer preparada académicamente y comprometida con las causas sociales, en particular las de discapacidad.

La interacción con los profesores, administrativos, estudiantes, etcétera, de la Universidad Iberoamericana, fue un factor clave para sentirse parte de esa comunidad. En este sentido, la estudiante reconoce los valores humanísticos que promueve la Ibero y que encuentra implícitos en el trato con los otros, y con los que ella también se siente identificada.

Se observa que los significados que guarda la estudiante con la Ibero se presentan en tres niveles. El primero a nivel personal, la filosofía humanista de la universidad guarda estrecha relación con los valores que profesa, por tanto se siente cómoda y segura. Por otro lado, el compromiso de la institución por apoyar a jóvenes talentosos que no tienen los recursos para pagar cubrir todos los gastos que se emanan de estudiar, por tanto las becas son una excelente alternativa para jóvenes como Estrella, que sin el apoyo de la beca, no habría podía estudiar en esta universidad.

También a nivel personal, la Ibero, se mostró empática y comprometida con la situación de vida de la estudiante. Pues haber adquirido la discapacidad en el mismo momento que realizaba sus estudios universitarios, y quizá estudiando en otra institución, no hubiera encontrado la comprensión y los apoyos que encontró en esta universidad.

El segundo nivel de significado con la universidad, es la oportunidad de potenciar sus habilidades profesionales para crear redes de colaboración con diversas personas, asociaciones y organizaciones de la sociedad civil. Este aspecto le permite aprender de los otros y con ellos proponer proyectos que impactan su vida como persona con discapacidad y profesional.

El tercer nivel de significado es la formación profesional que la Ibero le ha otorgado. Los contenidos académicos y el desarrollo de habilidades le han permitido tener experiencias exitosas tanto en servicio social como en prácticas profesionales, así como en sus primeras experiencias laborales. Estrella considera que estudiar en la Ibero le permitirá construir un futuro productivo, donde su aportación social y profesional hagan la diferencia en los entornos donde realice su actividad profesional y que a su vez le permitan tener un nivel de vida de calidad.

7.2 Perfil biográfico: Luna

Luna, tiene veintitrés años, cursa el octavo semestre de la carrera de comunicación, es la menor de tres hijos y vive con sus padres. Su padre es empresario y su madre estudio administración, ambos trabajan juntos en un negocio de compra y venta de autopartes. Cuando tenía la edad de 4 años fue atropellada por un camión, lo que provocó una lesión medular a la altura de la octava vértebra torácica (T-8), *Tuve un accidente a los cuatro años de edad, me atropelló un camión, tengo lesión medular a nivel de la T8, es abajo del ombligo donde tengo la lesión, de mi ombligo para abajo no siento, ni muevo nada, entonces, es una lesión medular completa.*

La lesión en la octava vértebra torácica, se ubica a la mitad de la espalda, lo anterior induce una parálisis de tronco, piernas y órganos pélvicos, es decir, no existe comunicación entre el cerebro y la parte del cuerpo por debajo de la lesión, esto provoca nula sensibilidad y actividad motora de la mitad de la espalda hacia abajo, no afectando los brazos y el sistema respiratorio. Existen programas para el control intestinal y de vejiga, así como terapia física y ocupacional, sin embargo Luna dejó las terapias desde los 8 años debido a que estaba cansada de los hospitales y de las terapias.

Estaba chiquita no me costó tanto re-acostumbrarme otra vez a rehacer mi vida, siento que si hubiera sido a estas alturas, si hubiera sido mucho más traumático y mucho más difícil. Entonces, siento que fue la parte buena, aunque sí recuerdo que desde que tenía ocho años me aleje totalmente de las terapias, yo creo que estaba harta, ya no quise saber nada de las terapias, ni de hospitales, me aleje de todo, así que lo único que utilizo es mi silla de ruedas manual.

Su vida posterior al accidente transcurrió lo más normal posible, pues sus padres decidieron brindarle oportunidades educativas, familiares y sociales, igual que al resto de sus hermanos. *Mis papás siempre quisieron que tuviera mi vida normal, nunca me dijeron “no” y*

pude desarrollarme igual. Bajo esta lógica la estudiante regresó al mismo preescolar donde cursaba antes del accidente y ahí permaneció hasta concluir los estudios del bachillerato.

Cuando tuve mi accidente, estaba estudiando en el Liceo Mexicano Japonés, estuve dos meses internada en el hospital y tuve otro dos meses más en rehabilitación, para volverme adaptar, mis papás decidieron meterme otra vez a la escuela donde estaba, me apoyaron mucho y estuve toda mi vida ahí, hasta la prepa.

Es importante mencionar que los padres desean una vida “normal” y educan a su hija bajo esta perspectiva, en este sentido se cumple con la postura de Abberley (1998) y Bartón (1998), evitar hablar del cuerpo y de la medicina con el fin de disminuir su poder en la vida social de las personas. Sin embargo, es necesario reconocer que el cuerpo tiene limitaciones y es necesario del apoyo de diversos especialistas para tener una condición física y maximizar las posibilidades de participación (Abberley, 1998; Bartón, 1998).

Debido a que el colegio brinda atención educativa en todos los niveles, es un colegio de grandes dimensiones y con una estructura tradicional, situación que las autoridades educativas contemplaban con el paso de la estudiante por los diversos niveles escolares, haciendo adaptaciones físicas en sus instalaciones, sin embargo estas adaptaciones no cumplían con los criterios de accesibilidad.

Hicieron ciertas adaptaciones, digo no eran las mejores porque la estructura de la escuela no era apta para una persona con discapacidad, pues es una escuela muy grande es hecha de piedra, la mayoría eran escalones y escalones y escalones, entonces hicieron lo que se pudo. Había unas rampas que si eran casi imposibles de subir o bajar porque eran muy inclinadas, no eran del tipo de inclinación que se debería de poner para una persona con discapacidad, pero si apoyaron en lo que pudieron y fueron adaptando, en la medida que iba subiendo de grado, desde maternal hasta preparatoria.

Además de las adaptaciones físicas, no fue necesario otro tipo de adaptaciones, como pueden ser curriculares, pues las capacidades intelectuales de la estudiante se encontraban intactas, lo que le permitía acceder a los aprendizajes igual que el resto de sus compañeros. Sin embargo, su padre tenía que apoyar con un escritorio especial para la estancia en la escuela *en la prepa y la secundaria pues mi papá me llevaba un escritorio adaptado.*

En cuanto al nivel de socialización, la estudiante creció con el mismo grupo de compañeros, eso facilitó la sensibilización y precaución para evitar accidentes, además de construir amistades que perduraron básicamente toda la infancia y adolescencia. La estudiante lo señala de la siguiente manera: *crecí con las mismas personas toda mi vida, básicamente llegó a ser una hermandad, no hubo tanto problema de discriminación o cosas así.* Si bien este aspecto es poco reportado en la literatura, las relaciones de amistad en las personas con discapacidad parecen ser duraderas en el tiempo y genuinas después de establecerse.

Otro aspecto que la estudiante reporta en su tránsito por su educación pre-universitaria fue la relación que se establece entre profesor-alumno, pues ésta tenía que ser de mucho respeto. *Mi escuela me enseñó que la relación entre profesor y alumno era muy estricta, siempre te tenías que mostrar respetuoso hacia el profesor, hablarle de –usted-.* Este aspecto es importante señalar porque a partir de ello serán las relaciones que establezca con sus profesores de educación superior.

Aunque el primer punto de inflexión (Bertaux, 2005) fue la adquisición de la discapacidad, el evento se vivió en la etapa muy temprana de la infancia, por tanto las actuaciones posteriores a él, para la estudiante se vivieron de manera natural. Sin embargo el acontecimiento o índice (Bertaux, 2005) fue la selección de la universidad. Luna no tuvo muchas

opciones, pues el tema de la accesibilidad se volvía un requisito indispensable. Una amiga de su madre le comentó que la Ibero tenía varios programas de discapacidad, así que realizó una investigación sobre la universidad y la decisión final la tomó cuando por parte de su preparatoria realizaron una visita guiada a la institución *Por parte de mi prepa hicimos una visita a la IBERO, para que nos enseñaran el plantel, que carreras tenían, fue cuando vi que estaba muy adaptada, fue cuando me gusto, cuando dije hay pues si me podría ir allá.*

Presentó el examen de admisión de manera normal y solicitó el apoyo de una beca, la intención de esta solicitud fue debido al tiempo invertido de traslados y el tener que depender de alguno de sus padres para llegar a la universidad. Sin embargo, ésta no fue otorgada.

Me vine acá, hacer el examen y empecé los trámites. Pedí beca pero no me la otorgaron, pues el gasto de la IBERO no es poco dinero, además tengo otros gastos que también significan algo para mis papás y les he estado moviendo sus tiempos, ósea gracias a Dios tienen disponibilidad para venirme a dejar y cosas, porque yo vivo por Perisur, entonces los primeros días si significaba un sacrificio porque me hacía una hora, una hora y media mínimo de camino, si no había tráfico.

El término “sacrificio” se interpreta, como un esfuerzo máximo por ser estudiante universitaria, para Luna y su familia, no era fácil hacer un traslado de hora y media de ida, esperar todo el día y retornar con otra hora y media o más, dependiendo el tráfico, y realizar esta actividad todos los días. Además de lo agotador que eran los traslados y tener que solicitar a alguno de sus padres que hicieran esta actividad con ella, el sacrificio se incrementa, cuando la estudiante solicita apoyo al departamento de comunicación para modificar sus horarios y no permanecer todo el día en la institución, aspecto que le es negado y situación que la estudiante recuerda con molestia.

Otra cosa que me pasó en los primeros semestres, era que iba al departamento de comunicación, y no me dieron tanto apoyo de disponibilidad de horarios, me tocaban clases de siete de la mañana a seis de la tarde, si era un reto porque aparte tenía horas muertas y en esas horas muertas no podía regresarme a mi casa, si estaba medio complicado, porque no puedes estar tantas horas en el mismo lugar y tienes que estarte moviendo por algunas cosas de la silla, tu cuerpo te pide descanso, llega cierto momento en que dices: -ya no puedo, ya estoy muy cansada-.

Como elemento que se suma a la concepción de sacrificio de Luna, fue el agotamiento físico, que vive una persona con discapacidad que es usuaria de silla de ruedas y que debe permanecer por tiempos prolongados en ella, lo que puede ocasionar la aparición de llagas en algunas partes del cuerpo, la frase de la estudiante “ya no puedo más” refiere a tener que cambiar de posición, pues aunque el estudiante promedio permanezca todo el día en la universidad, puede cambiar de posturas y realizar diversas actividades, como aprovechar las instalaciones deportivas, biblioteca, cafetería, etc. pero en el caso Luna, las actividades o las visitas a los diversos espacios de la universidad siempre serán desde la silla de ruedas.

La estudiante tiene un argumento del uso de sillas de ruedas convencional, para no subir de peso, sin embargo, quizá si utilizará una silla de ruedas más sofisticada que le permita cambiar de posiciones podría aminorar el cansancio físico.

Pesé a su disgusto por los traslados y el tiempo que debía permanecer en la universidad, Luna valoró que estos elementos se compensaban con las ventajas de la accesibilidad, *una de las ventajas era la adaptación, esa libertad que me daba la Ibero de poderme mover en la simple universidad me gustaba.*

Otro aspecto que la estudiante recuerda de manera significativa, fue en los primeros días del ingreso en la universidad, sus sentimientos eran de temor, pues había ciertos estereotipos acerca de las personas que estudian en la Ibero, situación que le preocupaba, pues no sabía si

podría adaptarse a este ambiente, sobre todo porque ella no tenía experiencias de cambios de escuelas, ya que siempre estudió en el mismo colegio y con sus mismos compañeros, *cuando sabía me iba a venir aquí, estaba espantada, hay un estigma de la Universidad Iberoamericana de un ambiente muy pesado y muy económico, era el panorama que me planteaban, dije “bueno, va a ser más difícil todavía adaptarme a este tipo de ambientes”*, entré con mucho miedo la verdad. En este relato se observa cómo la opinión que los otros pueden tener sobre cierto tema, influye significativamente en la forma que la estudiante valora la situación, lo que provoca temor y ansiedad ante el nuevo reto. No es hasta que Luna tiene que enfrentarse y experimentar esa realidad, cuando ella crea su propio juicio.

Las expectativas de ser estudiante universitario y las primeras experiencias son valoradas por los estudiantes como acontecimientos que los marcan. Ramírez (2013) apunta que el ingreso a la educación superior desafía los aprendizajes previos, muchos estudiantes viven con entusiasmo esta nueva etapa, mientras otros experimentan incertidumbre. Este segundo aspecto es el que marca a la estudiante, la incertidumbre de saber si podrá adaptarse al nuevo ambiente escolar y a sus nuevos compañeros. Mariscal (2013) señala que el proceso de adaptación en el primer año en la universidad es crucial para el abandono o permanencia de los estudios, en ese sentido Luna despliega una serie de estrategias o puntos de inflexión para permanecer en este nivel.

Siguiendo a Mariscal (2013), el primer paso en el proceso de adaptación universitaria es conocer a los pares, incluso antes que el espacio físico. En un primer momento pueden ser cautelosos y establecer un número reducido de relaciones, hasta que logran sentirse identificados por gustos, metas, estrategias de estudio, etcétera, e iniciar así la ejecución de actividades intra y extra escolares. En la experiencia de Luna, pasó exactamente así, se establecieron los grupos que

tiempo después fueron sus amigos; *En los primeros días, se empezaban hacer grupitos de los que iba hacer tus futuros amigos de la universidad y de que me fui metiendo con un grupito de personas que la verdad, me abrieron las puertas muy rápido y me empecé adaptar con ellos.*

Sin embargo la estudiante reconoce, que debe existir un esfuerzo personal por crear buenas relaciones. *Depende mucho de ti, que las otras personas te traten, es necesario que uno se esfuerce porque tampoco va a llegar la gente y te va a decir “vamos hacer amigos”, es un esfuerzo de ambas partes.* De esta manera la estudiante tuvo que enfrentar sus miedos y prejuicios, para de esta manera reconocer que si no se acercaba y hablaba con sus compañeros no sabría si serían hostiles y difíciles de relacionar o bien podría crear lazos de amistad que le permitieran sentirse cómoda en la universidad.

Con respecto a los miedos sobre el trato que recibiría por el resto de la comunidad escolar, se sintió sorprendida porque no era como ella esperaba, no hubo situaciones que le hicieran sentirse excluida o incomoda, por el contrario recibió muestras de apoyo:

Las personas ¡me querían ayudar! No es de que te veo y pues veo que necesitas algo y me sigo de largo, había mucha gente que sí te decía: “¿oye te puedo ayudar?, ¿oye quieres que te quite la silla?, ¿oye quieres que te mueva esto?”... ese tipo de cosas que la verdad eran muy padres.

Esta situación beneficio para que la estudiante se sintiera más cómoda en la universidad, se dio cuenta que sus miedos y prejuicios iniciales, no tenían fundamento, de tal forma que sintió que era un ambiente respetuoso, acogedor y del cual podía formar parte.

Luna, incluso reconoce que para las personas es difícil iniciar una conversación sobre la condición física que ella tiene, incluso identifica dos grupos de personas, las que preguntan sobre su discapacidad y aquellas que obvian el tema.

Me doy cuenta que todas las personas reaccionan diferentes, hay unas que lo primero que te dicen es “¿Qué te paso? o ¿por qué estas así?” y hay otras que nunca tocan el tema a menos que tú se lo quieras contar, te tratan igual. Es muy diferente, pero cuando se te acercan y van viendo cómo eres y que eres otra persona normal, es más fácil para ellos relacionarse.

Sin darse cuenta, Luna está rompiendo un paradigma marcado en la historia de la discapacidad, la forma en que los otros consideran la discapacidad. De acuerdo con Bartón (2008), las personas que no tienen una discapacidad consideran que quienes la tienen viven una tragedia abrumadora, llena de sufrimiento y frustración. El actuar de Luna crea un cambio de concepción sobre los otros, porque pueden ver que es una persona “normal”, como lo son ellos y que su sufre o ríe como lo hace cualquier otra persona.

Superado sus primeros miedos y con el dominio de diversas estrategias para hacer amigos, el siguiente reto fue reconocer la normativa institucional, reestructurar sus horarios de clase y planear sus tiempos para trasladarse y hacer tareas.

Yo tenía que pensar -estos son los horarios que me quedan, voy a poner esto, voy a meter esto-, muchas veces quitaba materias del semestre y decía -los hago en verano-, desde que empecé la carrera he hecho veranos todos los años, para no atrasarme, pero es que si no los horarios me quedaban con horas muertas y me quedaba mucho tiempo aquí. Empecé a escoger en la tarde para evitar el tráfico, me quedaba muy bien, porque en la mañana hago tareas y todo, en la tarde la escuela. Era muy pesado, era un sacrificio, poco a poco me fui acostumbrando y después ya no lo siento.

Para la estudiante adaptarse a la normativa institucional requirió de mayor tiempo, básicamente pasó el primer año para que ella pudiera hacer los ajustes necesarios en función de su discapacidad, principalmente en la organización de sus tiempos. Todos los estudiantes por supuesto tienen que organizar sus horarios, pero en el caso de Luna, la condición física le exige

disminuir las clases en periodos normales y a cursar veranos que no tienen la lógica de recuperar materias, sino más bien de adelantar y con ello concluir en menor tiempo la carrera.

Sin embargo, para la estudiante no había otra opción, lo que provocó que tuviera que hacer los traslados cotidianos de hora y media, básicamente todo el año, durante los últimos cuatro años, por ello, denomina “sacrificio”, porque en realidad implicaba una inversión considerable de tiempo, de disminuir la carga de materias, de ajustar los tiempos y rutinas de sus padres y de ella.

Otro punto de inflexión es la relación con sus profesores. Luna estaba acostumbrada a tener un trato estricto y de sumo respeto, utilizando siempre el prefijo de “usted”. En la universidad las relaciones son más laxas, no por ello menos respetuosas o de menor exigencia académica, pero los profesores solicitaban que no utilizara el “usted”, situación que confundía a la estudiante: *me costó mucho porque la mayoría te decía -no me hables de usted- y yo siempre le hablaba de usted a los profesores.*

Con respecto a la discapacidad, los profesores se mostraban atentos a las necesidades de la estudiante, situación que también la hizo sentir más tranquila y olvidar sus miedos. *Muchos profesores sí me preguntaban “¿oye te puedo ayudar en algo? y ¿necesitas atención?, ¿necesitas algo?”. Sin embargo, ella confiaba en su capacidad intelectual, pues resalta que otro valor adquirido en su etapa pre-universitaria fue la responsabilidad para entregar tareas y proyectos, por tanto las solicitudes que hacían sus nuevos profesores no le parecieron difíciles de atender: *adaptarme a la universidad no me costó tanto, entregar las tareas y cosas así no fue difícil. Sí fui aprendiendo porque sí me pedían más cosas, pero esas correcciones que me hacían los profesores las tomaba en cuenta y ya no me volvía a pasar.**

Otro evento o índice importante en la vida de la estudiante fue cuando tomó la decisión de realizar un intercambio escolar, había considerado la posibilidad, pero se reusaba por su condición de discapacidad: *mi sueño siempre fue irme de intercambio sola, pero la verdad lo veía imposible, siempre había sido muy dependiente de mis papás*. Es importante reconocer como la estudiante aspira y proyecta como cualquier otro joven universitario, sin embargo su discapacidad y la dependencia, la detienen. Sin embargo, Luna recuerda la decisión como un momento de locura, en la propuesta de Bertaux, ocurrió a partir de diversos eventos, en este caso superar su ingreso a la universidad y afianzar sus capacidades para responder a las tareas académicas:

Me costó trabajo asimilar de que sí lo podía hacer, pero no sé, un momento de locura, dije: “no, pues me quiero ir, me voy a ir” y no sé, terquedad, orgullo, yo creo, que han sido de las cosas siempre me están moviendo, entonces dije “no, sí me quiero ir de intercambio, voy a empezar a ver.

Este nuevo punto de inflexión provocó que la estudiante tomara diversas acciones que la hicieron reflexionar sobre su persona y su condición, el primero fue convencer a los padres sobre esta determinación, en particular a la madre de Luna. La estudiante reconoce que siempre fue dependiente de sus padres y eso provocaba incertidumbre sobre su capacidad para vivir sola.

Platiqué con mis papás, les dije: -oigan quiero irme de intercambio, pero me quiero ir sola-. Mi mamá dio el grito en el cielo de “¡no! ¿Cómo tu sola?”, lloraba todos los días, un tiempo estuvo súper en la negación y me alejaba, ya ni me hablaba, me decía “me tengo que acostumbrar que no vas a estar”, sí le costó un poco de trabajo. Pero platiqué mucho con ella, que me tenía que superar y de que me tenía que apoyar en esa parte. Mi papá me apoyó cien por ciento, me dijo “si te quieres ir, vete, hazlo”.

Incluso cuando ya se encontraban en la ciudad donde realizaría el intercambio, los padres le decían a la estudiante que aún podían regresarse. *Mis papás estando allá me dijeron: -sabes qué, si te quieres regresar todavía nos podemos regresar y todo- y dije: -no, ya lo hice y ahora me aguanto-*.

En los relatos anteriores, se observa un fuerte vínculo entre los padres y Luna, también denota que ambos padres apoyan y cuidan de su hija, sin embargo la relación que cada uno establece es diferente, la madre aparece como una figura más preocupada e incluso denota sobreprotección, mientras que el padre demuestra mayor confianza en la decisión de la estudiante.

La siguiente acción, fue buscar la ciudad y universidad de destino, así como hacer todo el proceso administrativo del intercambio. La estudiante utiliza las experiencias previas, como sus viajes familiares, y reconoce que Estados Unidos de América es de los países más accesibles para las personas con discapacidad, así que la estudiante realiza una investigación sobre las ciudades más accesibles y decide realizar el intercambio en Chicago.

Tuve que pensar mucho a donde me iba a ir, porque tenía que ver que fuera una ciudad adaptada, que tuviera todo lo necesario para que me pudiera desarrollar sola. Lo primero que vino a la mente fue Estados Unidos, porque ya había tenido experiencias de viajar y ver que ponen mucha atención a las personas con discapacidad y que la mayoría de las cosas están adaptadas. Entonces, hice una investigación, de las ciudades que estaban más adaptadas y vi que Chicago era una de las mejores ciudades, y vi que la Ibero tenía un convenio con una universidad de allá y fue ahí cuando dije: “no, pues Chicago”.

Desde el comienzo de la búsqueda del país, ciudad y universidad para realizar el intercambio, la estudiante despliega una serie de habilidades, que sin duda hablan de su formación académica, pues recurre a la investigación para explorar sus opciones, además de

recuperar sus experiencias pasadas. Como puede ocurrir con otros estudiantes que deciden realizar un intercambio, no obstante, Luna reconoce que vivir en una condición que exige el uso de silla de ruedas, la orillan a extremar las precauciones, tanto de accesibilidad como de seguridad para su persona.

Así inicia el proceso administrativo, con la claridad sobre su condición de discapacidad, se acercó al departamento de intercambios académicos, para saber si requería entregar información extra sobre su condición, y si la universidad receptora sabían de su condición: *yo preguntaba “¿tengo que llenar algún formulario extra?, ¿qué tengo que hacer?, ¿cómo van a saber que yo tengo una discapacidad?”, porque la verdad sí me daba incertidumbre que llegaría y que no supieran y que fuera todo un caos.*

Fue así, que en su proceso de investigación se percató que tenía que darse de alta en un departamento dedicado a la atención de la población universitaria con discapacidad, el cual se encarga de hacer contacto entre estudiantes con discapacidad y sus profesores, así como brindar apoyos materiales, tecnológicos y personales en caso de requerirlo. El proceso fue complejo, pues Luna tuvo que realizar una serie de pruebas en México y tener traducciones de peritos para comprobar la discapacidad:

tenía que dar una serie de formularios para demostrar que era una persona con discapacidad, para darme de alta en ese servicio, pero yo no necesité nada, pero “lo hice literal”, fue bueno, pues en caso de que pase algo, pues que tenga mi registro

Tener que demostrar la discapacidad, fue un acontecimiento importante porque la estudiante tuvo que darse cuenta que su condición de salud estaba presente en todo momento de su vida y que no era tan cierto, como ella y sus padres creían, de que podía llevar una vida

“normal”. Esta situación la llevó a otro nuevo punto de inflexión, la solicitud de los servicios médicos para atender partes de su cuerpo del que no tenía un control total. *Contraté una enfermera porque tenía que aprender hacer todo yo sola, fue un proceso largo, para poder enseñarme a mí misma a cuidarme, por ejemplo, lo del baño, era aprender a hacerlo yo.* Nuevamente cobra relevancia los planteamientos del modelo social con respecto al cuerpo, no se trata de negar la importancia de los profesionales de la salud para el cuidado del cuerpo, sino más bien del establecimiento de las relaciones de poder en estos encuentros. Así después de haber dejado las terapias y todo contacto con el sistema de salud por más de 10 años, Luna tiene que reconocer que necesita de ellos para poder avanzar en su independencia.

Después de controlar su cuerpo, la siguiente la etapa fue buscar un departamento adaptado para vivir en la ciudad de destino, sin embargo la búsqueda tuvo que realizarla hasta llegar a Chicago. *Llegando a Chicago tuve que buscar un departamento para vivir porque desde acá no tenía la certeza de que iba a estar como decían en el internet, fue difícil encontrarlo y tampoco estaba cien por ciento adaptado.* Sus habilidades de investigación y del dominio de la lengua inglesa facilitaron el proceso del intercambio, así como también la búsqueda del departamento, que además se ubicó a 10 minutos de caminata de la universidad receptora.

Con todas las gestiones superadas, llegó el momento de quedarse sola en su departamento para iniciar el intercambio escolar. El episodio lo recuerda como una noche de mucho temor:

Yo creo que ¡sufri!, yo creo que no fue tan fácil. Me dio un golpe de realidad medio fuerte, de que si había estado muy dependiente de ellos [papás] y tenía que llegar un momento que yo lo tenía que hacer todo ¡ya! Y buscar esa independencia, no sólo como persona con discapacidad, sino como mujer. Era esa necesidad de independizarte ¡ya! Sí fue muy difícil la verdad, pero pues creo que en la vida hay que hacer sacrificios.

Este fragmento contiene aspectos que se traslapan en la vida de la estudiante, el primero es la dependencia hacia sus progenitores, pues además de ser su principal fuente de apoyo moral y económico, también habían sido los proveedores de compañía, cariño, aceptación y de apoyo, tanto en lo físico como en lo material para su bienestar. Sin duda su preparación educativa le permitió enfrentar los retos académicos y comunicarse en otro idioma, y la preparación de los últimos meses para controlar y cuidar de su cuerpo fueron de utilidad, pero la seguridad y cariño que recibía de sus padres, por el momento no estarían presentes.

Otro aspecto es la necesidad de ser independiente, de experimentar su autonomía y a su vez de probar a sí misma su capacidad para resolver situaciones de la vida cotidiana. La estudiante se refiere a su independencia no sólo como persona con discapacidad, sino como mujer. *Me dio un golpe de realidad medio fuerte... tenía que llegar un momento que yo lo tenía que hacer todo ¡ya! Y buscar esa independencia, no sólo como persona con discapacidad, sino como mujer.*

El probarse como mujer, compete a diversas dimensiones, desde su capacidad de autosuficiencia en el cuidado personal, así como de relación con otros, en un contexto nuevo y por último, adquirir nuevos conocimientos que le permitan tener éxito en su vida profesional.

Sin embargo, la búsqueda de su independencia tuvo un encuentro fuerte sobre el conocimiento de sus potencialidades y limitaciones: *Sí fue muy difícil, la verdad, pero pues creo que en la vida hay que hacer sacrificios.* Nuevamente en el discurso aparece la palabra “sacrificio”, es decir, tener que esforzarse, sufrir y hacer más de lo que otra persona común hace para lograr un mismo fin, en este caso, lograr su independencia. Además agrega otro concepto “en la vida”, es decir, los sacrificios están siempre presentes, forma parte de su cotidianidad.

El departamento donde vivía la estudiante en Estados Unidos estaba cercano a la universidad, situación que la alegraba porque podía trasladarse de manera autónoma y en un corto tiempo, aspecto que no había podido ocurrir en su vida escolar en México: *me podía ir caminando y no tenía ningún problema, o sea, si era largo, era como 1 km, llegaba en diez minutos. Eran calles largas, pero no me costaba nada, yo estaba feliz porque ya me podía ir a la escuela sola.* Además del traslado autónomo, pudo experimentar independencia, pues no tenía que solicitar a sus padres su apoyo. Para Luna, este aspecto cambiaba por completo la interacción con el contexto, la organización de sus tiempos, y la percepción de su cuerpo, de tal forma que vive una felicidad especial, pues una actividad que para el resto de las personas es común y simple, para ella es extraordinario.

Sin embargo, los trayectos de su domicilio a la universidad, sufren un cambio cuando llega el invierno y las tormentas de nieve, tuvo que reconocer que su condición física requería de la ayuda de otras personas.

Una de las cosas que no había pensado fue la nieve, fue el peor de los inviernos que se habían visto en Chicago en los últimos veinte años, hubo tres días que sí me las vi negras por la nieve, pero igual nunca faltó una persona que te dijera “¿te puedo ayudar?” le dije “Sí por favor, ayúdame porque me voy a morir aquí.

El tener que aceptar ayuda fue otro aspecto que la hizo reconocer que su condición física hace que el funcionamiento cotidiano se vuelva complejo en situaciones adversas como el clima, y aunque esté resuelto la cercanía con el domicilio y la accesibilidad física, cualquier evento abrupto puede modificar su desplazamiento.

Otro tema trascendental para la estudiante, fueron las clases y relacionarse con sus compañeros, la estudiante considera que fue fácil, pues la parte académica y social lo tiene bastante dominada, de tal manera que la experiencia se convirtió en única y enriquecedora. A diferencia de sus miedos iniciales al entrar a la Universidad Iberoamericana, sobre si podría hacer amigos y explicar su condición de discapacidad, en Chicago no tuvo que dar explicaciones, pues ahí es más común encontrarse con estudiantes con discapacidad, también comentar sobre su situación de intercambio, no causaba asombro pues la multiculturalidad es el común denominador.

Con mis compañeros, súper bien, creo que más allá de la discapacidad, eso no lo ven tanto, “eres otro más y hay cincuenta igual”, lo que más pude ver era la segmentación, pero por grupos étnicos, [...] ahí no les impresiona que otra persona venga de otro lado porque es un país multicultural, hay mezcla de todo tipo, entonces si tú vas y dices “bueno soy de intercambio”, pues ni te creen porque dicen: “ah, pues estoy viendo otros veinte mexicanos aquí”.

Lo que también causó impresión en Luna, fueron las diversas acciones institucionales que se tienen planeadas para las personas con discapacidad, como reconocer las necesidades específicas de los estudiantes y concertar entrevistas con los profesores, justo antes del inicio de las clases.

La universidad, ¡Súper padre!, la verdad impresionante, tienen todo adaptado, lo que me llamó la atención era que tienen un departamento especial para personas con discapacidad y ese departamento se encarga de que tú digas tus necesidades, ellos mismos son los encargados de hacer una relación directa con los profesores para que te entrevistes con ellos antes de empezar el ciclo, para que vean si necesitas algún apoyo, para que se vayan acoplando ambos.

Entre los servicios, también había un gimnasio exclusivo, Luna vio la posibilidad para intentar hacer amistad con mujeres que vivieran condiciones como las de ella, sobre todo para conocer cómo solucionan problemas cotidianos, pero no tuvo suerte. Esta situación le ocurre también en México, donde no tiene amigos que vivan la mismas condiciones físicas que ella:

me inscribí a un gimnasio que era sólo para personas con discapacidad, iba y todo pero no me hablaban, digo me hablaban algunos chavos, pero así mujeres con las que yo quería tener alguna relación para llevarme y platicar del tipo de complicaciones que ellas tienen, y que yo tengo, de cómo se las arreglan, para darme una idea, un tipo de tutoría, no me hablaban mucho, no sé.

Al respecto, la literatura sobre el modelo social llama a agremiarse a un grupo, sentirse parte, identificarse, y con ello evitar la tragedia personal y reconocer que es un problema social; no obstante, el relato de la estudiante muestra que el poco contacto con otras personas con discapacidad, ya sea por la falta de interés de las propias personas o por las pocas posibilidades de salir de sus domicilios, obstaculizan la conformación de grupos y eso provoca que el problema siga siendo individual, y que muchas de las acciones que ella emprenda las considere “sacrificios” individuales, que los vivencia porque ella desea cosas diferentes.

Por otra parte, se muestra su inquietud por sentirse identificada con mujeres que viven condiciones parecidas, que tiene que resolver aspectos biológicos, emocionales y sociales como ella; sin embargo, no logra crear una relación de amistad, por la poca disponibilidad por parte de otras estudiantes. Quizá Luna requiera de asistir a terapias físicas o bien, tener acercamiento a grupos con discapacidad, éstas podrían ser una alternativa para que la estudiante pueda intercambiar experiencias con mujeres que viven condiciones parecidas.

En su regreso a México, la estudiante hizo un análisis de su viaje a Chicago y de cómo las decisiones tomadas (o puntos de inflexión) la llevaron a una transformación profunda de quién es y sus deseos en la vida. Con respecto a reconocer su persona, el primer aspecto fue aceptar su discapacidad, con limitaciones físicas, por tanto no es igual que el resto de las personas. *La experiencia de Chicago me ayudó a aceptar que tenía una discapacidad, fue algo que bloqueé mucho tiempo, me envolví tanto en querer ser tan normal que quería adaptarme todo a una persona normal, cuando no era así. Me ayudó muchísimo a visualizar mis limitaciones. Aceptar su discapacidad le permitió reconocer que necesita la ayuda de los otros, no en todo momento y en el mismo nivel de intensidad, sino más bien en situaciones específicas: tengo que aprender a decir “oye ¿me puedes ayudar?, oye no puedo hacer esto, ¿me lo puedes hacer?”*

El tema de la dependencia ha sido discutido por Oliver (1990), incluso acuña el término de “Estado de interdependencia mutua”, pues señala que todos los seres humanos necesitamos de otros en diversas etapas de nuestra vida y en diversas circunstancias, por tanto no es una característica exclusiva de la discapacidad. Sin embargo, el compromiso del cuerpo para desarrollar diversas tareas provoca que la sociedad vea la discapacidad como un estado que provoca la nula participación en actividades cotidianas y es así que Luna intentó por muchos años demostrar que ella podría valerse como cualquier otra persona y negar su discapacidad.

Reconocer su discapacidad, tener que dejar de demostrar a los otros y a ella misma que podría ser independiente y tener una vida “normal”, permitió a Luna mejorar su autoconcepto y amarse a sí misma. *Fue un shock porque sí aceptas y te empiezas a querer de esa forma.* Este aspecto es abordado por Peter (2008), quien invita a cultivar una apreciación estética diversa del cuerpo con discapacidad, para reconocer un atractivo intrínseco en las diferencias.

Aceptarse a sí misma no fue fácil, la estudiante reconoce que tuvo que hacer un ejercicio interior para luchar contra sus temores. *Tuve que ser muy fuerte para quitarme esos miedos, miedos que estaba cargando desde hace mucho tiempo.* El cambio de personalidad también es reconocido por su familia, quien a su vez valora y acepta que Luna puede desarrollar una vida autónoma e independiente y con esta nueva etapa sus padres saben que pueden también hacer planes personales y de pareja, sin el temor de que le pase algo a su hija en su ausencia:

Antes mis papás estaban muy preocupados de -¿qué vas hacer cuando no estemos nosotros?, ¿qué va a pasar contigo?- Pero el hecho de haberles demostrado que sí puedo salir adelante y si estoy estudiando una carrera es para tener un trabajo y ganar y sobrevivir. Pues se han empezado a relajar un poco y a preocuparse por su vida, no tanto por la mía, están un poco más enfocado en ellos. Eso me hace sentir mucho, mucho mejor, me hace sentir feliz.

Si bien los cambios fueron positivos en la experiencia de Luna, vivir en otro contexto, con otras personas, y en circunstancia en las que puso en juego sus fortalezas y temores, la llevan a reconocer que vivir en México no es su mejor opción, pues las circunstancias de infraestructura, accesibilidad, de oportunidades de participación social y laboral, son limitadas. Volver al país la hizo sentir que regresaba a vivir en una presión. *Cuando regresé fue un shock cultural... me ponía triste pensar de que estaba regresando otra vez a una jaula, esa jaula que había estado tanto tiempo y que ya no me gustaba tanto, ya no la creía tan abierta.* Por ello, la estudiante está considerando vivir en otro país, pues las oportunidades que se brindan a las personas con su discapacidad en otros contextos son diferentes. *Estando aquí, nunca me vi yéndome sola algún lado o tomando el metro o subiéndome a un autobús... poder ser independiente es muy difícil aquí, lo veo todos los días porque no puedo salir ni siquiera de mi casa.*

En los argumentos que nos presenta Luna en su relato, se destaca su fortaleza, una mujer que toma decisiones y las lleva a sus últimas consecuencias. Esas decisiones son meditadas, se vale de sus capacidades y experiencias para tener éxito en sus proyectos. Entre las habilidades que posee se encuentra la capacidad de investigar, esta estrategia la utiliza para tomar la decisión que considera la mejor. En el relato se distinguen varios momentos claves donde se vale de la investigación para tomar sus decisiones: en su ingreso a la Ibero, en su deseo de realizar un intercambio estudiantil, para seleccionar la ciudad y la universidad, así como en la búsqueda de un departamento para vivir en Chicago y también en apoyarse de un profesional de salud para realizar acciones que su cuerpo de manera instintiva no puede realizar.

Otra habilidad que se nota en el relato de Luna es su capacidad para relacionarse con los otros, ella logra hacerse de amigos a partir de reconocer la forma en que reaccionan ante su discapacidad. No obstante esta capacidad no tiene el mismo éxito para lograr relacionarse con mujeres que viven una condición física similar.

Asimismo, en el relato se observan sentimientos de temor que la acompañan en los acontecimientos que marcan su experiencia como estudiante universitaria y cómo su fortaleza interior la llevan a enfrentar y superar sus miedos. Por ejemplo, su incertidumbre al ingresar a la universidad por no saber cómo enfrentar a una clase social que ella considera selecta, así como no saber si podrá adaptarse y ser aceptada. Posteriormente el miedo a vivir sola y hacerse cargo de ella misma cuando decide irse de intercambio escolar.

Es importante destacar los actores que están presentes en el relato de vida de la estudiante. En primer término, sus padres, Luna reflexiona cómo sus padres han sido su principal fortaleza y apoyo en la vida. De igual forma están sus amigos, personas que conoció desde temprana edad en el preescolar y continuó hasta bachillerato, así como sus amigos que conoció en la universidad.

La formación en las etapas anteriores a la universidad fue también decisiva para que Luna desarrollara hábitos de estudio y otras habilidades que le permitieron tener éxito en su trayectoria en la educación. Por tanto, la relación con sus maestros es un aspecto que la estudiante valora de manera positiva y que forma parte de su discurso en el relato.

Los significados que están presentes en el relato de Luna corresponden a la etapa preuniversitaria, contexto en el que se desarrolló desde la etapa infantil y adolescente hasta el bachillerato, creó relaciones de amistad que perduran en el tiempo, además tuvo una formación en valores y académica que le permitió tener las posibilidades de superar con éxito el ingreso a la universidad, el cual también fue un evento significativo para la estudiante, pues si bien la concepción que tenía del ambiente universitario le causaba temor, así como las exigencias académicas y de tiempo, su valor, perseverancia y compromiso le permitieron superar esta primera etapa estudiantil.

Por último, el evento al cual Luna asigna un significado especial fue el intercambio escolar, pues en éste tuvo que realizar una planeación detallada del viaje, desde buscar la universidad de recepción hasta enfrentarse sola las condiciones climáticas. La experiencia hizo que la estudiante valorará su condición de discapacidad, de mujer, su independencia y reconociera que la conjugación de sus capacidades y habilidades sociales son la clave para llevar a cabo sus proyectos.

7.3 Perfil Biográfico: Gerardo

Gerardo estudia el séptimo semestre de la carrera de Negocios Internacionales. Nació en Estados Unidos, pero siempre ha vivido en México. Su padre vende muebles importados, su madre es diseñadora de interiores, la cual sólo trabaja cuando tiene proyectos de diseño. Tiene un hermano menor que estudia también la Universidad Iberoamericana.

En la etapa adolescente, posterior a una práctica deportiva y de jugar con sus compañeros, sufrió un accidente que le provocó una lesión en la cervical cuatro y seis.

Me accidenté cuando terminé secundaria, fue haciendo como tipo gimnasia, bueno es que yo hacía wakeboard, que es un deporte acuático, y cuando entrenábamos estaban los tomblings, salí con mis cuates de una clase de tenis y nos pusimos a jugar y fue en un tombling que me rompí el cuello. Es una lesión medular, completa, técnicamente en la cervical 4 y 6.

La lesión que presenta Gerardo, es la afección en la transmisión y recepción de mensajes desde el cerebro hacia los sistemas del cuerpo que controlan las funciones sensoriales, motoras y autonómicas hasta la altura de la lesión, en este caso que se ubican en el cuello. Lo anterior ocasiona una tetraplejia, definida como parálisis que afecta las cuatro extremidades y el tronco del cuerpo, con ello hay una debilidad piramidal, que es la encargada de los movimientos voluntarios. De igual forma hay una espasticidad e hiperreflexia por debajo de la lesión, también presenta insuficiencia respiratoria y alteraciones en la termorregulación. Por otra parte, hay afección en intestinos y vejiga urinaria, así como en la función sexual, para el cuidado y mantenimiento del cuerpo es necesaria la rehabilitación a partir de terapias físicas y ocupacionales que ayuden a tener nuevas formas para llevar a cabo las funciones corporales (Neurowikia, s/f).

A simple vista se observan las cicatrices de diversas cirugías en cuello y también la rigidez en su cuerpo. Para desplazarse se vale de una silla de ruedas eléctrica, que además tiene un soporte especial para sujetar las piernas. Las terapias físicas y ocupacionales forman parte de su rutina diaria, pues son necesarias para mantener su cuerpo en condiciones estables.

Recién acontecido el evento o índice (Bertaux, 2005) y de pasar un tiempo considerable en el hospital, el punto de inflexión fue tener que dejar la escuela y concentrarse en realizar las terapias de rehabilitación

Me eché un año y medio sin estudiar, más o menos. En esos momentos estás clavado más bien en lo físico ¿no? yo estaba metido en las terapias, tomaba seis horas diarias o algo así. Me clavé en las terapias, como pa'ver pa'delante, de repente hay quien me platica de cosas de ese entonces a mí ni me pasaban por la cabeza, como que vi pa'delante, na'más pues me clavaba en el día a día.

Para Gerardo, la frase “me clavé” significa estar comprometido por completo con esa tarea, es decir, su tiempo, energía y concentración sólo tienen el objetivo de realizar terapias, para recuperar la mayor movilidad posible de su cuerpo. El resultado fue benéfico, pues logró tener cierta independencia que le permitía trasladarse con la silla de ruedas, ésta silla, permite tener diversas posiciones, hasta lograr una posición vertical, con ello puede alcanzar objetos.

Cuando regresé a mi casa, después del accidente, empecé a poder hacer todo con la silla y ya empecé a ser un poco más independiente, siempre traté de hacerlo lo más independientemente posible ¿no? Yo... nunca me he sentido realmente enfermero, o sea, he buscado el apoyo con mis papás directamente o ya con terapia de hacer las cosas solo. O sea, no sé si lo he superado ¿me entiendes? cuando justo me pasó a mí, me clavé en terapias y como sigo mejorando, no es que no acepte el que esté en silla de ruedas, pero digamos que tengo la esperanza de que un día salga la cura o lo que quieras y entonces por eso hago terapias a diario

En este relato se observan varios aspectos, el primero es la aceptación de la discapacidad, Gerardo acepta que tiene que vivir con su condición física y permanecer en una silla de ruedas, pero tiene la esperanza que en algún momento la ciencia avance lo suficiente, y ofrezca la posibilidad de recuperar la movilidad total.

De igual forma, concibe la reducción de su movilidad como una condición de vida, no como una enfermedad, aspecto ampliamente tratado por el modelo social de discapacidad, que critica al enfoque médico por reducir al cuerpo de la persona con discapacidad a un cuerpo imperfecto y enfermo, no obstante, Gerardo, lucha por demostrar que no es enfermo e intenta ser lo más independiente posible, y cuando no puede lograr realizar una actividad por sí mismo, recurre en primer momento a sus padres y si estos no pueden ayudarlo, sus terapeutas son quienes le apoyan. En ese sentido, valora su relación con los profesionales de la salud y la considera importante, aspecto considerado como principio rector del modelo social, el trato digno de la persona y la toma de acuerdos sobre los tratamientos médicos a seguir, sin que existan relaciones de subordinación.

El término esperanza no es un aspecto que se externe en las investigaciones sobre personas con discapacidad, desde el modelo social, se acepta la discapacidad y se lucha por sus condiciones de derechos y participación, no obstante este sentimiento está presente Gerardo, quien se vale de las ayudas físicas y tecnológicas para ser lo más independiente posible, en espera de que con los diversos apoyos algún día pueda recuperar el dominio de su cuerpo y con ello recuperar su autonomía e independencia.

Por otra parte, el estudiante se muestra como un joven seguro de sí, su personalidad es alegre, divertida y empática, esto hace que con facilidad pueda hacer y mantener amistades, es así que este aspecto beneficio su recuperación, pues de regreso en su casa y con el dominio de la silla de ruedas, sus amigos lo frecuentaron y continuaron con sus actividades sociales: *desde que llegué a mi casa y empecé a ser un poco más independiente, mis cuates me pescaron, ellos me manejaban, me llevaban, íbamos a fiestas, todo con cuidado, nunca nos pasó nada.* La posibilidad de volver a salir y compartir con sus coetáneos fueron elementos de fortaleza que le permitieron reconsiderar su vida académica. Fue así que la madre de un amigo le planteó la opción de realizar la preparatoria abierta en una institución que sólo atendía a un selecto grupo de estudiantes que no habían concluido este nivel. Este nuevo evento hizo que Gerardo reflexionara sobre sus planes futuros, el punto de inflexión fue preguntar sobre el sistema e inscribirse para concluir los estudios en un periodo de un año dos meses aproximadamente.

Yo ni sabía qué era la prepa abierta, medio me explicaron el concepto, [...] hablé, era un sector económico muy alto, o sea, los amigos que conocí ahí 'ps eran vagos que habían corrido de su escuela, pero que no estaban estudiando, iban ahí pa' pasarla bien y terminar la prepa, y fue que me aceptaron y la verdad la pasé muy bien, y me preparó ideal para entrar a la universidad.

Concluir en poco tiempo la preparatoria le brindó la oportunidad de integrarse a la educación superior como el resto de sus amigos. La elección de la universidad fue una decisión sencilla, pues su padre había estudiado en la Ibero y después de visitar la institución y verificar que podía trasladarse libremente, decidió inscribirse:

Vi las opciones, pero mi papá es “chico Ibero” entonces él como que se imaginó que íbamos a estar aquí y muy contento de que entrará acá. Vine a hacer el examen, sólo lo hice aquí y la verdad es que me echaron la mano bastante bien, en lo que pude notar con la silla eléctrica podía llegar a todos lados, entonces me aventé y dije: “aquí en la Ibero”.

Con respecto a la selección de la universidad, se observa como la influencia paterna juega un rol importante en la decisión del estudiante, en primer término, porque el padre siempre consideró que Gerardo realizaría estudios universitarios, y en segundo término, porque visualizó que estudiaría en la misma universidad que él había estudiado. Este dato coincide con el estudio realizado por Mariscal (2003), quien reporta que la elección de la universidad esta mediada por su reconocimiento social y la cercanía de familiares a la misma.

De igual manera, se observa en el relato anterior que el examen de admisión se llevó a cabo de manera normal, y que el personal del proceso de admisión fue atento y amable. Para el traslado a la universidad hay dos aspectos estrategias que aplica el estudiante y la familia, la primera es de tipo material, tiene a su servicio camionetas adaptas, que soportan el peso de su silla de ruedas, más el peso de Gerardo. El segundo aspecto es la organización que realiza con sus padres y hermano para los traslados a la universidad, en ocasiones cuando se dificulta los tiempos y actividades de los integrantes de la familia, recurren al apoyo de un empleado de confianza.

Para llegar a la Ibero tengo mis camionetas adaptadas, están adaptadas en Estados Unidos con rampa. Esto me ayuda porque mi silla es muy pesada, pesa casi 120 kilos más mi peso, entonces ya me subo y me traen. [...] me trae mi papá cuando va a ir a su trabajo, me deja, hago mis clases y mi hermano me regresaba en el otro coche. Mi mamá ahorita sí tiene su obra y está trabajando, se baja a trabajar más tarde, entonces me deja aquí como a las tres, como con algún amigo o algo o hago una tarea y luego ya dan las cuatro voy a clases, y los días que salgo a las ocho o las diez a veces ella me recoge o mi papá. Entonces entre todos hacemos equipo y cuando no se puede, tenemos un chavo en la casa que es como todólogo, entos' a veces también él me trae.

Es importante destacar, el nivel de conciencia de la familia sobre los requerimientos especiales que Gerardo necesita, pero además se observa en nivel de compromiso y apoyo para permitir que el estudiante pueda realizar sus actividades universitarias en las mejores

condiciones. Además de estos aspectos a favor, lo es también los recursos económicos que permiten tener a disposición diversos recursos tanto materiales como humanos, para facilitar su vida.

Siguiendo con el tema educativo, al ingresar a la Ibero encontró situaciones que dificultaban su estancia, el primer aspecto o índice fueron los horarios, pues eran establecidos para primer semestre de siete de la mañana a seis de la tarde, aproximadamente. El punto de inflexión fue acercarse al coordinador de carrera y negociar sus horarios, de esta manera se observan dos aspectos, el primero, la capacidad que tiene Gerardo para comunicar sus necesidades y solicitar ajustes en función de esas necesidades y segundo, la disposición por parte de las autoridades educativas para apoyar al estudiante:

Justo me dan mis horarios, querían la clase de siete de la mañana, de entrada tuve que irles a decir: “Oigan”, les dije: “perdón ¿hay forma?”, me dijeron: “bueno, te mezclamos el horario”, me dieron chance de llevar con dos grupos para tener horarios diferentes y se me hiciera más fácil.

Un aspecto que convino al estudiante fue que sus compañeros de la secundaria también se inscribieron a la universidad y eso le brindó confianza para sentirse acompañado, solicitar apoyos y establecer equipos de trabajo. *“Tuve la gran oportunidad de que muchos de mis amigos entraron ese semestre, entonces, me tocaban en mis clases aunque sea un conocido, entonces, de ahí medio me colgaba, de ahí me agarré para trabajos en equipo y no tuve gran problema”*. La estrategia que siguió ante la situación de un entorno desconocido y tener que integrarse en equipos, fue acercarse con aquellos que conocía, además reconoce que su facilidad para hacer amigos hace más fácil el reto: *tengo la ventaja de que no tengo problema al relacionarme con la gente, entonces, eso me ayudaba muchísimo*. Mariscal (2013) señala que en el proceso de

adaptación a la universidad, el primer paso es conocer a los pares para establecer grupos por gustos, estrategias de estudios y metas, pues con ello lograrán sentirse identificados.

Estas relaciones, además de ayudar a su integración con el entorno universitario, e iniciar con los primeros trabajos en equipo, se convirtió en una estrategia que ha tenido buenos resultados incluso en los últimos años de la carrera, *“todavía hay equipos en donde no conozco a casi nadie, pero es lo padre del trabajo en equipo, te recargas en lo que sabe uno hacer y tú en lo que eres bueno, yo me echaba lo escrito o digamos lo intelectual y ya ellos lo creativo, las cosas que se hacían a mano y demás, entonces, pues nos echamos la mano”*.

Resultado el aspecto de relacionarse con sus compañeros y elaborar los trabajos en equipo, el siguiente punto de inflexión fue enfrentar la exigencia de las materias y la velocidad en que los profesores transmiten los conocimientos. La condición física de Gerardo lo limita para la toma de apuntes y trabajar en una computadora de escritorio a velocidad normal. Este desafío lo encontró justo en la materia de computación, donde tenía que realizar diversos ejercicios de la paquetería de Microsoft Office, la situación provocó en el estudiante tensión: *no aguantaba, era un estrés impresionante, llegué a pensar “voy a reprobar esta materia, primer semestre ¿qué voy a hacer?”*. El estrés era provocado por la rapidez con la que se conducía el profesor y la exigencia de realizar las actividades en el centro de cómputo, *“el profe decía: “Bueno, ¿Cómo van?”*. Yo decía: *“espérame prof” o alguien “tantito prof”, pero le seguía, se clavaba”*.

Llegó el momento en que Gerardo decidió platicar la situación con su profesor, pero la respuesta fue que pusiera atención y que concluyera los ejercicios en casa, *“Llegué y hablé con el profesor y le dije: -oye prof ¿sabes que vas muy rápido-, yo no puedo ir a tu paso y... y pues no*

estoy terminando los trabajos” y me dijo: -bueno este... bueno yo tengo que ir así, lo que puedes hacer es que lo que no alcances a hacer pon atención y lo terminas en tu casa-.

Como resultado, se sintió aún más presionado para seguir las indicaciones del profesor en clase, pues desde su perspectiva, si no lo lograba durante la clase, en su casa le resultaba aún más difícil. Así se observa en el siguiente testimonio: *varias veces me salí del salón, ya no podía más, dije “ya”, cansado de estrés, pero aparte salía dolido de brazos, fue muy sufrida esa clase [...] yo creo que ha sido de mis peores clases.*

Además del estrés que le provoca aprender los contenidos, así como el esfuerzo físico que implicaba realizar los ejercicios en la computadora, también se sentía presionado por la expectativa de si podría o no con el reto de continuar con los estudios universitarios: *muchos ojos están sobre ti, a ver si vas a poder o no.* Esta situación es ampliamente discutida por el modelo social, pues tradicionalmente se ve a la persona con discapacidad como impedida o invalida para desarrollar cualquier actividad de la vida cotidiana. Para Gerardo fracasar en primer semestre de la universidad implicaba aceptar que su condición no le permitiría desarrollarse intelectualmente, con ello limitar sus opciones futuras y afirmar ante los ojos de otras personas que está impedido para ser estudiante universitario.

La reflexión también giró en torno a la actitud del profesor, Gerardo resume *“Es un profesor que está aquí, no es malo ni nada, pero da sus clases como está acostumbrado [...] Hay profesores que yo sé que preferirían tener su clase normal o preferirían no meterse en otros problemas”.* En este relato, Gerardo reconoce que su presencia irrumpe la normalidad de clase, para algunos profesores, el cambio, modificar sus estrategias de enseñanza, relacionarse con un

estudiante con discapacidad, son factores que los toman por sorpresa y no saben cómo responder ante esta situación.

El evento anterior propició que Gerardo también reflexionara sobre las estrategias que debía emplear para mejorar su experiencia estudiantil en la Ibero, a continuación se señalan los puntos de inflexión que tomó el estudiante. El primero de ellos fue buscar a sus profesores en las primeras sesiones de clase, señalarles sus limitaciones y las actividades que podía resolver: *“decidí que no iba a dejar el trabajo en las manos de los profesores, vi que teníamos que hacerlo en equipo”*. El siguiente punto de inflexión fue pensar en las estrategias para evaluar los aprendizajes, para ello Gerardo ideó tres propuestas: exámenes de selección múltiple o relacionar columnas, exámenes orales y el envío del examen a su computadora personal.

Pese a establecer estas estrategias, tanto de comunicación como de evaluación, algunos profesores mostraban resistencia:

“Había otros profesores que... pues tal vez más tímidos o menos preparados en el área, más nerviosos, si yo no me hubiera acercado a hablar, pues ellos hubieran llevado su clase normal, son profesores que... no sé, si por ego o algo te dicen que te van a tratar igual a todos, en eso estoy completamente de acuerdo, al final es lo que buscamos, las facilidades o las diferencias de aplicar ciertas cosas no cambian el desarrollo que tenga en clase o en la evaluación, simplemente es para que me puedan evaluar”

El modelo social, aboga por el derecho de las personas a participar en las diversas actividades sociales, como es el caso educativo, en este caso sin que Gerardo lo sepa, esta pugnando por su derecho a la educación, pero además en igualdad de condiciones que el resto de sus compañeros, es decir, no con contenidos más sencillos, ó sin tener que cumplir con las tareas, ó sin realizar los trabajos o las evaluaciones correspondientes, sino el tener que hacer

adecuaciones de forma y no de fondo, para demostrar la adquisición de aprendizajes. Aunque pareciera un aspecto simple, en realidad para el estudiante es un aspecto muy importante, porque si no le otorgan esta oportunidad, él no puede demostrar de lo que es capaz de lograr, y esta situación provoca que lo valoren de manera negativa y estigmaticen su persona.

De tal manera que Gerardo también estableció otras estrategias. La primera fue dejar que el profesor decidiera cómo evaluarlo: *con estos profesores (suspira) me tengo que poner más las pilas, nada más, participar más en la clase, este... que no me falle un trabajito, cosas por el estilo y a la hora de los exámenes se los dejo más en sus manos*. La segunda estrategia fue seguir la recomendación de su coordinador de carrera para inscribir materias, cuyos profesores pertenecían al propio departamento, a los directores de otros departamentos, pues de esta forma el coordinador de carrera podía tener mejor comunicación con los profesores y señalar las condiciones particulares del estudiante: *“por recomendación trato de meter a mis maestros, están en el departamento o eran directores del departamento o algo por el estilo entonces cuando de repente llegaba a pedir la mano, pues ya me conocían de alguna manera”*.

Esta última acción, que además fue sugerida por el coordinador de carrera, refleja el compromiso académico que sienten con Gerardo, y sin ser una estrategia planeada o estipulada por los documentos normativos de la institución, el departamento y la coordinación están promoviendo prácticas inclusivas, uno de los pilares sustanciales en el modelo educación inclusiva (Booth y Ainscow, 2001).

Asimismo, la coordinación de carrera, inicia un proceso de sensibilización con el núcleo básico de profesores del departamento y otros departamentos, y ofrece información básica sobre el trabajo con estudiantes con discapacidad. La tarea siguiente, será documentar la experiencia y

extender estas prácticas con el resto del profesorado y de los departamentos, de tal forma, que la sinergia provoque crear culturas inclusivas.

No obstante, Gerardo identifica que no todos los profesores actúan de esta manera, que en realidad son el mínimo, y que más bien, la mayoría comprende la situación, acepta las propuestas del estudiante e incluso se acercan al departamento para indagar más sobre la condición de Gerardo.

También me encontraba con profesores que desde antes de que yo les dijera, ya estaban preguntándome ¿cómo le íbamos a hacer? o ¿cómo íbamos a trabajar?, algunos profesores se acercan al departamento y entonces preguntan: “Oye, está este chavo -y la mayoría del departamento me conoce- ¿le hago el examen o qué? o ¿qué le podría hacer el examen de tal forma?, ¿puedo o no?, ¿qué onda?” Y entonces, ya lo asesoran o lo guían.

A esta preocupación y compromiso que surge de manera natural en los profesores, nuevamente forma parte las practicas inclusivas, pero además permite ir un paso hacia adelante para crear culturas inclusivas, pues hay en realidad un interés genuino por hacer que cada estudiante sea valorado y potencie al máximo sus capacidades.

Por otra parte, resultado de su interacción con los directores de diversos departamentos y profesores de su carrera, Gerardo se fue dando a conocer, pero también le permitió ganar confianza sobre sus habilidades académicas, reconocer que su discapacidad no era una limitación, sino más bien que requería de ciertos apoyos de tiempo y adecuaciones curriculares, en especial en la evaluación, lo cual no implica la obligación de disminuir las exigencia del profesorado:

“fue cuando me comencé a acercar a los departamentos, a conocer a la gente, pero en general todos lo entienden y ven que no es maña, no es... en realidad no estoy tratando de abusar o pidiendo algo especial, simplemente que me dejen evaluarme a lo mejor de la forma en que pueda desarrollarme mejor”.

Con esta nueva confianza en sus capacidades intelectuales y además con sus habilidades de relacionarse con los demás, fue invitado a participar en la sociedad de alumnos. Este evento o índice fue motivante para Gerardo, quien investigó las tareas de la sociedad de alumnos y las actividades que podrían realizar. El punto de inflexión fue decidir participar, la experiencia fue enriquecedora, pues fortaleció sus relaciones con autoridades educativas y profesores, y experimentó una nueva forma de relacionarse con sus compañeros, pues si bien sabían trabajar en equipo, la responsabilidad de organizar eventos académicos y sociales con una gran afluencia implicó la administración de tiempos, recursos humanos, materiales tecnológicos y económicos.

Estuve de tesorero ahí, la verdad esa sí es buena palanca porque ps conocía a todos los de los departamentos y yo creo que también ven que estás con ganas, [...] quisimos unir más a la carrera, que supieran que había sociedad de alumnos, que supieran que estaba la sociedad, que los podía ayudar en algunas cosas y contribuir en el aprendizaje o en ciertas experiencias de la carrera, eran como nuestros tres perfiles, [...] en el área de que aprendieran, hicimos la semana empresarial, bueno fueron tres días y trajimos exponentes de distintos temas, de distintas empresas, varias personalidades, invitamos a todas las carreras, pero todo enfocado a comercio internacional.

Gerardo demuestra que se compromete por cumplir con sus compromisos, se vale de sus habilidades sociales para aprender y para relacionarse con sus profesores y autoridades educativas, de esta manera demuestra que está dedicado con su formación profesional, su carrera y con las actividades de la universidad. De igual manera, su actuación indica que no está interesado en pasar desapercibido, o ser un estudiante promedio, que en realidad, tiene intención de proponer acciones que potencien sus capacidades y habilidades, así como el de sus compañeros.

Por otra parte, la percepción que tienen los otros sobre el trabajo que desempeña Gerardo es importante para él, pues que reconozcan su esfuerzo por estudiar, colaborar y participar en diversas actividades, además de enriquecer sus experiencias de aprendizaje, tienen un valor de relaciones públicas:

“Yo creo que también ven que estás con ganas ¿no? no estás haciendo menos o lo básico. Y estoy con un promedio bueno y demás y yo creo que con todos, o sea con ningún profesor he terminado mal, entonces pus yo creo que el departamento pus lo ve bien ¿no? y cualquier profesor que se acerca, creo, habla bien de mí”.

Sin tener conocimiento del modelo social, Gerardo busca el reconocimiento de sus capacidades, pide un trato digno, una mirada más profunda a su persona y no a la discapacidad, de esta manera cambia la percepción que los otros pueden tener sobre él y a su vez él puede ir afianzando su personalidad.

Aunque Gerardo está consciente que los otros pueden ver sus capacidades, sabe que su discapacidad también le presenta barreras, por tanto solicitar apoyo a sus amigos es necesario para que pueda suplir las carencias de su movilidad. Como estrategia, no siempre pide ayuda a la misma persona, más bien, ésta depende de la complejidad del requerimiento. El siguiente episodio ilustra mejor esta situación es el que describe su viaje escolar a la fábrica Volkswagen en Puebla:

“fui dando el recorrido, pero a la hora de que había que subirse a los coches dije: “bueno, ps órale”, o sea, agarré nada más a los que más confianza les tengo y les expliqué, se pusieron las pilas, me subieron al camioncito como combi que había y muy bien me echaron la mano, dimos la vuelta, de ahí nos fuimos a comer entonces fue muy padre, lo mismo que te digo fue trabajo en equipo, fue confiarle a mis compañeros y que ellos supieran que un azotón o algo, no pasaba nada, también que ellos se sintieran cómodos y en confianza conmigo y estuvo padre esa experiencia”.

En el relato anterior se cumple uno de los preceptos del modelo social de discapacidad, no todas las personas con o sin discapacidad son completamente independientes, pues como seres humanos nos encontramos en una interdependencia mutua, pues siempre se necesita del otro para realizar diversas actividades de la vida (Oliver, 1990). Gerardo utiliza como estrategia su carácter amigable para solicitar la ayuda, sin embargo sabe que dependiendo de la complejidad de la tarea puede apoyarse de personas cercanas y aquellos con quien siente más confianza, de esta manera él participa en diversas actividades escolares y sociales.

Otro elemento relevante en el relato es la presencia de la familia, en particular del padre, madre y hermano. Estos actores, aunque son nombrados brevemente, tienen un peso sustancial en la vida de Gerardo, pues son sus padres quienes velan por su estabilidad física, emocional y económica al cubrir las cuotas que implica la terapia física y ocupacional, así como las colegiaturas en la universidad y la adquisición de tecnologías para adaptar vehículos, la silla de ruedas y equipos móviles de comunicación.

Además de los apoyos mencionados, se observa una presencia cercana y de confianza por las decisiones y acciones que toma Gerardo. Por ejemplo, en el aprendizaje de vivir con discapacidad, los médicos y terapeutas han intervenido puntualmente para que Gerardo y sus padres puedan adaptarse lo mejor posible: *siempre traté de hacerlo lo más independientemente posible ¿no? Yo... nunca he tenido realmente enfermero, o sea, he buscado el apoyo con mis papás directamente o ya con terapia de hacer las cosas solo*. En ese caminar de reconocer las capacidades que tiene Gerardo, la madre ha tenido que superar los miedos de que algo pueda ocurrir: *desde que yo llegué a mi casa y empecé a poder hacer con la silla y ya empecé a ser un poco más independiente, mis cuates me pescaron y yo salía hacer, mi mamá ahorita me dice “yo me moría de miedo”, pero pues ni modo*. El padre, por el contrario, se muestra más confiado e

incentiva a Gerardo a buscar diversas formas de solucionar los retos que se le presentan: *“pues a ver cómo le haces, pero vas” ¿ya sabes? siempre trata de darme las herramientas para que alcance [...].*

Por último, en el relato se muestra a un joven satisfecho con su formación universitaria, con las experiencias vividas y con las amistades que ha construido. Estas fortalezas le permiten proyectar un futuro laboral exitoso:

Conforme cambio de cada semestre cada vez me enamoro de la Ibero, para mí estar aquí... siento que es una buena inversión para mi futuro, de entrada estudiante de negocios te puedo decir que yo creo que sí va a dar frutos que esté yo estudiando aquí, los amigos que he hecho, el networking que he creado dudo que lo hubiera conseguido en alguna otra escuela, o sea, no miro a otra escuela que aquí. Todas las experiencias que he ido agarrando y los maestros y todo ha sido excelente, y las oportunidades que se van presentando, que si un cuate se interesa, trae un negocio y te invita, “oye, a ver ¿qué opinas?” o si le gustas entrar, un poco de entrevistas de trabajo que ya te empiezan a buscar ¿no? entonces eso todavía me rectifica más el estar aquí.

Gerardo reconoce que elegir la Universidad Iberoamericana fue una excelente decisión, pues si bien las colegiaturas son considerables, la inversión económica está reeditando en su formación y en las relaciones de amistad con sus compañeros de carrera que ahora lo consideran para emprender posibles negocios. Por otra parte, el reconocimiento que hacen los coordinadores de departamento, coordinadores de carrera, así como profesores y compañeros le causa satisfacción, pues ha demostrado que tiene las capacidades para desempeñarse exitosamente en la carrera y lo confirma cuando alude al buen promedio que mantiene, *además estoy con un promedio bueno y creo que con todos, o sea con ningún profesor he terminado mal, cualquier profesor que se acerca, creo, habla bien de mí, entonces pues yo creo que el departamento lo ve bien*

Finalmente, en el relato de Gerardo es posible identificar actores determinantes en su tránsito como estudiante universitario y con quienes tiene relaciones cercanas y genuinas (Demazière y Dubar, en Kornblit, 2007). En primer lugar se ubican sus padres, quienes le brindan y procuran amor, aceptación, apoyo, confianza. Después se encuentran sus terapeutas físico y ocupacionales, con quienes resuelve dudas o requerimientos sobre su desempeño físico. Le siguen sus amigos, con los que comparte gran parte de su tiempo, principalmente para realizar fiestas, y sus compañeros de la universidad, muchos se convirtieron en sus amigos, en ellos encuentra apoyo para realizar las diversas tareas y proyectos las asignaturas, también encuentra cómplices para realizar actividades extracurriculares y generar propuestas que beneficien su estancia estudiantil, como es participar en la sociedad de alumnos, o realizar viajes escolares. Por último, las autoridades educativas y profesores que le han dado diversas oportunidades de aprendizaje y relación académica, que hacen se sienta cómodo y acogido en la universidad.

En conclusión, los significados que otorga Gerardo a sus estudios universitarios se relacionan con una fuerte inversión, no sólo económica, sino de tiempo, emociones y capacidades. Su compromiso con la tarea le ha llevado al reconocimiento de los otros, situación que le satisface. Estudiar en la Ibero significa para Gerardo la oportunidad de adquirir conocimientos y habilidades necesarias para desempeñarse laboralmente, así como— que las relaciones sociales que ha establecido le permitan incubar ideas para ejecutar con sus colegas, de esta manera hay para el estudiante un crecimiento personal que valora no habría logrado en otra institución.

7.4 Perfil biográfico: Raúl

Raúl tiene veinte años, estudia el quinto semestre de la carrera de ingeniería industrial, es el segundo de tres hermanos, actualmente vive con sus padres. La discapacidad que presenta es Atrofia Muscular Espinal (AME), *mi discapacidad es causada por una atrofia muscular espinal que es congénita, nadie sabe a qué nivel va degenerando los músculos o si se quedará estable.* Esta discapacidad es orgánica, la cual es una enfermedad que ataca las neuronas motoras de la médula espinal. Estas células nerviosas se comunican con los músculos voluntarios (como los brazos y piernas), a medida que estos pierden neuronas, se debilitan, afectando la capacidad para caminar, gatear, respirar, tragar y controlar la cabeza y cuello. No hay tratamiento para esta enfermedad, sin embargo la fisioterapia es importante para prevenir contracciones de los músculos, tendones y la curvatura normal de la columna. Además son necesarios los cuidados complementarios, en especial del aparato respiratorio, pues la asfixia es común.

Hay tres tipos de AME, la I y II tienen pocas probabilidades de vida, pues se presenta en niños recién nacidos hasta antes de la adolescencia, mientras que quienes padecen de tipo III pueden tener esperanza de vida hasta la edad adulta (Medlineplus, s/f).

La complexión de Raúl es delgada y se observa un joven de baja estatura. Él asiste a la universidad en una silla de ruedas eléctrica con la cual puede tener autonomía en su desplazamiento. La afectación radica principalmente en la movilidad de sus piernas, no así en brazos y manos, con las cuales puede saludar, hacer algunos movimientos, controlar su silla de ruedas y tomar apuntes. Raúl señala que en los últimos años el nivel de afectación se encuentra sin cambios, aspecto que en su discurso expresa con la frase *Gracias a Dios*, con la cual además demuestra su afiliación religiosa, así como su agradecimiento porque la AME no ha

evolucionado. Si bien el modelo de presidencia asocia la discapacidad con castigos divinos e inutilidad de la persona que la padece, en el caso de Raúl se observa el agradecimiento a un ser divino, que no ha permitido que esta afectación aumente, por tanto tiene dominio de su cuerpo, con ello puede tener cierta independencia y autonomía para desarrollar diversas actividades.

De igual forma, el apoyo médico y terapéutico son vitales para que Raúl pueda mantener el tono muscular, en ese sentido también realiza ejercicios de pesas y natación, actividades que practica en días y horarios vespertinos, se suma también el tiempo destinado al aseo personal y los traslados entre el gimnasio y su hogar: *De cinco a seis de la tarde, los lunes y miércoles tengo terapia física, hacer ejercicios de pesas cosas así, y los martes y jueves hago natación, además en lo que me baño son como dos horas, contando el traslado.*

Al respecto, se observa que Raúl y su familia se encuentran interesados en continuar los tratamientos médicos y terapéuticos que le procuran una mejor condición de vida, como señala Bartón (1998), no se niega la necesidad de los apoyos de las áreas de la salud, lo que se critica es la participación de la opinión del “paciente”. En este caso parece que la posición económica le permite recibir una atención oportuna y personalizada para monitorear los avances o retrocesos de su discapacidad y conservar la condición física. Otro aspecto benéfico de la posición económica es que puede tener una silla de ruedas eléctrica y un vehículo adaptado a su disposición, así como una persona que lo apoya en los traslados matutinos, principalmente de su domicilio a la universidad. *Para venir hasta aquí, tengo un auto adaptado con rampa para subir con la silla eléctrica [...] En las ayudas personales, tengo un chofer o ayudante que desde la mañana me trae en mi coche y me regresa a mi casa.*

En cuanto a la ayuda específica de una persona que apoya con los traslados, se infiere que es una persona de confianza por parte la familia y que seguramente tiene tiempo trabajando con ellos, pues Raúl, además de reconocer que es un servicio que recibe un salario, considera a la persona, como un ser humano que también tiene actividades familiares y personales, es así que considera el inicio de sus actividades diarias, en un horario que permita a su “ayudante” descansar e iniciar su jornada laboral en las mejores condiciones, *trato de entrar a partir de las nueve o siete para no forzar a que la persona que me ayuda llegue todavía más temprano a mi casa y que pueda descansar bien.*

De esta manera se observa, un aspecto que es tratado por el modelo social de la discapacidad, la interdependencia mutua, todos en algún momento necesitamos apoyos, de diversos tipos, e intensidades, siempre en el respeto a la dignidad humana. Ninguna persona, puede señalar que no necesita de los otros, en este caso, aunque no es un apoyo físico, es un apoyo económico por desempeñar una tarea, es así que tanto el “ayudante” como Raúl, se necesitan mutuamente, y ambos dependen el uno del otro, lo que provoca establecer una relación basada en la satisfacción de las necesidades de ambos.

En otro orden de ideas, Para Raúl es importante destacar su trayectoria escolar previa a la universidad, porque la institución donde cursó del preescolar al bachillerato fue un espacio educativo que le dio las herramientas necesarias para desenvolverse en toda su etapa infantil y adolescente con el mismo grupo de personas; por tanto, sus amigos no cambiaron, esto le facilitó tener confianza y solicitar algún tipo de apoyo cuando lo requería.

Yo estudié toda mi vida en la misma escuela, desde kínder hasta prepa, entonces ya me conocían y sabían qué podía hacer y que no podía hacer. Siempre estuve con la misma gente desde kínder, igual hasta prepa, mis amigos no cambiaron, entonces ya

estaba acostumbrado a tener a alguien de confianza que me ayudara, cualquier cosa, pues le decía ayúdame a esto y los maestros ya también me conocían

Aunque en su discurso no lo señala, se considera que el diagnóstico del AME fue a temprana edad y la evolución de la misma se dio en los diversos niveles educativos por los cuales transitó, por tanto para el estudiante es importante destacar esta etapa, pues la conformación de amigos que comprendieran y apoyaran su condición de discapacidad fue trascendental en su trayectoria escolar. Quienes seguramente también vivieron de manera gradual, la condición física de Raúl, lo que provocó en ellos mayor conciencia sobre los requerimientos específicos y las limitaciones físicas.

De igual forma, la relación con el profesorado y la administración escolar también fue de apoyo, quienes gradualmente identificaron y trabajaron con las condiciones de salud, como habilidades y capacidades del estudiante.

Al concluir su periodo de bachillerato, se presenta el primer índice o acontecimiento (Bertaux, 2005), el cual fue elegir una universidad, esta situación obliga al estudiante a tomar decisiones que corresponden a lo que Bertaux denomina puntos de inflexión. En este sentido, Raúl tenía claro que deseaba cursar una ingeniería, así que hizo una búsqueda y análisis de las diversas ingenierías, se decidió por ingeniería industrial, *fue fácil decidir la carrera, desde el principio quería matemáticas o una ingeniería, pero vi los planes de estudio y la carga de ingeniería industrial fue la que más me gustó, es la más amplia de las ingenierías.*

Después de elegir la carrera, el siguiente punto de inflexión fue pensar en la universidad donde estudiaría pues debía considerar varios aspectos, el primero, la distancia con su domicilio, segundo, la accesibilidad en cuanto a infraestructura, tercero, la cultura universitaria en cuanto

al respeto hacia las personas con discapacidad, y cuarto, el nivel académico de la institución. *Terminé la prepa y decidí entrar a la universidad, entre... mi primera opción era la Anáhuac por la cercanía con mi domicilio.* Sin embargo, la visita no causó buena impresión en el estudiante, pues la accesibilidad física de los espacios no la era la ideal y no existía una cultura sobre el respeto a la discapacidad: *fui a verla y no me gustó, porque había escaleras. Mi horario dependía de que pusieran los salones abajo, los laboratorios no estaban nada pensados para que entre una silla de ruedas, ni nada. En el estacionamiento no respetaban los lugares para personas con discapacidad, entonces no tenía donde estacionarme la mayor parte del tiempo.* De tal forma que descartó esta primera opción.

Raúl, valoró otra opción cercana, sin embargo, el nivel académico de la institución así como los planes de estudio, tampoco fueron los suficientemente convincentes para que se matriculara, *fui a ver al TEC, pero no me convenció mucho del plan de estudios y su nivel académico.* Se observa en este relato, un estudiante con claridad sobre lo que desea como espacio educativo y el programa educativo a cursar. De tal manera, que tuvo que extender la búsqueda de la universidad, flexibilizando la distancia entre su hogar y la institución, *vine a la Ibero sin saber que tenía un departamento que se dedica a integrar a las personas y que te ayudan en cualquier cosa y tampoco sabía que era la más adaptada para andar con una silla de ruedas.*

Sin embargo, las distancias y los traslados, se convertían en aspectos que sugerían pensar detenidamente si la Ibero era la mejor opción, como puntos que jugaban a favor, eran el nivel educativo y los planes de estudios, los cuales fueron valorados positivamente. La decisión no fue fácil, pues los padres de Raúl también cuestionaban si era la mejor opción. *Cuando decidí venirme a la Ibero, fue difícil, porque mi papá sí quería que estudiará un poco más cerca, pero*

después de ver las condiciones de la universidad y que el plan de estudios era el mejor en mi carrera, pues apoyaron mi decisión. Me dijo: “donde tú quieras ve”.

En este episodio se observa cómo el análisis de costo–beneficio es evaluado por el estudiante y su familia, es así que los puntos de inflexión son analizados antes de dar tomar la decisión final. Ésta fue fácil, sin embargo los argumentos de Raúl fueron convincentes y el padre con una frase “donde tú quieras ve”, que se interpreta como confianza en la capacidad de su hijo, aprobó la selección.

Después de pasar el proceso de admisión, el cual fue marcado por ser vivido como cualquier otro estudiante, sin señalar la presencia de su discapacidad, *aplique el examen de admisión al igual que todos, llegué, nadie sabía de la condición física en la que estaba,* el siguiente evento o índice, fue enfrentarse a un ambiente educativo nuevo, *recuerdo que en los primeros días de clases me sentí un poco incómodo [...] sí, estaba como con miedo.* Este aspecto ha sido explorado por Ramírez (2013), quien señala que el ingreso a la universidad es un desafío a los aprendizajes previos y a las experiencias aprendizajes en los niveles anteriores, por tanto, los estudiantes viven esta etapa con gran entusiasmo, pero también experimentan incertidumbre frente al nuevo panorama.

Raúl sabía que no podía realizar sus estudios en las mismas condiciones que sus compañeros, como ocurrió con el examen de admisión, pues su condición de discapacidad exigía diversos ajustes, como los horarios y el uso de los servicios que la universidad disponía. De tal manera el punto de inflexión fue acercarse a la coordinación de carrera para señalar las condiciones de su discapacidad, preguntar por las áreas adaptadas, así como el uso los elevadores, *después de hacer el examen hablé con la encargada del ingreso en mi carrera para*

preguntarle más o menos cuál era la condición de la universidad, porque no sabía pues donde había elevador y si había escaleras para algunos salones o algo. Me dijo que no había ningún problema que todas las instalaciones estaban adecuadas.

Al saber que la universidad estaba en su totalidad adaptada para que pudiera desplazarse libremente por todo el campus, también que había elevadores en todos los edificios y que podía hacer uso de ellos sin restricción, causaron mayor confianza en el estudiante. Superado este aspecto, se acercó a la coordinación que apoya el primer ingreso, para solicitar la compactación horaria, necesaria para que pudiera realizar sus actividades de terapia en horario vespertino. *Para meter los primeros horarios fui a la coordinación que se encarga de primer ingreso y pedí ayuda para que mis horarios toquen en la mañana y no con muchas horas libres, pues es muy difícil que te toquen las clases corridas, es sobre todo para que me dé tiempo de tomar mi terapia y hacer ejercicio.*

Su solicitud también fue atendida de manera oportuna y favorable. Sumado a esto Raúl se percató que la comunidad universitaria respetaba los señalamientos especiales para las personas con discapacidad, como los cajones de estacionamiento. Este aspecto es muy importante, pues reconoce que en otras universidades o lugares públicos no sucede de esta manera por lo que solicitar a los otros respeten los espacios destinados para personas con discapacidad se vuelve una constante y muchas personas no lo toman con agrado. Pero en la Ibero no sucede así. *La gente que no vive una discapacidad no piensa en el estacionamiento y rampas, y no se fijan si la persona necesita ir al baño o dónde está el baño y es algo que la universidad siempre busca”.*

De tal manera que la accesibilidad física, la disposición por adecuar sus horarios y la cultura de respecto a la discapacidad, fueron aspectos que jugaron a favor en los primeros días de clase.

En lo que refiere al modelo social, en el relato anterior, se observa lo que Borsay (2008) denomina asunto privado, es decir, es un problema de un individuo, no de un grupo de personas, y por tanto al ser un problema individual no requiere ningún tipo de tratamiento público, como es la concientización social. Se nota en Raúl un esfuerzo por concientizar a la sociedad sobre el respecto a los derechos que como persona con discapacidad tiene, situación que también tiene que ver con la cultura local. En el caso de la Ibero, desde la filosofía institucional y los valores que se profesan, el respeto por la diversidad es una constante que se refleja en diversos aspectos, como el respeto por los espacios señalados para el uso exclusivo de algún tipo de población estudiantil.

Retomando las emociones que vivía el estudiante en los primeros días de clases, recuerda el primer semestre como uno de los episodios más difíciles que ha tenido que vivir. El aspecto que más preocupaba a Raúl era no conocer a sus compañeros, no saber si podría crear relaciones de amistad y equipos de estudio, así como tener la suficiente confianza para solicitar algún tipo de apoyo en función de las necesidades de su discapacidad.

Así que pasar el primer semestre fue de las cosas más difíciles, llegas de una prepa donde ya los conoces y si no entiendes algo te apoyas o cosas así y aquí todavía es más difícil, no sabes con quién acercarte y quién... no sé cómo decirlo... quién tiene la misma forma de aprender que tú y te pueda ayudar a entender las cosas.

Ante este evento, el punto de inflexión fue arriesgarse a conversar e intentar tener amigos. De esta manera poco a poco sus temores fueron disipándose, pues para sus compañeros también el ingreso a la universidad era nueva experiencia, esto le dio confianza para darse a conocer y pedir ayuda en caso de necesitarlo. Con respecto a las emociones vividas por el estudiante, Ramírez (2013) y Guzmán y Saucedo (2015) afirman que los grupos de amigos en los primeros días de clases son vitales para que los estudiantes puedan enfrentar de mejor manera los retos que implican los estudios e integrarse a la vida universitaria. En opinión de los autores, sin las redes de amistad, peligra la permanencia en el primer año de estudios.

Los compañeros también se integraron muy fácil, al principio pues nadie se conoce, pero ya después vas agarrando confianza, ya me van conociendo con los compañeros que inicié la carrera y los primeros semestres, pues ya saben perfectamente en qué me pueden ayudar y en qué no necesito ayuda. Por ejemplo, se acercaban solitos, viendo mis actos o si llegaba al salón y no había forma de pasar yo les decía “échame la mano, ayúdame a mover la silla”, cosas así.

De tal manera, que poco a poco logró integrarse socialmente y de esta forma, sentirse parte de la comunidad universitaria, reconocer las dinámicas nuevas y adaptarse al nuevo entorno. Otro aspecto bien valorado por Raúl fue el profesorado. Comenta que se acercaban a él, se mostraban interesados en su condición, en las necesidades específicas que podría requerir y en las tareas que podría desempeñar: *los maestros fueron preguntado “¿necesitas ayuda para escribir?, ¿qué puedes hacer?, ¿qué no puedes hacer?”*.

Si bien, la universidad no tiene como tal un plan de sensibilización ante la presencia de estudiantes con discapacidad, al parecer, los valores institucionales que son profesados por los académicos, favorece en la preocupación por dar respuesta a las necesidades específicas de los estudiantes, de esta manera, se cumplen con prácticas y culturas inclusivas, aspectos tratados en el modelo de educación inclusiva.

Además la iniciativa del profesorado se muestra también al momento de ejecutar las prácticas en los laboratorios de Física, Química y Productividad. Por ello sugirieron a Raúl que se integrara a los equipos de trabajo, participando con las actividades teóricas de las pruebas para evitar algún accidente que pudiera ocasionarle alguna lesión seria.

Donde tengo mayor dificultad es en laboratorios, es donde más se cuestiona la parte física, de qué puedo hacer y qué no. En los primeros semestres, en química nos preocupaba que me fuera a caer un químico o algo que me pudiera lastimar y en física I y II era estar en contacto con resistencias que si se me llegaba a caer, iba a tener una lesión fuerte, así que me integraba en un equipo y yo formaba la parte de análisis y de dirigir el equipo

Por su parte, la coordinación de carrera, después de valorar la situación particular de Raúl, sugirió la adaptación de los espacios, situación que el estudiante no consideró necesario porque siempre se apoya en sus piernas para escribir los apuntes.

Recuerdo que se me ofreció adaptar las mesas de laboratorio, pues si son más altas, en mi caso no fue necesario porque me quedaba cómodo, o sea, ya estoy acostumbrado a recargarme para escribir en mis piernas, entonces no necesitaba eso. Pero si me preguntaron si necesitaba que se adaptara algo, sugerían poner una mesa a mi altura o una base para que estuviera más arriba o algo. Pero a mí me gusta el cuaderno, gracias a Dios puedo escribir perfectamente, no necesito ninguna adaptación.

Sin embargo en el laboratorio de Productividad, a partir de un proyecto que tiene como objetivo el desarrollo de materiales a micro escala, involucran a Raúl para desarrollar las prácticas y a su vez dar su opinión sobre los materiales. Esta actividad le facilitó la manipulación de objetos para ejecutar las prácticas como el resto de sus compañeros: *me impresionó, porque me contactó mi coordinador en la carrera, me dijo que tenían un proyecto, y se apoyaron*

conmigo para hacer piezas chicas que pudiera ensamblar y pudiera hacer la práctica como todos.

Para el estudiante, la atención que sus profesores y la coordinación de carrera muestran a su condición y su interés por idear estrategias para facilitarle la adquisición de los aprendizajes esperados, le provocan satisfacción y motivación para continuar con sus estudios. Además representan un incentivo para demostrar su capacidad y generar sentimientos de orgullo, pues su limitación física no ha limitado su desarrollo académico, por el contrario le ha permitido potenciar sus capacidades. Raúl lo ratifica al comparar sus notas con la de otros compañeros y se percata que tiene las mejores calificaciones de su generación: *me siento orgulloso de que la limitación física no me afectado, o sea, en mi educación y que he podido llegar al mismo lugar o con mejor promedio que varios alumnos que no tienen ninguna limitación.*

A partir de la valoración que él hace de su persona, también se suma la valoración de sus profesores, quienes acudieron al estudiante, para que aportará su experiencia así como ideas para un nuevo proyecto a micro escala, en esta ocasión en el laboratorio de química, *también el director de ingeniería, no sé si de ingeniería en general o ingeniería química, una vez me llamó para ver qué opinaba de los mismos experimentos de química, pero en micro escala.*

Si bien este proyecto ya no fue aplicado por Raúl, sabe que su aporte fue importante y que seguramente beneficiará si llega a la carrera otro estudiante que tenga una condición física semejante a la de él, y que vivir la experiencia de realizar una práctica a micro escala, hubiera favorecido aun más su proceso de aprendizaje. *La verdad está muy interesante porque así hubiera podido hacer la práctica con todas las herramientas a micro escala.*

Finalmente, su éxito académico y social lo llevan a afirmar que se siente contento de ser estudiante de la Ibero, mientras que las condiciones que ofrece la universidad para su desplazamiento y participación lo hacen valorar de manera positiva su decisión por ingresar a esa institución. *En general me gusta la Ibero, tienen muy buen ambiente, es fácil integrarte. Algo que me agrada mucho, que he visto, es que la gente respeta mucho más que en otras universidades. Nunca falta el chavo que se quiera estacionar en un lugar de discapacitados, pero es muchísimo menos probable que ocurra aquí que en otras universidades.*

Además de la actitud universitaria, reconoce la que administración escolar, está cercana a las necesidades de los estudiantes desde el rector, quienes convoca a reuniones para conocer a los estudiantes y saber sus inquietudes, *en la cercanía del rector, hay juntas donde le gusta conocer a los alumnos y qué propuestas darían, me ha tocado estar en una y yo creo que es un espacio bastante importante para que se dé a conocer tu propuesta, alguien que sí pueda hacer algo para cambiar.* Hasta la preocupación institucional por adecuar los espacios, en función de las necesidades de la discapacidad *la universidad siempre busca, desde hacia donde abre la puerta del baño, para ver si entra una silla de ruedas, de donde te vas a apoyar, los botones de los elevadores, que si necesitas que esté el botón abajo en ese elevador, te ponen el botón abajo.*

Además de las condiciones antes señaladas, considera que elegir la universidad para cursar su carrera, ha sido una buena decisión, pues además de tener un buen desempeño como estudiante, los conocimientos y habilidades adquiridos le permiten proyectar una vida futura exitosa. *En cuanto a mis estudios, me siento orgulloso [...] eso me da ánimo, me imagino que cuando salga de aquí ser exitoso y aplicar lo que estoy estudiando, no quiero salir y quedarme con una licenciatura y no aplicarla, sino aplicarla y buscar una maestría, continuar con mis estudios.*

Los actores que Raúl considera importantes en su tránsito universitario tienen diversas interacciones, pero los pondera de acuerdo a los eventos que lo involucran. En primer lugar están sus padres, quienes lo proveen de los recursos económicos, materiales y emocionales necesarios para impulsar sus proyectos, no sin antes reflexionar sobre la viabilidad de los mismos, aun así lo apoyan en las decisiones que toma.

En orden de importancia, le siguen las personas que le facilitan el desplazamiento, entre los que destacan su chofer, quien lo apoya para llegar a la universidad y a su domicilio, y le ayuda con algunas necesidades específicas. En reciprocidad, Raúl organiza sus horarios de tal forma que su chofer tenga la oportunidad de descansar y con ello cumplir con su función de manera eficiente.

Asimismo es posible ubicar a sus amigos previos a la etapa universitaria, pues en ellos encontró comprensión y apoyo para tener una convivencia tanto social como académica. En el mismo plano se encuentran sus amigos universitarios, en quienes encuentra compañerismo, apoyo para realizar trabajos en equipos y apoyos específicos en función de su discapacidad. Otros personajes relevantes son sus profesores y en particular las autoridades que desempeñan funciones de gestión en la coordinación de carrera, pues en ellos encontró no sólo orientación sobre su carrera profesional y la vida universitaria, sino una comprensión especial sobre sus necesidades específicas. Esta situación propició la iniciativa de las autoridades universitarias para plantear propuestas de adaptación tanto a nivel curricular como físicas, en particular acciones donde se considera al estudiante, por ejemplo, proyectos que benefician directamente su práctica en los laboratorios de física, química y productividad.

En resumen, se observa que los significados que atribuye Raúl a sus estudios universitarios parten de la accesibilidad física y la cultura de respeto hacia las personas con discapacidad en la institución. De igual forma toma un especial significado para él que la organización administrativa, desde rectoría, coordinadores de departamento y de laboratorios, y profesores, esté pensando en hacer las adaptaciones necesarias para que él pueda participar en todas las actividades académicas que competen a su carrera. Esta atención le permite sentirse participe de la comunidad universitaria, donde es valorado como persona. Otro significado que se observa en el relato de Raúl es su satisfacción por lograr un buen desempeño académico, incluso mejor que algunos de sus compañeros, aspecto que valora pues es capaz de demostrar sus capacidades como futuro ingeniero.

8. Los estudiantes y la Universidad Iberoamericana.

En este capítulo se presenta la segunda etapa del análisis de las entrevistas en profundidad denominada “comprensión horizontal”. A partir del proceso de comparación y codificación del discurso de los entrevistados se construyeron cinco categorías, que dan cuenta de los temas en los cuales los estudiantes centran sus significados.

Para la presentación de la información, se retoma dos elementos que tanto el modelo social de discapacidad como la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad (OMS, 2001), discuten y diferencian. El primero que entiende el cuerpo como las estructuras corporales y su funcionamiento, seguido de los factores contextuales, el hogar y escuela, en particular la relación con la familia, amigos, compañeros y desconocidos. El segundo se relaciona con lo social, conformado por las estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, y que tiene un efecto en los individuos.

8.1 Adquisición de la discapacidad.

Los estudiantes participantes de esta investigación, tienen discapacidad física, en el caso de tres de ellos es adquirida. Las dos mujeres producto de accidentes automovilísticos, de uno de los hombres, la adquirió en un juego con sus amigos posterior a una actividad deportiva. En el último de los casos se debe a una atrofia muscular espinal congénita. En tres de los casos la deficiencia provoca el uso de silla de ruedas, mientras que en uno requirió prótesis.

La discapacidad en dos casos se presentó durante la adolescencia, mientras que en los otros dos, posterior a la primera infancia. Esta situación induce que la aceptación de la discapacidad se experimente de diversas formas, de igual forma el nivel de afectación orgánica, implica la intervención de una serie de especialistas que brindan servicio y orientación sobre los requerimientos terapéuticos y adaptaciones físicas, que también influyen para aceptar la nueva condición física.

Para los estudiantes que adquirieron la discapacidad en la infancia, la adaptación fue relativamente sencilla, pues sus recuerdos primarios incluyen el uso de sillas de ruedas, las constantes visitas médicas y terapias físicas. Por tanto, la manera de construir su personalidad y de presentarse ante los otros, siempre ha estado mediada por su condición física. En ese sentido, tienen mayores elementos para reconocer cómo las otras personas responden ante la discapacidad y saber cómo actuar ante dichas respuestas.

Saben que a nivel personal tendrán que enfrentar una serie de obstáculos tanto físicos como actitudinales. En los físicos refieren que salir de sus hogares sin apoyo de una persona sería imposible, asimismo consideran que trasladarse por la ciudad, ya sea en la calle o en los servicios de transporte público, sería poner en riesgo su salud, *sales y dices ¡"chin! ¿Ahora cómo le hago?"*, *siento que parte de eso limita a muchas personas, porque gracias a Dios, mis papás me han dado muchas facilidades, pero sí entiendo que un gran sector de las personas que tiene discapacidad, sí están en la situación que no les permite ni siquiera salir de casa, entonces, es súper limitante en ese aspecto (Luna).*

En cuanto a las actitudes sociales, reportan la carencia de una cultura sobre la discapacidad, la cual se evidencia con el nulo el respeto a los espacios destinados para ellos, *también algo que mucha gente no se da cuenta... porque la gente que no vive una discapacidad no piensa en el estacionamiento y rampas, y no se fijan si la persona necesita ir al baño o dónde está el baño (Raúl)*. Vivir o no con la discapacidad hace toda la diferencia, pues aspectos básicos como ir a un lugar conglomerado, sea una iglesia, un centro comercial, un museo, o la escuela, se vuelven tareas complejas que sólo comprenden aquellos que tienen requerimientos físicos especiales, si el resto de la población no es capaz de tener empatía y hacer suposiciones de lo que significa trasladarse de una manera diferente a la habitual, probablemente no se logró el respeto por los espacios públicos destinados a facilitar el acceso y tránsito de las personas con discapacidad.

Además de la falta del respeto por los espacios públicos, se encuentran también las actitudes, *me doy cuenta que hay varios tipos de persona, todas las personas reaccionan diferentes, hay unas personas que lo primero que te dicen es “¿Qué te pasó? o ¿por qué estás así?” y hay otras personas que nunca tocan el tema a menos que tú se lo quieras contar (Luna)*. Por tanto, es difícil construir relaciones sociales, pues lo primero que observan los otros es la silla de ruedas o la condición diferente del cuerpo, situación que para algunos provoca rechazo o bien evitan hablar con la persona con discapacidad, para no hacerla sentir incomoda.

Para estos estudiantes, aceptar su condición de discapacidad fue un proceso que se vivió a la par de su desarrollo madurativo, de la niñez a la adolescencia y a la juventud. Por tanto el reconocimiento de su persona, sus capacidades y cualidades estuvo mediado por la condición de su cuerpo y por la relación que establecieron con su familia y el entorno, en caso especial con su instrucción educativa, pues en la escuela, pudieron establecer relaciones de amistad:

En la escuela, crecí con las mismas personas toda mi vida, básicamente llegó a ser una hermandad, no hubo tanto problema de discriminación o cosas así (Luna).

Estudí toda mi vida en la misma escuela, desde kínder hasta prepa, entonces ya me conocían y sabían qué podía hacer y que no podía hacer. Siempre estuve con la misma gente desde kínder, igual hasta prepa, mis amigos no cambiaron, entonces ya estaba acostumbrado a tener a alguien de confianza que me ayudara (Raúl)

Vivir en entornos protegidos, como es el caso de asistir a colegios que cuentan con servicios educativos de todos los niveles, benefició directamente a Raúl y Luna, pues para sus compañeros de escuela convivir con los estudiantes con discapacidad, y pasar con ellos las diversas etapas madurativas, fortaleció sus relaciones de compañerismo y amistad, al grado de tener a personas de confianza con quienes podían solicitar apoyos especiales.

En el caso de los dos jóvenes que adquirieron la discapacidad en etapa juvenil, fue un evento inesperado ocasionado por un accidente, lo que provocó que antes de poder asimilar lo que estaba pasando con sus vidas, recibieran atención médica y rehabilitadora de manera pronta. Adquirir la discapacidad es lo que Bertaux (2005) denomina índice o evento. En ambos casos, se vivió un proceso de duelo, momentos de intenso dolor y desesperación, la familia jugó un papel fundamental pues fueron su principal fuente de contención emocional. Otra forma de superar el transe de duelo, fue el apoyo de las terapias psicológicas, así como confiar en los profesionales para recuperar lo más pronto posible su condición de salud y reconocer qué funciones podría desempeñar su cuerpo.

En esos momentos estás clavado más bien en lo físico ¿no? yo estaba metido en las terapias, tomaba seis horas diarias o algo así. Me clavé en las terapias, como pa'ver pa'delante (Gerardo)

Fue un proceso de recuperación que duró aproximadamente dos meses de intensa terapia física y también acompañamiento psicológico. El proceso fue corto para

muchos, pero largo para mí, porque era ya una desesperación de “ya lo quiero dejar y qué más sigue” (Estrella).

En ambos casos, se nota compromiso personal por avanzar, por superar la crisis, esforzarse día a día para recuperar la funcionalidad del cuerpo. Este es un momento de inflexión trascendental, pues si los estudiantes, tuvieran personalidades menos fortalecidas y no hubiesen tenido el apoyo familiar ni la terapia psicológica, probablemente no hubieran concentrado su energía en su rehabilitación, y más bien, hubieran dedicado mayor tiempo a la etapa de duelo.

El cuerpo se convirtió desde ese momento en una prisión, donde no había escapatoria ni control, desarrollar las actividades más simples e íntimas ya no era posible. Por tanto, no había remedio, debían solicitar ayuda y depender de los otros, *en muchas ocasiones me tocó ser más humilde, agachar la cabeza y decir “sí, sí necesito que me ayudes, incluso en los primeros días necesito que me ayudes a bañar” (Estrella).*

Estos eventos provocaron, otro punto de inflexión, los estudiantes tuvieron que hacer una introspección sobre quiénes eran en ese momento, reconocer las actividades que podrían ejecutar, así como identificar si podrían volver a ser participes de las actividades propias de su edad y elaborar proyectos de vida en función de su condición. Admitir la condición de su cuerpo y las posibilidades reales de su desarrollo como personas en diversos ámbitos de su vida, fue para ellos el primer paso para aceptar su discapacidad.

Después, cuando empecé con la prótesis a caminar, me cansaba muchísimo, porque el desgaste físico es mayor que cuando tienes todos tus miembros (Estrella).

Después del accidente, empecé a poder hacer todo con la silla y ya empecé a ser un poco más independiente, siempre traté de hacerlo lo más independientemente posible (Gerardo)

Conseguir la mejor condición de su cuerpo y saber cómo responderían a las diversas tareas que deben ejecutar obligó a los estudiantes a considerar su capacidad para ser independientes y con ello determinar el momento en el que requerirían ayuda profesional, familiar o de sus compañeros, *nunca me he sentido realmente enfermo, o sea, he buscado el apoyo con mis papás directamente o ya con terapia de hacer las cosas solo (Gerardo).*

Este aspecto ha sido analizado por el modelo social de discapacidad, el cual refiere a la interdependencia mutua, como seres humanos nos necesitamos para comunicarnos, crear, reproducirse, de tal suerte que la dependencia no es una característica exclusiva de la discapacidad (Oliver, 1990). Por otra parte, el modelo social, pugna por reconocer las capacidades, en ese sentido Gerardo y Estrella, con apoyo de sus familiares y profesionistas, se valen de las diversas ayudas técnicas para facilitar su funcionamiento físico, pero reconocen en ellos su capacidad intelectual, que les permite interactuar y participar en diversas actividades sociales.

Me acuerdo que conocí también a unos amigos deportistas paralímpicos y eran mis vecinos, nunca los había visto hasta después de que pasó eso, se acercaron con mis papás y les dijeron: “Cuando Estrella se recupere, que esté lista, queremos platicar con ella para platicarle también cómo es el mundo del deporte, que es otro medio de inclusión y de conocer gente que a lo mejor ya tiene una trayectoria más larga haciéndolo, usando prótesis y teniendo una vida con discapacidad (Estrella).

Regresé a mi casa y mis cuates me pescaron y yo salía hacer [...] entonces, ellos me manejaban, me llevaban, íbamos a fiestas, todo con cuidado, nunca nos pasó nada (Gerardo)

Sin embargo, la esperanza de recuperar la movilidad de sus cuerpos o mejorar las condiciones de los auxiliares como las prótesis, están presentes en los relatos de los estudiantes. La rehabilitación además de ayudar a mantener en buenas condiciones físicas el cuerpo, también significa estar al pendiente de los nuevos avances tecnológicos y médicos que pueden mejorar la condición actual de la persona.

No sé si lo he superado ¿me entiendes? cuando justo me pasó a mí, me clavé en terapias y como sigo mejorando, no es que no acepte el que esté en silla de ruedas, pero digamos que tengo la esperanza de que un día salga la cura o lo que quieras y entonces por eso hago terapias a diario (Gerardo.)

Aceptar la vida en una nueva condición, es lo que Luckmann (1995), reporta como una mutación, un proceso nuevo de aprendizaje a partir de cambios radicales de realidad, provocan que quien experimenta estos cambios, tenga que presentarse de una manera diferente. Por ejemplo, Estrella habla de este cambio cuando regresó a la universidad: *Pues en esta ocasión era un poquito el miedo a mi nueva personalidad, de que ahora soy así (Estrelllla).*

A diferencia de Raúl y Luna, quienes desde la etapa infantil han vivido con la discapacidad, para Gerardo y Estrella la discapacidad llega en un momento más tardío en sus vidas, en un momento de juventud, fortaleza e ímpetu, donde podían realizar cualquier actividad y los proyectos se desbordaban en sus mentes. Aceptar la discapacidad, reconocer que esta condición, modificó de manera profunda su persona y estará presente hasta el fin de sus días, no es sencillo de asimilar y la esperanza parece ser un aliciente para proseguir día a día.

8.2 Las relaciones familia.

La familia es fundamental en las vidas de los estudiantes, pues son quienes han estado presentes en todas las etapas de desarrollo, pero además su amor y apoyo fueron fundamentales en el proceso de aceptación de la discapacidad. En los relatos no tienen un foco central de atención por los estudiantes, sin embargo, en las breves frases que enuncian acerca de ellos se observa el significado especial que le otorgan, en especial a los padres y hermanos.

En todos los casos, ambos padres viven juntos y comparten el domicilio con el resto de sus hijos solteros. Todas las familias tienen solvencia económica, en tres de los casos, los padres tienen sus propias empresas, mientras que las madres ejercen su profesión a medio tiempo o se dedican al apoyo de la empresa familiar. En uno de los casos, ambos padres son profesionistas y trabajan de manera institucionalizada en servicios públicos.

En los casos donde los padres tienen sus propias empresas, les ha permitido tener más posibilidades adquisitivas, así como el acceso a diversos vehículos, empleados de confianza que los apoyan en los traslados *“tengo un chofer o ayudante que desde la mañana me trae en mi coche y me regresa a mi casa (Raúl)”*, y posibilidades para vacacionar en el extranjero en familia *Lo primero que vino a la mente fue Estados Unidos, porque ya había tenido experiencias de viajar y ver que ponen mucha atención a las personas con discapacidad (Luna)*.

Además, esta condición económica posibilita que los tratamientos médicos y rehabilitatorios de los estudiantes sean en servicios privados, así como la adquisición de los aditamentos que requiera para mejorar su movilidad, *tengo mis camionetas adaptadas, están adaptadas en Estados Unidos con rampa. Esto me ayuda porque mi silla es muy pesada, pesa casi 120 kilos más mi peso, entonces ya me subo y me traen (Gerardo)*. Poseer una economía

sólida, no significa que la discapacidad esté superada, pero sin duda, les permite adquirir bienes y servicios que benefician su condición de discapacidad.

En el caso de Estrella, sus padres son profesionistas y trabajan en sectores públicos, su madre es profesora de nivel medio superior y su padre trabaja en la cámara de restaurantes, sus ingresos económicos son más modestos. En el momento que la estudiante adquirió la discapacidad, tuvieron que tomar diferentes medidas para no menguar la economía familiar. Por ejemplo, los servicios de salud, los recibió en una institución pública *“me trasladaron al IMSS de Lomas Verdes”*. La prótesis fue donada por otra institución, que también apoyo en la rehabilitación *“El DIF del estado de México me otorgó una prótesis, muy buena la verdad y también fue muy buena la terapia física que tuve porque me ayudó a moldear el muñón, fortalecer y pues adaptarme perfecto a ella”*.

Para su cuidado, los padres y tíos se turnaron, y se recurrió al apoyo de una amiga que era enfermera. *“En ese tiempo todavía vivía mi abuelita, tenía una enfermera de cabecera y al mismo tiempo que era enfermera, era una persona cercana a la familia, así que siempre muy atenta en todo. Me acuerdo que un tío me regaló una cama de hospital [...] me llevaban mis tías o mi papá dependiendo a la terapia”*.

La economía de las familias que tienen un integrante con discapacidad ha sido analizada por Sen (2004), quien se refiere al término *“minusvalía por ganancia”* como el tipo de ingresos que puede recibir una familia promedio, pero que al tener un integrante con discapacidad éste se ve afectado al tener que pagar por servicios médicos y aditamentos especiales para mejorar la condición de vida de una persona. En consecuencia, la mayoría de las familias que tienen un

integrante con discapacidad tienen mayor riesgo de caer en pobreza, y aquellas que viven en pobreza, pueden llegar a la pobreza extrema.

Sin embargo, esta situación no es la característica de los estudiantes, ni siquiera de Estrella, pues además de la situación económica, el pertenecer a familias en las que los padres tienen estudios universitarios, les da la posibilidad de contar con mayores redes apoyo y también vislumbrar diversas soluciones o alternativas para las situaciones que se presenten.

En otro orden de ideas, los padres han establecido con sus hijos relaciones de afecto y amor, que se traducen en diversas acciones, una de ellas es la preocupación por la condición de discapacidad y el futuro que pueden tener sus hijos cuando ellos falten, *“mis papás estaban muy preocupados de “¿qué vas hacer cuando no estemos nosotros?, ¿qué va a pasar contigo? (Luna)”*

Además de esa preocupación, las madres en particular se muestran más protectoras, sobre todo, cuando los estudiantes deciden emprender proyectos nuevos en los que ponen en juego su autonomía e independencia y establecen distancia con el cuidado de las madres.

“regresé a mi casa y mis cuates me pescaron y yo salía hacer, mi mamá ahorita te dice -yo me moría de miedo -, pero ps ni modo ¿no? (Gerardo)”

“Además de irme sola, me acuerdo que también eso fue un golpe muy fuerte para mi mamá porque me dijo “¿ahora te vas de viaje sola?” O sea, primero, “Ya me voy a la escuela”, luego “ya me voy de viaje sola” (Estrella)

Mi mamá dio el grito en el cielo de: “¡no! ¿Cómo tu sola?”, lloraba todos los días, mi hermana me decía: “está bajando de peso mucho mi mamá, ¿qué le hiciste?, ¿por qué te vas?”, platiqué mucho con ella, un tiempo estuvo súper en la negación y me alejaba, ya ni me hablaba, me decía: “me tengo que acostumbrar que no vas a estar”, sí le costó un poco de trabajo. Pero platiqué mucho con ella, que me tenía que superar y de que me tenía que apoyar en esa parte, poco a poco fue diciendo “pues sí te apoyo”, entonces me costó menos trabajo (Luna).

Como se observa en los relatos, la estrategia para hacer que las madres acepten la propuesta de viajes, es a partir de la persuasión, de un diálogo que no se desarrolla en un día, sino que requiere del trabajo de mayor tiempo para establecer puntos de vista, factores de riesgo y los beneficios a obtener. Los motivos de la protección los expresa la madre de Estrella al decir: *“que difícil volver a soltarte”*. *Es como cuando eres bebé que te dejan empezar a caminar y que “¿qué tal que te caes?”*. Las madres reconocen que sus hijos pueden superar la discriminación social, sin embargo el mayor riesgo son las barreras físicas que pueden ocasionar una lesión física mayor.

Desde el modelo social de discapacidad, se aborda cómo el estigma social sobre la discapacidad es tan poderoso, que anula toda posibilidad de la persona para ejecutar diversas tareas y sea capaz de tomar las decisiones sobre su vida, de tal forma se les concibe como “eternos niños”, es decir, deben estar siempre bajo la tutela de un adulto que tome las decisiones por ellos y vele por su integridad.

En ese sentido, cuando los estudiantes empiezan a reconocer la funcionalidad de su cuerpo y sus capacidades para gestar proyectos y crear relaciones sociales alejadas del entorno familiar, viven una confrontación con sus madres para lograr su independencia, un proceso que para ellas no es fácil, y lo experimentan con diversos sentimientos, como el temor, llanto, angustia y desesperación, traducidos en discusiones, que incluso puede afectar su salud, como bajar de peso.

En el caso de las estudiantes de esta investigación, el desafío de realizar un viaje sea nacional e internacional, tuvo como origen reconocer su capacidad como mujeres y también aceptar la condición de su cuerpo: *“esa independencia no solo como persona con discapacidad, sino como mujer. Era esa necesidad de independizarte ¡ya!” (Luna).*

Vivir estas experiencias permitió a las estudiantes reconocer sus potencialidades, e incluso inspirarse en el ejemplo de otros, para descubrir que pueden llevar una vida independiente:

“mis vecinos, me invitaron a San Luis Potosí a los juegos nacionales que son los selectivos para los paralímpicos [...] me acuerdo que me sirvió bastante porque en esa salida dejé el bastón porque de ver a la gente, cómo ellos están caminando, yo quería hacerlo, eso me motivó bastante” (Estrella.)

Sin embargo, reconocen que por más que busquen tener una vida normal, la condición de su cuerpo es un estado permanente, por tanto deben aprender a vivir con ello, a valorar los riesgos y limitaciones, pero también a amarse tal cual son.

Me ayudó a aceptar que tenía una discapacidad, fue algo que bloqueé mucho tiempo, me envolví tanto en querer ser tan normal que quería adaptarme todo a una persona normal, cuando no era así [...] fue de “¡chin! Sí tengo que ver que no soy como todas las personas”, que sí tengo limitaciones [...]. Fue un shock porque sí aceptas y te empiezas a querer de esa forma (Luna).

En ambos casos, el proceso de aceptación no fue fácil, tuvieron que pasar por momentos de crisis, experimentar sentimientos como dolor, soledad y miedo. También reconocen que su condición de discapacidad las vuelve vulnerables, es así que deben admitir que no siempre pueden lograr la independencia que desean por tanto la humildad para aceptar o solicitar ayuda, será una constante en su vida.

En el caso de los padres, la relación se torna diferente, establecen un diálogo de mayor confianza, apoyan las decisiones que toman sus hijos, identifican que hay planeación sobre los proyectos que se van a aprender, que han valorado las diversas opciones y también confían que pueden resolver las situaciones imprevistas.

Cuando decidí venirme a la Ibero, fue difícil, porque mi papá sí quería que estudiara un poco más cerca, pero después de ver las condiciones de la universidad y que el plan de estudios era el mejor en mi carrera, pues apoyaron mi decisión. Me dijo: “donde tú quieras ve” (Raúl).

Lo platicué con mis papás, mi papá sobre todo siempre es: “a ver cómo le haces, pero vas”. Siempre trata de darme las herramientas para que alcance las metas (Gerardo).

Mi papá me apoyó cien por ciento, me dijo “si te quieres ir, vete, hazlo”. (Luna).

Además de aparecer como padres más confiados, son principalmente los proveedores de los recursos financieros para que los estudiantes puedan llevar a cabo sus proyectos, siendo las madres quienes ejecutan las tareas de seguimiento.

Luego me fue a visitar mi mamá, fue una semana y me decía “ya me quiero quedar aquí, ¿porque me mandas otra vez?”. Entonces sí la sufrió un poco, pero el hecho de que me hablara diario y cosas así le daba tranquilidad (Luna).

Me llevé a mi mamá hasta Puebla, me fui en el coche, me dejó en la fábrica y fui dando el recorrido con mis compañeros (Gerardo).

Independientemente de la manera en que los estudiantes se relacionan con su padre o madre, de quien dispone de los recursos económicos o quién apoya en el seguimiento de los proyectos, reconocen que deben demostrar compromiso por la tarea y si es necesario, recurrir nuevamente a los profesionales para lograr controlar de mejor manera su cuerpo y así desempeñar la tarea deseada.

Contraté una enfermera porque tenía que aprender hacer todo yo sola, fue un proceso largo, para poder enseñarme a mí misma a cuidarme, por ejemplo, lo del baño, era aprender a hacerlo yo, porque mis papás me tenían que ayudar, entonces dije “¡no!, si me quiero ir sola, pues tengo que hacerlo yo (Luna).

El estrés que provoca para los estudiantes demostrar que tienen la capacidad para llevar a cabo sus proyectos, como realizar los estudios universitarios, irse de intercambio, o tener una reunión social con sus amigos, provoca en ellos angustia al pensar que pasará si no logran llevar a buen término su propuesta y cuestionan si la decisión que tomaron fue la más adecuada.

La noche antes de volar sentí nervios, muchísimos nervios, terror ¡de todo! yo creo que estaba apanicada, porque ya ni siquiera sabía qué estaba haciendo, ya ni siquiera estaba segura de lo que quería hacer, porque ya me empecé a topar con todas las realidades, a las que me iba a enfrentar, pero ya no me podía echar para atrás, porque ya estaba más pa'llá que pa'cá. Mis papás, estando allá, me dijeron “sabes que si te quieres regresar todavía nos podemos regresar y todo” y dije “no, ya lo hice y ahora me aguanto (Luna).

Saben que mostrar debilidad o desistir, significa que sus padres dejen de confiar, también saben que otras personas, como el resto de la familia, amigos o conocidos, están observando si son capaces de culminar sus proyectos y si los realizan con éxito, *muchos ojos están sobre ti, a ver si vas a poder o no (Gerardo).*

Reconocen que de ello depende lograr su independencia y autonomía, cambiar el paradigma del cuidado permanente y la carencia de capacidad, implica un esfuerzo individual máximo, pero saben que la recompensa es mayor.

Esa visión de mi familia cambió, antes mis papás estaban muy preocupados de “¿qué vas hacer cuando no estemos nosotros?, ¿qué va a pasar contigo?” Pero el hecho de haberles demostrado que sí puedo salir adelante y si estoy estudiando una carrera, pues es para tener un trabajo y ganar y sobrevivir. Pues se han empezado a relajar un poco y a preocuparse por su vida, no tanto por la mía, están un poco más enfocados en ellos. Eso me hace sentir mucho, mucho mejor, me hace sentir feliz (Luna).

De tal manera, que hasta la relación de pareja entre los padres se ve beneficiada, pues ahora pueden vivir menos preocupados por el futuro que tendrán sus hijos, saben que han desarrollado fortaleza, que tienen las capacidades intelectuales y podrán desplegar estrategias para enfrentarse ante los retos de la vida.

En cuanto a los hermanos, reconocen el apoyo como necesario para ayudar en las actividades cotidianas tanto en casa como fuera de ella, *Mi hermano también estudia aquí en la Ibero, [...] coincidimos a veces dos días en la tarde o en la mañana, ya él me trae o él me regresa (Gerardo)*. El apoyo que brindan los hermanos, es a partir del amor fraternal y del reconocimiento de lucha que hacen los estudiantes

Recuerdo de manera especial a mi hermano pequeño, para él, el impacto sí fue muy fuerte, ver a su hermana lastimada, herida, porque él vio todo. Entonces también fue un golpe bien fuerte, pero bueno me acuerdo que regresé a la casa y me decía: “hermana, te ayudo” y así. Por ejemplo, ayer fue un día especial para mí y me mandó un mensaje precioso, decía: “Sé que es un día especial para ti y estoy orgulloso de que seas mi hermana”, cosas así, que dices ¡wow!. Estar sirviendo de ejemplo para ese pequeño, que bueno que le puedas impactar de esa manera (Estrella).

Por la labor que cada uno desempeña, entre dar y recibir se construye la relación, porque la compañía, amor y empatía, fortalece la relación, crea lazos fuertes y admiración mutua.

8.3 El trayecto escolar y el inicio a la vida universitaria.

En cuanto a la instrucción educativa que han recibido a los estudiantes, en todos los casos ha sido en colegios privados, lo que ha favorecido la relación con los profesores y los compañeros, pues existe una atención más individualizada tanto dentro como fuera del aula, así como la relación que se establece entre directivos y padres de familia.

En el caso de los estudiantes que adquirieron la discapacidad en la etapa infantil, recibieron su educación básica y media superior, en centros educativos que ofrecían todos los niveles educativos, por ende la interacción con sus compañeros se extendió por aproximadamente quince años. La estancia en la misma escuela durante todo este tiempo produjo que los estudiantes pasarán por las diversas etapas infantiles hasta finalizar la adolescencia con el mismo grupo, en consecuencia el reconocimiento de las personalidades, y la agrupación por afinidades hizo que formarán y fortalecieron relaciones de amistad por años. Por tanto, la aceptación de las condiciones físicas y de salud surgió de manera natural, aspecto que benefició a los estudiantes pues ellos reconocían a quienes de sus amigos podían acudir en caso de necesitar algún tipo de apoyo.

En la escuela, crecí con las mismas personas toda mi vida, básicamente llegó a ser una hermandad, no hubo tanto problema de discriminación o cosas así. Siento que me pude adaptar muy bien, parte era porque yo me tenía que esforzar un poco y parte era de que ellos no me hacían a un lado, de cierta forma hubo un arreglo, un convenio, para poder formar algo padre (Luna).

También profesores y administrativos, aunque no tenían experiencia de trabajo con estudiantes con discapacidad se mostraban interesados en apoyar los procesos de aprendizaje y participación de los estudiantes, *“los maestros ya también me conocían, entonces pues estaba en más confianza” (Raúl).*

De igual forma se hicieron adaptaciones físicas para lograr el libre acceso de los estudiantes por las instalaciones escolares, aunque en ocasiones éstas no fueron las ideales

Hicieron ciertas adaptaciones, digo no eran las mejores porque la estructura de la escuela no era apta para una persona con discapacidad, pues es una escuela muy grande, es hecha de piedra, la mayoría eran escalones y escalones y escalones, entonces hicieron lo que se pudo. Había unas rampas que sí eran casi imposibles de subir o bajar porque eran muy inclinadas, [...], pero sí apoyaron en lo que pudieron y fueron adaptando, en la medida que iba subiendo de grado, desde maternal hasta preparatoria. Pero en la prepa fue donde me costó más, porque se dividía por planteles y edificios, y estaba en el último edificio, en el segundo piso. Si estaba más complicado llegar (Luna).

Cuando Luna refiere a “escalones, escalones, escalones” como parte de estas limitaciones de acceso a las que se ha enfrentado en su vida escolar, y que aunque la frase parece simple, en realidad refleja un profundo cansancio por lidiar día a día con los mismos problemas de infraestructura.

Gerardo que adquirió la discapacidad en la adolescencia, tuvo que suspender por varios años las actividades académicas, pues su condición de salud requería de intervenciones quirúrgicas que posteriormente demandaban largos periodos de recuperación, así como las terapias físicas y ocupaciones que también implican invertir una buena cantidad de tiempo. *“Me eché un año y medio sin estudiar, más o menos”*

Sin embargo, la relación de amistad que había formado con sus compañeros de preparatoria y sus compañeros del club deportivo al que asistía, favoreció para sentirse estimado y acompañado en su periodo de recuperación física *“regresé a mi casa y mis cuates me pescaron”*. Cuando se encontró en condiciones favorables para retomar sus estudios, la modalidad de preparatoria abierta, le permitió concluir este periodo educativo en un tiempo considerable para realizar los estudios universitarios con sus amigos.

Un día una mamá de mis mejores amigos me dijo: “Oye, dos chavos de aquí han estudiado la prepa abierta, en tal lugar en reforma y pues la acabaron bien y todo bien ¿por qué no, consigues el teléfono, hablas y si se te antoja pues vas?”. Yo ni sabía qué era la prepa abierta, ya medio me explicaron el concepto y hablé [...] la acabé en año y medio, año dos meses y me preparó ideal para entrar a la universidad (Gerardo).

La etapa pre universitaria fue importante para los estudiantes pues además de permitirles adquirir conocimientos y desarrollar habilidades necesarias para enfrentar los retos de la educación superior, les permitió crear redes de amistad que perdurarían en el tiempo y con los cuales pudieron experimentar situaciones de apoyo y confianza en función de su discapacidad, *“siempre estuve con la misma gente desde kínder, igual hasta prepa, mis amigos no cambiaron” (Raul)*. Aspecto que favorecería su tránsito a la vida universitaria, pues tenían habilidades socializadoras que les permitirán pronto encontrar nuevos amigos y formar equipos de trabajo.

Sin embargo, identificar la mejor opción para realizar sus estudios universitarios, los llevó a replantear nuevamente su condición de discapacidad, pues existen funciones corporales que ellos pueden realizar, pero interactuar con el entorno puede jugar a favor o volverse un enemigo, por tanto este se volvió en un punto de inflexión importante. Los estudiantes tuvieron que realizar una intensa reflexión, seguida de una investigación para valorar aspectos como la

accesibilidad de la institución, los programas educativos, el prestigio institucional, y los servicios extraescolares.

Por parte de mi prepa hicimos una visita a la Ibero para que nos enseñaran el plantel, que carreras tenían, fue cuando vi que estaba muy adaptada, fue cuando me gustó, cuando dije “hay, pues sí me podría ir allá” (Luna).

En todos los casos, los estudiantes realizan una valoración costo-beneficio en cuanto a los traslados, pues implica un consumo intenso de tiempo, así como de planear qué persona se haría cargo de apoyar con los traslados diarios. Juntos con sus familias, consideraron diversas opciones, sin embargo, los aspectos antes señalados hicieron que la Ibero fuera la mejor opción educativa.

Cuando decidí venirme a la Ibero, fue difícil, porque mi papá sí quería que estudiará un poco más cerca, pero después de ver las condiciones de la universidad y que el plan de estudios era el mejor en mi carrera, pues apoyaron mi decisión. [...] En las ayudas personales, tengo un chofer o ayudante que desde la mañana me trae en mi coche y me regresa a mi casa (Raúl).

El gasto de la Ibero no es poco dinero, además tengo otros gastos que también significan algo para mis papás y les he estado moviendo sus tiempos, o sea... gracias a Dios tienen disponibilidad para venirme a dejar y cosas, porque yo vivo por Perisur, entonces los primeros días sí significaba un sacrificio porque me hacía una hora, una hora y media mínimo de camino, si no había tráfico (Luna).

Los estudiantes se presentaron al examen de admisión sin declarar que presentaban una discapacidad y, por tanto, hicieron al igual que el resto de los aspirantes el examen en igual de condiciones, “apliqué el examen de admisión al igual que todos, llegué, nadie sabía de la condición física en la que estaba”(Raúl). El nuevo evento o índice ocurre, cuando inician el proceso de inscripción, es cuando realmente se percatan que deben afrontar nuevos desafíos que hasta entonces resolvieron sus padres, el punto de inflexión fue presentarse en los respectivos

departamentos académicos donde expusieron su condición de salud. En ese momento fue cuando externaron preocupaciones y solicitudes.

Entre sus principales preocupaciones era la accesibilidad física y el uso de los espacios destinados para las personas con discapacidad, en concreto, el uso de elevadores y cajones de estacionamiento. En todos los casos se explicó que la universidad es accesible, así como los espacios destinados para las personas con discapacidad son respetados por toda la comunidad universitaria.

Hablé con la encargada del ingreso en mi carrera para preguntarle más o menos cuál era la condición de la universidad, porque no sabía pues donde había elevador y si había escaleras para algunos salones o algo. Me dijo que no había ningún problema que todas las instalaciones estaban adecuadas (Raúl).

Este aspecto fue de los más valorados por los estudiantes y permite observar los aspectos que destacan Booth y Ainscow (2001), existen políticas inclusivas, como es la atención personalizada, mientras que la cultura inclusiva está presente en el respeto que brinda el resto de la comunidad universitaria de la Ibero por los espacios destinados a las personas con discapacidad, por tanto, se percibe un entorno seguro y colaborador. En ese sentido los estudiantes se sintieron satisfechos, pues reconocieron que el resto de los estudiantes respetaban los espacios destinados para ellos.

Algo que me agrada mucho, que he visto, es que la gente respeta mucho más que en otras universidades. Nunca falta el chavo que se quiera estacionar en un lugar de discapacitados, pero es muchísimo menos probable que ocurra aquí que en otras universidades (Raúl).

Otra de las solicitudes que realizaron al momento de ingresar a la universidad fue la adaptación de horarios, Ramírez (2013) señala que es uno de los principales desafíos para los jóvenes que ingresan a la vida universitaria, pues deben aprender a administrar sus tiempos en

función de las nuevas exigencias sociales, culturales e intelectuales. Para los estudiantes con discapacidad se convierte en un reto mayúsculo, pues deben atender las exigencias universitarias y también lo concerniente a las necesidades de su cuerpo, es así que existe para los estudiantes, un doble estrés, y deben establecer la mejor estrategia para dar respuesta a cada aspecto.

En el caso de los jóvenes entrevistados, todos coincidieron en solicitar la adaptación de horarios, pues en los dos primeros semestres son preestablecidos y tienen la característica de ocupar la mayor cantidad de horas del día. La condición de discapacidad, implica que los estudiantes deban permanecer en sus sillas de ruedas, por tanto, estar todo el día en la universidad se vuelve un inconveniente, pues además de lo agotador que es para el cuerpo permanecer sentado todo el día, sin la posibilidad de descansar de esa posición, deben considerar el tiempo para realizar otras actividades como son las terapias físicas o actividades deportivas necesarias mantener el tono muscular y la mejor condición de su cuerpo.

Para meter los primeros horarios fui a la coordinación que se encarga de primer ingreso y pedí ayuda para que mis horarios toquen en la mañana y no con muchas horas libres, pues es muy difícil que te toquen las clases corridas, es sobre todo para que me dé tiempo de tomar mi terapia y hacer ejercicio (Raúl).

Otro argumento, para solicitar la adaptación de horarios, son los traslados, pues se deben organizar de forma detallada con las personas que apoyarán en los viajes, considerar sus ocupaciones y horarios, además de contemplar los momentos de mayor “trafico” en el día, pues de lo contrario trasladarse en “horas pico” puede hacer que un trayecto que se realiza regularmente en 60 minutos se duplique.

Depende del horario del semestre es como ideamos cómo vengo. [...] El semestre pasado, dos días mi hermano salía igual que yo, entonces me trae mi papá cuando va a ir a su trabajo, me deja, hago mis clases y mi hermano me regresaba en el otro coche. Mi mamá [...] se baja a trabajar más tarde, entonces me deja aquí como a las

tres, como con algún amigo o algo o hago una tarea y luego ya dan las cuatro voy a clases, y los días que salgo a las ocho o las diez a veces ella me recoge o mi papá. Entonces entre todos hacemos equipo y cuando no se puede, tenemos un chavo en la casa que es como todólogo, entos' a veces también él me trae (Gerardo).

Con tres estudiantes, no existió inconveniente por parte de los coordinadores de carrera y directores de departamento para hacer los ajustes necesarios en los horarios, e incluso se solicitó apoyo al programa de atención a la diversidad que se encuentra a cargo del departamento de educación, para que apoyara en dicha gestión. Pero en el caso de otro de los estudiantes, no existió por parte de su departamento la posibilidad de atender su solicitud, por tanto, en tercer semestre, cuando tuvo la posibilidad de elegir sus asignaturas, cursaba menor cantidad de materias que el resto de sus compañeros, con la intención de tener un horario más compacto, aunque eso implicaba cursar materias en los veranos para no atrasarse en el plan curricular.

Yo tenía que pensar: “estos son los horarios que me quedan, voy a poner esto, voy a meter esto”, muchas veces quitaba materias del semestre que normalmente tenía y decía “los hago en verano”, desde que empecé la carrera he hecho veranos todos los años, para no atrasarme, pero es que si no los horarios me quedaban con horas muertas y me quedaba mucho tiempo aquí y era medio complicado (Luna).

Como puede observarse, en los tres casos, los estudiantes desde su ingreso a la universidad, tuvieron que desarrollar habilidades de gestión para solicitar adecuaciones en función de su discapacidad, aspecto que no fue necesario gestionar en bachillerato, pues en ese nivel, los horarios se encuentra establecidos en turnos vespertinos o matutinos.

Además de tomar la decisión de acercarse con los directores y coordinadores de carrera, los estudiantes vivieron una serie de sentimientos comunes, propios de las expectativas de la vida universitaria, pero que se traslapaban con sentimientos de temor y aceptación por parte de sus compañeros, con respecto a su condición de discapacidad.

Cuando sabía me iba a venir aquí, estaba espantada, hay un estigma de la Universidad Iberoamericana de un ambiente muy pesado y muy económico, era el panorama que me planteaban, [...] ya sabes típico, estereotipos, dije: “bueno va a ser más difícil todavía adaptarme a este tipo de ambientes”. Entré con mucho, mucho, mucho miedo la verdad (Luna).

Mariscal (2013), señala que el proceso de adaptación en el primer año en la universidad es crucial para el abandono o permanencia de los estudios, Ramírez (2013), brinda una respuesta ante esta situación, los estudiantes experimentan sentimientos de ansiedad y extrañamiento ante la nueva etapa estudiantil, estas sensaciones disminuyen cuando se constituyen los primeros grupos de amistad, que inician en pequeños equipos que se forman por intereses comunes o para responder las primeras tareas.

En los primeros días se empezaban hacer grupitos de los que iba hacer tus futuros amigos de la universidad y de que me fui metiendo con un grupito de personas que la verdad, me abrieron las puertas muy rápido y me empecé adaptar con ellos (Luna).

La constitución de estos grupos de amistad es más importante incluso, que el reconocimiento de la infraestructura o de algunos servicios de la universidad, pues es más fácil, entre grupos explorar y experimentar la vida estudiantil, que hacerlo de manea aislada. En el caso de los estudiantes entrevistados, estos sentimientos fueron vividos con intensidad, para los dos estudiantes que realizaron sus estudios de preescolar hasta bachillerato en la misma institución, conocer personas nuevas y saber si podrían confiar en ellas para solicitar algún tipo de apoyo, como mover algún obstáculo que limitara su tránsito, era una fuerte preocupación. Sin embargo, se percataron poco a poco, que otros jóvenes, vivían una situación parecida para ellos también era una experiencia nueva y se mostraban amigables y solidarios ante la situación de discapacidad.

Con los compañeros que inicié la carrera y los primeros semestres, pues ya saben perfectamente en qué me pueden ayudar y en qué no necesito ayuda. Por ejemplo, se acercaban solitos, viendo mis actos o si llegaba al salón y no había forma de pasar yo les decía “échame la mano, ayúdame a mover la silla”, cosas así (Raúl).

En el caso Gerardo, tenía un círculo de amigos amplio, por tanto, encontrar a algún conocido en sus clases le facilitó el camino, pues inmediatamente empezaba a conversar con ellos y hacer equipo.

Tuve la gran oportunidad de que muchos de mis amigos entraron ese semestre o conocidos, entonces, me tocaban en mis clases aunque sea un conocido, entonces de ahí medio me colgaba, de ahí me agarré, para trabajos en equipo y no tuve gran problema. Siento que tengo la ventaja de que no tengo problema al relacionarme con la gente, entonces, eso me ayudaba muchísimo

Como se observa en el relato, otro elemento a favor de este estudiante es su personalidad, sus habilidades socializadoras, hicieron que adaptarse al ambiente universitario fuera un proceso relativamente fácil, por lo menos en el aspecto de crear redes de amistad.

Por último, la estudiante que adquirió la discapacidad en su primer año de estudios en la universidad, vivió un proceso parecido a los otros tres estudiantes, pues si bien ya había superado el proceso de adaptación a la vida universitaria, adquirir la discapacidad la hizo vivir un nuevo ingreso a la Ibero, en esta ocasión con una condición diferente que provocó en ella sentimientos de inseguridad, pues tuvo que enfrentarse a sus compañeros y amigos, explicar el accidente, la situación le preocupaba en el sentido de ser aceptada y el tipo de relación que establecería con sus amigos.

Pero sí fue un miedo distinto, pues en esta ocasión era un poquito el miedo a mi nueva personalidad, de que ahora soy así y también está como bien fuerte, cuando te preguntan “¿qué te pasó?” y todo eso. Sí, sí enfrenté una serie de preguntas y todo, pero pues siempre con mucha actitud, saber qué decir. Sí, sí me preparé (Estrella).

Para Estrella, además de tener que aceptar su discapacidad y la nueva condición de su cuerpo, reconoce lo que Peters (2008) apunta con respecto a enfrentar los estigmas, contradicciones, sucesos de discriminación y violencia de los que son objeto las personas con discapacidad. Por ello, presentarse ante los otros, requirió de preparación, pues sabía debía responder preguntas, pero además demostrar que podría regresar a la universidad y continuar con su formación profesional.

En su filosofía, el modelo social busca que las personas con discapacidad sean valoradas por sus capacidades; para ello, la sociedad deberá reconocer primero a la persona, antes que la discapacidad. Si se observa a la persona, será fácil reconocer sus derechos y cualidades, antes que el defecto o limitación, por ende, la participación en las diversas actividades sociales será una garantía y no un acto de buena voluntad. Sin embargo, lograr este precepto no es sencillo, pues como apunta Peters (2008), la primera impresión entre personas es mediada por la estructura del cuerpo, es así que los estudiantes reconocen que en la mayoría de las ocasiones los juicios de valor conllevan a etiquetas peyorativas como “inválido” o “impedido” y por consiguiente la persona carece de valor.

Por ello, para los estudiantes es importante demostrar su independencia y capacidad, a través de presentarse seguros de sí mismo, buscan como lo apunta Peters no sentir vergüenza de su cuerpo, con el fin de evitar el estigma. Es así que, lograda esa primera presentación, los estudiantes buscan realizar las actividades escolares con la mayor autonomía posible, solicitan apoyos sólo cuando es realmente necesario, además el tiempo y la intensidad de la ayuda dependerá exclusivamente del nivel de afectación de la discapacidad. En el caso de Estrella que

perdió la pierna por un accidente automovilístico, no permite que sus compañeros le apoyen cargando su mochila o la trasladen con la silla de ruedas.

El trato fue normal y que bueno que fue así porque si no me hubiera molestado, si me decían: “si quieres vamos, ¿en qué salón estás? te acompañamos”; pero como la silla cargaba la mochila no había problema en eso (Estrella).

En el caso de Gerardo que presenta falta de movilidad del cuello hacia abajo, las ayudas son más significativas, sin embargo ha desplegado una serie de estrategias para cuando requieren apoyos, La primera de ella es su habilidad social, pues cuenta con un buen número de amigos, lo que hace que regularmente siempre tenga a alguien a su lado. Otra estrategia, es la forma en la que solicita el apoyo, utiliza un lenguaje desenfadado y amigable, de igual manera, valora a quienes les tiene mayor confianza, y en función de la complejidad de la ayuda es como la solicita, por tanto, no siempre recurre a la misma persona y eso también provoca que sus amigos, no vean como una carga tener que estar a su lado.

Por ejemplo, tuve un viaje el semestre pasado, mi profesor consiguió un viaje a la planta de Volkswagen en Puebla [...]. Entonces, dicho y hecho, órale me aventé, [...] fui dando el recorrido con mis compañeros, pero a la hora de que había que subirse a los coches para hacer otro recorrido, agarré nada más a los que más confianza les tengo y les expliqué, se pusieron las pilas y me subieron al camioncito, y muy bien me echaron la mano. De ahí nos fuimos a comer, fue muy padre porque fue trabajo en equipo, fue confiarles a mis compañeros y que ellos supieran que un azotón o algo, no pasaba nada, que ellos también se sintieran cómodos y en confianza conmigo (Gerardo).

Como resultado de las primeras interacciones con sus compañeros de carrera y saber solicitar los apoyos necesarios, los estudiantes fueron consolidándose como universitarios, pero también fortaleciendo las relaciones de amistad. Los amigos han jugado un papel especial, pues en ellos han encontrado gustos afines, comprensión, apoyos, en sus tareas, y proyectos: “*Esta*

experiencia fue una de las más importantes, pero también todo lo que he hecho con mis cuates, los amigos que he conocido” (Gerardo).

Son sus amigos con quienes realizan los proyectos universitarios, *Me junté con una amiga que tiene una asociación que se llama “soy migrante” [...] le dije a mi amiga: “déjame participar contigo” (Estrella).*, También con ellos realizan actividades de esparcimiento *“salgo con amigos a cenar o cosas así” (Raúl).*

8.4 Los retos académicos

Superado los primeros días de ingreso a la universidad, haber realizado las gestiones necesarias para sus traslados así como la compactación de horarios, y entablar sus primeras relaciones de amistad, el siguiente punto de inflexión fue enfrentarse a las exigencias académicas, en particular demostrar que sus capacidades intelectuales les permitían estar a nivel de las exigencias.

El primer reto fueron las adecuaciones en cuanto a materiales tecnológicos como el uso del equipo de cómputo convencional para la toma de apuntes o para realizar tareas escolares. El caso de mayor dificultad lo presentó Gerardo, quien tiene menos funcionamiento en brazos y manos *“algunas materias que me topé como matemáticas era donde más batallaba porque no podía hacerlo con la mano y me apoyé con los ipads”.*

En el caso de Raúl, el uso de lápiz y cuaderno fue su mejor alternativa *“a mí me gusta el cuaderno, gracias a Dios puedo escribir perfectamente, [...] ya estoy acostumbrado a recargarme para escribir en mis piernas”.* Mientras que Luna, prefirió voltear la banca para apoyarse y escribir: *“con una banca volteada ya me la armo bien”.*

Sin embargo, en cuanto a la velocidad de los profesores cuando imparten sus clases, quien presentó mayores dificultades fue Gerardo, en particular si debía seguir al profesor y hacer uso de equipo tecnológico: *“varias veces me salí del salón, ya no podía más, dije “ya”, ya cansado de estrés, pero aparte salía dolido de brazos, no, no, no, fue muy sufrida esa clase”*. A diferencia del resto de los estudiantes entrevistados quienes no tienen comprometidas las extremidades superiores para realizar las actividades, como escribir o utilizar una computadora convencional, Gerardo tuvo que considerar diversas estrategias tanto para tomar apuntes como para presentar las evaluaciones que en su mayoría se presentan en papel o mediadas por el uso de la tecnología.

En general planteaba tres formas de hacer los exámenes, una era con selección múltiple o relacionar columnas que al final es el que menos me gusta [...] la segunda forma de hacer el examen, era oral, [...] esas dos formas son las que más se utilizaron en el primer, segundo y tercer semestre [...] La otra es que me mandaban el examen a mi compu, yo lo respondía y se los regresaba, ya con los exámenes numéricos, como era costos o ahorita finanzas que llevo, ps' ahí aunque tengas toda la información si no la sabes usar, no la puedes usar. Entonces hago los exámenes en las bases de datos de excel o numbers y se los reenvío y ya ellos lo imprimen para hacer la evidencia y ya (Gerardo).

Los estudiantes están consientes que estas adecuaciones no las solicitarían si tuvieran las funciones corporales intactas, sin embargo resaltan que la intención es modificar la forma y no el fondo, es decir, no piden que las tareas sean más simples: *“en realidad no estoy tratando de abusar o pidiendo algo especial, simplemente que me dejen evaluarme de la forma en que pueda desarrollarme mejor”(Gerardo)*. Recalcan también su actuación como estudiantes comprometidos que piden un trato digno y en igualdad de condiciones que el resto de sus compañeros:

Yo nunca me hice ver como que me dieran cierta preferencia, nunca puse ningún pretexto de: “aplázame la fecha de entrega porque estoy muy ocupada o algo así” y

los profesores muy bien [...] sin discriminar en ningún momento, o sea, el mismo nivel de exigencia como tiene que ser, más bien me hubiera molestado que hubiera sido lo contrario (Estrella).

Para realizar trabajos en equipo, las responsabilidades para los estudiantes que tienen comprometidas las extremidades superiores radicaban en elaborar las actividades de mayor concentración o esfuerzo mental, mientras el resto del equipo hacía las actividades manuales o creativas, de esta forma, su participación era equitativa, con estas acciones ellos se involucraban activamente con sus compañeros.

En los primeros semestres, en química nos preocupaba que me fuera a caer un químico o algo que me pudiera lastimar y en física I y II era estar en contacto con resistencias que si se me llegaba a caer, iba a tener una lesión fuerte, así que me integraba en un equipo y yo formaba la parte de análisis y de dirigir el equipo (Raúl)

Además de ser estudiantes comprometidos y como se ha señalado, con habilidades en las actividades investigativas, se esfuerzan por participar activamente en las diversas propuestas de aprendizaje, esto hace que sus compañeros reconozcan sus capacidades y los inviten a integrarse en los equipos o en actividades extracurriculares, como la sociedad de alumnos.

Mi participación en la sociedad de alumnos fue porque tengo una amiga, que estuvo participando en la sociedad anterior a la nuestra [...] me invitó y me dijo: “Oye, quiero armar la planilla, es de siete, éntrale conmigo” (Gerardo).

Esta participación permitió a Gerardo darse a conocer y establecer relaciones más cercanas con sus profesores y compañeros de su carrera y otras afines, así también a aprender a organizar eventos con diversos propósitos, desde sociales hasta académicos, la experiencia le permitió sentirse satisfecho y considera ha logrado que le reconozcan por su capacidad y

liderazgo, de esta manera consigue superar los estereotipos de discapacidad, y logra que el resto de la comunidad universitaria, vean más a allá de la silla de ruedas.

“Yo creo que también ven que estás con ganas, que no estás haciendo menos o lo básico. Además estoy con un promedio bueno y creo que con todos, o sea con ningún profesor he terminado mal, cualquier profesor que se acerca, creo, habla bien de mí, entonces pues yo creo que el departamento lo ve bien (Gerardo)”

En el caso de Raúl, son los propios profesores quienes se acercan al estudiante y piden su opinión con respecto a proyectos en micro-escala, reconocen que su aprovechamiento académico y la seriedad con la que responde a las tareas lo hacen el estudiante ideal para participar en los proyectos.

Me contactó mi coordinador en la carrera, me dijo que tenían un proyecto y se apoyaron conmigo para hacer piezas chicas que pudiera ensamblar [...] También el director de ingeniería, no sé si de ingeniería en general o ingeniería química, una vez me llamó para ver qué opinaba de los mismos experimentos de química, pero en micro escala (Raúl).

Estas experiencias provocan en el estudiante sentir orgullo por su trayectoria escolar, y lo reafirma al comentar que incluso tiene un mejor aprovechamiento escolar que otros de sus compañeros: *“Me siento orgulloso de que la limitación física no me afectado, o sea, en mi educación y que he podido llegar al mismo lugar o con mejor promedio que varios alumnos que no tienen ninguna limitación”*.

Por su parte Estrella, en su regreso a la Universidad decidió crear una asociación sobre personas amputadas, esta asociación auspiciada por la propia institución. Las actividades fueron diversas, desde otorgar recursos a una asociación en Chiapas que atiende a migrantes amputados hasta hacer sensibilización con sus compañeros sobre el tema de las personas con discapacidad.

Me empecé a involucrar en otras actividades dentro de la escuela. Aquí puedes hacer asociaciones estudiantiles, entonces, formé una asociación estudiantil para personas amputadas [...] En México es un nicho desatendido, no hay una asociación que trabajé directamente con ellos y hay tantas necesidades. Me puse a pensar en lo que tuve y en lo que no tuve, en relación al acompañamiento, a los servicios adicionales de orientación, de información y pues realmente muy poco (Estrella)

La combinación de su aprovechamiento académico y la creación de la asociación estudiantil, hicieron que Estrella se sintiera satisfecha de su desempeño académico, pero también que sus profesores y compañeros reconocieran su tenacidad y capacidad “*Mi director de carrera, siempre también muy cercano a mí, estuvo al pendiente de cómo iban mis calificaciones, mis materias, como me sentía, o sea, todo el proceso desde que regresé*”.

En el caso de Luna, aprovechó los convenios internacionales de la universidad para realizar un intercambio estudiantil por un semestre en la ciudad de Chicago, Estados Unidos. La experiencia fue enriquecedora, consolidó habilidades y adquirió nuevos aprendizajes, cuando volvió a la Ibero la relación con sus profesores se afianzó aún más, de tal manera que concluye que estos tienen un buen concepto sobre ella.

También me siento muy feliz porque mis profesores me dicen “oye! Eres una buena alumna, te desarrollas muy bien”, me gusta ser reconocida por el trabajo que estoy haciendo, no tanto por cómo actúo, sino por lo que hago (Luna).

De esta forma, cada estudiante de diferente manera se ha integrado a la vida universitaria, sin embargo no se han concentrado únicamente en la asistencia a clases y acreditar las asignaturas, por el contrario, se interesan y participan en las diversas actividades que la institución propone, los beneficios son innumerables, desde la adquisición y desarrollo de habilidades propias de su profesión, hasta la relaciones de compañerismo y amistad que establecen con otros estudiantes, así como la cercanía y reconocimiento profesional que

consiguen con sus profesores. Estos aspectos son atesorados por los estudiantes y les permite vislumbrar su futuro profesional.

Luna y Raúl, piensan en un futuro profesional exitoso, desempeñando actividades relacionadas con sus estudios e incluso consideran la posibilidad de realizar estudios de posgrado.

Me tengo que buscar una maestría, una beca o algo para irme (Luna)

Me imagino que cuando salga de aquí ser exitoso y aplicar lo que estoy estudiando, no quiero salir y quedarme con una licenciatura y no aplicarla, sino aplicarla y buscar una maestría (Raúl).

En el caso de Gerardo, sus amigos están considerando las habilidades del estudiante, por tanto, han iniciado a recomendarlo o consultarlo para proyectos laborales

Yo le decía que algo que me gustaba o que veía bueno para el futuro eran las oportunidades que se me están empezando a presentar con mis compañeros, que si un cuate se interesa, trae un negocio y te invita, “oye, a ver ¿qué opinas?” o si le gustas entrar. Ya estoy con algunas entrevistas de trabajo, ya me empiezan a buscar (Gerardo)

Estrella por su parte, ha tenido experiencias laborales a partir de la recomendación que han hecho sus profesores, de igual forma crear la asociación y las experiencias de servicio social y prácticas profesionales le permiten también valorar un futuro prometedor.

En la parte profesional, seguir trabajando porque me encanta mi carrera, me encanta trabajar, me encanta también tener mi dinero y hacer mis cosas. Quiero hacer una empresa más adelante, una empresa social, no sólo dedicarme a la ONG, esa es otra parte que me gusta, la responsabilidad social corporativa, mi plan que enfocar la parte de consultoría o de trabajo conjunto entre ONG's y empresas para incentivar empresas para llevar a cabo todos estos proyectos sociales (Estrella)

En resumen, las oportunidades educativas tanto dentro como fuera del aula han sido aprovechadas al máximo por los estudiantes, su vida estudiantil se convirtió en un punto de inflexión, que les brindó la oportunidad, para aceptarse y amarse a sí mismos, con sus capacidades, habilidades, valores, pero también con su discapacidad.

Encontrar un espacio en la vida universitaria, les permitió afianzar la idea que son gestores para crear espacios laborales y profesionales fuera de ella. Reconocen que las condiciones sociales y culturales del país no son las idóneas, pero saben que su capacidad, liderazgo y fuerza de voluntad, los llevará a donde ellos deseen. Conocen en profundidad el significado de palabras: “fue muy sufrida” o “sacrificio” e identifican que no existe otra manera de llegar al éxito, sino es a través del trabajo diario y constante.

8.5 La Universidad Iberoamericana promotora de inclusión

La inclusión educativa tiene como cometido reducir cualquier tipo de exclusión y potenciar la participación del estudiantado, propiciando ambientes amigables y cordiales donde se celebren la diversidad, se reconozcan las capacidades y habilidades de cada individuo, de tal forma que exista un binomio entre colectividad e individualidad.

En este sentido Booth y Ainscow (2001) refieren a tres elementos para hablar de inclusión: las culturas inclusivas entendidas como una comunidad escolar, segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que cada integrante, sea valorado; las políticas inclusivas refieren a un marco de desarrollo que integra la perspectiva del centro y las estructuras administrativas con el fin de asegurar la participación de todos; y, por último, las prácticas inclusivas, que son el reflejo de las culturas y la practicas inclusivas, son actividades tanto en el

aula como en todo el centro escolar que motivan la participación del alumnado, en consideración de las experiencias previas y de los conocimientos de cada integrante.

Con las entrevistas realizadas a estudiantes con discapacidad, se confirma que la Universidad Iberoamericana, fomenta culturas inclusivas, pues la institución provee de un espacio seguro, a partir de ofrecer instalaciones accesibles que permiten el libre tránsito, *en lo que pude notar con la silla eléctrica podía llegar a todos lados, entonces me aventé y dije: “aquí en la Ibero”* (Gerardo). Para los estudiantes, es necesario contar con espacios que les permitan transitar con la silla de ruedas, pues con este auxiliar se trasladan de un lugar a otro, ya que enfrentarse a edificaciones con escaleras o rampas mal diseñadas, suponen un riesgo para su integridad física *“subir y bajar escalones todos los días, para mí era algo arriesgado, entonces no me quise aventar ese paquete”* (Luna).

No sólo es contar con los espacios accesibles, sino que la comunidad respete dichos espacios. Este aspecto toma igual importancia que el anterior, *algo que me agrada mucho, que he visto, es que la gente respeta mucho más que en otras universidades. Nunca falta el chavo que se quiera estacionar en un lugar de discapacitados, pero es muchísimo menos probable que ocurra aquí que en otras universidades* (Raúl).

De tal manera que todos colaboran para beneficiar la estancia de los estudiantes con discapacidad, desde respetar los espacios destinados para ellos, así como su actuar diario para ofrecer su ayuda en caso de ser necesario, *otro aspecto fue que ¡las personas me querían ayudar! No es de que te veo y pues veo que necesitas algo y me sigo de largo, había mucha gente que... que sí te decía: “¿oye te puedo ayudar?, ¿oye quieres que te quite la silla?, ¿oye quieres que te mueva esto?”*(Luna). De esta forma se efectúan prácticas positivas hacia la discapacidad, con

una doble ganancia, por una parte los estudiantes con discapacidad se sienten valorados y aceptados en la comunidad universitaria, y por otra, el resto de la comunidad universitaria, desarrollan mayor conciencia sobre el trato hacia la discapacidad, aspecto que probablemente se replique en otros contextos, como los hogares o espacios públicos.

En voz de los informantes de esta investigación, los profesores, además de reconocer en sus clases a los estudiantes con discapacidad, se muestran preocupados por la adquisición de sus aprendizajes y si deben realizar adecuaciones con respecto a la metodología de enseñanza, *los maestros fueron preguntado: “¿necesitas ayuda para escribir?, ¿qué puedes hacer? ¿Qué no puedes hacer?”(Raúl)*. Para el profesorado es importante crear entornos de aprendizaje estimulantes para todos los estudiantes, incluyendo a los que presentan discapacidad, sí es necesario, sugieren realizar ajustes, *en química nos preocupaba que me fuera a caer un químico o algo que me pudiera lastimar y en física I y II era estar en contacto con resistencias que si se me llegaba a caer, iba a tener una lesión fuerte, así que me integraba en un equipo y yo formaba la parte de análisis y de dirigir el equipo (Raúl)*.

Las adecuaciones que proponen los profesores, nuevamente resaltan su preocupación por procurar que todos los estudiantes sean partícipes del proceso de aprendizaje y que adquieran los conocimientos y habilidades de su asignatura, sin embargo, no se observa como una política institucional que se traduzca en acciones hacia el profesorado, como conversaciones sensibilizadoras o talleres que brinden información sobre la discapacidad, así como de adecuaciones al currículo o a la didáctica para casos específicos. Con excepción de la estrategia de sensibilización realizada por los programas Atención a la diversidad y Somos uno Más.

A falta de una estrategia institucional, una minoría de profesores, se siente sobrepasada por la situación de tener en sus clases estudiantes con discapacidad. Existen diversos aspectos que les provoca incertidumbre, la primera, es la insuficiente información que puedan tener con respecto al tema de la discapacidad, *había otros profesores que... pues tal vez más tímidos o menos preparados en el área, más nerviosos, si yo no me hubiera acercado a hablar, pues ellos hubieran llevado su clase normal (Gerardo).*

La segunda incertidumbre, que interpretan los estudiantes informantes de este estudio, es principalmente con la presentación de los contenidos curriculares y la evaluación de los aprendizajes. Por ejemplo, debido a la presión de cumplir con los tiempos que marcan los programas para abarcar los contenidos de aprendizaje, un profesor se muestra inflexible ante la solicitud del estudiante: *hablé con el profesor y le dije: “oye prof ¿sabes que vas muy rápido?, yo no puedo ir a tu paso y... y pues no estoy terminando los trabajos” y me dijo: “bueno este... bueno yo tengo que ir así” (Gerardo).* Mientras que otro profesor se muestra imparcial en el momento de valorar los aprendizajes, pues no desean ni trasgredir los derechos del estudiante, pero tampoco poner en tela de juicio su capacidad docente: *el profe pa'no meterse nada, algún compañero que sabía que era de mi equipo o algo, terminando el examen él lo mandaba a que me ayudará a llenar mi examen. Entonces yo le dictaba las respuestas, él las llenaba, el profesor no se metía en nada y ya nada más calificaba la hoja como era (Gerardo).*

Como se señaló antes, una minoría de profesores actúa de esa manera, pues a partir de la inspiración ignaciana basada en el humanismo, la justicia y el servir al otro que profesa la institución y asumida por la mayoría del profesorado, se observan prácticas en beneficio del estudiante, siempre en un marco de respeto y justicia: *“los profesores muy bien, aunque no hay como cursos de “Oye, ¿qué pasa si tienes a un alumno con discapacidad en tu clase? ¿Cómo te*

refieres a él?” siento que son como muy ¿cómo se puede decir? muy humanistas también, muy apegados a los valores universitarios” (Estrella).

Sin embargo las actitudes de algunos profesores pueden aminorarse desde la política inclusiva institucional, que de apoco se traduzca en prácticas que promueva la sensibilización y dote de herramientas teóricas y metodológicas para atender necesidades específicas de estudiantes que presentan discapacidad.

Por su parte, los estudiantes consideran que la coordinación de carrera y los directores de departamento, toman acciones que nuevamente están motivados por su compromiso personal, no tanto desde una política institucional. *Mi director de carrera, siempre también muy cercano a mí, estuvo al pendiente de cómo iban mis calificaciones, mis materias, como me sentía, o sea, todo el proceso desde que regresé (Estrella).*

La cercanía de los estudiantes con sus coordinadores de carrera, motivó a que consideraran diversas acciones en beneficio del aprovechamiento académico. La primera acción fue la compactación de horarios. En el caso de los dos estudiantes masculinos Gerardo y Raúl, su condición de permanecer en la silla de ruedas todo el día y las actividades de terapia física, fueron los argumentos que persuadieron para que desde su ingreso a la universidad se hicieran los ajustes necesarios, *del primer semestre fue cuando me dieron mis horarios, estaba establecido como pa’ que estés con el mismo grupo, tuve que irles a decir: “perdón ¿hay forma?...” me dijeron “bueno, te mezclamos el horario”. Me dieron chance de llevar con dos grupos para tener horarios diferentes y se me hiciera más fácil. (Gerardo).*

En el caso de Estrella, al ocurrir el evento de adquirir la discapacidad en su primer año de la carrera, el apoyo de la coordinación de carrera, fue evaluar a la estudiante con sus avances hasta ese momento para que no perdiera el semestre, así como dejar claro que en cuanto se recuperara podría retomar sus estudios universitarios, *me calificaron los profesores conforme lo que había tenido de antecedente en esos tres meses y finalmente las puertas abiertas para decirme que cuando yo estuviera lista, pues aquí iba a seguir (Estrella).*

Sin embargo, en el caso de Luna, quien no muestra el mismo nivel de relación con su coordinador de carrera, no encontró la misma apertura para apoyar la compactación horaria:

En los primeros semestres era que iba al departamento de comunicación y no me dieron tanto apoyo de disponibilidad de horarios, me tocaban clases de siete de la mañana a seis de la tarde, sí era un reto porque aparte tenía horas muertas y en esas horas muertas no podía regresarme a mi casa, sí estaba medio complicado, porque no puedes estar tantas horas en el mismo lugar y tienes que estarte moviendo por algunas cosas de la silla, tu cuerpo te pide descanso, llega cierto momento en que dices: “ya no puedo, ya estoy muy cansada”.

Se observa en el relato la necesidad de compactación horaria, no por un agotamiento intelectual, más bien físico, pues permanecer todo el día en la misma posición corporal, se vuelve un desafío para los usuarios de sillas de ruedas y si se suma además el trayecto de una hora y media aproximadamente entre la universidad y el hogar de la estudiante, la acción de estudiar se vuelve realmente un acto de fuerza de voluntad.

En el caso de Gerardo, otro apoyo que encontró en el Departamentos de Estudios Empresariales, fue inscribir las asignaturas a cursar con aquellos profesores que tenían relación directa con el departamento. De esta forma hubo la posibilidad de comunicar la condición del estudiante y sus particularidades, *el coordinador, siempre fue muy buena gente y tuve la suerte de*

que muchas de mis materias, por su recomendación, trato de meter a los maestros que están en el departamento o eran directores de otros departamentos o algo por el estilo, entonces cuando de repente llegaba a pedir la mano, pues ya me conocían de alguna manera (Gerardo.)

Mientras en el Departamento de Ingenierías, al reconocer la condición física de Raúl, se mostraron preocupados por la seguridad física del estudiante al interactuar en las diversas prácticas en los laboratorios, por ello idearon adecuaciones que le permitieran participar de manera directa: *las adaptaciones son en los laboratorios de química, física y ahorita en el de productividad. Por ejemplo, en el de productividad hay que ensamblar objetos, yo no puedo ensamblar una tubería como las que usaban corrientemente con todo los demás, entonces me impresionó, porque me contactó mi coordinador en la carrera, me dijo que tenían un proyecto y se apoyaron conmigo para hacer piezas chicas que pudiera ensamblar y pudiera hacer la práctica como todos (Raúl).*

Con estas adecuaciones, los estudiantes se sienten estimulados en su proceso formativo, pues reconocen que son en su beneficio, con la intención de propiciar en ellos los escenarios ideales para que puedan participar como el resto de sus compañeros en las actividades de aprendizaje.

Nuevamente estas acciones inclusivas, corresponden a la preocupación de los coordinadores de carrera y directores de departamento, sin embargo, es necesario evidenciar estas buenas prácticas y trasladarlas al resto de los departamentos y áreas administrativas donde se atiende a los estudiantes, en particular aquellos que tienen que ver con los procesos educativos.

Por otra parte, en la dimensión institucional, la Ibero, a través de sus actividades extracurriculares propone la creación de asociaciones estudiantiles y de sociedades de alumnos por carreras. Estas actividades están abiertas a la participación de cualquier estudiante, con la intención de contar con más espacios de participación estudiantil así como potenciar las capacidades y habilidades de liderazgo. En ese sentido tres de los estudiantes han participado en dichas actividades, encontrando la posibilidad de elaborar propuestas que beneficien a su carrera o bien a la comunidad estudiantil, *estoy muy contenta en la Ibero, he aprendido mucho, estoy convencida de que una universidad es el espacio idóneo para traer información, para compartir experiencias, también formular la teoría que se requiere para futuras mejoras en todos los ámbitos. Yo creo que al estarnos preparando y con la mente fresca y todo pues surgen nuevas ideas que pudieran mejorar el sistema.*

De tal suerte, que la visibilidad de la discapacidad no solo se encuentra en las aulas o los espacios comunes de la universidad, sino más bien, en la gestión de proyectos de los jóvenes universitarios, lo que potencia su capacidad de dar a conocer sus ideas y opiniones, con ello, sin saberlo promueven también un elemento importante del modelo social de discapacidad, el reconocimiento de la persona y de las capacidades antes que la deficiencia orgánica, así como su derecho a participar en las actividades que consideren de su interés en la comunidad, en este caso, la universitaria.

Otro aspecto que se impulsa a nivel institucional es el programa de atención a la diversidad, que se alberga en el departamento de educación. Entre las acciones que se han impulsado y que los estudiantes ponderan se encuentra las reuniones con el rector de la universidad, donde pudieron expresar sus inquietudes:

Con el anterior rector nos invitaron a una plática a mí y a otras personas que tienen distintos tipos de discapacidad para comentar sobre esas adecuaciones a nivel infraestructura y sí comentamos algunas. Yo sugerí el acceso al sindicado, subiendo, esa parte me acuerdo que no había barandal, que me queda de paso para subir hacia las canchas del gimnasio entonces, lo remodelaron y no pusieron barandales, pero pusieron un elevador, entonces está muy bien y ya más a gusto (Estrella).

En la cercanía del rector, hay juntas donde le gusta conocer a los alumnos y qué propuestas darían, me ha tocado estar en una y yo creo que es un espacio bastante importante para que se dé a conocer tu propuesta, alguien que sí pueda hacer algo para cambiar (Raúl).

La acción de organizar reuniones entre rectoría, el programa de atención a la diversidad y los estudiantes con discapacidad, muestra la intención de establecer políticas inclusivas, principalmente en cuestiones de accesibilidad, sin embargo, aun se requiere mayor labor en cuanto a información sobre la discapacidad y atención de la misma, sobre todo con la planta docente e investigadora, y con ello motivar a otros departamentos a sumarse a la tarea que se ha iniciado en los departamentos de Ingenierías y de Estudios Empresariales.

Con respecto a otros servicios, los estudiantes consideran que la sensibilización del personal que labora en la institución, también se encuentra impregnada por la misión institucional, de esta manera brindan servicio a los estudiantes y al resto de la comunidad universitaria con profesionalismo y sentido humano, de tal forma que los estudiantes reconocen su labor *me costaba trabajo bajar a la biblioteca, porque el elevador está lejísimos, yo me acuerdo que decía: “híjole” pero los señores de ahí me decían: “si quieres te subimos el libro que quieras” y yo decía: “ay bueno, sí, porque si no bajar está pesado”, porque es caminar mucho para llegar a los elevadores (Estrella).*

Además de procurar que los servicios que se brindan satisfagan las necesidades de los usuarios *la universidad siempre busca, desde hacia dónde abre la puerta del baño, para ver si entra una silla de ruedas, de dónde te vas a apoyar, los botones de los elevadores, que si necesitas que esté el botón abajo en ese elevador, te ponen el botón abajo (Raúl)*. Así la Ibero crea ambientes acogedores y seguros para los estudiantes con discapacidad, pero también para el resto de la comunidad universitaria.

En definitiva la Universidad Iberoamericana, a partir de su inspiración ignaciana, brinda a su comunidad estudiantil, servicios educativos ligados a valores de justicia y responsabilidad social. Esta cualidad hace que el trato entre los estudiantes, profesores y personal administrativo y de servicios, se presente en un marco de respeto hacia la persona y su dignidad humana. Por lo anterior, la llegada de estudiantes con discapacidad a un ambiente donde prima la práctica de los valores mencionados, provoca la fácil adaptación de los estudiantes al medio universitario, encontrando espacios para su participación y su crecimiento integral.

Sin embargo, se vuelve necesario que como política institucional se establezcan mecanismos para hacer llegar al personal académico, información sobre la discapacidad y estrategias pedagógicas, encaminadas a la adecuación curricular y evaluación de los aprendizajes, que puedan aplicar y con ello beneficien a los estudiantes con discapacidad.

9. Reflexiones finales

En esta investigación se persiguieron tres propósitos centrales: el primero, analizar las vivencias académicas de estudiantes con discapacidad de nivel superior; y el segundo, analizar el significado que le otorgan a sus estudios de este nivel a través de sus relatos de vida; y por último, describir las acciones que se efectúan en la Universidad Iberoamericana Ciudad de México, para promover la inclusión de estudiantes con discapacidad. Para cumplir con estos objetivos, se implementó un proceso metodológico que combinó dos etapas de análisis de los relatos de vida, uno denominado “análisis vertical” y el otro “análisis horizontal”.

Resultado de lo anterior, en este apartado se reflexiona acerca de las principales contribuciones de este trabajo. En lo teórico, se destacan algunos aportes del modelo social de discapacidad, los paradigmas que se reconocen en la investigación de la discapacidad y algunos estudios sobre el tema y a la educación superior. En lo metodológico, se describen las dos etapas de análisis de los relatos de vida, así como las estrategias metodológicas que resultaron de la combinación de las fases de análisis de los datos. A partir de los relatos de los estudiantes con discapacidad se identifican las prácticas que la universidad Iberoamericana desarrolla en pro de la inclusión.

En lo empírico, de forma detallada se resumen los hallazgos más representativos de este trabajo, que corresponden principalmente a los resultados contenidos en el capítulo siete sobre las vivencias académicas de los estudiantes con discapacidad en la Universidad Iberoamérica; mientras que en el capítulo ocho se construyen categorías con las concurrencias de los relatos de

los estudiantes, en las cuales se evidencia la conjugación de sus emociones y capacidades para lograr ingresar, transitar, permanecer y concluir con éxito sus estudios universitarios.

Finalmente, se reconoce que existen temas que deben ser explorados en futuros estudios, por ello se señalan algunas pistas de investigación que pueden contribuir a la expansión del campo del conocimiento sobre discapacidad y educación a partir de metodologías que ponderen la voz de los actores.

Aportes teóricos

En esta investigación se abordan los principios filosóficos y teóricos de la discapacidad, principalmente del modelo social.

La identidad de la persona con discapacidad se describe, en parte del siglo diecinueve y veinte, desde el área de la salud, la etiquetación negativa provoca una concepción de inferioridad biológica o fisiológica que provoca una carencia de valor de la persona que presenta la discapacidad. En un segundo momento, en la década de los sesenta del siglo pasado, surge el modelo social que promueve un divorcio con las áreas de la salud; sin embargo, décadas posteriores, reconoce que sin los aportes médicos, la recuperación o mantenimiento del cuerpo es imposible, por ello concilia su postura y pugna por un replanteamiento de la atención que se brinda, pero con especial énfasis en el trato digno y humano (Shakespeare, 2008).

Superada la tensión entre los aportes médicos y psicológicos al modelo social, los padres del modelo social como son Oliver, Bartón, Shakespeare, propician una reflexión sobre la reconstrucción del cuerpo, pues con éste se interactúa en el entorno social. Producto de esta experimentación se construye la identidad de la persona y también la identidad cultural. Sin embargo, la identidad cultural no es tan fácil de modificar, pues las concepciones que prevalecen

son de cuerpos imperfectos, flácidos, privados de sensaciones y, por ende, carentes de toda posibilidad de sentir felicidad y satisfacción, es así que los estigmas y los episodios de discriminación y violencia están presentes en las sociedades.

Por tanto, no es suficiente el análisis a nivel personal sobre el cuerpo, es necesaria una valoración social. En consecuencia, el modelo social pugna por una identidad política, pues si sólo se valora la discapacidad a nivel individual, se concluye que es una tragedia personal, donde el individuo y su familia son quienes tienen que hacer frente a la situación (Shakespeare, 2008). La relevancia de trascender lo individual y convertir la discapacidad en un problema social, conlleva a reflexionar en las relaciones de poder, las economías y las estructuras sociales, las que han sido poco cuestionadas en la atención y trato para esta población, por tanto, es necesario convertir la situación en un asunto público. Se busca el reconocimiento a su valía como persona y hacer valer sus derechos como individuos, evitando así convertirse en víctimas de la sociedad dominante (Oliver, 2008a).

De igual manera, en los aportes teóricos de organizaciones internacionales, destaca la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2001, en la cual se propone una conciliación entre el modelo médico y el social. En esta clasificación propuesta por la OMS se concluye que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un conjunto de condiciones, las cuales son creadas por el entorno social, por lo que el problema debe encontrar una solución de actuación social y de responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias, y con ello propiciar la participación plena de las personas con discapacidad en la diversas áreas de la vida social.

Derivado de este recorrido teórico, Salvador (2001) propone las tradiciones investigativas que giran en torno a la discapacidad, entre las que destaca el paradigma funcionalista, el cual concibe a la sociedad en una estructura considerada funcional e indispensable. Por tanto, las teorías que están presentes en este paradigma son las de racionalidad organizativa y las de desviación.

El paradigma interpretativo surge como reacción al positivismo y propone un análisis en dos vías. Primero, la interpretación de la discapacidad con dos perspectivas: la del investigado y la del investigador; y dos contenidos: el discurso y las prácticas. La segunda, de igual forma, analiza la intervención en la práctica. Para ello el paradigma propone dos enfoques metodológicos: el fenomenológico y el holístico.

Continuando con Salvador (2001), el siguiente paradigma es el estructuralista o crítico, el cual analiza las estructuras sociales en cuanto condicionan el pensamiento y la conducta humana. Reflexiona sobre las estructuras de poder y los diversos modos de ejercerlo, con el fin de promover un cambio social. En este paradigma, tienen cobijo los análisis propuestos por Bartón (1998 y 2008); Oliver (1998 y 2008); así como por Shakespeare, (2008). Por último, el paradigma humanista radical considera que el conocimiento y la realidad se construyen en el diálogo. Desde este paradigma se han hecho aportaciones sobre el fracaso escolar y la desventaja educativa, (Blanco, 2006; y Aguerro, 2008) desde las propias instituciones educativas, así como la dificultad de conceptualizar la discapacidad, pues ésta depende directamente de las decisiones políticas, económicas y sociales.

De la revisión del estado del arte sobre discapacidad y educación superior, se ubicaron diversas investigaciones que evidencian situaciones de matrícula, género, discapacidad, disciplinas científicas, e instituciones receptoras de estos estudiantes, las actitudes del profesorado o de la comunidad estudiantil sobre la inclusión, así como algunos programas específicos que se implementan para atender a esta población. No obstante, en la mayoría de los estudios está ausente la voz de los estudiantes, sus opiniones, vivencias y experiencias.

Al respecto, Berger y Luckmann (1961), refieren que el ser humano desde que nace se relaciona con su entorno social, aprende de éste, reconoce y asume roles, abstrae sus vivencias y hace consciencia de su participación y cómo su presencia modifica el entorno, y así construye su realidad. En este binomio de construirse socialmente y construir su entorno, se establece un flujo de vivencia y reflexión. En este proceso, el individuo pondera aquellas vivencias para otorgarles significado. Desde esta perspectiva se identifican los significados que tienen para los estudiantes sus estudios de nivel superior.

Para este trabajo, fue importante realizar la revisión teórica, para comprender los temas que se tratan y giran en torno a la discapacidad. En el análisis se observa que la participación de la persona con discapacidad se presenta hasta que se gesta el movimiento social de discapacidad, mientras que las perspectivas teóricas e investigativas, continúan situando el defecto y pocos son los estudios que considera la voz de los implicados.

De igual forma, se observa en la revisión teórica, que el reclamo de este grupo poblacional gira en torno a desarrollarse en una vida cotidiana, a través de poder ejercer sus derechos de salud, educación, recreación, etc. Sin embargo, la revisión se concentra en investigaciones y ensayos pertenecientes a otros contextos, que si bien guardan relación con lo que vive la población con discapacidad en México, no se han desarrollado en el país, por tanto, no se pueden reconocer si existen diferencias sutiles o de mayor complejidad.

Por tanto, la presente investigación, evidencia una realidad que comprende exclusivamente al país y con un sector específico de población, es decir jóvenes universitarios con discapacidad motriz, que realizan sus estudios en una universidad privada de la ciudad de México.

Para los estudiantes con discapacidad que formaron parte de este estudio, los temas teóricos que se han revisado están presentes en su acontecer diario, por ejemplo, la educación como mecanismos que les permite fortalecer capacidades y desarrolla nuevas habilidades para hacer valer otros derechos, como es acceder al campo laboral, participar activamente en su sociedad, pero también para mantener y crear nuevos lazos afectivos, sean familiares o de amistad, así como valorar la posibilidad de formar sus propias familias.

Aspecto a destacar son las familias de estos estudiantes, pues reconocen en ellas una fuente inagotable de amor, comprensión, y apoyo; saben que pueden recurrir en cualquier momento y bajo cualquier circunstancia, no es necesario que reiteradamente la familia confirme su apoyo, más bien, en el actuar diario demuestran su incondicionalidad.

Por último, el estudio cobra importancia teórica, ya que no existen precedentes en el país que reporten investigaciones que tengan como foco de estudio las experiencias universitarias de jóvenes con discapacidad, desde la perspectiva de educación inclusiva y otorgando la voz principal a los estudiantes. Si bien, en la presente investigación se reconocen aspectos que han sido tratados por Guzmán (2013); Guzmán y Saucedo (2015), con respecto al ingreso a la educación superior, existen condiciones particulares que se presentan con los estudiantes con discapacidad, como es el apoyo para realizar los traslados desde los hogares hasta la universidad, la compactación de horarios, la adaptación de evaluaciones o de materiales y recursos tecnológicos, así como la importancia de una cultura inclusiva institucional que beneficie a estos estudiantes.

Aportes metodológicos

Situada esta investigación en el paradigma interpretativo, en particular, en la interpretación que hacen los estudiantes con discapacidad sobre sus estudios universitarios y en consideración a sus significados, que se abordan desde la corriente fenomenológica, en específico desde los aportes de Berger y Luckmann (1961), se tomaron las decisiones metodológicas que guiaron el proyecto.

En el paradigma interpretativo existe un interés por las acciones, significados y el contexto de la vida social; además considera que el individuo interioriza, mediante los procesos de socialización, las concepciones del mundo a través de prácticas, costumbres y normas. En este sentido, el enfoque que guió esta investigación es el cualitativo, pues la base de ésta es la comprensión para entender el fenómeno que se estudia, ya que en ocasiones estos temas pueden ser poco conocidos. Situación que ocurre con los estudiantes universitarios que viven con una discapacidad, porque si bien se han realizado estudios cuyo objeto es reconocer matrículas, carreras o áreas del conocimiento donde principalmente se integran, así como las actitudes de la comunidad universitaria, son pocas las investigaciones que reportan las voces de los propios actores y los significados que asignan a eventos y situaciones donde son los principales involucrados.

La intención de esta investigación se concentra en un aspecto particular de los jóvenes con discapacidad y sus estudios universitarios, en consecuencia el método que se consideró apropiado para este estudio fue el análisis de los relatos de vida desde el enfoque de Bertaux (2005), el cual consiste en la descripción y estudio de un fragmento de la realidad social-histórica de la persona. Este método permitió escuchar a los estudiantes y sus vivencias académicas, pero también darles

“voz” a través de sus relatos. Aspecto en el que el modelo social pone especial atención e insiste en que sea la propia persona con discapacidad quien refiera sus necesidades, preocupaciones y deseos, evitando la interpretación que efectúan los “otros” sobre los aspectos que atañen a la persona con discapacidad.

Para recabar la información y construir los relatos se utilizó la técnica de entrevistas en profundidad, que tiene como características un modelo de conversación que da la posibilidad de tener varios encuentros con los estudiantes. De esta manera, los primeros encuentros brindaron la posibilidad de establecer confianza y plantear preguntas generales con el fin de identificar los elementos sustanciales de su biografía personal. En los siguientes encuentros se buscó profundizar en las experiencias de los estudiantes.

Después de construir los relatos, se procedió al análisis de los mismos a través de una “estrategia combinada” o de “doble análisis” que consistió en hacer un “análisis vertical” y un “análisis horizontal”. En el primero se analizan los elementos estructurales del relato y se construye el perfil biográfico. En el segundo se contrastan los perfiles biográficos con el fin de reconocer patrones concurrentes y temas comunes (Huberman y Miles, 2000; y Bolívar, Domingo y Fernández, 2001).

Este mecanismo de análisis permitió conocer de manera detallada a cada uno de los estudiantes entrevistados, reflexionar sobre sus vivencias, los puntos de inflexión, y cómo a partir de lo anterior dan significado a sus estudios universitarios. De igual manera se contrastó cada relato y se identificaron temas comunes, que a su vez permitieron crear categorías de análisis sobre estos aspectos.

Los resultados de este análisis permitieron cumplir con uno de los principios que señala el paradigma interpretativo y el enfoque fenomenológico: comprender las acciones, significados y los contextos en los cuales los estudiantes con discapacidad interactúan.

La aplicación del método en esta investigación fue un aspecto que no se reporta en investigaciones sobre población con discapacidad, por ello retomar el paradigma interpretativo a través del método de relatos de vida, permitió tener un acercamiento diferente con esta población, el objetivo primordial fue dar voz a los estudiantes con discapacidad, reconocer sus experiencias, identificar que era para ellos importante, en dónde encontraban apoyo, cuáles eran los principales retos y como los enfrentaban.

Construir la estrategia metodológica, incluido el dispositivo de análisis facilitó el desarrollo de la tesis, pues sin perder de vista los temas teóricos, se reconocían los temas que para los jóvenes participantes de la investigación eran importantes. Seleccionar una metodología de esta naturaleza requiere de una intensa reflexión por parte de quien desarrolla la investigación, así como del despliegue de herramientas para sistematizar la vasta información. Finalmente se concluye que tener claras las preguntas de investigación y la metodología a desarrollar son la clave para llevar a buen término el estudio.

Aportes empíricos

Para la constitución de este capítulo, se parte de las preguntas que guiaron esta investigación, de tal manera que se da respuesta a cada una de ellas, desde los aportes empíricos.

¿Cómo significan su discapacidad estudiantes los que cursan la educación superior?

Es importante destacar quiénes son los estudiantes que presentan una discapacidad y están matriculados en la Universidad Iberoamericana, pues se ha construido socialmente que quienes estudian en esta institución son de una clase de elite. Desde la filosofía institucional y los diversos programas con los que cuenta la universidad, se otorgan becas y apoyos especiales para aquellos estudiantes que destacan por sus trayectorias escolares, bien sea desde su ingreso o durante su permanencia. En el caso de los estudiantes entrevistados, tres de ellos tienen una condición económica que les permite cubrir las colegiaturas y gastos estudiantiles sin ningún problema. Mientras que uno de ellos cuenta con recursos más limitados, motivo por el cual solicitó beca, pues sin esta opción no podría estudiar en esta universidad. A partir de un análisis de su trayectoria escolar y de la comprobación de ingresos, la respuesta fue favorable y con este beneficio pudo matricularse.

Por otra parte, los estudiantes que participaron en el estudio pertenecen a familias donde está la presencia del padre, madre y hermanos. Ambos padres son proveedores de cuidado, acompañamiento y afecto. En el aspecto económico, la principal fuente de ingresos corresponde a la figura paterna. En todos los casos, ambos padres tienen estudios universitarios concluidos. Tres familias tienen una empresa o negocio de diversos giros y sólo en uno de los casos, el padre

trabaja para la cámara de restaurantes y la madre tiene un trabajo fijo como profesora de nivel medio superior.

Los estudiantes entrevistados son jóvenes con discapacidad motriz, en el caso de una joven corresponde a la pérdida de una pierna, lo cual la obliga a usar una prótesis. Mientras otro de los entrevistados, tienen problemas de movilidad del cuello hacia las cuatro extremidades y el tronco del cuerpo, esta situación provoca que no tenga control de brazos y piernas, únicamente puede realizar algunos movimientos de psicomotricidad gruesa, como manipular la palanca y botones de su silla de ruedas. Los otros dos estudiantes, tienen movilidad de las extremidades superiores, lo que les permite manipular su silla de ruedas, tomar apuntes y realizar actividades diferenciadas, la deficiencia orgánica se presenta de la cintura hacia las extremidades inferiores.

Los dos estudiantes varones cuentan con familias que tienen sus propias empresas y viven con mayor holgura económica, esta situación les posibilita recibir atención médica y terapéutica privada, hacer uso de la tecnología de punta en función de sus requerimientos físicos, como son sus sillas de ruedas, tener a su disposición vehículos adaptados, y contar con el servicio de una persona que apoya en sus traslados o en requerimientos especiales.

En el caso de la estudiante que también se encuentra en silla de ruedas, aunque sus padres tienen su propio negocio, no tiene las mismas condiciones económicas, que los otros dos estudiantes, por ejemplo, su silla de ruedas es manual, señala que es como mecanismo para realizar algún tipo de ejercicio, sus vehículos no están adaptados y para los traslados depende de la disponibilidad de sus padres. La estudiante decidió alejarse de todo tipo de tratamiento y rehabilitación desde los ocho años de edad, cuando requiere algún tipo de apoyo específico, contrata los servicios profesionales de una enfermera quien la orienta y auxilia en la solicitud.

En el caso de la estudiante que usa prótesis, recibió su tratamiento médico y rehabilitatorio en servicios del Estado, de igual forma su prótesis la adquirió a través de una dependienta de Gobierno. La atención posterior a perder la pierna, la realizaron sus padres y otros familiares como tíos y abuelos que apoyaron, desde la compra de una cama de hospital, hasta los traslados a las terapias de rehabilitación o psicológicas.

En todos los casos se observa que la familia juega un factor decisivo en el acompañamiento que realizan con los estudiantes, además de brindar afecto y protección, son los proveedores económicos en función de las necesidades propias de la discapacidad. Sin duda, tener familias comprometidas con las condiciones particulares de los estudiantes, así como tener una condición económica que les da mayores posibilidades adquisitiva, son factores a favor, sin embargo, esto no los exime de vivir una condición física limitante, vivir condiciones emocionales de miedo o dolor, así como enfrentarse a barreras físicas y sociales.

La discapacidad, se vive y experimenta día a día, aunque puedan tener mayores comodidades que el reto de las personas que viven con discapacidad, en la soledad, en los momentos de intimidad con ellos mismos, los estudiantes tienen sentimientos de frustración, pues reconocen que su cuerpo se vuelve una prisión de la cual no pueden escapar, es un limitante que no les permite realizar actividades cotidianas, que otra persona puede ejecutar sin problema o de manera automática, es el caso de tomar una ducha de manera independiente, de por su propio pie ir a la cama o salir a la tienda de su colonia.

Además se encuentran los estereotipos del cuerpo sano, perfecto o bello. Los estudiantes reconocen que la estructura y forma de su cuerpo no depende de ellos, que la condición de discapacidad los lleva a permanecer en una postura, de disminución de su movilidad e incluso

tener cicatrices notorias o carecer de una extremidad, por tanto, no pueden encajar en los estereotipos admitidos por la sociedad. Aceptar que su cuerpo es diferente, en palabras de ellos “amarse de ese modo”, requiere de trabajo interior, inicia con reconocer su cuerpo y las funciones y limitaciones que tendrá.

En la labor de aceptar su condición física, los padres y familiares cercanos juegan un rol importante, pues si aceptan la condición orgánica y establecen una relación de igualdad que con el resto de los integrantes de la familia, con reglas, límites, obligaciones y responsabilidades que fortalecerán la autopercepción del estudiante.

Los médicos y terapeutas, también juegan un papel determinante para la aceptación de la discapacidad, si presentan claramente el diagnóstico de salud, así como las condiciones de funcionamiento que podrá desempeñar, los tratamientos necesarios para mantener en las mejores condiciones el cuerpo, en un marco de respeto y otorgando voz al estudiante y su familia para que tomen las decisiones que consideren más oportunas, fortalecerán la idea del valor al ser humano, antes que la discapacidad.

En esta triangulación de personas que benefician la confianza del joven, se encuentran también su círculo de amigos. Si encuentran en ellos empatía, respeto, aprecio, cariño y sinceridad, se sentirán aceptados por ser personas, capaces de crear lazos sociales, y la discapacidad pasará a ser una condición más, pero no la única condición.

Ahora bien, aunque en su círculo más cercano, encuentran comprensión y aceptación, saben que la percepción social los describe como personas incapaces de participar o desempeñar una tarea básica, por tanto, carecen de valor. Se les considera como seres tristes, donde la tragedia forma parte de su acontecer y los perseguirá por el resto de sus vidas. Luchar con estos

estereotipos es difícil, sobre todo si lo primero que observan al momento de conocer a una persona o verse en la cotidianidad es a través de la silla de ruedas. Los estudiantes tienen que vivir con esta realidad, saber que para los otros, los estereotipos de cuerpo perfecto no encajan en su persona.

Por ello, crear lazos de compañerismo y/o amistad es importante, ya que reconocen necesario tener la mayor parte del tiempo a una persona de confianza a quien puedan solicitar apoyos, de tal manera la humildad juega un papel fundamental, pues deben aceptar que otros realicen alguna acción que para ellos es difícil ejecutar. Si bien, se habla desde el modelo social de la interdependencia, en donde se señala que al ser sujetos sociales, requerimos del apoyo de otros, para realizar una actividad, la dependencia es más notoria en las personas con discapacidad.

En cuanto a las capacidades intelectuales de los estudiantes, éstas se encuentran intactas, de tal manera, se muestran como sujetos reflexivos, conscientes de su realidad. Sumado a estas características, todos han recibido una instrucción educativa en servicios privados, lo que ha privilegiado el desarrollo de capacidades de crítica y reflexión. Esto hace que se reconozcan como personas con derechos, que pueden opinar sobre sus vidas, así como comunicar sus necesidades y deseos, pero también de comunicar aquellas acciones que trasgreden su dignidad.

La posibilidad de recibir instrucción educativa, les permitió acceder a la educación superior, pero también saber que a diferencia de un joven sin discapacidad, para ellos, el camino es más difícil. Reconocen que el sacrificio y sufrimiento, son características que estarán presentes, estos calificativos se relacionan directo a su condición física, pues permanecer sentado sin poder cambiar de postura, mantener comprometidas las funciones de los brazos para ejecutar

una tarea en una computadora convencional, o realizar una práctica con la manipulación de químicos puede convertirse en un reto, que sin los debidos cuidados puede causar daño a su cuerpo. Responder a las demandas que requieren los planes de estudios, sin la consideración del profesorado, provoca en los estudiantes situaciones de alto nivel de estrés, donde el compromiso físico los lleve a sentir cansancio excesivo e incluso dolor.

Superar las exigencias académicas propias de la vida universitaria, ha supuesto para ellos, hacer un esfuerzo mayor al de un estudiante promedio, pues deben planear cuidadosamente su agenda diaria, alistarse para asistir a la universidad, trasladarse, permanecer en la institución, elaborar tareas escolares, acudir a terapias físicas o deportivas y regresar a sus hogares. Todo ello implica un cuidado detallado de cómo realizar cada actividad y quién lo apoyará en caso necesario.

La condición física, puede hacer que una tarea que un estudiante promedio realiza en una hora, para los estudiantes con discapacidad requiera mayor tiempo, en especial para el estudiante que tiene comprometidos las funciones de sus extremidades. En palabras de ellos, viven momentos de cansancio y dolor físico, en este proceso hay sufrimiento, estos sentimientos pocos lo entienden, pues en realidad quien vive la discapacidad es quien experimenta esas emociones.

Para los informantes de la investigación, una alternativa era no realizar estudios universitarios, más bien concentrarse en tareas que requirieran menos esfuerzo físico, como apoyar en actividades específicas en las diversas empresas de sus padres, sin embargo, existe en todos ellos, un espíritu de superación, de conseguir metas más altas. Los estudiantes hacen uso del concepto de “orgullo” de “demostrar a los demás que pueden”, son estos conceptos el

detonador que motivan sus acciones, su deseo de trascender, de forjar un camino por sus propios méritos y con ello lograr su autonomía e independencia.

En este afán de conseguir un espacio en su entorno social, a partir de sus capacidades, toman riesgos, se atreven, aunque saben pueden fracasar, y ante el temor de no lograr su cometido y quedar ante los “ojos de los otros” como incapaces y cumplir la profecía social de que no puede, realizan un esfuerzo mayor, hasta llegar al sacrificio y dolor corporal, para conseguir su meta.

Como se ha señalado, los estudiantes cuentan con familiares, profesionales y amigos, que brindan contención a sus emociones. La contención entendida como el apoyo, comprensión y amor en los momentos de crisis. Sin embargo, viven experiencias que los retan o inspiran para aceptarse tal cual son. A partir de las experiencias acumuladas miden los retos, valoran el compromiso físico e intelectual y asumen la tarea.

Vivir estos retos, los lleva a reconocer sus propios límites y sus capacidades para proyectar y gestar, de tal manera que consiguen cumplir sus objetivos, ganar independencia y autonomía, pero también reconocimiento social, pues demuestran tanto a su familia, amigos, y conocidos, que son capaces de culminar con éxito las metas que se propongan.

Sin embargo, en la soledad, cuando reflexionan sobre quiénes son y lo que han logrado, sueñan y tienen la esperanza, de que quizá en algún momento los avances científicos puedan dar una mejor respuesta a sus necesidades físicas y con ello volver a tener el control de sus cuerpos, no para satisfacer a la sociedad, sino para satisfacer de manera independiente las necesidades de su cuerpo e interactuar con su medio de manera diferente. En los casos de los estudiantes que utilizan silla de ruedas, aceptan que su nivel de dependencia es alto, pues sin los apoyos

personales, tareas básicas serían difíciles de ejecutar, esto hace que valoren su vulnerabilidad, que en ocasiones se exponen a mayores peligros que cualquier otra personal. No obstante, toman riesgos y se atreven a efectuar tareas que los compromete como personas, activistas, y profesionales.

¿Cuáles son las vivencias académicas de estudiantes con discapacidad que realizan estudios de nivel superior?

Ingresar a la universidad generó en los cuatro jóvenes entrevistados sentimientos de temor e incertidumbre por los retos que se vislumbraban, así como por lo que implicaba su decisión en su futuro tanto personal como profesional. A estas emociones se sumaba su temor a ser aceptados con una discapacidad, además de demostrar a sus familiares, amigos y conocidos su capacidad para enfrentar un nivel de estudios superiores. Sin embargo, tenían a favor una serie de experiencias que facilitaron su incorporación a la Ibero, por ejemplo, el nivel de formación académico recibido en los estudios anteriores, donde tuvieron un buen desempeño y por tanto adquirieron los conocimientos y habilidades necesarias para enfrentarse a las exigencias de la vida universitaria. A la par, consolidaron diversas estrategias de estudio, además del dominio de otro idioma y un alto consumo cultural, por ejemplo, visita a museos, cines, teatros, viajes en el interior del país y al extranjero.

Otro factor que juega a favor de los estudiantes es su habilidad para presentarse con los otros. Se observa en ellos aceptación de su discapacidad y del funcionamiento de su cuerpo, además confianza sobre sus capacidades y habilidades sociales. La experiencia de las redes de amistad establecidas en los niveles previos a la universidad les permitió reconocer que podrían desplegar estrategias similares para crear nuevos lazos de amistad con sus compañeros universitarios. Los aspectos académicos y sociales, y la validación personal también fueron evidenciados en la investigación de Salinas, et. al. (2013), lo que permite reconocer que estas condiciones son esenciales para lograr que los estudiantes con discapacidad tengan éxito en sus estudios de nivel superior.

A diferencia de lo reportado en el estudio de Salinas et al. (2013), los estudiantes de la Universidad Iberoamericana reconocen y aceptan su discapacidad, no intentan pasar desapercibidos, pues su condición física los evidencia. Pero además esta práctica es producto de la aceptación de su condición de discapacidad y reconocimiento de las capacidades funcionales de su cuerpo. La forma de asimilar su condición física requirió de un proceso de duelo, momentos dolor y desesperación, que de cierta forma los hicieron jóvenes con mayores fortalezas para enfrentar las miradas interrogantes de los otros. También han desarrollado habilidades para saber responder ante las preguntas de sus compañeros acerca de la razón por la que se encuentran en silla de ruedas, y con actitudes de sencillez y desenfado, saben solicitar apoyos, por ejemplo, de pedir que muevan algún obstáculo que limita su tránsito, o solicitar no se estacionen en los aparcamientos señalados para ellos.

Además han aprendido a enfrentar la incertidumbre de sus compañeros, así como la forma en que deben solicitar apoyos especiales a los coordinadores de carrera o profesores. Se han vuelto expertos en gestionar y utilizar los recursos necesarios para lograr el mejor desempeño académico.

No obstante, uno de los casos evidencia como un profesor no considera las condiciones de su discapacidad, por tanto las actividades de clase no sufren ninguna modificación, ocasionando en el estudiante estrés y frustración. Aunque reconoce que la minoría de los profesores actúa de esta manera. La estrategia a seguir es desde el primer momento de iniciar con una asignatura, acercarse con el profesor y hablar claramente de su condición física, de las limitaciones, la manera en la que puede participar y de las estrategias que puede emplear para evaluar los aprendizajes. De esta forma, cuando el profesorado tiene dudas, se acerca al departamento de carrera para que le informen la condición del estudiante y la forma como puede apoyar su proceso de aprendizaje y si son válidas las opciones que propone para ser evaluado.

Enfrentarse a las demandas de los profesores, seguir el ritmo de las clases y cumplir con sus compromisos estudiantiles fueron retos que debían superar de manera rápida, sobre todo en los primeros semestres, pues debían adaptarse al medio universitario y no descuidar otras actividades que forman parte de vivir con una discapacidad. En ese sentido una primera estrategia fue compactar los horarios, aunque eso implicara tener diferentes compañeros porque debían compartir con dos grupos diferentes, o restar materias, las cuales debían cursarse en periodos de veranos.

Sin embargo, el elemento que jugó a favor fueron las relaciones que entablaron con sus compañeros y amigos de carrera, estos en un primer momento los ayudaron a integrarse a la vida universitaria, conformaron equipos para realizar los primeros trabajos académicos y, con el paso del tiempo, reconocieron con quiénes podían tener un mayor nivel de confianza para solicitar apoyos especiales en función de su discapacidad y fortalecieron sus lazos de amistad.

Ramírez (2013) y Guzmán y Saucedo (2015) han puesto en evidencia que la permanencia del estudiante peligra si en los primeros años de estudios no crea relaciones de amistad con sus compañeros. En esta investigación se concuerda con esta afirmación, pues si los estudiantes no hubieran logrado crear estos lazos afectivos, probablemente existirían sentimientos negativos. Es decir, no contar con un grupo interno en el cual participar llevaría a un sentimiento anticipado de fracaso y a un eventual aislamiento del medio universitario.

Con sus amigos además de planear trabajos en equipo, y organizar las tareas, mantienen relación fuera del aula, en los espacios de uso común, cafeterías, jardines y áreas deportivas, al mismo tiempo organizan actividades fuera de la universidad, como ir de paseo a centros comerciales, cines, restaurantes, o asistir a fiestas, de tal suerte que las relaciones que entablan van más allá del ambiente universitario, pues comparten gustos e intereses comunes.

Superar aspectos como hacer nuevos amigos, las exigencias de los primeros semestres, encontrar las mejores estrategias para la evaluación de los aprendizajes y lograr comunicar de manera efectiva sus necesidades específicas, les permitió adquirir nuevos retos, como fue integrarse en las diversas actividades que la universidad propone.

La totalidad de los informantes de esta investigación, se involucraron en diversos proyectos, uno de ellos en la sociedad de alumnos de su carrera, una más creó una asociación para personas amputadas, otra participó en un intercambio académico y otro más colaboró en proyectos de investigación con la coordinación de carrera. Cada actividad presentó desafíos diferentes, sin embargo en todas ellas existieron comunes denominadores: aprovechar al máximo las oportunidades que brinda la universidad para experimentar diversos entornos de aprendizaje. Asimismo existió un nivel intenso de investigación sobre la responsabilidad que iban a asumir, para desempeñarla de la mejor manera y con un alto compromiso dicha responsabilidad. Esta participación, favoreció el desarrollo de habilidades profesionales, les permitió consolidar lazos de amistad y compañerismo, conocer y crear redes con otros profesionales, así como, crear mayor confianza en sus capacidades, lo que se refleja en su autonomía y determinación para tomar las decisiones que competen a su proyecto de vida.

De tal manera que no buscan pasar desapercibidos, como ocurre en la investigación elaborada por Salinas et al. (2013), más bien aprovechan su experiencia y capacidades para realizar propuestas que beneficien a sus personas y al resto de la comunidad universitaria. En el caso de Estrella, el punto de inflexión fue cuando decidió crear la asociación para personas amputadas, pues a partir de su experiencia se percató que podría incidir en la sensibilización e información sobre el tema en la comunidad universitaria, en especial con sus compañeros de carrera.

Gerardo por su parte, aprovechó su personalidad para proponer actividades sociales y académicas, en la sociedad de alumnos en la cual participó como tesorero, de tal suerte, que se dio a conocer con sus compañeros y profesores de su carrera y otras afines.

Luna, en cambio, realizó una estancia en Estados Unidos, además de aprovechar la experiencia académica, reconoció que intentar tener una vida como una persona normal no es posible, su vida cambió al aceptar su discapacidad, sabe que requiere apoyos específicos, pero también reconoce otras fortalezas de su persona, en las cuales ella puede tomar las decisiones en función de sus intereses. Finalmente, Raúl, por su parte, apoyó en proyectos a micro escala, así pudo realizar las prácticas en los laboratorios de productividad al igual que el resto de sus compañeros.

Demostrar que son capaces de realizar estudios universitarios e involucrarse en otras actividades escolares, y cumplir con éxito ambas tareas provoca en los estudiantes sentir satisfacción por su desempeño, pero también hace que reflexionen sobre cómo los “otros” los observan y emiten juicios de valor sobre sus personas. Identifican que ven con agrado sus avances, están sorprendidos por sus aprovechamientos académicos, y por el compromiso que asumen con sus tareas, así como las relaciones profesionales que están marcando el inicio de su vida laboral.

Los estudiantes identifican que han ganado un lugar en la comunidad universitaria, donde sus voces son escuchadas y valoradas, reconocen han superado por lo menos en ese entorno, el estigma de la discapacidad, han conseguido que se les valore por su persona y sus capacidades, la condición física, la silla de ruedas o la prótesis, han pasado a segundo término.

Sus logros académicos y la vinculación con la vida universitaria, les resulta interesante, pertinente y estimulante en su formación profesional. En ese sentido, los profesores juegan un rol importante, pues son ellos quienes acercan a los estudiantes a las fronteras del conocimiento y también a los primeros escenarios laborales, por tanto, los estudiantes se sienten motivados y

comprometidos con las diversas asignaturas y los productos académicos que se esperan, pues reconocen que reciben una formación integral, donde la teoría y la práctica se vinculan en cada asignatura.

De igual forma señalan que el acompañamiento de los coordinadores de departamento, coordinadores de carrera y responsables de laboratorio, fue cercano y atento al desenvolvimiento estudiantil de las necesidades que pudieran tener, así como de proponerlos para diversas actividades laborales o académicas. Estas vivencias hicieron que los estudiantes se sintieran valorados y reconocidos por sus capacidades, y en consecuencia se motivaban a continuar esforzándose en sus estudios.

Otro aspecto de análisis a partir de las vivencias de los estudiantes, fue que cursar estudios universitarios les permite mediar su condición de discapacidad con ser jóvenes y ciudadanos. En este sentido, ellos pueden ejercer sus derechos, tener relaciones sociales, y como consecuencia, plantearse un proyecto que les permita continuar con su desarrollo intelectual, emocional, social y económico. De esta manera, la universidad se convirtió en un trampolín para afianzar sus capacidades, pero también para lograr mayor nivel de independencia.

¿Qué significado otorgan los estudiantes con discapacidad el cursar estudios de nivel superior?

Con respecto a los significados que atribuyen los estudiantes a sus estudios de nivel superior, el primer significado refiere a su discapacidad. Como se ha señalado, la discapacidad está presente en todo momento de la vida del estudiante, quien aprende a vivir con ella. No obstante, aunque en su discurso existe cierto agradecimiento de que la afectación orgánica les permita ejecutar algunas actividades de movilidad, no pierden la esperanza de que algún día la medicina y tecnología avance a tal grado que ellos puedan recuperar nuevamente el completo funcionamiento de su cuerpo. En este sentido, asistir a terapias, mantener su cuerpo en condiciones óptimas de salud y prepararse intelectualmente son actividades importantes para participar activamente en su entorno social.

Es meritorio destacar que estos estudiantes rompen con los roles pre-establecidos de la sociedad, sobre el comportamiento que deberían desempeñar como personas con discapacidad, aceptando su tragedia personal y, por tanto, asumiendo ser inferiores que los demás (Bartón, 1998; Shakespeare, 2008). Por el contrario rompen con paradigmas y sin saberlo son promotores del modelo social, pues en un primer momento, como señala Peters (2008), repiensan y valoran su cuerpo. Así, al tomar conciencia de éste, mejoran las condiciones de atención y valoración que pueden hacer los otros, pues establecen una identidad valorada de forma positiva, con voz que exige justicia social e igual de oportunidades.

Aceptar la condición de su cuerpo y presentarse ante su entorno social, con una discapacidad, no fue tarea fácil, tuvieron que pasar momentos de sufrimiento y frustración. Trabajar en su fortaleza interior para enfrentar el mundo exterior, requirió del apoyo familiar, la

aceptación de los amigos y el apoyo de profesionistas que brindaron terapeutas tanto físicos como psicológicos.

En algunos casos, incluso conocer a otras personas con discapacidad, que desde sus condiciones y proyectos de vida se superan día con día, se volvieron inspiración para fortalecer sus personas, superar miedos y continuar con los proyectos de vida. En otros casos, vivir en contextos diferentes, escenarios que tienen mayor avance en las culturas inclusivas, se volvieron puntos de inflexión para reconocer que el entorno puede ser la principal limitación para su desarrollo personal, por tanto, vivir en escenarios más inclusivos ó convertir sus entornos en ambientes más inclusivos, son tareas que ahora preocupan a los estudiantes.

Las vivencias que han adquirido, las relaciones de amistad que han formado, superar los retos académicos y personales, provocan que para los estudiantes, se afirmen positivamente con otro cuestionamiento del modelo social, ¿vale la pena vivir con una discapacidad? Los estudiantes a través de su tenacidad, entusiasmo y proyectos, señalan lo valiosa que es su vida así como la valía de su persona, pues, ser quiénes son les ha permitido sentirse satisfechos de sus logros y valorar positivamente las tareas en las cuales se han comprometido, pero también saber que su ejemplo es promotor de cambio e inspiración para otros.

Otro significado que resalta en los discursos de los estudiantes, son sus estudios universitarios, el ingreso fue un proceso de adaptación difícil, se experimentó con sentimientos de miedo, incertidumbre y estrés, incluso refieren a este primer año como el más difícil, ya que debían demostrar que sus capacidades y habilidades eran suficientes para las demandas escolares.

Con más de la mitad de la carrera cursada, los estudiantes brindan un significado especial a estudiar en la Ibero, consideran que es una buena inversión, pues reconocen que el prestigio institucional y su excelencia académica los posiciona en mejores condiciones para la búsqueda de oportunidades laborales y, por tanto, tener buenas condiciones de vida.

Luckmann (1996) refiere los proyectos como pensamientos anticipados. Para indagar sobre los proyectos es importante reconocer los motivos porque y los motivos para. Los primeros se evidencian en el discurso de los estudiantes: cumplir con los trabajos que solicitan los profesores, participar en las clases, no conformarse con hacer lo mínimo, hacer más de lo que otro estudiante común hace, incluso refieren hacer sacrificios y sufrir. Los segundos, los motivos para, corresponden a terminar una carrera profesional, con ello esperan tener mejores oportunidades laborales y de esta manera ganar independencia y autonomía. En ese sentido, también otorgan un significado especial a sus relaciones de amistad, pues les permiten crear redes donde se maquilan propuestas laborales. Pero también sus amigos son actores con quienes viven momentos de alegría, esparcimiento, acompañamiento académico, y se convierten en personas en quien confiar, contar detalles personales y solicitar apoyos específicos en función de su condición de discapacidad.

Por otra parte, también dan significado a las apreciaciones que hace el profesorado sobre su persona, reconocen que son valorados más a allá de su discapacidad, pues observan sus cualidades y capacidades. De este modo, los estudiantes se sienten aun más comprometidos con su desempeño escolar. Ellos mismos hacen una evaluación al respecto y otorgan significado a su esfuerzo, logrando vencer los obstáculos académicos e incluso superando a estudiantes sin discapacidad. En esta significación, recuperan las opiniones y el reconocimiento de sus coordinadores de carrera, profesores y compañeros, quienes en diversos momentos de su

trayectoria universitaria han expresado sus percepciones sobre su desempeño elaborando discursos de respeto, admiración por la tenacidad y compromiso que asumen con la tarea.

Finalmente, sus vivencias y la manera que han significado cada una de ellas, les permite a los estudiantes vislumbrar un futuro prometedor. En la parte profesional se desbordan en proyectos: vivir en otro país, estudiar un posgrado, crear sus empresas, trabajar en el ramo profesional en el cual se han formado, crear asociaciones para personas con diversas discapacidades. En el terreno personal, sólo una de las estudiantes habló sobre sus proyectos: viajar y formar una familia.

¿Cuáles han sido los puntos de inflexión que han modificado las vivencias académicas de estudiantes con discapacidad que realizan estudios universitarios?

Los puntos de inflexión van de la mano con los significados que han otorgado los estudiantes a sus vivencias, pues fueron estos momentos de cambio y las decisiones que tomaron las que han sido relevantes, para dar cauce a sus vidas.

El primer evento importante es la adquisición de la discapacidad, el punto de inflexión fue decidir qué acciones tomar con su cuerpo, pues aunque existió apoyo de diversos actores como la familia o los profesionales de la salud, la decisión de hacer frente a su condición y no permitir que se convirtiera en un obstáculo para continuar con su vida académica fue de los estudiantes.

Su fortaleza interior y los deseos por tener un lugar de participación como sus hermanos o como sus amigos de la misma edad, los llevó a transitar su vida escolar en ambientes lo más normales posibles, esta decisión provocó un trabajo intenso en diversas esferas de su vida para conseguir este propósito, desde destinar tiempo a las terapias físicas, la recuperación del cuerpo y su funcionamiento, hasta trabajar en su presentación personal, es decir de actitud, con sus compañeros y profesores.

Conseguir un espacio de participación en su familia y en el entorno social, fue un proceso gradual, requirió de empatía, saber que formar lazos de amistad no es sencillo, deben en las mayorías de las veces dar el primer paso, acercarse, hablar, mostrar actitudes relajadas y sencillas, identifican que las personas regularmente se sentirán incómodas por no saber cómo actuar con respecto a la discapacidad, por tanto, ser pacientes y generar cierto nivel de frustración ante los ojos inquisidores de las personas e incluso de rechazo, son aspectos interiorizados y reflexionados.

Los participantes saben que el entorno social no es el más propicio para que las personas con discapacidad puedan participar, la cultura colectiva aun tiene tabúes sobre el tema, por tanto las barreras actitudinales son un aspecto que lleva tiempo derribar, sumado a ello, las barreras físicas son una limitante para que puedan transitar de manera libre y segura. Asimismo reconocen que su posición económica y apoyo familiar les brinda la posibilidad de realizar diversas actividades como ir a la universidad o salir a diversos espacios públicos, tanto dentro como fuera del país, sin embargo saben que su condición no concuerda con el resto de la población y que pese a estos apoyos, las condiciones físicas de la ciudad de México, tampoco son amigables para ellos ni para cualquier personas que tienen movilidad física reducida.

Aceptar su discapacidad así como tener superado sus estudios de nivel básico y medio superior, les llevó al siguiente punto de inflexión, decidir realizar sus estudios universitarios. Los estudiantes reconocen que su afectación física no compromete sus capacidades intelectuales, así continuar con sus estudios, les permitirá tener diversos beneficios, por ejemplo, tener una formación profesional que posteriormente se traduzca en oportunidades para integrarse al mundo laboral, además, consolidar habilidades intelectuales, lograr mayor independencia y autonomía, así también fomentar otras relaciones de amistad y de esta manera tener participación social con personas de su misma edad y sus mismos intereses.

Sin embargo debían hacer una búsqueda minuciosa en la que se conjugaran diversos factores, el primero de ellos era las condiciones físicas de la universidad, pues lidiar a diario con escaleras, rampas o baños mal diseñados, depender de la administración institucional para asignar salones en la planta baja o el respeto que la comunidad universitaria tiene hacia los espacios destinados para las personas con discapacidad, fueron aspectos que los llevaron a valorar la mejor opción institucional.

El siguiente aspecto a valorar fue la oferta de los programas educativos y planes de estudios, pues si bien la Universidad Iberoamericana tiene reconocimiento social por su excelencia educativa, los estudiantes indagaron y evaluaron el programa educativo que deseaban cursar en función de sus intereses personales.

Otro desafío fue atender las demandas universitarias, el punto de inflexión consistió en desplegar una serie de estrategias, tanto para comunicar sus necesidades, como para solicitarla adecuación de horarios y de algún espacio físico, hasta elaborar propuestas para la evaluación de los aprendizajes. Atender a las demandas de sus profesores, así como cumplir con las exigencias

académicas, provocó en los estudiantes estrés y sentimientos de temor, sobre todo al vislumbrar qué pasaría si no cumplían con los requerimientos de las asignaturas.

De tal forma debieron desarrollar habilidades de intensa reflexión y gestión, reconocer cuando eran capaces de hacer frente a la tarea de manera autónoma y cuando debían solicitar el apoyo de sus padres, terapeutas, profesores o amigos. De esta manera podían responder a las exigencias académicas, hasta el punto de sentirse cómodos con su desempeño.

Con la confianza ganada sobre cómo responder a las tareas académicas, el siguiente punto de inflexión fue integrarse a la comunidad universitaria, si bien, ya habían creado lazos de amistad y compañerismo, conformado equipos de trabajo, y hacían uso de los diversos servicios que ofrece la universidad, como biblioteca, cafeterías, etc. la universidad ofrece diversos programas donde los universitarios pueden participar de manera voluntaria, para ello cada estudiante optó por diversas actividades en función de sus intereses. Uno participó en la sociedad de alumnos de su carrera, organizando eventos sociales y académicos; otro estudiante, constituyó una asociación estudiantil con el como objeto concientizar sobre la discapacidad, en particular sobre la población amputada, uno más, decidió realizar un intercambio estudiantil, mientras que él último, apoyo en proyectos académicos en su carrera.

Cada uno de los estudiantes entrevistados, buscaron tener un lugar en la universidad, no pasar desapercibidos, decidieron ser protagonistas de su aprendizaje y aprovecharon de la mejor manera posible los servicios que la institución ofrece. Así desarrollaron y consolidaron habilidades que les serán de utilidad cuando se integren al campo laboral, pero que además les ha permitido consolidar la confianza en sus capacidades como seres humanos.

¿Qué acciones lleva a cabo la Universidad Iberoamericana Ciudad de México, para la inclusión educativa de los estudiantes con discapacidad?

La Ibero, cuenta con aproximadamente 70 años de constitución, nació como parte de las universidades Jesuitas y se inspira en los valores Ignacianos, como el humanismo, justicia, e investigación interdisciplinaria con pertinencia social. Además sus programas educativos y sus vinculaciones institucionales, la erigen como una de las mejores universidades del país con amplio reconocimiento social tanto en México como en el extranjero. Sumado a lo anterior, ubicarse en la zona económica y empresarial más importante de la ciudad de México, hacen que el diseño arquitectónico guarde armonía con el contexto, es así que recibió diversos premios internacionales por la estética y diseño de sus edificios accesibles. De tal manera que la universidad se vuelve única al combinar estos tres aspectos.

Estas capacidades institucionales permiten atraer cada vez más a futuros estudiantes con lo que se incrementan los niveles de matrícula. Aunque deben hacer campañas publicitarias para atraer a nuevos candidatos, el prestigio, el número de egresados y las trayectorias de estos, tienen un efecto de revote, pues la recomendación entre familias, amigos y profesionistas se da de voz a voz. Este aspecto ha sido expresado también por los estudiantes de esta investigación, quienes tienen familiares que han estudiado en esta institución y tienen éxito profesional.

Si bien la mayoría de los egresados tienen puestos laborales claves en diversos sectores y giros, en el interior del país como fuera de éste, posesionando así a la universidad por su alta capacitación profesional, lo es también, por la formación en valores, pues los estudiantes son críticos y reflexivos de su contexto e intentan desde el lugar que les corresponde responder a las

demandas sociales. Desde que son estudiantes universitarios inician un proceso de aculturación de los valores Ignacianos, que se traduce en prácticas de respeto y aceptación hacia el otro.

Por estas características, los estudiantes con discapacidad, encontraron un ambiente universitario que acoge, escucha y respeta al otro. La valoración por el que es diferente, no se por cuestiones de índole social, por creencias políticas, religiosas, o por cuestiones de la deficiencia del cuerpo, más bien, la valoración se da por la persona, por sus ideas, propuestas y capacidades. Los informantes de esta investigación, encontraron en los inicios de sus estudios, cualidades que incluso reconocen no hubiesen encontrado en otras instituciones, condición que los hizo sentirse partícipes y seguros, pues conocieron que era un espacio en donde podrían desarrollar sus capacidades humanas.

La segunda arista, corresponde justo a la relación que los estudiantes construyeron con la comunidad universitaria, sentirse respetados, aceptados, valorados y con posibilidades de participar de las actividades académicas como cualquier otro estudiante benefició de diversos modos, desde poder potenciar sus capacidades intelectuales, hasta crear lazos de amistad y colaboración con profesores y estudiantes.

La Ibero ofrece una variada oferta de oportunidades educativas para que los estudiantes puedan poner en práctica los conocimientos que adquieren en sus estudios y también tener nuevas experiencias. Por ejemplo, participar en la sociedad de alumnos de acuerdo a las carreras profesionales o crear asociaciones estudiantiles con diversos fines sociales o los intercambios académicos que permiten a los estudiantes vivir en entornos diferentes. Encontrar cabida a sus propuestas y poder efectuarlas con el respaldo de la institución, creó en los estudiantes identidad y pertenencia con la universidad. Los informantes refieren a sentirse más enamorados por cada

semestre que transcurre. Su compromiso social, académico e intelectual tiene una vinculación con poner en alto el nombre de la Ibero, pues reconocen correspondencia entre lo que la universidad les otorga, a partir de sus planes de estudios, profesorado, servicios, actividades extracurriculares y su deber como futuros profesionales egresados de esta institución.

En resumen, la Ibero a partir de su ideario Ignaciano, de su excelencia académica y los servicios que brinda a la comunidad universitaria, promueve un ambiente colaborador, acogedor, seguro y estimulante, que permite la participación de todos los estudiantes, elementos que son claves para lograr la inclusión educativa. Morriña~Diez. Al. (2012) y Coriale, Larson y Robertson (2012) señalan que entre las principales barreras que se presentan para la participación de los estudiantes, se encuentran las actitudes negativas, motivadas por el desconocimiento de la discapacidad y las preconcepciones culturales. En el caso de la Ibero, pese a que no existen campañas de sensibilización o cursos especiales para profesores, administrativos o personal de imagen, sobre la presencia de estudiantes con discapacidad así como de las características generales de ésta, los valores humanistas que profesa la institución se encuentran en la práctica cotidiana de la comunidad universitaria. Esta acción hace que los alumnos aprendan del ejemplo y, por tanto, no existan actitudes de rechazo o discriminación para ningún estudiante. Por el contrario, existe interés en conocer sus necesidades y saber si pueden apoyar de alguna manera.

Finalmente, la Universidad, por sus propias características, ofrece al exterior una política clara de apertura para la pluralidad de pensamientos, condiciones sociales y personalidades. Al interior, por su propia misión, visión y valores, se vive un ambiente que celebra la diversidad, que da cabida a todas las propuestas, donde todos pueden participar y sentirse parte de la comunidad universitaria, situación que se cumple en las prácticas cotidianas, tanto dentro del aula como en cualquier espacio físico, y que se efectúa entre todos los personajes que componen la universidad,

de esta manera, sin tener un conocimiento profundo sobre la propuestas de escuelas inclusivas, la Ibero promueve prácticas, políticas y culturas inclusivas.

Nuevas líneas de investigación

La inclusión de estudiantes con discapacidad a la educación superior se verá impactada favorablemente en las siguientes décadas a partir de políticas educativas que permitan brindar mayor cobertura para este nivel y también como resultado del trabajo de inclusión que se realiza en los niveles educativos anteriores a la universidad, y por supuesto como consecuencia de las demandas de la propias personas con discapacidad que cada vez son más conscientes de sus derechos.

Esta investigación se desarrolló en un contexto único y privilegiado, la Universidad Iberoamericana, con una población estudiantil que no representa la generalidad de los estudiantes con discapacidad del país, pues como se ha señalado pertenece a un grupo social de clase alta o media alta. Por tanto, será importante realizar investigaciones que tengan pretensiones semejantes a ésta, pero en contextos diversos, como son universidades públicas, tecnológicas, normales u otras privadas, así como en otros Estados de la República, pues en función del desarrollo geográfico, también pueden existir variantes en la inclusión y las concepciones culturales sobre la discapacidad.

Es importante realizar proyectos de investigaciones similares a la presente, pues así se construirá un panorama más amplio y profundo sobre la realidad de inclusión en el país y con ello impactar en las políticas educativas de nivel superior. De esta manera se puede evitar crear políticas homogéneas que no consideren a los diversos actores sociales y las condiciones

específicas de los diversos ambientes universitarios. También se podrá impactar en políticas micro que se establecen en cada institución de educación superior, con ello se podrán gestionar recursos y crear programas específicos con mayor pertinencia social.

Esta investigación privilegió el enfoque cualitativo con el método de relatos de vida, cuya principal característica es dar “voz” a las propias personas con discapacidad. De esta manera, ellos fueron los relatores de su vivencia, aspecto que ha sido exigido por el modelo social de discapacidad. La intención es abrir el camino para nuevas investigaciones que propicien la participación directa de la persona con discapacidad y evitar que sean “otros” quienes cuenten sus historias, a partir de la interpretación de lo que creen que es mejor decir o sentir.

Sin embargo, es necesario explorar otros temas, de los cuales esta investigación no da cuenta porque los estudiantes aun no vivían esos procesos o porque no fue su intención profundizar en ellos. Es el caso del servicio y la práctica profesional, los primeros acercamientos a actividades laborales, las relaciones de noviazgo en la vida universitaria y los proyectos de vida que involucran la parte personal, por ejemplo, vivir de manera independiente o formar una familia.

También se reconoce que en los relatos están presentes diversos actores que influyen directamente en la vida y construcción de los significados de los estudiantes: familia, amigos, autoridades educativas y profesores. Es importante entrevistar a estos actores con varias intenciones: a) reconocer su concepción acerca de la discapacidad y del estudiante que presenta esta condición, b) analizar el nivel de participación e involucramiento que tienen en la vida de estos estudiantes; c) identificar cómo viven y experimentan los cambios que manifiestan los

estudiantes con discapacidad en su tránsito por la educación superior; y d) triangular la información.

Si bien se reconoce la presencia de los actores antes señalados, valdría la pena realizar investigaciones que tengan como principal objetivo reconocer las interacciones sociales que se establecen, por ejemplo, entre profesores-estudiantes y estudiantes-estudiantes, no sólo desde la perspectiva pedagógica, como es la relación con planes de estudio y las estrategias didácticas o de estudio, sino desde la interacción que se establece de manera cotidiana en aulas, laboratorios, pasillos, etcétera. Para ello, la observación participante podría ser una de las principales estrategias para la recolección de información.

Finalmente, también es necesario hacer investigación desde la parte institucional, en la cual se considere a funcionarios, administrativos, coordinadores de departamento y carrera, así como personal de servicios, con el fin de reconocer qué significa para ellos la inclusión educativa y las personas con discapacidad, así como las prácticas inclusivas que propician desde las funciones que desempeñan.

Referencias

- Abberley, P. (2008). *El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 34-48). Madrid. Morata.
- Aguerrondo, I. (2008). Revisar el modelo: un desafío para lograr la inclusión. *Perspectivas. Dossier Educación Inclusiva*. Vol. XXXVIII. (1), 61-80
- Aiscow, M. y Miles, S. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿Hacia dónde vamos ahora?. *Perspectivas. Dossier Educación Inclusiva*. Vol. XXXVIII. (1), 17-44
- Alcantud, M., Ávila, C., y Asensi, B. (2000). *La integración de Estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. España. Universidad de Valencia. Recuperado en http://roderic.uv.es/jspui/bitstream/10550/22063/1/108610_A4B3DF5Cd01.pdf
- Alcedo, R., Aguado, D., Real, Castelao., Gozález, G., y Rueda Ruíz. (2007). Una revisión actualizada de la situación de los estudiantes con discapacidad en la universidad. *Anuario de Psicología Clínica y la Salud*. No. 3. p. 7-18. Recuperado e http://institucional.us.es/apcs/doc/APCS_3_esp_7-18.pdf
- Alvarado, G. (2012). *Programa atención a la Diversidad*. Presentación en Power Point intercambio de experiencias en el marco del proyecto: Crear una unidad de asesoramiento y orientación educativa y profesional dirigida a los estudiantes con discapacidad en las instituciones de educación superior del estado de Tlaxcala (México). Financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo. Código: A2/037765/11
- Álvarez, P., Alegre, de la R., y López, A. (2012). Las dificultades de adaptación a la enseñanza universitaria de los estudiantes con discapacidad: un análisis desde un enfoque de orientación inclusiva. *RELIEVE*. Vol. 18, (2). Recuperado en http://www.uv.es/RELIEVE/v18n2/RELIEVEv18n2_3.htm
- Amancio, C. (2013). *Orientacao academica e profissional dos estudantes universitarios com deficiencia: perspectivas internacionais*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Federal de Sao San Carlos y Universita degli studi di Roma "Foro Italico". Brasil.
- ANUIES (2009). Población escolar total según nivel educativo (TSU, LUT, normal y posgrado) 2008-2009. México. Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior. Recuperado en www.anui.es/servicios/e...2008_2009/GENERAL2009-1.xls
- ANUIES. (2002). *Manual para la integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior*. México. Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior. Recuperado en http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Manual_integracion_educacion_superior_UNUIES.pdf
- Aquino, S., García, V., e Izquierdo, J. (2012). La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior. Un estudio de caso. *Sinéctica*, 39. Recuperado en http://www.sinectica.iteso.mx/index.php?cur=39&art=39_12

- Barnes, C. (1998). *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacitadas en la sociedad occidental*. En Bartón, L. (Comp). *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Ed. Morata.
- Barnes, C. (2008). *La diferencia producida en una década. Reflexión sobre la investigación “emancipadora” en discapacidad*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 381-395). Madrid. Morata.
- Bartón, L. (Comp). (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Ed. Morata.
- Bartón, L. (Comp). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 381-395). Madrid. Morata.
- Bartón, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*. 349. pp. 137-152. Recuperado en http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf
- Bauselas, H. (2002). Atención a la Diversidad en educación superior. *Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado*. Vol 6. (1-2) p. 1-11. Recuperado en <http://www.ugr.es/~recfpro/rev61COL4.pdf>
- Berger, P. y Luckmann, T. (1995). *La construcción social de la Realidad*. Amorrortu.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ed. Bellaterra.
- Black, Weinberg y Brodwin (2015). Universal Design for Learning and Instruction: Perspectives of Students with Disabilities in Higher Education. *Exceptionality Education International*, Vol. 25, No. 2, pp. 1–26
- Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión social: Uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* Vol. 4 (00), 1-15. Recuperado en <http://www.rinace.net/arts/vol4num3/art1.pdf>
- Boot, T. y Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Ed. CSIE, UK y Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Recuperado en <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20Castilian.pdf>
- Bolívar, A., Domingo, J., Fernández, M. (2001). *La investigación biográfica – narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Colección. Aula Abierta. España. Ed. La Muralla
- Brogna y Rosales, (2014). Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la Universidad Nacional Autónoma de México desde la perspectiva de derechos humanos. Programa Universitario de Derechos Humanos. Ed. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Casillas, M.; R. Chain y Jácome, N. (2007). “Origen social de los estudiantes y trayectorias estudiantiles en la Universidad Veracruzana” en *Revista Mexicana de la Educación Superior*. México, Anuies, abril-junio, No.102, Vol. 26. Consultado en <http://publicaciones.anuies.mx/revista/102>.

- Casillas, M. A.; A. de Garay; Vergara-López, J. y M. Puebla-Rangel (2001). “Los estudiantes de la UAM-A, un sujeto social complejo” en *Revista Mexicana de Investigación Educativa*. México, enero-abril, Vol. 6, No. 11, pp. 136-163.
- CIF. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado en http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf
- Coffey, A. y Atkinson, P. (2003). Los conceptos y la codificación. *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Universidad de Antioquia. pp. 31-63.
- Coffey, A y Atkinson P. (2003). Cap. 3. “Narrativas y relatos”. *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementaria de investigación*. Medellín: Editorial Universidad Antioquia. Pp. 64-98
- CONADIS. (2009). *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012*. Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad. México. Recuperado en http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/issuu/pronaddis_2009_2012.pdf
- CONADIS. (2012). *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012. Informe de actividades 2009-2012. Resumen Ejecutivo*. Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad. México. Recuperado en http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/PRONADDIS_09_12.pdf
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). Recuperado en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Coriale, L. Larson, G. y Robertson, J. (2012). Exploring the Educational Experience of a Social Work Student with a Disability: a Narrative. *Social Work Education*. Vol. 31, No. 4. pp. 422 – 434.
- Crow, L. (1996). Including All of Our Lives: renewing the social model of disability. Chapter 4 (in ‘Exploring the Divide’, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press. (pp. 55 – 72).
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative research* (4th edition ed.). Los Angeles, California, USA: SAGE.
- De Garay, S. (2011). La reactivación de la educación superior pública y el papel de las instituciones privadas en la zona metropolitana de la ciudad de México en los primeros años del siglo XXI. *Revista de la Educación Superior*. Vol. XL (2). No. 158. 11-32. Recuperado en <http://publicaciones.anuies.mx/revista/158/1/1/es/la-reactivacion-de-la-educacion-superior-publica-y-el-papel-de-las>
- De Juan Pardo, (2013). La vivencia de la Ancianidad: Estudio fenomenológico y reflexión antropológica. (Tesis doctoral inédita). Universidad Internacional de Cataluña. España. Recuperado en http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/116421/Tesi_M_De_Juan_Pardo.pdf?sequence=1
- Didriksson, T. (2009). La construcción de nuevas universidades para responder a la construcción de una sociedad del conocimiento. Publicación en Red de Investigadores sobre Educación

Superior (RISEU). Consultado el día 05 de mayo del 2012 en http://www.riseu.unam.mx/documentos/acervo_documental/txtid0044.pdf

- Dubet, F. (2005a). *La escuela de las oportunidades ¿Qué es una escuela justa?*. Barcelona: Gedisa.
- Dubet, F. (2005b). Los estudiantes. CPU-e, Revista de Investigación Educativa, 1. Consultado en <http://www.uv.mx/cpue/num1/inves/completos/estudiantes.html>
- Fernández, F. (Coord.) (2010). *Universidades para el mundo. Las universidades jesuitas de México ante los desafíos del cambio de época*. México. Universidad Iberoamericana.
- Ferrera, M.A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (Reis). No. 124, 141-172. Recuperado en http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- Gibbs, G. (2012). Calidad del análisis y ética. *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa*. Madrid. Morata. pp. 123-139.
- Girola, L. (1992). Teoría sociológica y fin de siglo. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*. Vol 3, num. 148. pp.125-139.
- Guzmán, G. (2013). *Los estudiantes y la universidad: integración, experiencias e identidades*. México. Biblioteca de la Educación Superior. ANUIES.
- Guzmán G. y Saucedo, R. (2015). Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios. Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes. *Revista Mexicana de investigación educativa*. Vol. 20. Núm. 67. 1019 - 1054
- Guzmán, Z. y Sánchez, P. (Coord.) (2011) *Informe de investigación. La integración educativa y social de estudiantes con discapacidad de las Instituciones de Educación Superior del Estado de Tlaxcala, México*". México, Universidad Autónoma de Tlaxcala.
- Gutiérrez, B. (2011). *Accesibilidad. Personas con discapacidad y diseño arquitectónico*. México. Universidad Iberoamericana.
- Hammer, D. y Wildavsky, A. (1990). La entrevista semi-estructurada de final abierto. Aproximación a una guía operativa. *Historia y Fuente Oral*, 4, 23-61.
- Hayashi, R. y Masako, O. (2008). *El movimiento de los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 226-244). Madrid. Morata.
- Huberman, M. y Miles, M. (2000). Métodos para el manejo y el análisis de los datos. En: Denman, Catalina y Jesús A. Haro (comp.). *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Hermosillo, Colegio de Sonora pp. 253-300.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). *El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 107-121). Madrid. Morata.

- Hurst, A. (1998). Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior. En Bartón, L. (Comp). (1998). *Discapacidad y sociedad*. (pp. 139-158). Madrid. Ed. Morata.
- INEGI. (2004). *Las personas con discapacidad en México. Una visión censal*. México. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática.
- INEGI. (2011). *Principales resultados del censo población y vivienda 2010*. México. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática.
- Jiménez, G. y Saldivar R. (2007). “Estado del conocimiento sobre la Integración Educativa en México”. En el IX Congreso Nacional de Investigación Educativa del Consejo Mexicano de Investigación Educativa (COMIE). Mérida, Yucatán.
- Kornblit (2007). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en metodologías cualitativas en Kornblit (2007) *Metodologías cualitativas: modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos. 2ª. Ed. (p. 15-33)
- Ley General de Educación (ref.2014). México. Cámara de Diputados del Heroico Congreso de la Unión. Recuperado en <http://www.diputados.gob.mx/leyesbiblio/pdf/137.pdf>
- Luckmann, T. (1996). *Teoría de la acción social*. Barcelona, Paidós.
- Luque, P., Rodríguez, I., y Romero, P. (2005). Accesibilidad y Universidad. Un estudio descriptivo. *Psychosocial Intervention*. Vol. 14. Núm. 2. pp. 209-222.
- Maingon, S. (2007). Caracterización de los estudiantes con discapacidad caso: Universidad Central de Venezuela. *Revista de Pedagogía*. Vol. 28. (81), 43-79. Recuperado en <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/659/65908103.pdf>.
- Malo, M. (2003). Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, Núm. 46, pp. 99-126. Recuperado en http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/46/informmes03.pdf
- Mancera, C. (2013). Características socio-económicas, familiares y laborales de los estudiantes. *Estudiantes, maestros y académicos en la investigación educativa. Tendencias, aportes y debates 2002-2011*. Colección Estados del conocimiento. México. COMIE. ANUIES. pp. 37-59
- Marchesi, A. y Martín. E. (1998) *Calidad educativa en tiempos de cambio*. Madrid: Alianza
- Méndez, P., Mendoza, S. y Ramos, R. (2007). Trayectorias Escolares de Alumnos con Capacidades Diferentes. *Revista Mexicana de Orientación Educativa*. Vol. VII, (19), 28-32. Recuperado en http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1665-75272010000200005&script=sci_arttext
- Mendoza, R. (1998). *La educación superior privada*. En Lapatí, S. (Coord.). Un siglo de Educación en México. México. Fondo de cultura económica.
- Mieles, Tonón y Alvarado (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Revista Universidad Humanística*. No. 74. p. 195-225. Recuperado en <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/3648/3187>

- Moriña-Diez, López, G., Melero, A., Cortés, V. y Molina, R. (2013). El profesorado en la universidad ante el alumnado con discapacidad: ¿tendiendo puentes o levantando muros?. *Revista de Docencia Universitaria*. REDU. Vol 11. (3). pp. 423 – 442. Recuperado en: <http://red-u.net/redu/index.php/REDU/article/view/529/pdf>
- Novo, C., Muñoz, C., y Calvo, P., (2011). Análisis de las actitudes de los jóvenes universitarios hacia la discapacidad: un enfoque desde la teoría de la acción razonada. *RELIEVE*, V. 17, (2), art. 5. Recuperado en http://www.uv.es/RELIEVE/v17n2/RELIEVEv17n2_5.htm.
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la Justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona. Paidós.
- Olabuénaga Ruiz, José Ignacio (1999). La entrevista. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto. pp. 165-189.
- Oliver, M. (2008a). *Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 19-32). Madrid. Morata.
- Oliver, M. (2008b). *¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 325-352). Madrid. Morata.
- ONU. (s/f). *Discapacidad y Desarrollo*. Organización de las Naciones Unidas. Recuperado en <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/BANCOMUNDIAL/NEWSSPANNISH/0,,contentMDK:20549018~pagePK:64257043~piPK:437376~theSitePK:1074568,00.html>
- OMS. (2011). *Discapacidad y Salud*. Centro de Prensa. Organización Mundial de la Salud. Recuperado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Ed. CINCA. Recuperado en http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11_2/sextaSesion/EI%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf
- Peralta, M. (2007). Libro Blanco sobre universidad y discapacidad. España. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Educación y Ciencia. Fundación Vodafone, ANECA y el CERM. Recuperado en <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20244/LibroBlancosobreuniversidadydiscapacidad2.pdf>
- Perren, J. (2012). Enfoque biográfico: aproximaciones teóricas, herramientas metodológicas y potencialidad en los estudios regionales. *Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*. Vol. 10. No. 2. Recuperado en http://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v10_n2_05.htm
- Peters, S. (2008). ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un siscretismo de tres cosmovisiones posibles. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 142-162) Madrid. Morata
- Polo, S., y López, J., (2006). Barreras de acceso al medio físico de los estudiantes con discapacidad motora de la Universidad de Granada. *Revista Española de Orientación y psicopedagogía*. Vol. 17. (2), 2º, 195-211. Recuperado en <http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/new/ContadorArticulo.php?93>

- Ramírez, G. (2013). ¿Qué representa para los estudiantes de hoy adentrarse a la educación Superior?. En Guzmán, G. (2013). *Los estudiantes y la universidad: integración, experiencias e identidades*. (pp. 27 – 62) México. Biblioteca de la Educación Superior. ANUIES.
- Saad, D. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: Estudio de casos en un entorno universitario*. (Tesis Doctoral inédita) Universidad Nacional Autónoma de México. México
- Salvador, M. (2001). *Educación especial (enfoques conceptuales y de investigación)*. España. Grupo Editorial Universitario (Granada).
- Salinas, A. Lissi, M., Medrano, P., Zuzulich, P. y Hojas, L. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*. No. 63. Pp. 77-98. Recuperado en: <http://www.rieoei.org/rie63a05.pdf>
- Sambrano, M. (2007). Caracterización de los estudiantes con discapacidad Caso: Universidad Central de Venezuela. *Revista de Pedagogía*. Vol. 28, (81), 43-79. Recuperado en http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-97922007000100003&script=sci_arttext
- Sardá, Cué. (2012). Discapacidad y Educación Superior en México. Análisis sobre factores contextuales y personales desde la perspectiva del estudiante. (Tesis doctoral inédita). Instituto Universitario de integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca, España. Recuperado en http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/115630/1/INICO_Sarda_Cue_N.M._Discapacidad_y_educacion.pdf
- Sautu, R. (2005). *Todo es teoría*. Buenos Aires. Lumiere.
- Seidman, I. (2006). A Structure for In-depth, Phenomenological Interviewing. *Interviewing as Qualitative Research. A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. New York. Teachers College Press.
- Sen, (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona. Planeta.
- Sen, A. (2004). Discapacidad y Justicia. Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Banco Mundial. En file:///C:/Users/Unidad/Downloads/DISCAPACIDAD_Y_JUSTICIA.pdf
- SEP. (2012a). *Evaluación de consistencia y resultados 2011-2012. Programa de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa*. México. Secretaría de Educación Pública. Recuperado en http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/2829/1/images/informe_final.pdf
- SEP. (2012b). *Informe de la Evaluación específica de Desempeño 2010-2011. Valoración de la información contenida en el Sistema de Evaluación del Desempeño (SED.) Educación para personas con discapacidad*. México. Secretaría de Educación Pública. Recuperado en

http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/1960/1/images/comp_u022_educacion.pdf

- Shakespeare, T. (2008). *La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. (pp. 68-84). Madrid. Morata.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Codificación abierta. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Medellín: Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia. pp. 110-133.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (2010). (4ta. Ed.). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires. Paidós.
- Tonón, G. (2009). *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. Bs. As. UNLAM-Prometeo.
- Tonón, G. (2014). *Seminario cualitativo. Estudio de calidad de vida, desde un enfoque de investigación cualitativa. Apuntes personales*. Universidad Nacional de Lomas de Zamora. Argentina.
- Tonón, G. (2015). *Qualitative studies in quality of life: methodology and practice*. Social indicators research series Vol 55. (pp. 3-21). Springer.
- Tuirán, R. (2012). *Avances y retos de la Educación Superior Pública y Particular en México. XXXIV Reunión Ordinaria del Consejo de Universidades Particulares e Instituciones Afines (CUPRIA)*. México. Subsecretaría de Educación Superior. Secretaría de Educación Pública. Recuperado en <http://www.ses.sep.gob.mx/work/sites/ses/resources/PDFContent/2694/RT%20CUPRIA%20230512.pdf>
- UNESCO. (1990). *Conferencia mundial de educación para todos. Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje: una visión para el decenio de 1990*. Jomtien, Tailandia, 5 al 9 de marzo, 1990. Santiago de Chile: UNESCO/OREAALC. Recuperado en <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000975/097552sb.pdf>
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y el Marco de Acción. Para las Necesidades Educativas Especiales*. Santiago de Chile. Recuperado en http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF
- UNESCO. (2000). *Marco de acción de Dakar. Educación para todos: Cumplir nuestros compromisos comunes. Adoptado en el Foro Mundial sobre la Educación Dakar (Senegal)*. París, Francia. Recuperado en <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121147s.pdf>
- UNESCO. (2004). *Temario abierto sobre educación inclusiva. Materiales de apoyo para responsables de políticas educativas*. Santiago, Chile. Recuperado en <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001252/125237so.pdf>
- UNESCO. (2009). *Conferencia Mundial de Educación Superior*. París, Francia. http://www.unesco.org/ve/dmdocuments/comunicado_cmes09es.pdf
- Universidad Iberoamericana de ciudad de México. (s/f). *Historia*. Sitio oficial web. <http://www.uia.mx/web/site/tpl-Nivel2.php?menu=mgPerfil&seccion=anHistoria>

- Universidad Autónoma de Baja California (s/f). Observatorio académico universitario Sitio web oficial. Recuperado en <http://red-academica.net/observatorio-academico/>.
- Vasilachis de Gialdino, (Coord). (2007). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Vieira, A. y Ferreria, V. (2011). Los servicios de atención a estudiantes con discapacidad en las universidades de Castilla y León. REOP. Vol. 22. No. 2. pp. 185-199. Recuperado en <http://www.uned.es/reop/pdfs/2011/22-2%20-%20Vieira.pdf>
- Walmsley, J. (2008). *Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual*. En Bartón, L. (Comp.). Superar las barreras de la discapacidad. (pp. 359-379). Madrid. Morata
- Zubillaga del Rio, A. (2010). La accesibilidad como elemento del proceso educativo: Análisis del modelo de accesibilidad de la Universidad Complutense de Madrid para atender las necesidades educativas de los estudiantes con Discapacidad. Memoria Inédita para obtener el grado de Doctor. Facultad de educación. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado en <http://eprints.ucm.es/11430/1/T32369.pdf>

Anexo I

Universidad Iberoamericana Ciudad de México
Departamento de Educación
Doctorado Interinstitucional en Educación



CARTA DE INVITACION

Nombre de Estudiante.
Presente.

Sirva la presente para saludarte y al mismo tiempo invitarte a participar en la investigación titulada: “Los significados que atribuyen a sus estudios universitarios, estudiantes con discapacidad incluidos en la educación superior” esta investigación forma parte de la tesis doctoral de la estudiante Andrea Saldivar Reyes quien cursa el programa de Doctorado Interinstitucional en Educación, que se ofrece en esta misma institución.

La propuesta de tu participación es para que podamos entablar una serie de encuentros en los que conversaremos acerca de tus vivencias escolares y en particular en la Universidad. De igual forma pido tu autorización para grabar estas conversaciones, asegurándote que la información que me compartas será tratada en confidencialidad y si consideras necesario declinar de tu participación, lo podrás realizar en cualquier momento, sin necesidad de indicar el motivo.

Firma de consentimiento

Fecha: _____ / _____ / _____

Anexo II

Universidad Iberoamericana Ciudad de México
Departamento de Educación
Doctorado Interinstitucional en Educación



Proyecto: Los significados que atribuyen a sus estudios universitarios, estudiantes con discapacidad incluidos en la educación superior

ENTREVISTA 1. DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICO

Fecha de la entrevista: _____

Nombre: _____

Edad: _____

Carrera: _____ Semestre: _____

Origen de Discapacidad: _____

Ciudad Natal: _____

Domicilio: _____

Ocupación del padre: _____

Ocupación de la madre: _____

Número de Hermanos: _____

Estado Civil: _____

Con quién vives: _____

Dependencia económica: _____

Anexo III

Universidad Iberoamericana Ciudad de México
Departamento de Educación
Doctorado Interinstitucional en Educación



Proyecto: Los significados que atribuyen a sus estudios universitarios, estudiantes con discapacidad incluidos en la educación superior

GUIA PARA LAS PRIMERAS ENTREVISTAS

Preguntas de las entrevistas (guía)

1. Qué te gustaría contarme sobre tus estudios antes de la universidad, lo que tú quieras
2. Qué te gustaría contarme sobre tus estudios en la universidad
3. Qué experiencias te han marcado
4. Algo desagradable
5. Algo que te haya hecho sentir feliz, satisfecho.

Anexo IV.

Relato de vida de Estrella

Tengo 22 años. Soy del DF. Mi papá es ingeniero y trabaja en la cámara de restaurantes, mi mamá es docente de escuela, en preparatoria oficial. Tengo un hermano más chico, de 13 años. Soy Soltera. Estudio Administración de Negocios Internacionales y voy en noveno semestre.

Cuando estudiaba la prepa en el examen de Orientación Vocacional me salía lo administrativo, contabilidad y así, ese tipo de cosas. Yo tengo una amiga que estaba estudiando en ese tiempo administración de negocios internacionales en la UVM. Y la verdad es que cuando vine aquí a la Ibero, a la visita guiada, me enamoré. Dices “no... pues UVM de allá de Bosques de Lago o Tec de Monterrey, pero de allá de Atizapán”. Has de cuenta que la Ibero me jaló y yo creo que se combina perfecto porque mucho de mi personalidad está en el servir. Ósea, mi mamá me ha enseñado eso toda la vida, tengo unos abuelos muy grandes y desde pequeñita siempre les he brindado cuidado, atención, apoyo, entonces eso es un valor que traigo y bueno al conjuntarse también con el aprovechamiento académico que también siempre ha sido mío, pues ¡ya!

Me dijeron: “mira estos son los requisitos para solicitar una beca”. Hice el examen de admisión y saqué muy buenos resultados en las cuatro áreas, luego, también traía muy buen promedio de la prepa, creo que 9,8 o 9,9 algo así, entonces que hacen un estudio socioeconómico, me acuerdo que me fueron a ver de aquí de la Ibero a mi casa, y luego, pues me llegaron los resultados, finalmente un 70% que me abrió mucho más la oportunidad de estudiar en una escuela como ésta. Siempre estudié en escuelas particulares y apliqué para distintas universidades, pero la Ibero siempre fue mi sueño y tuve acceso mediante esa beca, fue un beneficio grande para mi familia y para mí, imagínate qué emoción.

Muchas veces me dijeron mis papás “mira...”, osea, nos sentamos a platicar porque también tenía la propuesta de la UV con beca y me quedaba más cerca de la casa de mi abuelito porque está en la del Valle. Entonces me decían “pues sí, pero es que imagínate irte todos los días hasta allá, qué pesado” y luego pidieron mi tira de materias y has de cuenta que todos los días entraba a las nueve y salía a las ocho de la noche, o sea, pesado. Entonces dije: “No, pero esto es lo que yo quiero” y no dejé que influyeran, finalmente mis papás han sido los que me orientan, pero tú tomas la decisión, tú te responsabilizas e incluso yo me acuerdo que la primera vez que me vine hasta acá, hasta Santa Fe ¡Me vine en camión y en metro! Llegué y estaba súper feliz porque lo había logrado hasta acá, porque mucha gente que vivimos en el norte..., si, es así como cruzar la ciudad.

El primer semestre fue muy pesado, tenía un horario muy complicado, pero bueno, concluí mi primer semestre. Vino el segundo semestre, por marzo, un domingo, tuve un accidente, me atropellaron. De ahí me trasladaron al IMSS de Lomas Verdes, donde fui atendida,

tengo una amputación de pierna derecha por arriba de rodilla y bueno... pues fue a causa de ese accidente que no pudo hacerse mucho más por la pierna, era mejor ver por mi vida. Fue un proceso de recuperación que duró aproximadamente dos meses de intensa terapia física y también acompañamiento psicológico. El proceso fue corto para muchos, pero largo para mí, porque era ya una desesperación de “ya lo quiero dejar y qué más sigue”.

El terapeuta que se acercó conmigo desde el primer momento me dijo: “Mira tú, ahorita mientras, estás, se recupera tu muñón de la cirugía y todo cierra, te súper recomiendo que vayas fortaleciendo los brazos porque ahora van a ser tu fuerza”. La verdad es que sí es incómodo con las muletas, de la silla de ruedas pasé a la andadera. Luego el DIF del estado de México me otorgó una prótesis, muy buena la verdad y también fue muy buena la terapia física que tuve porque me ayudó a moldear el muñón, fortalecer y pues adaptarme perfecto a ella. Cuando te adaptas a la prótesis es un periodo de unos veinte días, un mes, de que dices ya me siento segura para caminar con ella, la verdad es que soy usuaria de casi todo el día, desde que me levanto hasta dormir.

El tratamiento fue corto en realidad, hay distintos procesos en los que la gente lo asimila distinto, pero en mi caso, hay cierta ambición de sentirte independiente, fuerte, la mujer que fui antes, de no tener que pedir favores, en muchas ocasiones me tocó ser más humilde, agachar la cabeza y decir “sí, sí necesito que me ayudes, incluso en los primeros días necesito que me ayudes a bañar”, ese tipo de cosas porque también mi otra pierna la tuve inmovilizada bastante tiempo, entonces si necesito de ti y también agradecer eso y ser humilde y reconocer que lo necesitas, pues sí agradeces, pero también al mismo tiempo quieres decir “yo puedo”.

Cuando pasó el accidente, mi hermano estaba todavía terminando no sé qué año de primaria y mi mamá es docente, entonces me acuerdo que mi mamá me decía: “no pues es que está muy complicado, alguien te tiene que atender” y en ese tiempo todavía vivía mi abuelita, tenía una enfermera de cabecera y al mismo tiempo que era enfermera, era una persona cercana a la familia, así que siempre muy atenta en todo. Me acuerdo que un tío me regaló una cama de hospital, me la pusieron ahí, yo tengo mi recámara en la casa de mi abuelito, entonces me dijeron “cuando llegue Estrella que aquí se quede para que su mamá y su hermano terminen su periodo”. Mi mamá estaba estudiando su especialidad, entonces también... pues fue así de que retoma la escuela, entrega las cosas que no pudiste hacer en el tiempo que sucedió. Mientras yo viví con mi abuelito un tiempo, también me acuerdo que de ahí me desplazaba, me llevaban mis tías o mi papá dependiendo a la terapia y ya me quedaba ahí todas las noches y el fin de semana, hasta que un día dije: “bueno... ya me quiero ir a mi casa (ríe), no importa si están de vacaciones o no”, pero ya me sentía más independiente, más segura.

Cuando llegué a mi casa y empecé a usar la silla de ruedas, me acuerdo que conocí también a unos amigos deportistas paralímpicos y eran mis vecinos, nunca los había visto hasta después de que pasó eso, se acercaron con mis papás y les dijeron: “Cuando Estrella se recupere, que esté lista, queremos platicar con ella para platicarle también cómo es el mundo del deporte,

que es otro medio de inclusión y de conocer gente que a lo mejor ya tiene una trayectoria más larga haciéndolo, usando prótesis y teniendo una vida con discapacidad. Esa cercanía puede hacer que ella resuelva dudas o finalmente también que se distraiga”. Porque en un principio, pues sí sales, pero poco, mientras te adaptas y todo.

En ese tiempo, la escuela también me apoyó, en la parte de preguntarle a mis papás sobre mi seguimiento, que no me preocupara, que las materias iban a ser calificadas y todo. Me calificaron los profesores conforme lo que había tenido de antecedente en esos tres meses y finalmente las puertas abiertas para decirme que cuando yo estuviera lista, pues aquí iba a seguir.

Tuve el accidente a finales de marzo y en agosto hice el nuevo semestre universitario, fue un semestre muy complicado, en relación a los gastos que tuvo mi familia, por todas las terapias tanto físicas como psicológicas, los traslados, mi papá tenía que dedicarle mucho menos tiempo a su trabajo porque era esta parte de: “tengo que llevarla a la escuela, luego regreso a trabajar, vamos a las terapias, luego vamos a la casa”, entonces tuvimos muchos gastos y me acuerdo que sí se nos complicó un poco la colegiatura y la escuela también. La Ibero, entendiéndolo, nos dio un beneficio más ese semestre, creo que 80 ó 90% de beca, entonces también nos alivió bastante.

Regresar a la Ibero después del accidente, al principio sí fue complicado volverme a enfrentar a la etapa universitaria ya en una nueva vida, una nueva experiencia de vida. Fue súper difícil, sí tenía miedo, nervios, intranquilidad, pero finalmente era algo que tenía que hacer y lo hice. O sea, antes (en el ingreso) puede ser que un miedo distinto en el sentido de que, pues es la universidad, quién sabe cómo sea, cómo van a ser ahora mis clases, con otro tipo de gente, compartir otras experiencias, no sé, maestros. Pero sí fue un miedo distinto, pues en esta ocasión era un poquito el miedo a mi nueva personalidad, de que ahora soy así y también está como bien fuerte, cuando te pregunten “¿qué te pasó?” y todo eso. Sí, sí enfrenté una serie de preguntas y todo, pero pues siempre con mucha actitud, saber qué decir. Sí, sí me preparé y también puedo compartir que desde los 17, 18 años me volví una persona más espiritual, más cercana con mi interior, me gusta meditar, entonces, yo creo que eso también me mantuvo centrada, consciente, espiritual.

Me viene a la mente un episodio de cuando regresé, en una clase, típico entras a una clase y te presentas, entonces imagínate presentarte ahora (ríe) y en silla de ruedas, sí fue algo que me hizo “¡aaaag!” ¿No? y pues dije: “soy Estrella, estudio negocios, pasé a tercer semestre, estoy de regreso, me pasó un accidente y estoy...”.

Algo que también me ayudó fueron mis amigos, fue chistoso, pues con sólo un semestre cursado aquí hice una relación fuerte por lo menos con cinco amigos, me acuerdo que me decían: “sí te vamos a ir a ver al hospital” pero como yo siempre se las alargaba porque les decía “ya voy a regresar en agosto, no se preocupen, luego nos vemos” y también ellos me decían: “¡no!, es que hasta Lomas Verdes, ¿cómo nos vamos?” y así, total que ellos nunca fueron ni a mi casa ni al hospital. Pero también a mí me sirvió porque es un proceso de aceptación, primero tú, para que

los demás también. Es sentirte bien, recuperarte emocionalmente, espiritualmente, todo. Me acuerdo que cuando me vieron así “¿qué pasó? (ríe) creíamos... ósea, sí sabíamos del accidente, pero no imaginábamos qué realmente había pasado”. Y eso fue una decisión personal, que no por teléfono quise decirles: “Oye ¿sabes qué? pasó esto”. Fue más con la gente muy cercana a mí y así lo quise manejar y así estuvo bien.

Ese semestre metí una carga muy ligera de materias porque al mismo tiempo seguía mis terapias de rehabilitación y me entregaban la prótesis hasta septiembre y al principio venía con la silla de ruedas, luego con andadera y luego con bastón. El trato fue normal y que bueno que fue así porque si no me hubiera molestado, si me decían: “si quieres vamos, ¿en qué salón estás? te acompañamos”; pero como la silla cargaba la mochila no había problema en eso.

En total metí cuatro materias, entonces, me sentía muy bien, descansaba, venía dos días a la escuela y tres días pues estaba en mi casa o iba a las terapias, así que yo nunca me hice ver como que me dieran cierta preferencia, nunca puse ningún pretexto de: “aplázame la fecha de entrega porque estoy muy ocupada o algo así” y los profesores muy bien, aunque no hay como cursos de “Oye, ¿qué pasa si tienes a un alumno con discapacidad en tu clase? ¿Cómo te refieres a él?” siento que son como muy ¿cómo se puede decir? muy humanistas también, muy apegados a los valores universitarios y sin discriminar en ningún momento, o sea, el mismo nivel de exigencia, como tiene que ser, más bien me hubiera molestado que hubiera sido lo contrario.

Me acuerdo que en ese semestre estaba tomando una materia que me encantaba muchísimo “mercadotecnia estratégica”, no, “introducción a la mercadotecnia” y uno de los trabajos era que tenía que hacer un proyecto. Elegir alguna causa social en la que pudiera contribuir, dando algunos tips de mercadotecnia a ese negocio. Me acuerdo que ese trabajo decidí hacerlo sola porque era de ir a buscar a la persona que quieres apoyar, contacté a una persona que tiene un café, se llama “Mayad”, me acuerdo, que lo que hace es traer el café de Chiapas y lo comercializan aquí, pero tenían una imagen muy sencillita y me acuerdo que el precio de venta era bajo, decía: “¿Cómo estás vendiendo tu café en ese precio?” Entonces ese proyecto lo hice sola y mi papá era el que me llevó dos veces a ver a la señora porque tenía que levantar un reporte de cómo estaba la situación y qué propuestas hacía, me acuerdo que sí fue súper linda la señora porque me dijo: “ok. Muchas felicidades a la alumna que me vino a ayudar, si nos sirvió bastante en café Mayad”. Entonces fue satisfactorio, pero en esa parte sí dije: “no, no voy a hacer trabajo en equipo, va a ser individual y como yo me pueda organizar en mis tiempos”. Entonces me acomodaba súper bien, me di el propósito de que regresando en enero ya no iba a traer ni bastón ni nada, fue un reto, pero sí lo logré.

El apoyo de mi familia fue fundamental en esa parte, siempre alentándome para que siguiera y todo. Después de que pasas ese suceso en tu vida, como que los papás quieren volver a cobijarte como cuando eras un bebé, es un trabajo con ellos, de “estoy bien y me va a ir bien, no se preocupen”. En enero regresé otra vez a la escuela, sin bastón y me decían: “¿cómo te vas a ir en el Iberobús? ¿Cómo vas a empezar a caminar por ahí?”. Mi mamá decía: “que difícil volver a

soltarte”. Es como cuando eres bebé que te dejan empezar a caminar y que “¿qué tal que te caes?” y así, pero digo esa parte no ha afectado mucho, no fue muy largo, también ellos entendieron esa parte. Yo les aplaudo de verdad, siento que lo más importante fue la familia, de verdad, o sea, sí tu fuerza de voluntad, pero también toda tu familia que te ayuda, que te apoya, que... ¡vas, vas, vas! sí, sí influye muchísimo.

Recuerdo de manera especial a mi hermano pequeño, para él, el impacto sí fue muy fuerte, ver a su hermana lastimada, herida, porque él vio todo. Entonces también fue un golpe bien fuerte, pero bueno me acuerdo que regresé a la casa y me decía: “hermana, te ayudo” y así. Por ejemplo, ayer fue un día especial para mí y me mandó un mensaje precioso, decía: “Sé que es un día especial para ti y estoy orgulloso de que seas mi hermana”, cosas así, que dices ¡wow!. Estar sirviendo de ejemplo para ese pequeño, que bueno que le puedas impactar de esa manera.

Me acuerdo que cuando seguía en silla de ruedas, empecé a involucrarme en algunas actividades deportivas, básquet sobre todo. Después, cuando empecé con la prótesis a caminar, me cansaba muchísimo, porque el desgaste físico es mayor que cuando tienes todos tus miembros, entonces empecé hacer clases de yoga, aquí en la Ibero, eso me ayudó bastante con el equilibrio, la fuerza y todo, porque recorrer las distancias en esta universidad eran pesadísimas, pero pues lo hacía. Por ejemplo, me costaba trabajo bajar a la biblioteca, porque el elevador está lejísimos, yo me acuerdo que decía: “híjole” pero los señores de ahí me decían: “si quieres te subimos el libro que quieras” y yo decía: “ay bueno, sí, porque si no bajar está pesado”, porque es caminar mucho para llegar a los elevadores. También lo que me costaba muchísimo era ir hacia deportes, al principio hacia yoga, pero después dije: “no, ya quiero empezar a hacer más ejercicio” y a probarme, a conocerme en esa parte, o sea, subirme a la caminadora, hacer pesas, todo normal, hacer la rutina que me había puesto mi entrenador. Con él estuve en básquet y luego me metí a jabalina, y cada vez hacer más cosas. Entonces, sí me costaba muchísimo trabajo subir hasta allá porque es una subida muy pesada, pero hay un carrito que es uno como de golf, como de las universidades americanas, me acuerdo que el señor me decía: “si quieres te subo” y yo: “sí” (ríe).

Con el uso de la prótesis, por el mes de noviembre, mis amigos que son mis vecinos, me invitaron a San Luis Potosí a los juegos nacionales que son los selectivos para los paralímpicos, yo feliz dije: “sí, yo voy”. Entonces, ahí vi todas las disciplinas deportivas, conviví con la gente, además de irme sola, me acuerdo que también eso fue un golpe muy fuerte para mi mamá porque me dijo “¿ahora te vas de viaje sola?” O sea, primero, “Ya me voy a la escuela”, luego “ya me voy de viaje sola”. Pues la verdad es que eso me encantó también porque me abrió otras opciones.

Ya desde ese entonces me fui a muchos lados (ríe), pero esa fue la primera salida que tuve sola. Y me acuerdo que me sirvió bastante porque en esa salida dejé el bastón porque de ver a la gente, cómo ellos están caminando, yo quería hacerlo, eso me motivó bastante. Pues ese fue mi primer viaje sola y esa decisión también influyó.

Después de eso, a finales del 2012, me empecé a involucrar en otras actividades dentro de la escuela. Aquí puedes hacer asociaciones estudiantiles, entonces, formé una asociación estudiantil para personas amputadas, al principio como que no estaba planeado en qué se iba a enfocar esa asociación, porque no es una universidad donde te encuentres a muchos amputados, entonces era más bien con las amigas, sensibilizarlas en el tema, porque me conocían, pero era tratar de tener cierto impacto en algún grupo de la población relacionada con estas características.

Me junté con una amiga que tiene una asociación que se llama “soy migrante” y ellos hacen una caravana anual para entregar apoyos de alimentos, ropa, medicamentos a albergues a nivel nacional, entonces conocí en una conferencia de una clase a una coordinadora de un albergue que está en Tapachula, Chiapas, que se dedica a recibir migrantes amputados, con enfermedades y heridos. El albergue lo que hace es capacitarlos para que al llegar a su país de origen, pues tengan ciertas herramientas para hacer dinero, porque si se fueron, fue porque no tenían y ahora es más complicado.

Con el tema de la caravana, le dije a mi amiga: “déjame participar contigo en esa caravana, dándole un apoyo especial a este albergue, porque se me hace padrísimo lo que hace”. Entonces me metí en ese tema de migrantes amputados y empecé a investigar si tenían apoyo de prótesis, cómo le hacían, si había algún seguro médico aunque fueran ilegales. Si había alguna atención y entonces me involucré un poquito y llegué hasta la cruz roja internacional, me enteré que la cruz roja internacional si les da apoyo de prótesis, los ayuda para su repatriación y en todo su proceso, o sea, les da un acompañamiento de tres meses, que empieza desde la parte del tratamiento terapéutico hasta la donación de una prótesis muy básica, pero finalmente un buen apoyo y yo los repatrian con todos los gastos pagados y pues desearles lo mejor.

En diciembre de 2013 fui con ellos a la caravana y les entregamos un apoyo especial, desde la asociación hice una solicitud de recurso económico al patronato de la Ibero, con ese recurso... pensábamos donarlo en sillas de ruedas y muletas al albergue, pero finalmente hablamos con ellos y nos dijeron: “tenemos otras necesidades también, nos hacen falta platos, sillas para sentarse porque los migrantes se sientan en banquitos y es súper incómodo”. Entonces, compramos eso y también cubiertos y platos porque ya no tenían muchos y les hacían falta. Entonces dijimos está lo primordial que son las sillas de ruedas para que se desplacen adentro del albergue, porque aparte es un albergue de dos pisos, entonces pa’ bajar imagínate, lo complejo que es para ellos desplazarse, uno lo entiende porque ya lo vivió.

En enero, regresando de la caravana, dije: “pues ya hay que hacer algo más enfocado a la parte de los amputados”. En México es un nicho desatendido, no hay una asociación que trabaje directamente con ellos y hay tantas necesidades. Me puse a pensar en lo que tuve y en lo que no tuve, en relación al acompañamiento, a los servicios adicionales de orientación, de información y pues realmente muy poco. Fue más de investigar de mi familia: “oye, mira que ya vimos estas prótesis” y así, pero no de alguna institución que se acerque a orientarte. Entonces, me junté con un grupo nuevo de amigas, las dos son egresadas, una es psicóloga hospitalaria y la otra es

comunicóloga, empezamos a hacer un programa que abarca la intervención del paciente amputado que va de 1 a 90 días, le regalamos un kit que contiene apoyos físicos y motivacionales, un libro, una película, una compresa, una venda elástica para el muñón, una libreta y un tríptico. Le ofrecemos el acompañamiento psicológico, que no sólo es psicológico sino como cierta parte de psico-educación, la parte de ¿qué es ser amputado?, ¿qué es un protesista?, ¿qué sigue y qué es una prótesis?, todo y nos ayudamos a difundirlos de poquito a poquito, tenemos muy poquito porque esto fue en enero, entonces sólo hemos tenido un beneficiario, es nuestro piloto para seguir haciendo más. Y todo salió de esta universidad, por eso es que estoy súper agradecida.

Además de estas experiencias, en 2013 la fundación Manpower que es un despacho de responsabilidad social, contactó a la Ibero porque tenían una vacante. Mi director de carrera, siempre también muy cercano a mí, estuvo al pendiente de cómo iban mis calificaciones, mis materias, como me sentía, o sea, todo el proceso desde que regresé, él me propuso para esa oferta laboral. Entré a trabajar un año con ellos y la verdad es que me gustó muchísimo, aprendí bastante. Así que al mismo tiempo que trabajaba, venía a la escuela y hacía un poquito de la asociación.

Todo iba bien, pero de repente me dije: “me falta meter prácticas profesionales y servicio social” y la verdad es que nunca metí mis horas que cursé en ese trabajo en las prácticas, pero bueno dije: “no importa, así sirve que pruebo una nueva área, otra empresa”. Tengo un amigo que trabaja en una compañía que se llama Ottobock, que se dedica a la publicación de soluciones ortopédicas y su rehabilitación, son líderes a nivel mundial en la fabricación de prótesis, entonces me dijo: “si quieres vente acá a hacer con nosotros tus prácticas profesionales” y yo: “pues padrísimo”. Él está en el área comercial, me dice “mira, yo tengo a mi cargo la parte Nacional, Centroamérica y el Caribe, pero tengo muy desatendido el Caribe y Centroamérica, vente y ayúdame a hacer negocios desde acá”, metí ese proyecto de mis prácticas. Empecé en agosto y debo terminar mis horas 480 en diciembre.

También en junio dije: “bueno ps también ya tengo que meter el Servicio”. Me tocó en una ONG muy padre que es de un tema nuevo, porque es educación, lo que hacen es equipar escuelas con computadoras y van a todos lados, tienen un nivel de ingresos de donativos muy fuerte, pero también muchos aliados como Nacional Monte de Piedad, Fundación Televisa, Kellogg Foundation, en eso aprendes también muchísimo, eso es a lo que me dedico ahorita. No estoy percibiendo ingresos, por ejemplo con Ottobock, pero lo que estoy aprendiendo y aparte es algo de lo que yo soy usuaria, pues está muy bien y el servicio yo creo que también.

Ahorita estoy llevando solo cuatro materias, una de ellas la orientación de servicio social y la otra de prácticas profesionales, entonces en la de servicio social sólo vengo una vez a la semana de ocho a diez de la noche y la otra vengo cuatro veces al semestre, que son cuatro viernes. Sólo tengo dos materias regulares una la llevo de siete a nueve, martes y jueves, y la otra de cuatro a seis, martes y jueves. Entonces mis días están repartidos así: a prácticas voy de nueve

a dos, este... luego vengo a la escuela, dependiendo si me toca clase de cuatro a seis, y los lunes y miércoles que no me toca clases me voy al servicio, para dedicarle alrededor de diez horas más o menos.

Estoy muy contenta en la Ibero, he aprendido mucho, estoy convencida de que una universidad es el espacio idóneo para traer información, para compartir experiencias, también formular la teoría que se requiere para futuras mejoras en todos los ámbitos. Yo creo que al estarnos preparando y con la mente fresca y todo pues surgen nuevas ideas que pudieran mejorar el sistema.

Por ejemplo, una vez con el anterior rector nos invitaron a una plática a mí y a otras personas que tienen distintos tipos de discapacidad para comentar sobre esas adecuaciones a nivel infraestructura y sí comentamos algunas. Yo sugerí el acceso al sindicato, subiendo, esa parte me acuerdo que no había barandal, que me queda de paso para subir hacia las canchas del gimnasio entonces, lo remodelaron y no pusieron barandales, pero pusieron un elevador, entonces está muy bien y ya más a gusto (ríe).

Por eso digo que ser estudiante de la Ibero, me encanta, estoy súper agradecida con la escuela, por la oportunidad que se me dio de estar aquí, la oportunidad de tener una beca, de poderlo hacer, eso me hizo valorar, comprometerme en el primer semestre a echarle muchas ganas para mantener mi beca porque sabía que quería esto para mí, sabía que quería algo muy bueno. Había tenido la experiencia de otros primos que habían cursado en esta universidad y pues también la influencia de ellos, pues ha sido importante para decir que puedes lograr lo que te propongas, porque los veo contentos en sus trabajos, ascendiendo, desarrollándose más en el ámbito profesional que en la parte familiar porque ninguno de los dos están casados, pero bueno, en general también siempre he convivido con gente mayor, entonces también eso tiene cierta influencia en mi expectativa de vida, soy hermana mayor, tengo un hermano pequeñito, entonces también eso influye bastante y me encanta ser universitaria, siento que ha sido una de las mejores etapas para hacer muchas cosas.

Ahora que ya estoy en mis últimos semestres, pienso hacia dónde voy, primero me gustaría constituir mi ONG, estoy pensando ¿qué sería más conveniente? si hacer algo pequeñito o hacerlo más grande (ríe) en el sentido de poder hacer alianzas con seguridad social, con la secretaría de salud, con SEDESOL, con esos programas que sean tus aliados y también invitar a empresas que sean tus donantes principales y que puedas hacer algo más grande. O sea, vender un proyecto, ver también a la ONG también como un negocio, un negocio social, pero un negocio que pueda ser sostenible.

En la parte profesional, seguir trabajando porque me encanta mi carrera, me encanta trabajar, me encanta también tener mi dinero y hacer mis cosas. Quiero hacer una empresa más adelante, una empresa social, no sólo dedicarme a la ONG, esa es otra parte que me gusta, la responsabilidad social corporativa, mi plan que enfocar la parte de consultoría o de trabajo

conjunto entre ONG's y empresas para incentivar empresas para llevar a cabo todos estos proyectos sociales, porque no sólo me he involucrado en el tema de los amputados, también he participado con un amigo que tiene una asociación civil que se dedica a la equidad de género, la promoción para la equidad de género, pero la participación desde el hombre para que haya un trabajo conjunto, mostrando los beneficios que tiene en la sociedad. Sí ser un agente de cambio para la parte de los amputados, pero también en general como de ese sector y la empresa desde la parte de responsabilidad social.

También quiero hacer una maestría, pero primero quiero darme un ratito para viajar. También quiero tener una familia, ser mamá, tener una buena posición económica, continuar haciendo deporte, tengo intención de comprar una prótesis que pueda correr y correr, o sea, muchas cosas, tengo muchos sueños.

Anexo V

Relato de vida: Luna

Tengo veintitrés años, estudio comunicación, voy en octavo semestre. Nací aquí en el Distrito Federal. Mi papá es empresario, se dedica a la compra y venta de autopartes. Mi mamá estudió administración y le ayuda a mi papá. Tengo dos hermanos, una hermana de 34 años y un hermano de 32, yo soy la más chica.

Tuve un accidente a los cuatro años de edad, me atropelló un camión, tengo lesión medular a nivel de la T8, es abajo del ombligo donde tengo la lesión, de mi ombligo para abajo no siento, ni muevo nada, entonces, es una lesión medular completa. No todas las lesiones son la misma, no todos los pacientes son lo mismo, cambia totalmente, es diferente entre uno y otro, es ese mundo, aunque sean la misma lesión hay muchas veces que tiene otras complicaciones u otras cosas, es más difícil.

Tengo pequeños momentos que a veces recuerdo el hospital, pero bien, bien, la verdad, no... yo creo que lo bloqueó mi cerebro, porque algo tan traumático... yo creo que si se bloquea luego, luego, a veces trato de acordarme, pero de la única forma en que puedo reconstruir la historia es por medio de mis papás o de mis primos o las personas que estaban ahí. Estaba chiquita, no me costó tanto re-acostumbrarme otra vez a rehacer mi vida, siento que si hubiera sido a estas alturas, sí hubiera sido mucho más traumático y mucho más difícil. Entonces, siento que fue la parte buena, aunque sí recuerdo que desde que tenía ocho años me alejé totalmente de las terapias, yo creo que estaba harta, ya no quise saber nada de las terapias ni de hospitales, me alejé de todo, así que lo único que utilizo es mi silla de ruedas manual, porque no quiero subir de peso, significaría un trauma para mi salud tener sobrepeso.

Cuando tuve mi accidente, estaba estudiando en el Liceo Mexicano Japonés, estuve dos meses internada en el hospital y tuve otro dos meses más en rehabilitación. Para volverme adaptar, mis papás decidieron meterme otra vez a la escuela donde estaba, me apoyaron mucho y estuve toda mi vida ahí, hasta la prepa.

Hicieron ciertas adaptaciones, digo no eran las mejores porque la estructura de la escuela no era apta para una persona con discapacidad, pues es una escuela muy grande, es hecha de piedra, la mayoría eran escalones y escalones y escalones, entonces hicieron lo que se pudo. Había unas rampas que sí eran casi imposibles de subir o bajar porque eran muy inclinadas, no eran del tipo de inclinación que se debería de poner para una persona con discapacidad, pero sí apoyaron en lo que pudieron y fueron adaptando, en la medida que iba subiendo de grado, desde maternal hasta preparatoria. Pero en la prepa fue donde me costó más, porque se dividía por planteles y edificios, y estaba en el último edificio, en el segundo piso. Si estaba más complicado llegar.

En la escuela, crecí con las mismas personas toda mi vida, básicamente llegó a ser una hermandad, no hubo tanto problema de discriminación o cosas así. Siento que me pude adaptar muy bien, parte era porque yo me tenía que esforzar un poco y parte era de que ellos no me hacían a un lado, de cierta forma hubo un arreglo, un convenio, para poder formar algo padre. Mis papás siempre quisieron que tuviera mi vida normal, nunca me dijeron “no” y pude desarrollarme igual, por eso, pues haces muy buenos amigos, bueno yo fue lo que hice, todavía sigo frecuentando más a los amigos que hice en la prepa.

Saliendo de la prepa, no tenía muchas opciones, justamente por el área de adaptación. Me dijo una amiga de mi mamá que la Ibero tenía muy buenas instalaciones, empecé a investigar un poco de la Ibero, me enteré que tenía varios premios por el apoyo a personas con discapacidad y de inclusión y este tipo de cosas y fue cuando me empezó a llamar la atención. La verdad sí me daba mucho miedo el ambiente, porque no estaba tan acostumbrada, pero una de las ventajas era la adaptación, pero me quedaba muy lejos, entonces lo vi un sacrificio-beneficio. Fue una de mis primeras opciones, también estuvo el SEC, por el pedregal, pero el hecho de que haya sido una casa adaptada a escuela, pues no me daba mucha confianza porque era subir y bajar escalones todos los días, para mí era algo arriesgado, entonces no me quise aventar ese paquete.

Por parte de mi prepa hicimos una visita a la Ibero para que nos enseñaran el plantel, que carreras tenían, fue cuando vi que estaba muy adaptada, fue cuando me gustó, cuando dije “hay, pues sí me podría ir allá”.

Me vine acá, hacer el examen y empecé los trámites. Pedí beca, pero no me la otorgaron, pues el gasto de la Ibero no es poco dinero, además tengo otros gastos que también significan algo para mis papás y les he estado moviendo sus tiempos, o sea... gracias a Dios tienen disponibilidad para venirme a dejar y cosas, porque yo vivo por Perisur, entonces los primeros días sí significaba un sacrificio porque me hacía una hora, una hora y media mínimo de camino, si no había tráfico. Tuve que adaptarme en horarios para poder venir, pero ya después con la construcción de la súper vía, pues ya fue aliviándose un poco el trayecto y ahorita hago quince o veinte minutos.

Saliendo de la prepa, cuando sabía me iba a venir aquí, estaba espantada, hay un estigma de la Universidad Iberoamericana de un ambiente muy pesado y muy económico, era el panorama que me planteaban, son puros mamones, bla, bla, bla, ya sabes típico, estereotipos, dije: “bueno va a ser más difícil todavía adaptarme a este tipo de ambientes”. Entré con mucho, mucho, mucho miedo la verdad, pero poco a poco me fui dando cuenta que... que fueran personas tal vez un poco payasas o cosas así, la educación estaba primero, entonces nunca tuve un enfrentamiento feo con alguna persona y eso es me gustó mucho.

En las primeras clases sí me daba mucho miedo, pero poco a poco me fui dando cuenta, pues que no tenía que tener miedo y esa parte de libertad que me daba la Ibero de poderme mover en la simple universidad me gustaba, me encantaba entonces no lo sentí tan feo.

Otro aspecto fue que ¡las personas me querían ayudar! No es de que te veo y pues veo que necesitas algo y me sigo de largo, había mucha gente que... que sí te decía: “¿oye te puedo ayudar?, ¿oye quieres que te quite la silla?, ¿oye quieres que te mueva esto?”... ese tipo de cosas que la verdad eran muy padres. De que no te van a ayudar y que te van hacer a un lado, creo que es una parte fundamental, y otra parte, es que mucha gente no sabe cómo reaccionar ante una persona con discapacidad, o sea, todavía no hay una educación, “¿cómo voy a ver? o ¿cómo voy a saludar? o ¿cómo voy a reaccionar ante esta persona?, ¿qué le pregunto?, ¿qué no le pregunto?”, ese tipo de cosas. Me doy cuenta que hay varios tipos de persona, todas las personas reaccionan diferentes, hay unas personas que lo primero que te dicen es “¿Qué te pasó? o ¿por qué estas así?” y hay otras personas que nunca tocan el tema a menos que tú se lo quieras contar, te tratan igual. Es muy diferente, dependiendo la persona, pero cuando la persona se te acerca y va viendo cómo eres y que eres otra persona normal, es más fácil para ellos relacionarse.

En los primeros días se empezaban hacer grupitos de los que iba hacer tus futuros amigos de la universidad y de que me fui metiendo con un grupito de personas que la verdad, me abrieron las puertas muy rápido y me empecé adaptar con ellos.

Otro punto muy interesante, igual muchos profesores no saben cómo hacerle, o sea, aquí no tuve muchos problemas, porque nunca necesité algo especial, toda mi vida me fui adaptando a lo que a lo que tenía al alcance, por ejemplo, en la prepa y la secundaria, pues mi papá me llevaba un escritorio adaptado, pero cuando llegue aquí dije: “con una banca volteada ya me la armo bien” y ya no tengo ningún problema. Muchos profesores sí me preguntaban: “¿oye te puedo ayudar en algo? y ¿necesitas atención?, ¿necesitas algo?” y la verdad pues no, siempre era un trato muy cordial. Mi escuela me enseñó que la relación entre profesor y alumno era muy estricto, siempre te tenías que mostrar respetuoso hacia el profesor, de hablarle de “usted” y aquí me costó mucho, porque la mayoría te decía: “no me hables de usted” y yo siempre le hablaba de usted a los profesores, era “¿Cómo? háblame de tú” y yo no podía. Era muy caótico, pero de ahí en fuera creo que mi relación con los profesores siempre fue muy buena. Otra cosas que me enseñó mi prepa fue la responsabilidad, entonces adaptarme a la universidad no me costó tanto, entregar las tareas y cosas así, no fue difícil. Sí fui aprendiendo porque sí me pedían más cosas, pero esas correcciones que me hacían los profesores las tomaban en cuenta y ya no me volvía a pasar, pero de carga de trabajo y cosas así no representó tanto para mí.

Otra cosa que me pasó en los primeros semestres era que iba al departamento de comunicación y no me dieron tanto apoyo de disponibilidad de horarios, me tocaban clases de siete de la mañana a seis de la tarde, sí era un reto porque aparte tenía horas muertas y en esas horas muertas no podía regresarme a mi casa, sí estaba medio complicado, porque no puedes estar tantas horas en el mismo lugar y tienes que estarte moviendo por algunas cosas de la silla, tu cuerpo te pide descanso, llega cierto momento en que dices: “ya no puedo, ya estoy muy cansada”.

Yo tenía que pensar: “estos son los horarios que me quedan, voy a poner esto, voy a meter esto”, muchas veces quitaba materias del semestre que normalmente tenía y decía “los hago en verano”, desde que empecé la carrera he hecho veranos todos los años, para no atrasarme, pero es que si no los horarios me quedaban con horas muertas y me quedaba mucho tiempo aquí y era medio complicado. Era muy pesado, era un sacrificio, poco a poco me fui acostumbrando y después ya no lo sientes.

Fue en los primeros dos semestres que te imponen los horarios, pero ya después los empecé hacer conforme yo veía el tráfico, los empecé a escoger en la tarde para evitar el tráfico, para que no afectarían tanto en los horarios de mis papás cuando iban a trabajar y me quedaba muy bien, porque en la mañana hago tareas y todo, en la tarde la escuela, llego muy tarde a mi casa y en la mañana me sirve para adelantar.

Algo que hice fue irme de intercambio, mi sueño siempre fue irme de intercambio sola, pero la verdad lo veía imposible, siempre había sido muy dependiente de mis papás. Sí me costó trabajo asimilar de que sí lo podía hacer, pero no sé, un momento de locura, dije: “no, pues me quiero ir, me voy a ir” y no sé, terquedad, orgullo, yo creo, que han sido de las cosas siempre me están moviendo, entonces dije “no, sí me quiero ir de intercambio, voy a empezar a ver”.

Platiqué con mis papás, les dije “oigan quiero irme de intercambio, pero me quiero ir sola”. Mi mamá dio el grito en el cielo de: “¡no! ¿Cómo tu sola?”, lloraba todos los días, mi hermana me decía: “está bajando de peso mucho mi mamá, ¿qué le hiciste?, ¿por qué te vas?”, platiqué mucho con ella, un tiempo estuvo súper en la negación y me alejaba, ya ni me hablaba, me decía: “me tengo que acostumbrar que no vas a estar”, sí le costó un poco de trabajo. Pero platiqué mucho con ella, que me tenía que superar y de que me tenía que apoyar en esa parte, poco a poco fue diciendo “pues sí te apoyo”, entonces me costó menos trabajo. Mi papá me apoyó cien por ciento, me dijo “si te quieres ir, vete, hazlo”.

Entonces empecé a buscar que convenios tenía la Ibero, tuve que pensar mucho a donde me iba a ir, porque tenía que ver que fuera una ciudad adaptada, que tuviera todo lo necesario para que me pudiera desarrollar sola. Lo primero que vino a la mente fue Estados Unidos, porque ya había tenido experiencias de viajar y ver que ponen mucha atención a las personas con discapacidad y que la mayoría de las cosas están adaptadas. Entonces, hice una investigación, de las ciudades que estaban más adaptadas y vi que Chicago era una de las mejores ciudades, y vi que la Ibero tenía un convenio con una universidad de allá y fue ahí cuando dije “no, pues Chicago”.

Estuve súper estresada porque tenía que hacer mil papeleos, fue muy difícil porque lo tuve que hacer todos, nunca habían tenido una persona con discapacidad que se quisiera ir de intercambio, que se quisiera ir sola y que se quisiera ir a Estados Unidos. Fue un trauma porque fue todo, las primeras veces de todo, era la primera vez que recibían una persona de intercambio con discapacidad. Sí era “¿qué paso aquí?”. En el departamento de intercambios, yo les

preguntaba “¿tengo que llenar algún formulario extra?, ¿qué tengo que hacer?, ¿cómo van a saber que yo tengo una discapacidad?”, porque la verdad sí me daba incertidumbre que llegara y que no supieran y que fuera todo un caos. Les dije: “¿cómo?, ¿qué tengo que hacer?”, me respondieron: “No, aquí normal y ya nosotros le vamos a decir”, y no, a la mera hora yo tuve que investigar que me tenía que dar de alta en otro departamento de la universidad de allá, tenía que mandar un certificado médico, tenía que dar una serie de formularios para demostrar que era una persona con discapacidad para darme de alta en ese servicio, todo con traducción de peritos y un buen de cosas, pero al final no fue de tanta relevancia haberme dado de alta porque pues no necesitaba nada extra. O sea, normalmente los que se dan de alta, es porque necesitan ayuda con cierto tipo de cosas o con un mueble o con alguien que les traduzca el examen o alguien que escriba en sus exámenes o ese tipo de cosas. Pero yo no necesité nada, pero “lo hice literal”, fue bueno, pues, en caso de que pase algo, pues que tenga mi registro. Me decía: “pues sabes que el de seguridad te puede seguir de aquí a tu casa, tú nada más dínos a qué hora sales, a qué hora entras y todo, va a ver alguien pendiente de ti”, pero no lo mandé porque dije “¡hay no! qué horror que me estén cuidando todo el tiempo”.

Estando todavía en México, contraté una enfermera porque tenía que aprender hacer todo yo sola, fue un proceso largo, para poder enseñarme a mí misma a cuidarme, por ejemplo, lo del baño, era aprender a hacerlo yo, porque mis papás me tenían que ayudar, entonces dije “¡no!, si me quiero ir sola, pues tengo que hacerlo yo”. Me puse mucho las pilas, yo creo que mis papás se sorprendieron porque aparte estaba estudiando, estaban todos estos cambios radicales, pero al final salió muy bien.

La noche antes de volar sentí nervios, muchísimos nervios, terror ¡de todo! yo creo que estaba apanicada, porque ya ni siquiera sabía qué estaba haciendo, ya ni siquiera estaba segura de lo que quería hacer, porque ya me empecé a topar con todas las realidades, a las que me iba a enfrentar, pero ya no me podía echar para atrás, porque ya estaba más pa’llá que pa’cá. Mis papás, estando allá, me dijeron “sabes que si te quieres regresar todavía nos podemos regresar y todo” y dije “no, ya lo hice y ahora me aguanto”.

Llegando a Chicago tuve que buscar un departamento para vivir, porque desde acá no tenía la certeza de que iba a estar como decían en el internet, fue difícil encontrarlo y tampoco estaba cien por ciento adaptado, tuve que buscar, hacer un check list e ir haciendo citas e ir descartando, era hablar y hablar todo en inglés y hacer un contrato y firmar. Yo tenía que hablar, hacia todo, mis papás me acompañaron, pero ellos no hablan inglés, entonces la que tenía que hacer todo era yo, me ayudaron y ya después se regresaron.

Pero cuando se fueron, yo creo que ¡sufrí!, yo creo que no fue tan fácil. Me dio un golpe de realidad medio fuerte, de que si había estado muy dependiente de ellos y tenía que llegar un momento que yo lo tenía que hacer todo ¡ya! Y buscar esa independencia no solo como persona con discapacidad, sino como mujer. Era esa necesidad de independizarte ¡ya! Sí fue muy difícil la verdad, pero pues creo que en la vida hay que hacer sacrificios.

Luego me fue a visitar mi mamá, fue una semana y me decía “ya me quiero quedar aquí, ¿porque me mandas otra vez?”. Entonces sí la sufrió un poco, pero el hecho de que me hablará diario y cosas así le daba tranquilidad, pero mi mamá siempre ha sido preocupona.

El intercambio fue de diciembre a julio, la verdad lo disfruté mucho. Una de las cosas que no había pensado fue la nieve, fue el peor de los inviernos que se habían visto en Chicago en los últimos veinte años, hubo tres días que sí me las vi negras por la nieve, pero igual nunca faltó una persona que te dijera “¿te puedo ayudar?”, le dije “Sí por favor ayúdame porque me voy a morir aquí”. Mi departamento estaba cerca de la universidad, estaba a cinco cuadras, me podía ir caminando y no tenía ningún problema, o sea, sí era largo, era como 1 km, llegaba en diez minutos. Eran calles largas, pero no me costaba nada, yo estaba feliz porque ya me podía ir a la escuela sola y en la época de nieve me iba con mi chamarra y todo, pero pues me iba.

La universidad, ¡Súper padre!, la verdad impresionante, tienen todo adaptado, lo que me llamó la atención era que tienen un departamento especial para personas con discapacidad y ese departamento se encarga de que tú digas tus necesidades, ellos mismos son los encargados de hacer una relación directa con los profesores para que te entrevistes con ellos antes de empezar el ciclo, para que vean si necesitas algún apoyo, para que se vayan acoplando ambos.

Con mis compañeros, súper bien, creo que más allá de la discapacidad, eso no lo ven tanto, “eres otro más y hay cincuenta igual”, lo que más pude ver era la segmentación, pero por grupos étnicos, mexicanos con mexicanos, brasileños con brasileños, asiáticos con asiáticos y así, están más segmentado en ese tipo de cosas que en otros. Sí te podías llevar con todos, ahí no les impresiona que otra persona venga de otro lado porque es un país multicultural, hay mezcla de todo tipo, entonces si tú vas y dices “bueno soy de intercambio”, pues ni te creen porque dicen: “ah, pues estoy viendo otros veinte mexicanos aquí”.

Lo que me dejó la experiencia del intercambio fue reflexionar sobre seguir mi vida aquí o buscar una posibilidad para irme, dije “bueno, amo a mi país, le tengo un amor muy grande a México, pero en esa parte de poder ser independiente es muy difícil aquí, lo veo todos los días porque pues no puedo salir ni siquiera de mi casa, porque hay miles de escalones para... para poderte mover”.

Hay un metro bus, pero una vez intente usar el metro bus, porque quería ver cómo era aquí, para compararlo con el servicio de allá y pues hay un elevador, pero para llegar al elevador hay miles de banquetas que no tienen rampa, es... “sí está”, pero no es tan accesible, esa parte es un poco difícil de asimilar. Siento que falta mucho y los cambios estructurales que están mostrando son de a mentiritas, porque sí muestran la foto del elevador, pero no muestran el camino que se tiene que llevar para llegar ahí, sí está difícil.

Tan simple, aquí saliendo de la Ibero te das cuentas que ya es otro mundo, sales y dices ¡”chin! ¿Ahora cómo le hago?”, siento que parte de eso limita a muchas personas, porque gracias a Dios, mis papás me han dado muchas facilidades, pero sí entiendo que un gran sector de las

personas que tiene discapacidad, sí están en la situación que no les permite ni siquiera salir de casa, entonces, es súper limitante en ese aspecto. Cuando regresé fue un shock cultural, por un lado estaba muy feliz de regresar a ver a mi familia, comer tacos y todo eso, pero por el otro lado, sí me ponía triste pensar de que estaba regresando otra vez a una jaula, esa jaula que había estado tanto tiempo y que ya no me gustaba tanto, ya no la creía tan abierta, había vivido allá, de poderme mover a donde yo quisiera, a la hora que yo quisiera, sí fue un cambio medio fuerte otra vez y por eso estoy viendo la posibilidad de... pues volverme a ir.

Se lo dije a mis papás desde que estaba allá: “amo a mi país, pero no me veo allá” y me dijeron “pues sí, pues nos vamos contigo”, mi mamá: “yo me voy contigo” y yo “pues sí”, creo que es lo de menos. Pero sí me tengo que buscar una maestría, una beca o algo para irme. Sí la veo difícil, pero pues espero... es uno de mis nuevos retos.

Cambiaron otras cosas, mi mamá me dijo “regresaste diferente, totalmente cambiada”, yo creo que independizarme un poco me abrió mucho los ojos para ver otras cosas, me dio mucho más seguridad, nunca, estando aquí, nunca me vi yéndome sola algún lado o tomando el metro o subiéndome a un autobús, nunca y allá lo hice y allá me iba todos los lados y no me importaba. Tuve que ser muy fuerte para quitarme esos miedos, miedos que estaba cargando desde hace mucho tiempo.

Esa visión de mi familia cambio, antes mis papás estaban muy preocupados de “¿qué vas hacer cuando no estemos nosotros?, ¿qué va a pasar contigo?” Pero el hecho de haberles demostrado que sí puedo salir adelante y si estoy estudiando una carrera, pues es para tener un trabajo y ganar y sobrevivir. Pues se han empezado a relajar un poco y a preocuparse por su vida, no tanto por la mía, están un poco más enfocado en ellos. Eso me hace sentir mucho, mucho mejor, me hace sentir feliz.

La experiencia de Chicago me ayudó a aceptar que tenía una discapacidad, fue algo que bloquee mucho tiempo, me envolví tanto en querer ser tan normal que quería adaptarme todo a una persona normal, cuando no era así. Yo creo que Chicago me ayudó muchísimo a visualizar mis limitaciones y aceptar que era una persona con discapacidad. Yo creo que fue el estar sola y decir “ya no tengo a mi papá que me resuelva todos los problemas, ahora sí haber como lo arreglas”, fue de “¡chin! Sí tengo que ver que no soy como todas las personas”, que sí tengo limitaciones y que sí tengo que aprender a decir “oye ¿me puedes ayudar?, oye no puedo hacer esto, ¿me lo puedes hacer?”. Fue un shock porque sí aceptas y te empiezas a querer de esa forma.

También me di cuenta que podía llevarme con personas con discapacidad, pero ha sido un poco difícil encontrar a personas con discapacidad que quieran hablarme. En Chicago me inscribí a un gimnasio que era sólo para personas con discapacidad, iba y todo, pero no me hablaban, digo... me hablaban algunos chavos, pero así mujeres con las que yo quería tener alguna relación para llevarme y platicar del tipo de complicaciones que ellas tienen, y que yo tengo, de cómo se las arreglan, para darme una idea, una tipo de tutoría, no me hablaban mucho, no sé.

Creo que parte de lo que me ha ayudado en toda mi vida y aquí en la universidad es que he sabido desenvolverme y hacer relaciones, no me cuesta platicar y adaptarme a la gente, depende mucho de ti que las otras personas te traten, es necesario que uno se esfuerce porque tampoco va a llegar la gente y te va a decir “vamos hacer amigos”, es un esfuerzo de ambas partes. También me siento muy feliz porque mis profesores me dicen “oye! Eres una buena alumna, te desarrollas muy bien”, me gusta ser reconocida por el trabajo que estoy haciendo, no tanto por cómo actúo, sino por lo que hago, por ejemplo en los salones no me siento hasta adelante, me siento hasta atrás y no hablo mucho en clase, y piensan que no pongo tanta atención, pero cuando entrego todo me dicen “no te sientes hasta atrás, has de ser de las que se sientan hasta enfrente” y eso me gusta.

Anexo VI

Relato de vida: Gerardo

Tengo veintidós años. Nací en Estados Unidos, pero he vivido aquí (México) toda la vida. Mi papá vende muebles importados de Estados Unidos, mi mamá es diseñadora de interiores, pero no siempre, nada más cuando agarra proyectos se da chance, ahorita si está chambeando. Tengo un hermano, un año más chico, él estudia ingeniería, se acaba de cambiar a industrial, de civil a industrial. Yo curso el séptimo semestre de la carrera de Negocios Internacionales. Me accidenté cuando terminé secundaria, fue haciendo como tipo gimnasia, bueno es que yo hacía wakeboard, que es un deporte acuático, y cuando entrenábamos estaban los tomblings, salí con mis cuates de una clase de tenis y nos pusimos a jugar y fue en un tombling que me rompí el cuello. Es una lesión medular, completa, técnicamente en la cervical 4 y 6.

Me eché un año y medio sin estudiar, más o menos. En esos momentos estás clavado más bien en lo físico ¿no? yo estaba metido en las terapias, tomaba seis horas diarias o algo así. Me clavé en las terapias, como pa'ver pa'delante, de repente hay quien me platica de cosas de ese entonces a mí ni me pasaban por la cabeza, como que vi pa'delante, na'más pues me clavaba en el día a día.

Cuando regresé a mi casa, después del accidente, empecé a poder hacer todo con la silla y ya empecé a ser un poco más independiente, siempre traté de hacerlo lo más independientemente posible ¿no? Yo... nunca me he sentido realmente enfermero, o sea, he buscado el apoyo con mis papás directamente o ya con terapia de hacer las cosas solo. O sea, no sé si lo he superado ¿me entiendes? cuando justo me pasó a mí, me clavé en terapias y como sigo mejorando, no es que no acepte el que esté en silla de ruedas, pero digamos que tengo la esperanza de que un día salga la cura o lo que quieras y entonces por eso hago terapias a diario ¿no? Como dice mi terapeuta, un terapeuta es como una casa, si tú tienes una casa en donde no vives y la tienes bien mantenida y todo, el día que te quieras cambiar... ese día... y si la dejas abandonada, pues es más problema, entonces los dos estamos metidísimos en lo que va saliendo de tecnología, de curas y demás y yo sí no he perdido la esperanza, yo sí espero caminar un día otra vez. Entiendo que esté en silla de ruedas, ahorita hago lo mejor, lo más que pueda, lo más, todo sin problema, pero me mantengo para que el día que se pueda, pueda caminar.

Regresé a mi casa y mis cuates me pescaron y yo salía hacer, mi mamá ahorita te dice -yo me moría de miedo -, pero ps ni modo ¿no? este... entons, ellos me manejaban, me llevaban, íbamos a fiestas, todo con cuidado, nunca nos pasó nada, y así empezó a pasar el tiempo, hasta que un día una mamá de mis mejores amigos me dijo: “Oye, dos chavos de aquí han estudiado la prepa abierta, en tal lugar en reforma y pues la acabaron bien y todo bien ¿por qué no, consigues el teléfono, hablas y si se te antoja pues vas?”. Yo ni sabía qué era la prepa abierta, ya medio me explicaron el concepto y hablé. La directora es la maestra y su hija es la otra maestra, que llevan el programa, ofrecen cada dos semanas tres materias diferentes, tú te inscribes a la que quieres y

te la dan, y luego presentas los exámenes. Era una señora muy interesante, muy peculiar y le gustaba mucho escoger a sus estudiantes, no dejaba entrar a cualquiera, porque decía que era una escuela como muy personalizada, sólo para un sector económico muy alto. Los amigos que conocí ahí eran vagos que habían corrido de su escuela, pero que no estaban estudiando, iban ahí pa' pasarla bien y terminar la prepa, así fue que me aceptó y la verdad la pasé muy bien, estuve muy bien, la acabé en año y medio, año dos meses y me preparó ideal para entrar a la universidad.

De ahí yo realmente sólo pensé en el Tec o en la Ibero. Mi hermano estudió la prepa en el Tec, no terminó muy contento, pero sí la visité. Vi las opciones, pero mi papá es "chico Ibero" entonces él como que se imaginó que íbamos a estar aquí y muy contento de que entrará acá. Vine a hacer el examen, sólo lo hice aquí y la verdad es que me echaron la mano bastante bien, en lo que pude notar con la silla eléctrica podía llegar a todos lados, entonces me aventé y dije "aquí en la Ibero".

Para llegar a la Ibero tengo mis camionetas adaptadas, están adaptadas en Estados Unidos con rampa. Esto me ayuda porque mi silla es muy pesada, pesa casi 120 kilos más mi peso, entonces ya me subo y me traen, depende del horario del semestre es como ideamos cómo vengo. Mi hermano también estudia aquí en la Ibero, entonces cuando de suerte coincidimos en horarios, que realmente nunca coincidimos en todo, pero coincidimos a veces dos días en la tarde o en la mañana, ya él me trae o él me regresa.

Por ejemplo, el semestre pasado, dos días mi hermano salía igual que yo, entonces me trae mi papá cuando va a ir a su trabajo, me deja, hago mis clases y mi hermano me regresaba en el otro coche. Mi mamá ahorita sí tiene su obra y está trabajando, se baja a trabajar más tarde, entonces me deja aquí como a las tres, como con algún amigo o algo o hago una tarea y luego ya dan las cuatro voy a clases, y los días que salgo a las ocho o las diez a veces ella me recoge o mi papá. Entonces entre todos hacemos equipo y cuando no se puede, tenemos un chavo en la casa que es como todólogo, entos' a veces también él me trae.

Los primeros días de la Ibero tuve la suerte de que sí me gustó. Los primeros tres semestres era un tronco común que nosotros lo llevamos con contabilidad, mercadotecnia, con algunas carreras. En general me gustó la carrera, algunas materias que me topé como matemáticas era donde más batallaba porque no podía hacerlo con la mano y me apoyé con los ipads.

Otra de las cosas que me acuerdo del primer semestre fue cuando me dieron mis horarios, estaba establecido como pa' que estés con el mismo grupo, tuve que irles a decir: "perdón ¿hay forma?..." me dijeron "bueno, te mezclamos el horario". Me dieron chance de llevar con dos grupos para tener horarios diferentes y se me hiciera más fácil. Tuve la gran oportunidad de que muchos de mis amigos entraron ese semestre o conocidos, entonces, me tocaban en mis clases aunque sea un conocido, entonces de ahí medio me colgaba, de ahí me agarré, para trabajos en

equipo y no tuve gran problema. Siento que tengo la ventaja de que no tengo problema al relacionarme con la gente, entonces, eso me ayudaba muchísimo, todavía hay equipos en donde no conozco a casi nadie, pero es lo padre del trabajo en equipo, te recargas en lo que sabe uno hacer y tú en lo que eres bueno, yo me echaba lo escrito o digamos lo intelectual y ya ellos lo creativo, las cosas que se hacían a mano y demás, entonces, pues nos echamos la mano.

Me acuerdo en particular de una clase de primer semestre, computación fue donde sí ¡uf! no aguantaba, era un estrés impresionante, llegué a pensar “voy a reprobar esta materia, primer semestre ¿qué voy a hacer?”. Es un profesor que está aquí, no es malo ni nada, pero da sus clases como está acostumbrado, sobre todo a velocidad impresionante, en esta clase, por ejemplo, día a día tenías que hacer un ejercicio del tema que se viera, Excel o había otro que se llamaba Project creo y otro de unas gráficas de Grant y no sé qué. Entonces cada día por ejemplo cuando veías Excel, él te daba, el problema lo veías en internet y venía una hoja de pdf o word y te decía qué tenías que hacer, entonces él da la clase haciendo el ejercicio y tú tenías que seguirlo porque al final le tenías que entregar tu USB con todos los trabajos del semestre. Es de esas clases que la mayoría ni ponía atención, na’ más iba copiando lo que hacía el profesor porque iba rápido, yo no tenía Ipad todavía, entonces usaba la computadora de ahí, con los teclados normales, entonces me tardaba el doble que todos, ahí medio iba, medio iba, y le pedía a un compañero que me echara la mano a algo y ya, pero había muchas clases que yo no las terminaba, me acuerdo que me estresaba, me estresaba, me estresaba porque el profe decía: “Bueno, ¿Cómo van?”. Yo decía: “espérame prof” o alguien “tantito prof”, pero le seguía, se clavaba, esa clase ha sido de las que más me ha estresado en toda la carrera. Los exámenes ¡baah! era hacer lo mismo, pues me iba medio mal, llevamos un departamental y también me fue bastante mal. En el primer examen y las primeras entregas te puedes dar de baja, se supone que es para eso el primer examen. Yo llegué y dije “no quiero darla de baja”. Llegué y hablé con el profesor y le dije: “oye prof ¿sabes que vas muy rápido?, yo no puedo ir a tu paso y... y pues no estoy terminando los trabajos” y me dijo: “bueno este... bueno yo tengo que ir así, lo que puedes hacer es que lo que no alcances a hacer pon atención y lo terminas en tu casa”. Pero era Excel, no era cualquier cosa, aunque intenté muchas clases na’ más no la sacaba, yo creo que llegué al final del semestre, con dos tercios o tres cuartos de lo que había que hacer. Yo empecé hacer cuentas y dije: “híjole voy a estar rosando el seis y ni modo”, varias veces me salí del salón, ya no podía más, dije “ya”, ya cansado de estrés, pero aparte salía dolido de brazos, no, no, no, fue muy sufrida esa clase. Al final saqué siete, na’ más dije: “muchas gracias y hasta luego, ahí muere”. Pero esa fue de las clases que más sufrí y en gran parte era porque no me adaptaba, todavía no, no había pensado en el Ipad, no había pensado en ciertas cosas, es tu primer semestre, con el estrés de la calidad, muchos ojos están sobre ti, a ver si vas a poder o no. Yo sí sufría en esa clase horrible, yo creo que ha sido de mis peores clases.

Con esta experiencia, decidí que no iba a dejar el trabajo en las manos de los profesores, el darles el problema de ver cómo me iban a evaluar o qué iban a hacer, vi que teníamos que hacerlo en equipo, entonces los buscaba en la primera o segunda clase a más tardar, hablaba con

ellos. Les explicaba en general qué no podía hacer para que ellos supieran por qué, les planteaba que de entrada yo no puedo escribir, si es necesario puedo llenar bolitas o en matemáticas puedo escribir los números o las variables. Entonces entre el profesor y yo ideábamos como íbamos a hacer las evaluaciones que era lo importante, en los trabajos escritos yo los hacía en mi compu y no había problema, los trabajos en equipo, pues tampoco no había problema.

En general planteaba tres formas de hacer los exámenes, una era con selección múltiple o relacionar columnas que al final es el que menos me gusta porque si el profe no es bueno haciéndola son más confusos que nada, pero bueno... digamos que si era necesario yo llenaba bolitas. Tuve una maestra de contabilidad en primero y segundo semestre porque me metí con la misma y ella tenía también una especialidad en educación, no sé si especial o educación en general, pero, por ejemplo, ella sí me hacía los exámenes de selección múltiple de contabilidad y me los hacía muy bien, no sentía que ni estaba más fácil o más difícil, sí sentía que era prácticamente lo mismo.

La segunda forma de hacer el examen, era oral, esto era con todos los profesores que eran más teóricos, era la forma perfecta, todavía hoy en día uno que otro lo prefiere así, ya sea que me hagan un examen independiente o sobre el examen que hay leo la pregunta, les hablo y ellos escriben lo que les digo, esas dos formas son las que más se utilizaron en el primer, segundo y tercer semestre.

La otra es que me mandaban el examen a mi compu, yo lo respondía y se los regresaba. Esta forma, por la confianza, no me la daban tanto al principio, pero ya con los exámenes numéricos, como era costos o ahorita finanzas que llevo, ps' ahí aunque tengas toda la información si no la sabes usar, no la puedes usar. Entonces hago los exámenes en las bases de datos de excel o numbers y se los reenvío y ya ellos lo imprimen para hacer la evidencia y ya.

Siguiendo con los exámenes, aquí, por ejemplo, tienen también los exámenes departamentales. El departamento hace un examen y es la información que en teoría todos los profesores deberían de dar y todos los alumnos deberían de saber, pero lo bueno es que estos exámenes son a computadora. Entonces, te viene la pregunta en selección múltiple, tú la desarrollas en una hoja o en mi ipad, a veces, depende del tipo de examen, los teóricos ya te los sabes y ya nada más con el mouse le iba picando y haciendo, entonces en los exámenes así le hice, pero lo principal era hablar con el profesor y entre los dos decidir.

También me encontraba con profesores que desde antes de que yo les dijera, ya estaban preguntándome ¿cómo le íbamos a hacer? o ¿cómo íbamos a trabajar?, algunos profesores se acercan al departamento y entonces preguntan: “Oye, está este chavo -y la mayoría del departamento me conoce- ¿le hago el examen o qué? o ¿qué le podría hacer el examen de tal forma?, ¿puedo o no?, ¿qué onda?” Y entonces, ya lo asesoran o lo guían.

Había otros profesores que... pues tal vez más tímidos o menos preparados en el área, más nerviosos, si yo no me hubiera acercado a hablar, pues ellos hubieran llevado su clase normal, son profesores que... no sé, si por ego o algo te dicen que te van a tratar igual a todos, en eso estoy completamente de acuerdo, al final es lo que buscamos, las facilidades o las diferencias de aplicar ciertas cosas no cambian el desarrollo que tenga en clase o en la evaluación, simplemente es para que me puedan evaluar, pero con estos profesores me tengo que poner más las pilas, participar más en la clase, que no me falle un trabajito, cosas por el estilo y a la hora de los exámenes se los dejo más en sus manos.

Hay profesores que me dicen: “No, dime, como tú quieras, no me importa”. Pero con ese tipo de profesores prefiero que ellos decidan, yo no más les digo: “mira, me lo han hecho en mi historia de tres formas, tú dime cuál prefieres”. Me tocó alguna vez en contabilidad, en costos, que yo hacía el examen en compu y el profé pa’no meterse nada, algún compañero que sabía que era de mi equipo o algo, terminando el examen él lo mandaba a que me ayudará a llenar mi examen. Entonces yo le dictaba las respuestas, él las llenaba, el profesor no se metía en nada y ya nada más calificaba la hoja como era. Es agarrarle la mañita y entender al profesor. Hay profesores que yo sé que preferirían tener su clase normal o preferirían no meterse en otros problemas.

Fue hasta que necesité una mano que me acerqué al departamento de estudios empresariales, no se me ocurrió antes, fui directamente con el coordinador, siempre fue muy buena gente y tuve la suerte de que muchas de mis materias, por su recomendación, trato de meter a los maestros que están en el departamento o eran directores de otros departamentos o algo por el estilo, entonces cuando de repente llegaba a pedir la mano, pues ya me conocían de alguna manera. Mi departamento va de la mano con el departamento de administración, ahí se distribuyen carreras como finanzas, administración, contabilidad, negocios, mercadotecnia, entonces yo con ir a ese departamento sé que prácticamente a todos me encuentro y poco a poco pues me fueron conociendo.

Sí, me echan la mano y meten las materias o las maestras platicaban con sus coordinadoras, me avisaban: “voy a hablar con la coordinadora para ver tu departamental”. Sobre todo los primeros semestres, repito: “yo no sabía qué esperar”, entonces me planteaban las departamentales, normalmente el problema que tengo, el principal problema con los exámenes o las evaluaciones es el tiempo, me voy a tomar seguramente el doble que la persona normal, cuando son orales pues no me tardo tanto, pero cuando son de desarrollar, son casos o algo así, sé que voy a ser de los últimos. Entonces, en los departamentales a mí me preocupaba el tiempo, entonces fue cuando me comencé a acercar a los departamentos, a conocer a la gente, pero en general todos lo entienden y ven que no es maña, no, en realidad no estoy tratando de abusar o pidiendo algo especial, simplemente que me dejen evaluarme de la forma en que pueda desarrollarme mejor.

Otra cosa fue que estuve en la sociedad de alumnos, el año pasado, ya acabó nuestro periodo y eso también hizo que me conocieran mucho más, estuve de tesorero, la verdad esa sí es buena palanca porque... pues conocía a todos los de los departamentos, yo creo que también ven que estás con ganas, que no estás haciendo menos o lo básico. Además estoy con un promedio bueno y creo que con todos, o sea con ningún profesor he terminado mal, cualquier profesor que se acerca, creo, habla bien de mí, entonces pues yo creo que el departamento lo ve bien.

Mi participación en la sociedad de alumnos fue porque tengo una amiga, que estuvo participando en la sociedad anterior a la nuestra, pero la sociedad de negocios realmente, sin criticar ni nada, no había hecho mucho, nuestras sociedades de alumnos te dan la libertad de hacer lo que quieras ó nada, o hasta congresos en Estados Unidos, así que tuvimos dos años seguidos representación, pero no se hizo mucho. Entonces mi amiga estuvo ahí y me dijo que ella no hizo nada, que en su año no le pidieron que hiciera nada, así que cuando llega la nueva convocación, ella dice: “quiero ser presidente y ahora sí ponerme las pilas”. Yo tomé clases con ella tres semestres, no me llevaba tanto con ella, pero teníamos trabajos juntos y creo que habíamos trabajado bastante bien, es que es medio pesada mi amiga, entonces no la hace bien con sus compañeros, me invitó y me dijo: “Oye, quiero armar la planilla, es de siete, éntrale conmigo”. Había otra chica que quería también ser presidente, pero era más chica y se la metió a la bolsa diciendo “mira, la verdad, seguramente te voy a ganar, entonces pa’qué le hacemos, quédate de vicepresidente”. La chava dijo: “Va”. Así que a mí me dijo: “el puesto de vicepresidente no se puede, tú escoge y le entramos”. Me puse a investigar de qué se trataba, yo conocía al presidente de hace dos años, que fue cuando entré, él me había platicado que pues la verdad valía mucho la pena y lo mismo, que hacías tanto como quisieras. Entonces yo me acerqué con esta amiga y le dije: “sí, le entro, pero no te aseguro que pueda dedicarle todo el tiempo porque hago terapias y escuela y demás”. Me dijo “órale”. Y pues ya me metí de tesorero y como le fuimos trabajando, la verdad es que hicimos muy buena sociedad, nos clavamos todos, sí le echamos ganas, me metía al cien en eso, pero realmente fue porque ella me invitó, porque a mí no se me había ocurrido antes.

Lo que trabajamos en la sociedad, nuestras metas a alcanzar era unir un poco más a la carrera, que la verdad, como que nuestra carrera, es pesada, el ambiente es bastante pesadito, entran muchas veces de escuelas como el Miraflores, el Vista Hermosa y muchos traen el perfil de estudiar algo de administración, entonces son muy cerraditos, a su grupito y llevan su carrera, casi, casi meten las materias juntos y tratan de llevarlo todo juntos y se juntan, tú los vas detectando de ciertas escuelas. Entos’ quisimos como que unir más a la carrera, que supieran que había sociedad de alumnos porque muchos no tenían idea, por lo mismo que no se hacía mucho, que supieran que estaba la sociedad, que los podía ayudar en algunas cosas y contribuir en el aprendizaje o en ciertas experiencias de la carrera, eran como nuestros tres perfiles.

En la integración hicimos una fiesta, fue la primera fiesta de negocios, juntamos a 400 personas, pero lo interesante es que fueron más de otras carreras que de nuestra carrera. Hicimos algunas pláticas y prácticamente ahí eso logramos, después en el área de que aprendieran, hicimos la semana empresarial, bueno... fueron tres días y trajimos exponentes de distintos temas, de distintas empresas, varias personalidades, invitamos a todas las carreras, pero todo enfocado a comercio internacional e hicimos otra comida. También para tratar de integrar, estaba muy difícil por ahí, hicimos, bueno ya existía la página de facebook y na'más tratamos de jalar a más gente y en estas fiestas y demás tratamos de que se inscribieran por facebook para que supieran que ahí estaba y les posteábamos información de otras carreras. Tratamos de interactuar más con ellos para que vieran que estaba la sociedad, también íbamos a los salones de repente a platicar sobre cualquier cosa que necesitarán, nos enfocamos sobre todo en los primeros dos semestres que estaban entrando para que ellos supieran que algún día podían tener una planilla, que la sociedad tiene un voto ante el consejo universitario para temas de indulto y cosas así.

Esta experiencia fue una de las más importantes, pero también todo lo que he hecho con mis cuates, los amigos que he conocido y por ende las oportunidades que yo veo que se van a presentar. Creo que es de lo más importante, yo creo que la seguridad que me ha dado el que nada me ha tumbado hasta ahorita, o sea no reprobar ni una materia, los problemas que he tenido con compañeros, a veces, los he resuelto, con maestros igual, creo que esa independencia y esa seguridad me ha ayudado muchísimo. Por ejemplo, tuve un viaje el semestre pasado, mi profesor consiguió un viaje a la planta de Volkswagen en Puebla y estaba muy contento porque dice que llevaba dos años que no se lo habían dado, que siempre se los daban a los ingenieros, entonces fue así como de: "Por favor vengan". Yo dije: "híjole, déjame ver cómo le hago". Lo platicué con mis papás, mi papá sobre todo siempre es: "a ver cómo le haces, pero vas". Siempre trata de darme las herramientas para que alcance las metas.

Le dije al profesor que sí iba, el profesor la verdad muy preparado, me dijo desde el principio (que) cualquier cosa que necesitara él me ayudaba. También le preguntó al salón si estaba de acuerdo en echarme la mano, por supuesto, ese salón ya lo llevaba desde sexto semestre, conocía a todos. Entonces, dicho y hecho, órale me aventé, me llevé a mi mamá hasta Puebla, me fui en el coche, me dejó en la fábrica y fui dando el recorrido con mis compañeros, pero a la hora de que había que subirse a los coches para hacer otro recorrido, agarré nada más a los que más confianza les tengo y les expliqué, se pusieron las pilas y me subieron al camioncito, y muy bien me echaron la mano. De ahí nos fuimos a comer, fue muy padre porque fue trabajo en equipo, fue confiarle a mis compañeros y que ellos supieran que un azotón o algo, no pasaba nada, que ellos también se sintieran cómodos y en confianza conmigo.

Concluyendo, creo que conforme cambio cada semestre, cada vez me enamoro de la Ibero, para mí estar aquí... siento que es una buena inversión para mi futuro, de entrada ser estudiante de negocios va a dar frutos, también los amigos que he hecho, el networking que he creado dudo que lo hubiera conseguido en alguna otra escuela. Yo sé que tengo muchos amigos en la Anáhuac, sé que también dicen que es el mundo de los socios, pero la verdad no, no lo

cambiaba, o sea, no miro a otra escuela que aquí, todas las experiencias que he ido agarrando, los maestros y todo, ha sido excelente, las oportunidades que se van presentando. Un profesor este semestre nos preguntaba “¿para qué eres bueno?”. Yo le decía que algo que me gustaba o que veía bueno para el futuro eran las oportunidades que se me están empezando a presentar con mis compañeros, que si un cuate se interesa, trae un negocio y te invita, “oye, a ver ¿qué opinas?” o si le gustas entrar. Ya estoy con algunas entrevistas de trabajo, ya me empiezan a buscar, entonces eso todavía me rectifica más, el estar aquí.

Anexo VII

Relato de vida: Raúl

Soy Raúl, tengo veinte años, mi papá tiene una fábrica de bolsas de plástico, mi mamá antes era maestra Montessori ahorita está dedicada a la casa, tengo un hermano grande que estudia finanzas y contaduría en la Anáhuac, y una hermana de siete años que está en la escuela primaria. Curso quinto semestre de la carrera de Ingeniería Industrial, mi discapacidad es causada por una atrofia muscular espinal que es congénita, nadie sabe a qué nivel va degenerando los músculos o si se quedará estable.

Terminé la prepa y decidí entrar a la universidad, entre... mi primera opción era la Anáhuac por la cercanía con mi domicilio, pero fui a verla y no me gustó, porque habían escaleras. Mi horario dependía de que pusieran los salones abajo, los laboratorios no estaban nada pensados para que entre una silla de ruedas, ni nada. En el estacionamiento no respetaban los lugares para personas con discapacidad, entonces no tenía donde estacionarme la mayor parte del tiempo. Fui a ver al TEC, pero no me convenció mucho del plan de estudios y su nivel académico. Vine a la Ibero sin saber que tenía un departamento que se dedica a integrar a las personas y que te ayudan en cualquier cosa y tampoco sabía que era la más adaptada para andar con una silla de ruedas.

Cuando decidí venirme a la Ibero, fue difícil, porque mi papá sí quería que estudiará un poco más cerca, pero después de ver las condiciones de la universidad y que el plan de estudios era el mejor en mi carrera, pues apoyaron mi decisión. Me dijo: “donde tú quieras ve”. Para venir hasta aquí, tengo un auto adaptado con rampa para subir con la silla eléctrica, pero lo tenía un año antes de entrar a la universidad, pero si dejo mi coche en mi casa, en el servicio o cualquier cosa, tengo la facilidad de poderme pasar con ayuda a un coche normal. En las ayudas personales, tengo un chofer o ayudante que desde la mañana me trae en mi coche y me regresa a mi casa. Para desplazarme dentro de la universidad, con la silla de ruedas eléctrica es más fácil y me muevo con más comodidad.

Fue fácil decidir la carrera, desde el principio quería matemáticas o una ingeniería, pero vi los planes de estudio y la carrera de ingeniería industrial fue la que más me gustó, es la más amplia de las ingenierías. Aplique el examen de admisión al igual que todos, llegué, nadie sabía de la condición física en la que estaba. Así que después de hacer el examen hablé con la encargada del ingreso en mi carrera para preguntarle más o menos cuál era la condición de la universidad, porque no sabía pues donde había elevador y si había escaleras para algunos salones o algo. Me dijo que no había ningún problema que todas las instalaciones estaban adecuadas.

Para meter los primeros horarios fui a la coordinación que se encarga de primer ingreso y pedí ayuda para que mis horarios toquen en la mañana y no con muchas horas libres, pues es muy difícil que te toquen las clases corridas, es sobre todo para que me dé tiempo de tomar mi terapia

y hacer ejercicio. Trato de entrar a partir de las nueve o siete para no forzar a que la persona que me ayuda llegue todavía más temprano a mi casa y que pueda descansar bien. Estoy en la universidad normalmente de nueve a tres de la tarde o de siete a tres, en ese horario estaba más o menos acostumbrado en la prepa, salgo, llego a comer a mi casa. De cinco a seis de la tarde, los lunes y miércoles tengo terapia física, hacer ejercicios de pesas cosas así, y los martes y jueves hago natación, además en lo que me baño son como dos horas, contando el traslado, el resto del tiempo hago tareas y trabajos o salgo con amigos a cenar o cosas así.

Recuerdo que en los primeros días de clases me sentí un poco incómodo porque yo estudié toda mi vida en la misma escuela, desde kínder hasta prepa, entonces ya me conocían y sabían qué podía hacer y que no podía hacer. Siempre estuve con la misma gente desde kínder, igual hasta prepa, mis amigos no cambiaron, entonces ya estaba acostumbrado a tener a alguien de confianza que me ayudara, cualquier cosa, pues le decía ayúdame a esto y los maestros ya también me conocían, entonces pues estaba en más confianza y al principio sí estaba como con miedo.

Así que pasar el primer semestre fue de las cosas más difíciles, llegas de una prepa donde ya los conoces y si no entiendes algo te apoyas o cosas así y aquí todavía es más difícil, no sabes con quién acercarte y quién... no sé cómo decirlo... quién tiene la misma forma de aprender que tú y te pueda ayudar a entender las cosas. Pero los maestros fueron preguntado: “¿necesitas ayuda para escribir?, ¿qué puedes hacer? ¿qué no puedes hacer?”. Los compañeros también se integraron muy fácil, al principio pues nadie se conoce, pero ya después vas agarrando confianza, ya me van conociendo. Con los compañeros que inicié la carrera y los primeros semestres, pues ya saben perfectamente en qué me pueden ayudar y en qué no necesito ayuda. Por ejemplo, se acercaban solitos, viendo mis actos o si llegaba al salón y no había forma de pasar yo les decía “échame la mano, ayúdame a mover la silla”, cosas así.

Donde tengo mayor dificultad es en laboratorios, es donde más se cuestiona la parte física, de qué puedo hacer y qué no. En los primeros semestres, en química nos preocupaba que me fuera a caer un químico o algo que me pudiera lastimar y en física I y II era estar en contacto con resistencias que si se me llegaba a caer, iba a tener una lesión fuerte, así que me integraba en un equipo y yo formaba la parte de análisis y de dirigir el equipo. Pero después hicieron adaptaciones, supieron muy bien hacerlas. Las adaptaciones son en los laboratorios de química, física y ahorita en el de productividad. Por ejemplo, en el de productividad hay que ensamblar objetos, yo no puedo ensamblar una tubería como las que usaban corrientemente con todo los demás, entonces me impresionó, porque me contactó mi coordinador en la carrera, me dijo que tenían un proyecto y se apoyaron conmigo para hacer piezas chicas que pudiera ensamblar y pudiera hacer la práctica como todos.

También el director de ingeniería, no sé si de ingeniería en general o ingeniería química, una vez me llamó para ver qué opinaba de los mismos experimentos de química, pero en micro escala, que la verdad está muy interesante porque así hubiera podido hacer la práctica con todas las herramientas a micro escala.

Recuerdo que se me ofreció adaptar las mesas de laboratorio, pues sí son más altas, en mi caso no fue necesario porque me quedaba cómodo, o sea, ya estoy acostumbrado a recargarme para escribir en mis piernas, entonces no necesitaba eso. Pero sí me preguntaron si necesitaba que se adaptara algo, sugerían poner una mesa a mi altura o una base para que estuviera más arriba o algo. Pero a mí me gusta el cuaderno, gracias a Dios puedo escribir perfectamente, no necesito ninguna adaptación.

En general me gusta la Ibero, tienen muy buen ambiente, es fácil integrarte. Algo que me agrada mucho, que he visto, es que la gente respeta mucho más que en otras universidades. Nunca falta el chavo que se quiera estacionar en un lugar de discapacitados, pero es muchísimo menos probable que ocurra aquí que en otras universidades.

También algo que mucha gente no se da cuenta... porque la gente que no vive una discapacidad no piensa en el estacionamiento y rampas, y no se fijan si la persona necesita ir al baño o dónde está el baño y es algo que la universidad siempre busca, desde hacia donde abre la puerta del baño, para ver si entra una silla de ruedas, de donde te vas a apoyar, los botones de los elevadores, que si necesitas que esté el botón abajo en ese elevador, te ponen el botón abajo. En la cercanía del rector, hay juntas donde le gusta conocer a los alumnos y qué propuestas darían, me ha tocado estar en una y yo creo que es un espacio bastante importante para que se dé a conocer tu propuesta, alguien que sí pueda hacer algo para cambiar.

En cuanto a mis estudios, me siento orgulloso de que la limitación física no me afectado, o sea, en mi educación y que he podido llegar al mismo lugar o con mejor promedio que varios alumnos que no tienen ninguna limitación. Eso me da ánimo, me imagino que cuando salga de aquí ser exitoso y aplicar lo que estoy estudiando, no quiero salir y quedarme con una licenciatura y no aplicarla, sino aplicarla y buscar una maestría, continuar con mis estudios.