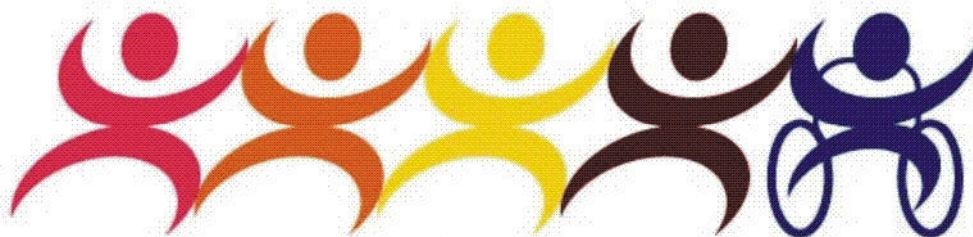




UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

**Universidad de Málaga  
Facultad de Ciencias de la Educación  
Departamento de Didáctica y Organización Escolar**



**Tesis Doctoral:**

**POLÍTICAS SOCIALES EN DISCAPACIDAD  
Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA.  
UN ENFOQUE BIOGRÁFICO**

**Por: Beatriz Margarita Celada  
Dirigida por: Dr. José Ignacio Rivas Flores**

**Málaga, Diciembre 2015**



Publicaciones y  
Divulgación Científica

AUTOR: Beatriz Margarita Celada  
 <http://orcid.org/0000-0003-0492-5708>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)

.....

**Dr. José Ignacio Rivas Flores**  
**Director de Tesis**



## AGRADECIMIENTOS

*el punto de oro de una lámpara desconocida que está en nosotros,  
es decir la huella viva de aquellos que nos han precedido,  
recibido, escuchado y solicitado  
y que un día nos han dado al mismo tiempo que su confianza  
la ocasión de comenzar nuestra historia.*

*Muchas gracias.*

Laurence Cornú<sup>1</sup>

Cómo se agradece en una tesis que ha transcurrido con tantos y tantos saltos, sobresaltos, risas y llantos, alegrías y profundas tristezas.

Y cómo se agradece cuándo en todos esos momentos nunca estuve sola, siempre estuve acompañada, sostenida, sintiéndome tan bien querida.

Tantos maestros y maestras de la vida de quienes tanto aprendí,

Tantos amigos y amigas con quienes tanto compartí,

Tantos colegas con quienes tanto cooperé y me ilustré,

Tantos vecinos y vecinas de la vida, a quienes tanto disfruté,

A los colegas de uno y otro continente:

A mis compañeras y compañeros del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Málaga, quienes me alojaron y me brindaron hospitalidad en el mejor sentido de las palabras de Levinás y Derrida y quienes como "Reyes Magos" hicieron realidad la solidaridad, el sostén y el andamiaje para lograr continuar con un proyecto de vida.

A mis compañeras y compañeros de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad del Comahue (Argentina), que me autorizaron a hacer y continuar estos estudios de Doctorado, resguardando mi lugar de pertenencia institucional.

---

<sup>1</sup> "Nous n'appartenons à personne sinon au point d'or de cette lampe inconnue de nous, inaccessible à nous qui tient éveillés le courage et le silence" René Char. Citado por Laurence Cornú (2002).

A mis compañeras y amigas de la vida del grupo de Epistemólogas; Sabina, Nancy, Iulia, Gala y Analía y a sus parejas, hombres pacientes y colaboradores en estos proyectos académicos. Como también a Teresa, Lourdes, Pilar, Encarna, Begoña, Ana María, Tere, Mariola, Mariela, Mila ...

A mis compañeros de Investigación de esos grupos maravillosos a los que me sumé: Nacho, Pablo, David, Miguel y otros cuyos nombres forman parte de una larga lista que encabeza Rafael.

A mis incondicionales argentinas: Rosi –maestra, amiga, colega y directora-, Delia, Mary, Lili, Liliana, Patricia, Laura, Silvana y tantas otras y a mis incondicionales argentinos: Darío, Pablo, Cristian B.

A mi hijo Pablo por acompañarme, por su valentía para enfrentar la vida y su fuerza para superar la tragedia y la pérdida de su padre.

A mi gran compañero Alejandro con quien compartí el sueño de formar una familia, tener un hijo, plantar un árbol y que apostó por quedarse y acompañarme a escribir esta tesis, a quien sigo sintiendo cerca, desde el más allá ... y en el más acá.

A Juanjo que hoy respeta mis tiempos y mis silencios, mis escrituras y mis lecturas, mis idas y mis regresos.

A Ignacio Rivas Flores, más que un Director, a quien me sentí en algunos momentos hermanada por su contante escucha y su activa y proactiva presencia, dirigiendo una orquesta de afectos que supo y pudo sostenerme frente al abismo en el que a veces la vida nos sitúa.

A mis padres, a mi madre una gran maestra y a mi padre que a sus noventa y tres años me sigue deslumbrando con su inteligencia y su sabiduría. A las mujeres de la familia, de quienes aprendí la solidaridad, el compromiso y la acción en la comunidad a la que se pertenece; y al resto de mi familia, la propia y la heredada, que ahora es propia.

A los integrantes del Foro de Vida Independiente, con quienes compartí experiencias de vida, únicas, irrepetibles, como mujer, como profesional y como madre. En Especial a Alejandro Rodríguez Picavea por acompañarme a recibir un premio, pasear por Madrid y aprender que obstáculos, barreras y dificultades no pueden impedir disfrutar la vida, los afectos, los momentos, el presente, la amistad.

Y por supuesto, a Antonio por su generosidad, por su confianza. Al decir de Cornú la confianza es cotidiana, es circular precisamente porque es “entre” seres humanos. Su confianza al compartir su intimidad, su protagonismo, sus sueños y por sumarme a algunos de sus proyectos. Por permitirme llegar de su mano a alcanzar una meta personal.



## **I N D I C E**

<b>Agradecimientos</b>	<b>005</b>
<b>Introducción</b>	<b>013</b>
<b>Capítulo I – Presentación</b>	<b>017</b>
1. El curso de las ideas iniciales	<b>019</b>
2. Narradora, maestra, madre, profesional e investigadora	<b>022</b>
3. El encuentro con el otro: el diálogo y la reconstrucción de escenarios	<b>027</b>
4. El carácter del saber docente. Antecedentes personales	<b>030</b>
<b>Capítulo II – Investigación Narrativa, Discapacidad y Narración</b>	<b>033</b>
1. Investigación narrativa. Historia de vida	<b>035</b>
1.1. Narrativas: diferentes terminologías	<b>036</b>
1.2. Significación de historia de vida en esta tesis narrativa	<b>039</b>
2. Historia de vida como metodología de investigación. Lo dialógico y lo compartido	<b>041</b>
2.1. Historia de vida y abordaje de la discapacidad	<b>043</b>
2.2. Investigación narrativa en educación. Trayectorias educativas	<b>046</b>
3. Narración, historias de vida y discapacidad	<b>050</b>
<b>Capítulo III – Persona con Discapacidad / Diversidad Funcional y Vida Independiente. Resiliencia</b>	<b>059</b>
1. Como se construyen las representaciones sociales y qué tienen que ver los implícitos en las representaciones de la discapacidad	<b>061</b>
1.1. Teoría de la representación e implícitos. Significado y sentido	<b>062</b>
1.2. Los sentidos otorgados al concepto de discapacidad	<b>069</b>

2. Cambios sociales respecto a la persona con discapacidad	<b>072</b>
2.1. Impacto del concepto de discapacidad en las prácticas sociales a lo largo del tiempo	<b>072</b>
2.2. Resistencia de las Personas con Discapacidad a las representaciones sociales. Una mirada histórica desde un relato biográfico: Patxi	<b>079</b>
2.3. Construcción social de la discapacidad	<b>094</b>
3. Personas con discapacidad – Personas con diversidad funcional	<b>096</b>
4. Otros conceptos teóricos que se articulan en esta investigación	<b>102</b>
4.1. Reconocimiento de Derechos Humanos	<b>102</b>
4.2. Ciudadanía y Participación Activa	<b>103</b>
4.3. Resiliencia. Crecer en y desde la adversidad	<b>105</b>
<b>Capítulo IV – Derecho a la Educación, Obstáculos y Facilitadores</b>	<b>111</b>
1. Derecho a la Educación. Derecho Humano Universal	<b>113</b>
1.1. La Educación Inclusiva como derecho	<b>113</b>
1.2. Políticas de equidad: ¿discriminación positiva, acción positiva o derecho pleno?	<b>119</b>
1.2.1. Caminos a la Inclusión Educativa	<b>119</b>
1.2.2. Condiciones en las instituciones educativas	<b>135</b>
2. Derecho a la Educación Superior: políticas, barreras, avances y nuevos retos	<b>137</b>
2.1. Algunas prácticas e investigaciones en el contexto de la universidad	<b>139</b>
2.2. Políticas públicas referidas a la Educación Superior	<b>142</b>
2.3. Barreras y Accesibilidad en la Educación Superior	<b>144</b>
2.4. Servicios y apoyos en las universidades	<b>146</b>

<b>Capítulo V – Proceso de Investigación</b>	<b>151</b>
1. Inicios y trayectoria de la investigadora	153
1.1. Las huellas sobre las que fui caminando en la temática de Discapacidad en el contexto de la Educación Superior	155
1.2. Ciclo de la investigación en el Proceso del Programa de Doctorado. Universidad de Málaga	159
1.3. Nuevo punto de inflexión: Grupo de Discusión y Seminarios de Reflexión	174
2. Enfoque metodológico y Diseño de la Investigación: Historia de Vida	176
2.1. Investigadora, participante-protagonista y relación recíproca	176
2.2. ¿Quién es el protagonista? Presentación de Antonio	177
2.3. Diseño de la Investigación y objetivo de la Tesis	182
2.4. Negociación inicial y negociaciones permanentes	185
2.5. Opciones metodológicas	189
2.6. Categorías de análisis	193
<b>Capítulo VI – Análisis e Interpretación de los Datos</b>	<b>201</b>
1. Construcción de la Vida Personal de Antonio con Antonio: línea temporal	204
2. Dimensión Personal: “lo que me permitió realizar mis estudios...”	207
3. Dimensión Social: “me están demostrando que se puede; me estimula...”	240
4. Dimensión Institucional: “lo que ha facilitado continuar los estudios...”	253
<b>Capítulo VII – Conclusiones Abiertas</b>	<b>259</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>275</b>
<b>Anexos</b>	<b>295</b>



*... pero lo nuestro es pasar,  
pasar haciendo caminos...*

*Antonio Machado*

## **INTRODUCCIÓN**

En el plano académico, la organización de la presente tesis es el resultado de mi trayectoria personal-profesional y de experiencias diversas, donde he podido enlazar y profundizar temáticas disciplinarias que me han permitido colaborar en la construcción de un espacio de posibilidad para dar voz y para ser portavoz de una realidad invisibilizada en la trama social.

En su presentación, se opta por un marco más convencional que permite delinear en sus primeros capítulos el encuadre teórico y los anclajes argumentales que determinan mi posición teórica, epistemológica y empírica dentro del campo educativo. Así, se van definiendo ...

A continuación, se da cuenta del proceso metodológico, aunque no sea posible traducir aquí fielmente el "tempo" de toda la construcción. Ese relato metodológico expone los criterios y las decisiones por las que se fue transitando, en un intento de dar cuenta de mi particular posición epistemológica en cuanto al enfoque biográfico en investigación.

El resultado de este entretejido es la voz del Otro, es la presencia desde el inicio de de las voces de las propias personas con diversidad funcional (o en expresión del ámbito legal personas con discapacidad <sup>2</sup>).

Estas voces adquieren gradualmente más potencia y más presencia, como así también el eco de colegas que se encuentran comprometidxs del mismo modo en una perspectiva de investigación participativa y con sentido emancipatorio.

En este sentido, el estilo biográfico es el eje tanto de relato como del análisis y la interpretación, poniendo de relieve la experiencia de los protagonistas.

---

<sup>2</sup> Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (ONU, 2006)

Poco a poco, pude decidir acerca de cómo presentar la voz principal de esta tesis, de quien es el principal protagonista, después de atravesar tiempos dilemáticos, tiempos de discusión interna acerca del modo y la forma en que esa participación fuera más transparente. Esto fue posible una vez asumida la renuncia a la objetividad, una vez reconocida la realidad de que quien transmite ya torsiona con su subjetividad la palabra de aquel a quien pretende re-presentar. Esto me permitió en cierta manera superar el dilema acerca de la dis-torsión, porque es el riesgo de las y los investigadores en este tipo de investigación.

Por esto, el relato de Antonio, se presenta en diversos formatos, pero conservando el estilo<sup>3</sup> de quien presenta a este protagonista.

Y finalmente, como resultado de la investigación a partir de categorías teóricas, despliego un relato interpretativo que muestra los logros de las personas con diversidad funcional en los ámbitos educativos y sociales.

---

<sup>3</sup> El "estilo" implica, por tanto, una primera decisión sobre cómo posicionarse ante los problemas que vivimos como propios, de los semejantes, de la humanidad, de los ecosistemas (Villasante, 2006: 23).

<b>RECORRIDO DE LA TESIS: EL RELATO BIOGRAFICO COMO CAMINO HACIA EL PROTAGONISMO DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL</b>		
<b>CAPITULO N°</b>	<b>EJES TEMATICOS DE LA INVESTIGACION</b>	<b>POLIFONIAS DE LOS ACTORES</b>
<b>Capítulo 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Introducción Ideas Iniciales. Presentación de la tesis, como resultado de la historia. Personal</i></li> </ul>	<i>Voz de la Investigadora, en primera persona Construir un "nosotrxs".</i>
<b>Capítulo 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Biografías, discapacidad e investigación educativa</i></li> <li>• <i>Lo dialógico, lo compartido. Resonancia de los relatos de vida.</i></li> </ul>	<p><i>Voces de Personas Con Diversidad Funcional (PCDF)</i></p> <p><i>Investigaciones biográficas:</i>  <i>Ed Murphy: protagonista de la investigación de Taylor y Bogdan</i>  <i>Ángel: protagonista de la investigación de Lourdes de la Rosa</i>  <i>Rafael: protagonista de la investigación de Ignacio Calderón</i>  <i>Hellen Keller y Alexander Jollien</i></p>
<b>Capítulo 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Persona con Discapacidad /Diversidad Funcional y Vida Independiente.</i></li> <li>• <i>Ciudadanía y Participación activa. Resiliencia.</i></li> <li>• <i>Movimiento de Vida Independiente</i></li> </ul>	<p><i>Voces de Personas Con Diversidad Funcional (PCDF)</i></p> <p><i>Entrevista a Francisco Chico "Patxi"</i>  <i>Ed Roberts presentado por Patxi Integrantes Foro de Vida Independiente (España)</i></p>
<b>Capítulo 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Derecho a la Educación Inclusiva: Obstáculos y Facilitadores-</i></li> <li>• <i>Barreras al aprendizaje y la participación</i></li> </ul>	<i>Rafael: protagonista de la investigación de Ignacio Calderón Almendros.</i>
<b>Capítulo 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Proceso de Investigación</i></li> <li>• <i>Antecedentes de esta investigación</i></li> <li>• <i>Narración de la investigación</i></li> </ul>	<p><i>Voz investigadora</i></p> <p><i>Antonio: protagonista de esta Tesis</i></p>
<b>Capítulo 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Relato de Vida: Análisis e interpretación de datos</i></li> </ul>	<p><i>Presentación de Antonio</i>  <i>Biografía de Antonio</i>  <i>Trayectoria de vida/educativa y laboral</i></p>
<b>Capítulo 7</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Conclusiones abiertas</i></li> </ul>	
<b>"NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS !"</b>		



# CAPÍTULO I

## PRESENTACIÓN

1. El curso de las ideas iniciales
2. Narradora, maestra, madre, profesional e investigadora
3. El encuentro con el otro: el diálogo y la reconstrucción de escenarios
4. El carácter del saber docente. Antecedentes personales



## CAPITULO I. PRESENTACIÓN

“... el modelo de educación que se convertirá en parte de nosotros para siempre, y que influirá en nuestras elecciones subsiguientes, es producto de experiencias que nos afectaron e impresionaron como personas”

(Van Manen, Max. 2003: 107)

### 1. El curso de las ideas iniciales

Me propongo, como intención personal, realizar un recorrido acerca de la respuesta social que se da a las personas con discapacidad, en el sentido de considerar reflexivamente cuáles han sido y siguen siendo las ofertas educativas que se presentan desde distintos modelos pedagógicos, y cómo éstas pueden condicionar la vida de las personas.

La alternativa metodológica narrativa y biográfica de esta investigación se inicia desde algunas historias de vida que iluminan mis pasos y la dirección que estas vidas toman, las cuales orientaron mis preguntas de investigación.

El acercamiento a las trayectorias de vida de personas con discapacidad genera mis primeros interrogantes y, además, influye en la opción metodológica de esta tesis. Esto significa pensar la tesis como testimonio de algunas vidas que personifican lucha y triunfo, más allá de lo que “otros y otras” podrían esperar. Está inspirada en el ayer, desde un hoy y para un mañana, desde los lugares que me conmueven y provocan la apertura a distintas reflexiones.

Siempre me conmovieron, y me seguirán conmoviendo, las reflexiones de Nuria Pérez de Lara (1998), acerca de la existencia de un tipo de saber, en tanto conocimiento formal o académico, y de la necesaria coexistencia de otro saber basado en la experiencia. Ambos valiosos. Ambos presentes.

A partir de mis primeras preguntas, son las propias personas con discapacidad y sus trayectorias de vida las que me van planteando cuestionamientos en mi recorrido profesional. Asimismo, los pasos iniciales como profesora de educación especial fueron también la apertura a la reflexión. Apertura que irrumpió al encontrarme hace unos años con un niño al que por sus conductas extrañas se le había diagnosticado y colocado en un lugar de “ineducabilidad”, esto es, fuera del sistema educativo. El niño, como diferente, estaba condenado a ser otro “bicho

raro" más, de los tantos que el sistema aleja y segrega. Y sin embargo, hoy es un joven con proyecto de vida y sueños, que ha accedido a Educación Superior y ha tomado sus propias elecciones.

Me pregunté entonces, y me sigo preguntando, cómo es posible ser in-educable ya que, a pesar de conocer afirmaciones científicas que en algún momento sostuvieron esas prácticas sociales y educativas (o no educativas) de exclusión, me sigue resultando sorprendente que se considere a un ser humano carente de la capacidad de ser educado.

Desde esos primeros años como docente me encuentro en la búsqueda del sentido que tenía mi profesión en el campo de la educación. Común denominador, entre quienes nos hemos dedicado a este maravilloso oficio de educar.

Esa búsqueda me llevó a asistir a cursos, jornadas o conferencias, en cuyos sitios coincido con colegas con quienes comparto angustias, preocupaciones y también ambiciones, como el fabuloso sueño de convertirnos en lo/as mejores educadores/as con capacidad para transformar nuestras propias prácticas educativas.

Todas estas inquietudes del quehacer profesional, me acercarían a la afirmación de Rubem Alves (1996), para intentar comprender qué entendemos cuando hablamos de enseñar:

*"Enseñar es un ejercicio de inmortalidad. De alguna forma seguimos viviendo en aquellos cuyos ojos aprendieron a ver el mundo a través de la magia de nuestra palabra. Así el profesor no muere nunca"<sup>4</sup>.*

El posicionamiento ante el otro con discapacidad es un proceso, una construcción que se va dando a partir de recorrido personal como educadora. Este posicionamiento docente me significa estar atenta, y con una escucha activa, a las historias de vida de los protagonistas.

Es desde ese lugar donde, nuevamente, me encuentro frente una situación que capta mi atención durante un programa de la televisión española<sup>5</sup>, que entrevistaba

---

<sup>4</sup> Alves (1996): "La alegría de Enseñar". El libro me lo regala una colega española con la que compartimos este sentido de la profesión, así es que gracias a María Jesús Díaz me encuentro con estas palabras escritas que hoy me sirven para iluminar mi texto.

a un hombre adulto con discapacidad presentado como Javier Romanach<sup>6</sup>. Javier expresaba con firmeza y convicción el reclamo de su derecho a la igualdad de oportunidades desde una postura reivindicativa. Hablaba en respuesta a un debate público acerca de la muerte digna generado en los medios de comunicación y planteaba su posición en defensa de una vida digna<sup>7</sup>. La idea que expresaba y precisaba el interlocutor de esa entrevista parecía ir más allá del hecho puntual y personal, e implicaba una posición colectiva frente a estas problemáticas. Y esa postura fue la que captó mi especial atención.

Estas situaciones llevaron a plantearme que el hecho de posibilitar a los sujetos a adquirir el carácter de ciudadanos activos, solo es posible si se favorece el acceso a la educación (que no es cualquier educación) y se reconocen derechos, recreando los medios para lograr estos fines. De esta manera, este trabajo de investigación educativa intenta también contribuir a conocer y asentir que el espacio social y político de la educación nos compromete a toda la comunidad.

Se observa en los últimos años progresos en la perspectiva que adopta la escolarización en relación a la inclusión de estudiantes con discapacidad. Sin embargo, estos cambios y transformaciones suelen ser lentos y muchas veces no resultan tan dinámicos como sería deseable.

Es necesario generar respuestas educativas de calidad acerca de los derechos que asisten a las personas. Su participación, su palabra, sus experiencias... alimentan y recrean concepciones que replantean la necesidad de mejoras en nuestras prácticas educativas. Y la implicación de discursos emergentes y prácticas reivindicativas en los espacios de toma de decisiones requieren de nuevos escenarios, nuevos vínculos e interacciones entre saberes y construcciones colectivas de alternativas.

En este sentido, la propuesta política, ideológica y ética de la educación inclusiva se convierte en un indicador para volver a pensar mi práctica profesional, tanto en el rol docente como de investigadora. Esta mirada es la que me ha llevado a plantear

---

<sup>5</sup> Programa "Las cerezas", conducido por Julia Otero (TVE 2004-2005). Programa que también contó con la presencia de Gillem Jiménez y Pablo Pineda, dos jóvenes con síndrome de Down, uno actor revelación y el otro profesor de Educación Especial y estudiante de Licenciatura en Psicopedagogía.

<sup>6</sup> Miembro del Foro de Vida Independiente (España). Autor de numerosas publicaciones sobre diversidad funcional, vida independiente y derechos sociales.

<sup>7</sup> La polémica sobre el derecho a una muerte digna se había instalado a partir de la película "Mar Adentro" (2004), que relata la vida de Ramón, persona con discapacidad que pasa casi treinta años postrado en una cama al cuidado de su familia junto al mar, por el que tanto viajó y en el que sufrió el accidente que lo dejó en una situación de quietud, confinado a una cama. Su única ventana al mundo se encuentra en su habitación. su único deseo es terminar con su vida dignamente pero la llegada de dos mujeres, Julia, la abogada que quiere apoyar su lucha, y Rosa, una mujer del pueblo que intenta convencerle de que vivir merece la pena, renueva su cotidianidad. La personalidad de Ramón termina por cautivar a ambas mujeres, que tendrán que reelaborar los principios con que orientar sus vidas.

permanentemente las cuestiones que nos competen como educadores, frente a aquellos sujetos que por diversas circunstancias no encuentran allanado su camino en el tránsito educativo.

En esta tesis, como en los anteriores proyectos de investigación, me he sentido convocada para un trabajo a partir del cual se pueda favorecer concretamente la transformación de las condiciones de accesibilidad, teniendo como contexto el contexto educativo. Y es que, la implicación de los actores en primera persona, la recuperación de sus historias, dificultades y posibilidades, delinean e invitan a pensar futuros posibles.

En mi caso, y concretamente en las líneas de investigación en las que he participado, las preguntas que surgen reiteradamente cuando se aborda esta relación entre discapacidad y educación, se centran en dos orientaciones: una genérica y otra personal. La primera es acerca de cuántas personas con discapacidad acceden a una educación inclusiva que les permita soñar y concretar un proyecto de vida autónomo, y la segunda, más personal, acerca de los obstáculos con los que se encuentran las personas en su trayectoria educativa, y si se trata de tan sólo obstáculos externos o también podemos reconocer obstáculos internos. En el segundo caso, identificar, reconocer y analizar los obstáculos abre posibilidades en el momento de conducir propuestas y mejoras.

En este sentido, y desde esta nueva investigación, la trayectoria personal y la construcción biográfica permiten visibilizar un recorrido, invitar a la auto reflexión y, quizás, orientar futuras acciones.

## **2. Narradora, maestra, madre, profesional e investigadora**

El proceso de elaboración y realización de una tesis no deja de ser un proyecto que se gesta en la vida de una persona y que, por momentos, se transforma en el eje sobre el que esa vida transcurre.

En esta particular forma de investigar desde la perspectiva inclusiva, las opciones cualitativas me llevan a la elección metodológica de la narración biográfica como modo de dar a conocer los significados que tienen y han tenido las vivencias de los protagonistas en determinados colectivos sociales. De manera complementaria, se le suma la ambición de que, a partir de estos testimonios y de su interpretación

correspondiente, la tesis contribuya a una visión de la realidad más crítica y reflexiva.

Desde esta perspectiva, que busca aproximarse a la vida de las personas desde su propio relato y sus propios significados otorgados, la narrativa es entendida como “una forma de discurso y una manera de comprender. Es un modo de contar a los demás y contar-se a uno mismo (Huberman, 1995)”. Este contar y contarse a uno mismo pretende desarrollarse en torno a la trayectoria educativa de las narraciones, de quienes han sido convocados y quienes son los verdaderos protagonistas.

Asimismo, las decisiones epistemológicas y metodológicas de este proceso de investigación son tomadas desde una posición activa: soy sujeto de mi propia historia, soy alumna y docente con mi propia historia, soy mujer con historia propia. Es decir, como investigadora no es posible permanecer neutral o en el anonimato.

Tal como una maestra me enseñaba, no hay posibilidad de escurrirse en la negación o en la indiferencia de nuestra pertenencia a un género u otro. Eludir esta cuestión es negar una parte de nosotros o nosotras mismas. Es así como reflexiono a partir de quienes han sido mis propios referentes femeninos que hoy puedo vincular al desarrollo de esta tesis: mi madre (y también maestra), mi profesora de inglés con secuela de polio y sentada en una silla de ruedas, mis maestras de primaria, y tantas otras personas que de continuar presentando seguramente la memoria me juegue una injusticia. Por ejemplo, mi bisabuelo en el desconocimiento, al que descubro recientemente como maestro en Brizuela, un pueblo de Burgos, en España.

Revisando mi propia historia, me pregunto cómo me voy constituyendo y formando como profesional en la universidad desde aquellos referentes sociales, culturales y políticos, visibles o no, muchas veces en contraste y contradicción, que han ido influyendo en mi formación como educadora y como investigadora.

Interesada en la narración como texto y modo de pensamiento, me siento cerca de lo que expresaba Jerome Bruner<sup>8</sup> cuando decía “tengo que empezar de una manera ligeramente autobiográfica” (Bruner, 2002:118). Reconozco, entonces, mis raíces profesionales en el ser maestra de escuela especial, labor maravillosa aunque a

---

<sup>8</sup> Bruner, Jerome (2002). Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva. Madrid, Alianza, pp. 101-130, Cap. 4 “La autobiografía y el Yo”.

veces confusa (Nuria Pérez de Lara, 1998), desde allí parto y recupero las experiencias pasadas, para la experiencia actual.

Experiencia que significa formación profesional al participar en un grupo de investigación en Málaga que se ha dedicado a estudiar e indagar sobre identidad y profesión docente. Esta participación ha significado también un punto de mayor reflexión, en especial sobre mi propio campo profesional y sobre la identidad que se construye.

Las historias sobre nosotros mismos, según Jorge Larrosa (1996), se desarrollan intertextualmente, en espacios con procedimientos propios que median y regulan las posibilidades de contar las interpretaciones de uno mismo, las posibles narraciones en las que uno se hace y se reconoce. A partir de ellas, las personas cuentan, transmiten sus vidas de determinada forma y en determinados contextos.

También como madre, un lugar desde el cual me resulta difícil desprenderme y a su vez expresarme a través de la escritura, se asienta una perspectiva sobre la que se apoya mi mirada e influye en mi experiencia docente investigadora.

Es el punto más emocional y sensible de mi ser.

Mi trayectoria profesional ya se había iniciado hacía unos cuantos años, cuando la anhelada y buscada maternidad me llega como regalo de la vida. Mi hijo.

En ese punto me enfrento a la lucha en primera persona por el derecho a ser comprendido y respetado en su diferencia, así como por el derecho a la educación en igualdad de condiciones. Y así se va transformando y enhebrando mi perspectiva profesional con la maternal, no sin complicaciones, no sin angustias, no sin zozobra, pero sí con convicción y seguridad de construir un mundo inclusivo para todos y todas en el que mi hijo pueda tener su lugar protagónico.

Como expongo más arriba, inicio el trabajo de tesis con interrogantes, y esos mismos interrogantes hacen que surja en mí la necesidad de establecer desde qué lugar hacerlo y con qué propósitos. O, mejor dicho, con qué lente mirar una parte de la realidad a investigar y desde allí realizar las preguntas.

A este respecto, llego a sentir en carne propia el planteo de Len Barton (1998) acerca de las limitaciones y dificultades que siente como investigador al no poder comprender cabalmente la realidad de la vida de las personas con discapacidad, por no ser él mismo una persona con discapacidad.

El cruce de todas las dimensiones enunciadas: narradora, maestra, madre, profesional e investigadora, me posicionan en un punto de coordenadas concreto

que no me hace neutral sino posicionada política, crítica y éticamente comprometida.

El análisis de la posición de quien investiga, y cómo lo hace, lo retoma A. Moreno (2004), quien desde otros trayectos analiza la obra de Lewis y le sirve para ir trasluciendo la tarea acerca de qué investigar.

*"Es cierto que Lewis pone a disposición, explícitamente, los materiales originales para quien quiera consultarlos, pero el hecho es que el texto que nos ofrece como palabras de los personajes es en realidad ya una interpretación del investigador.*

*Éste no es sólo un problema de edición de los textos como muchos autores suelen pensar, sino que es un problema serio de producción del conocimiento, un problema netamente epistemológico. ¿Qué conocimiento se está produciendo y presentando, el de un investigador externo –el "estadounidense de clase media"– o el de los mismos actores de la realidad social en cuestión?" (Moreno, A., 2004: 9)*

Me pregunto también aquí la posición del investigador o investigadora que toma estas decisiones. La posición de estar ante los informantes y si las preguntas que se realizan desde esa posición de entrevistador pueden sesgar, desde lo externo, la orientación de las historias de los entrevistados.

Por supuesto que mi intención como investigadora no pretende la comprensión plena de quien participa como protagonista sino que, la persona con quien construyo la biografía, me enseñe a comprender las situaciones de vida que atraviesa.

De aquí la importancia del método de investigación seleccionado, porque es la forma de estudiar determinados tipos de cuestionamientos, y no representa en sí mismo pregunta y afirmación. Esta comprensión tiene que ver con el método pero no constituye por sí mismo el método propiamente dicho (Van Manen, 2003: 19). Las preguntas en sí mismas, y la forma cómo las entienda cada individuo, son puntos de partida importantes.

Desde un enfoque cualitativo, el o la investigador/a dispone de una ventana a través de la cual puede adentrarse en el interior de cada situación particular o sujeto al que se desea investigar.

*"...no hay una única ventana sino que ésta viene mediatizada, filtrada, a través de las lentes del lenguaje, del género, la clase social, la raza o la etnia. Así, no hay observaciones objetivas, sólo observaciones contextualizadas socialmente en los mundos de observador y observado. No hay un único método a través del cual podemos alcanzar y dominar las sutiles y misteriosas variaciones del desarrollo y la experiencia humana". (Rodríguez Gómez, Gil Flores, García Jiménez, 1996: 62).*

Por eso, entiendo que investigar es siempre cuestionar el modo en que experimentamos el mundo y querer conocer la realidad en la que vivimos en tanto seres humanos. Y así como conocer el mundo es esencialmente estar en el mundo de una determinada manera, el acto de investigar es el acto intencional de ser parte del mundo de un modo más pleno o, mejor aún, de convertirnos en el mundo mismo (Van Manen, M. 2003). En palabras de Denzin y Lincoln:

*"... cada investigador se enfrenta al mundo desde un conjunto de ideas, un marco (teoría) que determina una serie de cuestiones (epistemología) que son examinadas de una forma determinada (metodología, análisis)" (Denzin y Lincoln, 1994:11).*

Sostengo entonces que la investigación cualitativa admite la posibilidad de construir conocimiento desde una visión que asume su condición subjetiva, en este caso comprometida con colectivos de minorías desfavorecidas. Considero, entonces, que es la estrategia adecuada para indagar sobre un aspecto de la realidad social, la cual puede ser abordada a partir de las voces de las propias personas involucradas.

Desde esta perspectiva, uno de los objetivos de la tesis se centra no en hablar sobre las personas con discapacidad, sino en que éstas se expresen, hablen, a través de la investigadora, con la investigadora, de forma que su palabra se evidencie y se ponga en circulación y, así mismo, sean identificadas las dificultades que encuentran para acceder y permanecer en el sistema educativo.

*"Ocuparse de la discapacidad es plantearse la existencia, las necesidades, los gustos, los límites y los talentos de seres reales que conviven con otros iguales y diferentes a ellos, (...) generando pautas*

*culturales que no sólo alerten sobre las diferencias, sino que orienten hacia una valoración positiva de las mismas". (Pantano, 1995)<sup>9</sup>*

Por consiguiente, la perspectiva de la investigación narrativa es, además de una opción metodológica, una forma particular de mirar, escuchar y sentir la vida de las personas que, en este caso, se une a la intención pedagógica. Este modo de investigar permite construir conocimiento a través del sujeto, superando algunas convenciones científicas que enfocan la investigación a partir de la definición de un objeto de estudio.

La narrativa nos acerca a historias humanas, a vivencias, a experiencias que se convierten en verdades de las prácticas sociales. En este sentido, Remei Arnaus (1995) plantea que la importancia de usar la narrativa en la investigación educativa se asienta en el carácter que tenemos los humanos como personas narradoras, quienes también, individualmente y socialmente, portamos vidas narradas.

### **3. El encuentro con el otro: el diálogo y la reconstrucción de escenarios**

Un buen relato suele mostrar cierto equilibrio entre el escenario de los acontecimientos y el escenario de los sentidos (Gorlier y Guzik 2002)<sup>10</sup>, por lo que el diálogo, y concretamente la entrevista, puede resultar así una situación de encuentro entre dos historias.

Si bien es cierto que la investigación se guía por preguntas claves para indagar una realidad, también es cierto que estas preguntas se van articulando en la labor misma y lo hacen en relación a un método de investigación con el que cada persona se identifica en un momento determinado de su propia trayectoria profesional (Van Manen, Max, 2003: 20). Existe, entonces, una dialéctica entre pregunta y método. En este sentido, me ha sido esclarecedor el libro de Alexandre Jollien (1999), en el cual se entabla un diálogo con el filósofo Sócrates, quien va formulando las preguntas como si ocupara el lugar del investigador o investigadora e interpela sobre la discapacidad del autor, su situación y su particular forma de vivir la vida.

---

<sup>9</sup> Pantano, L. (1995) Prólogo, en: Casado, Demetrio "Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas". Libris S.R.L. Bs.As.

<sup>10</sup> Gorlier, Juan y Guzik, Keith (2002). Entrevistas. En La política del género en América latina. La Plata: Ediciones Al Margen: 182-191

Entonces, estas preguntas de la investigación nos permiten repreguntar y cuestionarnos también a nosotros mismos.

*"Y, por lo tanto, cuando planteemos preguntas, recojamos datos, describamos una situación y construyamos interpretaciones textuales, lo haremos en tanto que investigadores que ven el mundo desde una perspectiva pedagógica" (Van Manen, Max. 2003: 19).*

Desde luego, intento que la elección de la forma en la investigación educativa mantenga una cierta armonía con el interés más profundo que sostengo como educadora que, en este caso, se trata de contribuir a la reflexión y acercamiento a la realidad social desde un punto de vista pedagógico.

*"...la investigación en el campo de la educación, basada en las ciencias humanas, y que se lleva a cabo por educadores, debe siempre ser guiada por normas pedagógicas". (Van Manen, Max, 2003: 22)*

Tanto la mirada del investigador o la investigadora, como la mirada del pedagogo o pedagoga, son metafóricas y atravesadas por imágenes y metáforas.

Salvador Dalí<sup>11</sup> replantea en este cuadro el doble juego en lo espacial, permite ver la habitación y la mujer que nos introduce en el paisaje pero es, en realidad, el personaje quien introduce al espectador en el paisaje (Fig.1).

El artista crea un paralelismo entre el ser humano y la arquitectura, la figura de espaldas simboliza para él una idea profética. En este caso, la obra de Dalí permite recrearla como metáfora para la tesis: la mujer "invita" a ver el paisaje que sólo puede verse a través de la ventana y que ella contempla de



Fig. 1: Muchacha en la ventana

<sup>11</sup> Salvador Dalí. "Muchacha en la ventana" 1925. Óleo sobre cartón. Original: 105 x 74,5 cm. Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía. Madrid

espaldas al espectador. La investigadora también "invita" a ver una realidad que puede verse a través de la ventana de la investigación, permitiendo "ver" tanto el "paisaje" de ésta, como a quien realiza esta "mirada" sobre un recorte de la realidad social.

Antes que simples preguntas recurro a imágenes, como las que presentó el autor Nietzsche sobre el filósofo Diógenes, quien preguntaba: ¿cuál es la naturaleza del ser humano? Diógenes intentaba sacudir las conciencias morales de todos aquellos que se conformaba con respuestas fáciles: "un ser humano no es simplemente algo que uno sea de forma natural, sino que es algo que uno mismo debe intentar ser" (citado en Van Manen, Max, 2003: 23).

Así como Diógenes intentaba o sentía la necesidad de arrojar algo de luz sobre la cuestión, trato en esta investigación de arrojar algo de luz sobre otra cuestión: la reflexión práctica en la concreción y plenitud de la vida ya vivida. Incluso las preguntas que se plantean en la investigación tienen que ver con intenciones personales, más allá aún:

*"... el modelo de educación que se convertirá parte de nosotros para siempre, y que influirá en nuestras elecciones subsiguientes, es producto de experiencias que nos afectaron e impresionaron como personas". (Van Manen, Max. 2003: 107)*

Por lo tanto, mi posicionamiento en la educación, desde una perspectiva inclusiva<sup>12</sup>, es el resultado de mis propias experiencias y vivencias como educadora y como madre, no sólo a partir de los éxitos, los aciertos y las posibilidades, sino también por el contraste y la contradicción que ofrecen los fracasos, los obstáculos y las limitaciones. En el caso de la autobiografía, como plantea Bruner (2002), es un relato desde el hoy efectuado por un narrador sobre un protagonista del ayer que lleva su nombre, historia que termina en el presente, cuando el protagonista se funde con el narrador.<sup>13</sup>

La construcción biográfica, desde una visión crítica y comprometida con la justicia social, posibilita la producción y circulación de la palabra, visibiliza la historia desde el ida y vuelta, con la escucha activa. La pedagogía de la pregunta, como Paulo Freire (1997) propone, rompe el silencio esclavizante y recupera la palabra negada.

---

<sup>12</sup> Este concepto se abordará más adelante en el capítulo 3.

<sup>13</sup> Se abordará la distinción conceptual en el capítulo 2.

En este camino, el encuentro con el otro crea escenarios, recupera la historia y reinventa posibilidades.

#### **4. El carácter del saber docente. Antecedentes personales**

El carácter biográfico y el saber docente (Van Manen, Max, 2003:106) se reflejan en la intención de hacer presente el papel del investigador o investigadora en la construcción de la narrativa del texto (Measor, L. y Sises, P. 2004: 273). Para un educador o una educadora, el centro de su tarea profesional es el aprendizaje o, en todo caso, el enseñar y aprender. Este enseñar y aprender, al menos para una amplia mayoría de educadores, no significa que se trate de un proceso unidireccional: el maestro o maestra que enseña y el alumno o alumna que aprende. Por el contrario, para que el proceso tenga sentido, debe involucrar a nosotros y nosotras como educadores y educandos.

Por eso, en esta tesis deseo dejar explícito desde el principio que el proyecto que en mi mente se fue dibujando, no fue un proceso en solitario. Fue un proceso construido junto a otros, con otros y a partir de otros. Junto a otros porque entiendo que la tarea pedagógica se hace, se teje, se construye, en espacios sociales de interacción. He contado con la pertenencia a un grupo de investigadores e investigadoras comprometidos con la educación; he contado con la presencia de un director y he tenido la fortuna de contar de profesores y profesoras que a lo largo del doctorado han sido mis propios educadores. Pero no sólo ellos y ellas sino también quienes, en el lugar de compañeros o compañeras de ruta o de estudio, han ido aportando sus vivencias que se traducen tanto en enseñanza como en aprendizaje.

Este grupo de investigadores, al que me incorporo en el 2002 a partir de la invitación del Dr. Ignacio Rivas Flores<sup>14</sup>, su Director, fueron generando espacios de intensa producción teórica<sup>15</sup> a partir de los debates, análisis y discusiones que provocaba cada proyecto particular de tesis, unidos por el eje del proyecto común para todos los integrantes del grupo. Desde un posicionamiento en la pedagogía

---

<sup>14</sup> Dr. Ignacio Rivas Flores, Director del Grupo de Investigación HUM 619, Docente del Departamento de Didáctica y Organización Escolar y Director del mismo (en ese momento), Director de esta Tesis.

<sup>15</sup> "Profesorado, Cultura e Institución Educativa" - Grupo de Investigación HUM 619 de la Junta de Andalucía -Universidad de Málaga <http://www.procie.uma.es/> Proyecto Bioescuela. Estudio Biográfico de la Experiencia Escolar. Líneas de Investigación: Narrativas. Investigación biográfica, Alumnado y experiencia escolar; Cultura Institucional; Análisis del trabajo del profesorado; Formación permanente del Profesorado.

crítica se iban integrando las preocupaciones y las temáticas que vinculaban las categorías teóricas, las experiencias en investigación y las prácticas profesionales de cada integrante.

En este dar y recibir que significó compartir ese espacio y esos tiempos, me voy formando en esta línea de investigación biográfica. Junto con el Director y algunos compañeros comparto el compromiso de la educación, en particular de la educación de personas de colectivos desfavorecidos. El grupo integra, además, dentro de su universo de preocupación, alumnado con discapacidad proveniente de contextos multiculturales y/o desfavorecidos, de etnia gitana y otras problemáticas particulares, como el caso de aquellos institucionalizados por decisiones judiciales. De esta forma, el eje del análisis grupal ha sido y es actualmente la educación inclusiva.

Escribimos artículos, se generan proyectos, otras investigaciones, otras actividades académicas... Asistimos a encuentros y congresos nacionales e internacionales como grupo y en grupo, bajo los conceptos de interdisciplinariedad, autonomía y compromiso con la educación pública.

Comparto con este grupo el desarrollo de las diversas instancias del curso del Doctorado y también atravieso en su compañía la prueba de suficiencia investigadora que me permite acceder al Diploma de Estudios Avanzados (DEA). Este proceso de formación a partir de la Dirección del Dr. Miguel López Melero, me abre las puertas a otros grupos, otros compañeros de ruta, otros teóricos, otro proyecto: "Proyecto Roma, una educación en valores".<sup>16</sup>

A través de esta interacción académica, inicio el proceso de investigación que me lleva a revisar algunas ideas acerca del tiempo de vida de las personas involucradas en la narración biográfica. En estos casos, se puede advertir claramente cómo la persona a quien se entrevista reproduce en el presente lo que evoca del pasado pero, curiosamente, no es el pasado en sí mismo lo que evoca sino aquello que por algún motivo retorna en recuerdos con el significado que le otorga en el hoy. Al decir de Bruner, en la narración propia de primera persona aparecen "proposiciones nucleares" en el tiempo presente; es decir, el narrador no está hablando del pasado, al que casi siempre se refiere en tiempo pasado, sino decidiendo qué sentido narrativo puede dar al pasado en el momento en que lo está contando (Bruner, 2002: 119).

---

<sup>16</sup> Dr. Miguel López Melero, Director del Grupo de Investigación consolidado del Plan Andaluz de Investigación (PAI) de la Junta de Andalucía, Código HUM 246. Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Málaga

En este interés personal por las historias de vida, deseo subrayar sin desmerecer ni los espacios ni los actores mencionados, que los primeros aprendizajes profesionales los construyo a partir de lo que me retorna de mis primeros alumnos en educación especial.

Las historias de vida de algunos de ellos, a lo largo de mi propia historia de vida, me han dado las claves iniciales para pensar y diseñar este proyecto de tesis o, mejor dicho, esclarecer los propósitos que dieron origen a este proyecto.

Tal es el caso de Seba, a quien conocí con cinco años etiquetado bajo diagnósticos varios [previos a sí mismo,] que lo presentaban como a un "raro", en el transcurso de su vida logra ingresar a la educación superior.

Menciono también el caso de otra alumna más actual, Patri, que en espacios universitarios, y siendo una mujer joven, va intentando liberarse de las ataduras de la especial educación que había recibido. Nadia, quien siempre contó con el espíritu luchador de su familia a su lado y ha ido alcanzado las metas que se ha propuesto, logrando por sobre todo, trascender su propia limitación física. O las dos hermanas estudiantes de la Facultad de Ciencias de la Educación que me aportaron los primeros testimonios como universitarias en su lucha por la autonomía y la vida independiente.

Nombro estas personas sólo por mencionar algunos de ellos y ellas, ya que la lista sería interminable. Sus historias de vida han sido clave y significado, pues fueron y siguen siendo faro de mi vida, de quienes me siento orgullosa, con quienes sigo vinculada y quienes me siguen enseñando día a día a superar barreras y obstáculos.

# **CAPÍTULO II**

## **INVESTIGACIÓN NARRATIVA, DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN**

### **1. Investigación narrativa. Historia de vida**

**1.1. Narrativas: diferentes terminologías**

**1.2. Significación de historia de vida en  
esta tesis narrativa**

### **2. Historia de vida como metodología de investigación. Lo dialógico y lo compartido**

**2.1. Historia de vida y abordaje de la  
discapacidad**

**2.2. Investigación narrativa en educación.  
Trayectorias educativas**

### **3. Narración, historias de vida y discapacidad**



## CAPITULO II. INVESTIGACIÓN NARRATIVA, DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN

*"Lo que somos no es otra cosa que el modo como nos comprendemos; es análogo al modo como construimos textos sobre nosotros mismos; y cómo son esos textos depende de su relación con otros textos y de los dispositivos sociales en los que se realiza la producción y la interpretación de los textos de identidad"*

(Larrosa, 1996:87)<sup>17</sup>

### 1. Investigación narrativa. Historia de vida

La investigación narrativa se orienta a analizar casos en su singularidad, particularidad temporal y local, retomando lo que las propias personas expresan como miembros de una comunidad a partir de sus contextos locales. Esta perspectiva resulta destacada porque "en el estudio de lo individual está presente la estructura social y cultural, filtrada y reconstruida por el sujeto" (Calderón Almendros, 2014: 23).

Uno de los primeros textos con los que me encuentro en mis inicios como docente e investigadora universitaria, es evidentemente la obra "Introducción a los métodos cualitativos de investigación" de Taylor y Bogdan (1987 1º edición), quienes con el subtítulo "La búsqueda de significados" me introducen en las historias de vida. Los autores expresan que el texto se construye a partir de la propia experiencia de investigar, de la perspectiva teórica (aludiendo al modo de concebir la interacción con las otras personas), del bagaje de conocimientos culturales acerca de cómo actuar en la vida cotidiana y del sentido ético (Taylor y Bogdan, 1990: 12). Estos hilos son los que anudan este trabajo de indagación, en particular al ahondar en las historias de vida como modo de conocer e investigar realidades sociales.

*"Desde el punto de vista fenomenológico, investigar es siempre cuestionar el modo en que experimentamos el mundo, querer conocer el mundo en el que vivimos en nuestra calidad de seres humanos. Y puesto que «conocer» el mundo es esencialmente «estar» en el mundo de una determinada manera, el acto de investigar-cuestionar-teorizar es el acto intencional de unirnos al mundo, de ser parte de él en un modo más pleno o, mejor aún, de «convertirnos» en el mundo mismo. La fenomenología denomina principio de «intencionalidad» a esta conexión inseparable con el mundo"* (Max van Manen, 2003: 23-24).

---

<sup>17</sup> Fragmento extraído de Bolívar, A., Domingo, J. y Fernández M. (2001): La investigación biográfica – narrativa en educación. Enfoque y metodología. Cap. 3, p. 87. Madrid: La Muralla.

El interés por acercarme desde esta perspectiva a las experiencias educativas de personas con discapacidad, sumado a mi responsabilidad pedagógica, me ha orientado en la tarea de investigar. Estas motivaciones permiten articular la posición de investigadora desde la cual poder indagar la realidad educativa y conjuntamente, contribuir al conocimiento sobre la temática de la discapacidad. Para ello, he considerado la investigación narrativa como la mejor opción metodológica, dado que su punto de partida son las propias voces de quienes son protagonistas.

Entre los antecedentes de esta línea de investigación podemos reconocer algunos autores que han ido construyendo el estado del arte desde un enfoque antropológico para comprender la identidad de minorías silenciadas. Da cuenta de ello la obra de Lewis (1964), sobre la vida de la familia Sánchez en México, y otros autores que continúan con esta línea como Ball & Goodson (1985, 1992, 2004); Goodson & Walker (1991); Bruner (1991); Clandinin & Connelly (1992); Thomas (1995); Taylor y Bogdan (1996); Evans (1996); Goodson & Hargreaves (1996); MacLure & Stronach (1993); Huberman y otros (2000); Goodson & Sykes (2001); Roberts (2002); Nóvoa (2003). En España, se menciona a Pujadas (1993); Larrosa y Arnaus (1995); Sancho, J. Hernández, L. (1998); Caballero (2001); Bolívar (2002); Rivas Flores y Sepúlveda (2003); Rivas Flores et al (2004); Cortés (2009); Leite (2008); Calderón Almendros (2010); entre otros.

El ámbito latino en general, con tradiciones más interpretativas y analíticas, ha ofrecido un clima adecuado para el desarrollo de propuestas narrativas, como son los casos de Sarlo (1998); Sautu (1999); Arfuch (2002) y Alliaud (2004), entre otras. También pueden mencionarse diferentes propuestas participativas que le imprimen un rasgo particular, como Achilli (1996), Landesmann Segall (UNAM, México) o Gorlier (2004).

### **1.1. Narrativas: diferentes terminologías**

Numerosas tradiciones académicas acerca de lo biográfico han generado, desde su diversidad, una multiplicidad terminológica que conlleva la consecuente dificultad para delimitar conceptualmente los términos.

Frente a la inagotable discusión conceptual sobre el tema, la intención de este trabajo de investigación es solamente explicitar algunas precisiones consideradas necesarias.

En esta dirección, tomo los señalamientos que entre otros autores realiza Pujadas (1992), quien recupera en la investigación, la narrativa en primera o en tercera persona, y distingue los términos biografía y autobiografía que pertenecen a la tradición literaria. El autor menciona que biografía hace referencia a “una elaboración externa al protagonista, normalmente narrada en términos de tercera persona, ya sea sobre una base exclusivamente documental, ya sea mediante una combinación de documentación, entrevistas al biografiado y otras personas de su entorno y en el segundo término, [autobiografía] a la narración de la propia vida, contada por su propio protagonista” (Pujadas, 1992: 13-14).]

En otro intento de aportar significaciones en el uso de terminologías frecuentes. se vuelve a la acepción de historia de vida para involucrar a quien investiga. Se diferencia entonces entre el concepto de life story y el de life history. El primero corresponde a la narrativa de una persona recogida por un investigador o investigadora, tal como la cuenta el que la ha vivido. El segundo concepto, life history, que incluye la life story del sujeto, suma documentación adicional que enriquece la reconstrucción biográfica.

Pujadas (1992) propone asimilar la expresión life story a relato de vida, relato biográfico o narración biográfica, y en el caso de la expresión life history a historia de vida<sup>18</sup>. Para el mismo autor, el relato autobiográfico, la narración de la propia vida contada por su propio protagonista, aborda sucesivas entrevistas para alcanzar el objetivo de “mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia” (Pujadas 1992: 47).

El establecimiento de límites entre el relato de vida y la historia de vida ha sido una cuestión de debate entre especialistas de esta perspectiva de investigación, como Goodson (1992; 1998; 2004); Goodson y Hargreaves (1996); Goodson y Sikes, (2001). Por su parte, Hernández, F.; Sancho, J. y Creus, A. (2010: 49)<sup>19</sup> retoman los aportes de Denzin (1970: 219- 257) como una metodología referida a:

---

<sup>18</sup> Pujadas (1992:13) aclara que “hasta etapas muy recientes se ha tendido a solapar, al menos parcialmente, el significado de ambos términos, hasta que hace dos décadas el norteamericano N. Denzin fijó definitivamente ambos términos siendo después secundado entre otros por el francés D. Bertaux (1981)”.

<sup>19</sup> Fernando Hernández, Juana M. Sancho y Amalia Susana Creus (2011). “Lo que hemos aprendido a la hora de llevar a cabo historias de vida a partir de cuatro proyectos de investigación”; en: Historias de

*"la recopilación, interpretación y escritura del informe de la "vida" (el método de historias de vida) en términos del relato narrado o como una construcción de las experiencias pasadas del individuo (desde distintas fuentes) para relacionarlas con el relato". (Hernández, F.; Sancho, J. y Creus, A. 2010)*

Puede decirse entonces que la historia de vida se presenta como narración que cuenta con la presencia de material complementario, como fotografías, facturas, documentos y otras manifestaciones, que den crédito y validez al hilo argumental expuesto. El relato de vida, en cambio, puede tomarse como un subgénero menos amplio y completo, y atiende más al interés de quien investiga.

Por su parte, Santamarina y Marinas (1995) citando a Bertaux, plantean teóricamente algunas dimensiones de las historias de vida, al proponer que es posible diferenciar una dimensión estructural o sistémica y una dimensión socio-simbólica o cultural. En este sentido, pueden abordarse historias de vida en las que se presenta el análisis de conflictos de las posiciones en la estructura productiva frente a la otra dimensión en relación al mundo de las representaciones. Existen también planteos más integradores entre ambas dimensiones.

La historia de vida ilumina los rasgos sociales significativos de los hechos que narra. Taylor y Bogdan ya enunciaban, ejemplificando en relación a esta afirmación que: "El concepto de carrera probablemente proporciona el modo más fructífero de hacerlo. El término carrera designa la secuencia de posiciones sociales que las personas ocupan a través de sus vidas y las definiciones cambiantes de sí mismas y de su mundo que sustentan en las diversas etapas de esa secuencia" (Taylor y Bogdan, 1996: 174)<sup>20</sup>. Sobre estos conceptos, coincido con los autores cuando, mencionando a Goffman (1961), hacen referencia a que los sujetos usan definiciones de sí mismos y de los otros que siguen pautas acordes a las situaciones o contextos en los que se encuentran.

---

vida en educación: biografías en contexto. Coordinadores: Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas. Esbrina – Recerca. Núm.4 Universitat de Barcelona

<sup>20</sup> "podemos ver el modo en que el significado de ser rotulado como retardado mental se modifica a medida que las persona atraviesa las etapas de la infancia, la adolescencia y la adultez" (Taylor y Bogdan, 1996: 174). Esta cita hace referencia a la historia de Ed Murphy: Capítulo 8 - El que es juzgado, no los jueces. Una visión desde adentro del retardo mental (Taylor y Bogdan, 1996: 188).

Por otro lado, acerca de la relación entre ética e investigaciones de diseño cualitativo, con especial énfasis en las que se basan en historias de vida, Rosane Kreuzburg Molina<sup>21</sup> (2011: 34-36) expresa:

*“(...) toda elección metodológica y epistemológica tiene implicaciones éticas, y tiene especial sentido relacionar las cuestiones éticas con las investigaciones educativas que se utilizan de historias de vida porque construyen conocimiento desde la perspectiva del otro u otra y no de la del investigador.*

*(...) pensar las cuestiones éticas en la investigación con historias de vida significa pensar igualmente la noción de responsabilidad sobre nuestros actos, conjugando la ética individual con la responsabilidad social.*

*La ética, en términos de Ricoeur (1996), se presenta, así, como el ejercicio de pensar la acción humana, sus motivaciones, sus consecuencias prácticas, su finalidad y sentido, su aporte moral, su justicia y su responsabilidad.*  
(Kreuzburg Molina, 2011)

## **1.2. Significación de historia de vida en esta tesis narrativa**

En esta tesis, la investigación narrativa puede caracterizarse a partir de la cita de Connelly y Clandinin en la que expresan que “su razón principal es que los seres humanos somos organismos contadores de historias, organismos que, individual y socialmente, vivimos vidas relatadas”. En este sentido, el estudio de la narrativa es el “estudio de la forma en que los seres humanos experimentamos el mundo” (Connelly y Clandinin, 1995:11).

En particular, tal como expresan los autores citados para el ámbito educativo, la educación es en parte la construcción y la re-construcción de historias personales y sociales; los sujetos participantes en ella, profesorado y alumnado, son presentados como “contadores de historias y también personajes en la historia de los demás y en las suyas propias” (Connelly y Clandinin, 1995:11).

Por su parte, Sautu (1999), en sus textos de metodología de la investigación caracteriza el análisis biográfico por su objetivo de reconstruir desde el propio actor situaciones, contextos, comportamientos, así como, percepciones y evaluaciones. El

---

<sup>21</sup> Kreuzburg Molina Rosane (2011) Cuestiones éticas en torno a la investigación sobre y con historias de vida, en: Historias de vida en educación: biografías en contexto. Coordinadores: Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas. Esbrina – Recerca. Núm.4 Universitat de Barcelona.

eje está en reconstruir un proceso ubicado históricamente y constituido por una o varias personas que tienen en común haber sido actores en los sucesos que narran.

En este sentido, mirar la historia de vida de un sujeto es situarse en el análisis de la trama social.

Por su parte, Rivas Flores (2011) sostiene que esta perspectiva recupera la subjetividad como posibilidad de transformación, al convertirse el sujeto en estrategia de resistencia.

Con este sentido, hacer pública la voz subjetiva en estado de opresión, liberar a través de la palabra, es una forma de lucha, de resistencia, de reivindicación, tal como nos demuestra el hecho de que en el origen del giro epistemológico que tuvo lugar a mediados de los 70 (Hernández, 2010), se encuentran los movimientos feministas, a los que posteriormente se unen otros colectivos de excluidos o marginados.

Si hablamos de dar voces y amplificar voces, para esta investigación tomo la voz de Rivas Flores cuando afirma que:

*"trabajar con historias de vida es algo más que simplemente posicionarse en una lucha de paradigmas; más bien me sitúa, como sujeto, en una lucha de posiciones sociales, políticas, culturales e ideológicas. Como plantea Tobin, (2011: XXII), el paso hacia la subjetividad es una necesidad epistemológica, ética y política"* (Rivas Flores, 2011)<sup>22</sup>

El proyecto de investigación es una invitación a participar y dar voz a la historia de un sujeto, a reconstruir desde los propios actores y además en diálogo con otros. Por consiguiente, entiendo que "dar voz" en esta tesis, hace referencia al sentido de "amplificar el sonido de esas voces protagonistas", dado que reconozco que ya tienen voz propia.

---

<sup>22</sup> Rivas Flores, 2011 (Revista 67&68) Historias de vida y emancipación.  
[http://www.dialogosred.net/revistas/revista67\\_68.htm](http://www.dialogosred.net/revistas/revista67_68.htm)

## **2. Historia de vida como metodología de investigación: lo dialógico y lo compartido**

En cuanto a la perspectiva de investigación narrativa, la historia de vida tiene que ver con la narración de la biografía de las personas no desde una posición de armado de un relato, sino desde un lugar en el que los sujetos narran su propia historia mediante un proceso dialógico con quien investiga. Metodológicamente se convierte en una tarea compartida y colaborativa.

La entrevista biográfica, como historia de vida, es la herramienta que da el significado dialógico a la construcción narrativa, ya que permite ir escribiendo un texto en forma compartida, colaborativa, entre el protagonista y quien investiga. Abre la posibilidad de establecer una relación entre dos posiciones que, además, produce efectos en ambas.

Se puede graficar en términos de un diálogo que posibilita construir a partir de reconstruir la historia de quien ha sido protagonista en los hechos que narra. De esta manera, el investigador, o la investigadora, adquiere un rol en la investigación diferente al tradicional; se posiciona como comunicador de ese diálogo que surge y, a su vez, es parte de ese diálogo que se produce en esa inédita relación.

*"El mundo se construye desde la experiencia de cada sujeto y el modo como afronta su vida, siendo no sólo a quien se le representa este mundo, sino quien construye esta representación a lo largo de su vida. Sin duda, superando los riesgos de un reduccionismo individualista, el encuentro intersubjetivo está en la base de esta construcción, ya que no puede haber relato sin comunicación, sin diálogo. De este modo, la representación del mundo que cada sujeto construye en su experiencia es parte de la construcción colectiva que históricamente la humanidad va realizando, desde las relaciones de cooperación, de competitividad, de conflicto, etc." (Rivas Flores, 2011).*

En este tipo de investigación, a aquello que se inicia como un proyecto de uno, en el sentido de unitario del investigador o de la investigadora, se le suma otro, el investigado/a y, de esta forma, pasa de una posición singular a una construcción colectiva que remite a una negociación permanente y espiralada.

En el caso particular de este trabajo, el análisis no se enfoca en una reconstrucción lineal en el tiempo, sino que va avanzando a través del sentido y la significación que el propio sujeto le otorga a los sucesos de su vida.

La reconstrucción biográfica de su historia de vida habilita a recuperar un momento determinado de la vida en el que se produce un hecho que, al ser traducido en un relato biográfico, explica y muestra puntos significativos en la vida de ese sujeto que marcan, direccionan o redireccionan su vida. De esta manera, "al reunir la historia de vida, se trata de identificar etapas y períodos críticos que dan forma a las definiciones y perspectivas del protagonista". (Taylor y Bogdan, 1996: 174)

Pueden encontrarse innumerables ejemplos acerca de este planteamiento, al que algunos autores refieren bajo el concepto de "incidentes críticos"<sup>23</sup>. Se acude a la cita de Garrido (Psicología Social de la Universidad de Salamanca) quien, al presentar a Albert Bandura, expone:

*"En 1982, Bandura publica un artículo, aparentemente extraño, en el que sostiene que la vida de las personas cambia radicalmente cuando saben aprovechar encuentros casuales. Hablaba por experiencia personal. Siendo novato en la universidad `compartía piso con estudiantes de ingeniería y medicina que se levantaban muy pronto para asistir a clase. A horas tan tempranas solamente encontró un curso de Psicología en el que poder matricularse. Quedó fascinado por esta disciplina`<sup>24</sup> y le interesaron sus aplicaciones terapéuticas ... Llegado el momento de elegir su especialización le pregunta a su tutor por la mejor Facultad de Psicología. Su tutor le señala la Universidad de Iowa con Benton.... Allí comienzan 20 años de investigaciones sobre el aprendizaje vicario que ha cualificado a Bandura como psicólogo"* (Garrido, 2000: 1)

Así como Taylor y Bogdan (1996) mencionan períodos críticos en tanto forman las definiciones y perspectivas del protagonista, otros autores plantean al incidente

---

<sup>23</sup> "la utilidad de los incidentes críticos para la formación del profesorado se ha orientado hacia el estudio de casos, en este estudio... se relatan dos historias de caso de jóvenes en situación de riesgo por causas de discapacidad y origen étnico. En ellos se ha recogido la máxima información de las situaciones vitales con los incidentes acaecidos, estudiando las causas que dieron lugar a los mismos y analizando las consecuencias de los mismos". Hernández de la Torre, Elena (2013) Revista de Educación Inclusiva, Inclusive Education Journal. El diálogo con las historias de vida: la narrativa de los incidentes críticos en la trayectoria vital de jóvenes en situación de riesgo. Marzo, 2013, Vol. 6 (1) Páginas 90-10

<sup>24</sup> El entrecomillado es de mi autoría, subraya el hecho fortuito por el que Bandura se convierte en personaje de la cultura universal y se le reconoce por su voluntad de hacer de la psicología una ciencia.

crítico como “aquellos eventos en la vida individual seleccionados en función de que marcaron direcciones o rumbos particulares. Se llaman también epifanías en el sentido de manifestación de una transformación. Suponen puntos de inflexión en la vida descrita que pueden actuar positiva o negativamente en la misma” (Bolívar, 2001: 174).

A partir de la posibilidad que brinda la biografía, en tanto herramienta de la investigación, se puede acceder a conocer qué circunstancias personales y sociales favorecen el traspaso desde situaciones, inicialmente con apariencia paralizante o inmovilizadora, a otras más liberalizadoras que les conducen con mayor autonomía hacia un proyecto de vida particular.

El carácter de crítico otorgado a un suceso “no depende del investigador, sino de que el propio sujeto le otorgue ese carácter, directa o contextualmente, en su relato” (Bolívar, Domingo y Fernández, 2001: 175)

## **2.1. Historia de vida y abordaje de la discapacidad**

Esta investigación se propone reivindicar el derecho de las personas con algún tipo de discapacidad a expresarse por sí mismas. La intención es sostener una cierta coherencia en el posicionamiento personal y profesional frente a la temática, a través de un proceso en el cual son las propias personas con discapacidad quienes deben protagonizar el relato de sus historias.

No se trata de relatar la historia de grandes personajes, de héroes o grandes conquistadores sino, por el contrario, reflejar una vida sencilla que desde la cotidianidad pueda expresar su riqueza para convertirse en el héroe de su propia historia. Es el relato contado en primera persona por un sujeto, un ciudadano o ciudadana que se convierte en protagonista.

La elección de la investigación narrativa en esta tesis aborda biográficamente la temática de la discapacidad, porque permite visualizar tanto el discurso que se va tejiendo en lo singular de un sujeto como el discurso colectivo, es decir, permite ver no sólo la situación particular y el modo de vida de una persona con discapacidad, sino también las representaciones que en el entramado social se van entrelazando de un modo diverso y múltiple.

Precisamente, este tipo de investigación muestra que el imaginario social se reproduce en el espacio individual pues, como plantea Schopenhauer (2008),

construir el sujeto individual es construir el sujeto colectivo y global. Al respecto de este concepto, son dos las posiciones que se despliegan. Una es la representación de la discapacidad como problemática individual, considerando al sujeto portador de un problema, y la otra es una visión de la discapacidad como un asunto que requiere abordaje desde el plano social. Desde esta segunda definición, el sujeto se presentaría con una diversidad funcional<sup>25</sup> que exige en pleno los derechos inherentes a su condición de ser humano.

El relato de vida no queda reducido a una herramienta metodológica de la investigación cualitativa, sino que permite construir realidades (Bruner, 1988). La posibilidad de contar la historia por su propia voz, aunque mediada a través de una investigadora, posibilita en el sujeto significaciones diversas, no sólo en lo personal referido a la imagen de sí mismo como un modo de reconocer positivamente su historia, sino también en relación a otros y otras que, compartiendo tanto su condición como su situación de discapacidad (Pantano, 2007), ven posibles caminos hacia la realización de su proyecto de vida.

A partir de la lectura en mis inicios como investigadora de la historia que transmiten Taylor y Bogdan sobre Ed Murphy, hombre de 26 años rotulado como retardado mental<sup>26</sup> por su familia, sus maestros y otras personas, es que comienzo a vislumbrar la potencia de narrar la vida de las personas para poder percibir las realidades de quienes son sujetos y objetos de descripciones, que forman parte de una construcción social. Al decir de los autores: "construcción social o un concepto que existe en las mentes de los "jueces" antes que en las mentes de los juzgados" (Taylor y Bogdan, 1996: 188).

El relato biográfico se presenta así con una doble perspectiva: no sólo es reveladora de la situación personal de un sujeto a partir de la investigación, sino que se

---

<sup>25</sup> Concepto usado de acuerdo a la definición que se crea desde el Foro de Vida Independiente (España).

<sup>26</sup> Expresión usada de acuerdo al concepto de la época. Actualmente, Schalock, R.; Luckasson, R.; Shogren, K y Clb. (2007: 11-12) en: "El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual" expresan: "El hecho de que el constructo de discapacidad intelectual esté dentro del constructo general de discapacidad ayuda a comprender porqué el término discapacidad intelectual ha emergido como el mejor término para sustituir el término retraso mental. El término discapacidad intelectual (a) refleja los cambios en el constructo de discapacidad propuestos por la AAIDD y la OMS; (b) se ajusta más a las practicas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; (c) proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un marco socio-ecológico; (d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad; y (e) es más consistente con la terminología internacional.

En el año 2004, se realiza la Declaración de Montreal sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad intelectual. Es un instrumento que logra incluir la discapacidad intelectual dentro de la agenda internacional con la finalidad de promover una ciudadanía plena a las personas que presentan una discapacidad intelectual.

Anticipo que el debate continuará ...citando a Calderón Almendros: "El que es un tonto no es un tonto". El valor de la diversidad cognitiva (Calderón Almendros, 2014: 342)

propone iluminar a otros, quienes en su misma condición o situación puedan servirse de ella para comprender su propia posición como sujeto social.

Este efecto de resonancia<sup>27</sup> que puede presentar el testimonio de otra persona en igual situación y/o condición también es reconocido como el valor del referente positivo<sup>28</sup>, como el personaje que ejerce cierta influencia positiva en otros con quienes comparte en algún punto su pertenencia en lo grupal.

Aunque podamos coincidir con Heilbrun (1988: 37)<sup>29</sup>, quien expresa que las vidas de otras personas no sirven como modelos (a imitar, a copiar, a seguir), sí podemos pensar que en algún momento de nuestra vida, por atracción o necesidad, podamos posar nuestra mirada en la historia o trayectoria de vida que otra u otro pueda haber trazado. A partir de allí y sin pretender que sea igual o tal vez parecida a la observada, poder diseñar nuestra propia trayectoria que nos sirva para continuar o desafiar obstáculos, barreras o lo que quizás veamos como imposible, im-probable.

El impulso que se toma por el efecto de mirar otra vida puede producir en cualquier sujeto un cambio, a fin de ir transformando ese prefijo negativo (in-capacidad, in-validez) e ir eliminando en primer lugar obstáculos internos, sus propios fantasmas y/o temores.

Lo expresado anteriormente no es sinónimo de transferibilidad o aplicabilidad. En cambio, es entendido como un criterio que se debe tener en cuenta para juzgar el rigor metodológico en la investigación cualitativa y se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. En la investigación cualitativa el lector del informe determina si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Para ello, se necesita de una descripción del lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado. Por tanto, el grado de transferibilidad es una función directa de la similitud entre los contextos.

---

<sup>27</sup> El término está tomado en el sentido de la repercusión que tiene o puede tener para una persona, un hecho o acontecimiento vivencial narrado por otros y otras. Según el Diccionario de la Lengua Española: resonancia (del lat. resonantia). 1. f. Prolongación del sonido, que se va disminuyendo por grados, 2. f. Sonido producido por repercusión de otro, otros. Consultado en, Vigésima edición. Real Academia Española (disponible en <http://www.rae.es>).

<sup>28</sup> Retomo este término a partir de mi experiencia laboral en el Secretariado Gitano (2006-2007 - Málaga, España)

<sup>29</sup> Citado por Connelly y Clandinin (1995:11)

## **2.2. Investigación narrativa en educación. Trayectorias educativas**

En educación hay una amplia tradición en el uso de la investigación narrativa y su vinculación al desarrollo profesional y la formación del profesorado, tanto en la versión auto-biográfica, como en la autobiografía colaborativa. Ambas suman un importante potencial a la reflexión sobre la experiencia para mejorar la práctica educativa, y se realizan aún más si se produce en colaboración con otros colegas o investigadores.

Los relatos sobre trayectorias de vida, esto es, la interpretación que los sujetos realizan sobre sus propias experiencias educativas, pueden adoptar en algunos casos simplemente la forma de una crónica de sucesos o pueden brindar la posibilidad de recuperar en esa narración la valoración de lo acontecido en la vida de un sujeto y de la particular interpretación que éste le otorgue.

En cuanto al campo de las narrativas en educación, las y los investigadores nos encontramos con una fuerte preferencia por rescatar las voces del profesorado. Sin embargo, no es tan frecuente la presencia de las voces del alumnado, y mucho menos de estudiantes con discapacidad que, en este caso particular, es el foco de la investigación como instancia dinámica de aprendizaje.

La propuesta, desde el punto de vista social, es interpelar con voz propia la existencia de las barreras al aprendizaje y la participación, así como diseñar las formas de evitarlas o superarlas (Booth y Ainscow, 2000). Todo ello, desde las vías que nos abren las narrativas biográficas de las personas que han transitado por el sistema educativo.

Así mismo, estas trayectorias escolares y sociales del estudiantado también permiten visibilizar los contextos sociales y culturales que han contribuido o dificultado el tránsito por el sistema educativo. Resulta así, una mirada desde la visión particular de los propios protagonistas y a partir de la construcción de diversos relatos para poder conocer las estrategias que se han puesto en marcha.

Este análisis nos lleva a reflexionar acerca de la necesidad de establecer un espacio de diálogo sobre lo educativo, no sólo desde la perspectiva del profesorado sino incluyendo la voz del estudiante, desde la tríada educador-educando-conocimiento que se produce en el proceso de educar.

Al respecto, Calderón y Habegger (2005), desde la presentación de una trayectoria educativa de un joven con Síndrome de Down, transmiten la voz de los sujetos protagonistas -alumnado, familia y profesorado-, respecto a cómo se puede superar

un modelo educativo deficitario, centrado en el déficit, y exponen su investigación-acción en forma propositiva:

*"El (...) libro es una narración reflexionada (...) de un muchacho con síndrome Down- y su familia en la confrontación con la institución escolar en la que terminaba la educación secundaria obligatoria. Después de la prolongada vida escolar ... el centro, la institución pierde el sentido de la educación que ofrece y niega derechos al alumno valiéndose de estrategias segregadoras soterradas que, respaldadas por la legitimidad de la institución y sus profesionales, son difícilmente combatibles. A pesar de ello, la familia -embarcada en un proceso de investigación-acción con la colaboración de otros profesionales de la educación- emprende una lucha pedagógica que apuesta por el reconocimiento de los aprendizajes del alumno"* (Calderón y Habegger, 2005: 37-38).

Los autores, desde la narración de los protagonistas de esta historia y retomando ideas de Giroux (1997, 1999, 2004), evidencian que hay que reconocer determinadas injusticias en la escuela y fuera de ella, destacar que es viable una pedagogía de la posibilidad, concebir la profesión docente como continua deliberación política, y asumir el rol del profesorado como intelectual crítico, alejándose así de la tarea técnica a la que la cotidianidad lo aboca.

Todo ello colabora en el trayecto escolar como historia individual, y como revisión crítica de las estructuras culturales e institucionales que se han de reconstruir ante la realidad vivida. En el caso al que estos educadores refieren, el proceso recorrido por la familia así como la resolución del conflicto como parte de ese proceso, se convierten en posibilidad de análisis tanto para los profesionales de la educación como para madres y padres comprometidos con la educación de sus hijos. El protagonista de esta historia:

*"(...) consiguió que se reconociera -aunque bajo cuerda- la inadecuada e injusta actuación del centro y su derecho a aprobar gracias a su esfuerzo: al final del curso 2003 llega a casa visiblemente emocionado gritando que había aprobado 4º de E.S.O. como sus compañeros. La ley y las interpretaciones pedagógicas aportadas por la familia y los investigadores (internos y externos) habrían vencido a las imposiciones comúnmente admitidas".* (Calderón y Habegger, 2005: 62)

Se suma a lo anterior, lo expresado por Martínez Celorrio (1998) en cuanto a que "los relatos de alumnos que reflexionan y narran sus experiencias de fracaso escolar aportan un material empírico de indudable valor para los profesionales de la educación; no tan sólo por el hecho de apreciar la narración de sus vivencias, sino por la articulación de contradiscursos que reivindican una nueva forma de aprender y de experimentar la escolaridad" (Martínez Celorrio, citado por Calderón y Habegger, 2005).

Por todo lo expuesto propongo, también, partir desde el punto de vista de la historia de vida de los propios sujetos protagonistas entrevistados y analizar las experiencias significativas y positivas que les permitieron la continuidad de los estudios, a pesar de las dificultades y barreras con que se encontraron.

Este tránsito de participación por el sistema educativo puede posibilitar la proyección y promoción de nuevas estrategias que sostengan la inclusión educativa como forma de potenciar las capacidades del alumnado más allá de sus diferencias con un supuesto estudiante tipo.

En este sentido, resalto aquí el trabajo desarrollado por Lourdes De La Rosa Moreno (2006), quien aborda el tema de la "competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con parálisis cerebral", en el marco de una metodología biográfica-narrativa y a partir de un estudio de caso relacionado con el paradigma de la investigación emancipadora.

La participación activa de un joven con diversidad funcional desde el rol de co-investigador, permite interpelar las competencias de todos y todas en la sociedad y abrir así una ventana para cimentar alternativas y estrategias que superen cierta incompetencia comunicativa del entramado social en el que nos movemos.

En palabras de Ángel, el protagonista, joven con parálisis cerebral, entrevistado por Lourdes De la Rosa:

*(...) "Las personas tenemos que ser responsables. Y eso te hace ganar libertad... Y el poder comunicarte tiene mucho, mucho que ver con la libertad: te permite expresar lo que quieras, a través de la comunicación le das a los otros razones de peso para hacer lo que tú deseas" (De la Rosa, 2006:341).*

*... "La vida nos sorprende: Catalina, la compañera de la Residencia que estuvo en un asilo de ancianos antes de venirse aquí, nunca ha tenido*

*un sistema de comunicación y ella cree que es muy válida!; jamás ha ido a un centro especial, ni educativo, ni nada, así que se comunica con gestos muy limitados pero la entendemos por sus posiciones y preguntándole; preguntándole, le conseguimos lo que quiere decir (aunque a veces no hay manera; es más, yo, en más de una ocasión, le he tenido que echar una mano a la hora de entenderse con el monitor). Pues bien, no sé cómo pero, por ejemplo esta chica... digamos que se ha puesto en su sitio, a pesar de no tener un buen sistema de comunicación! No sé cómo lo ha hecho la tía, pero todo el mundo dice: "Lo que Catalina diga". Hombre, es muy cabezota... pero razonablemente. Lo cierto es que ha conseguido hacerse respetar a pesar de sus limitaciones. (De la Rosa, 2006: 341).*

También recordamos un aporte más de las biografías al leer a Remei Arnau, cuando menciona que "la narración permite un discurso más pegado a la vida, a las vivencias, a la experiencia y también a su vez puede arrojar con naturalidad la expresión de los pensamientos, de los sentimientos, de los deseos de las personas implicadas en la Investigación" (Remei Arnau, 1995: 224).

Rafael A., estudiante con síndrome de Down alumno de 4º de E.S.O (Colegio Gibralfaro, Málaga), en su narrativa educativa en primera persona, lo expresa así:

*"En el colegio se hace una fiesta al final del curso para recordar el curso de 4º de E.S.O. y daban los diplomas a todos los 4º de E.S.O. y las placas de honor a los que aprobaban (premios).*

*No me dieron la placa porque había suspendido y me sentía mal de cuerpo (con la cara blanca, sin fuerza y con gana de llorar). El día de las notas no lloraba porque soy un hombre y me esforzaba para no llorar, pero en la casa lloré. Iba a poner la tele para divertirme pero al final me arrepentí, apagué la tele porque me sentía mal" (Rafael, A. 2002) <sup>30</sup>.*

En otras publicaciones nos volvemos a encontrar con la historia de Rafael, a fin de dar continuidad al conocimiento de su trayectoria educativa:

---

<sup>30</sup> Rafael A. Voces en el Instituto. Barbecho. Revista de Reflexión SocioEducativa N° 1. Septiembre – Noviembre 2002.

*"4º de E.S.O. en el colegio me ha dolido, sobre todo por la vida de mi padre y de mi madre, porque llevan muchos años preocupándose de cómo voy en el colegio desde chiquitito. Entonces, si me dicen que voy bien me alegro, y si me dicen que voy mal me quedo blanco y sin palabras. Yo estaba estudiando (machacando y machacando) y me suspendían todo menos la Ética y la Lengua. Yo no lo comprendía. Yo comprendo que los profesores me exijan, pero de esa manera no, suspendiendo los boletines. No me gustaba la lucha entre la familia y los profesores, aunque yo estaba con la familia, que me exigía pero no estaba de acuerdo con las notas (bueno, con Ética y Lengua sí).*

*Yo quería aprobar con el título para poder hacer algo. Me gustaría ser profesor de trompeta. Si se pudiera en el colegio le daría clases a los niños chicos, pero si se pudiera en el conservatorio, mucho mejor.*

*Ahora estoy en 1º de Bachillerato Musical, y se me da bien.*

*Con los alumnos de dentro de la escuela y de afuera me llevo muy bien y con los profesores también. Me guío por alguna asignatura que me va bien, pero tengo que estudiar mucho para aprobar. Pero ahora estoy un poquillo más tranquilo. Este año estoy un poquillo más suelto que en 4º de E.S.O. y más contento". (Calderón y Habegger, 2005:123).*

Después de estas declaraciones, Rafael aprueba el 1º de Bachillerato y comienza su último curso de enseñanzas medias; finalmente en reconocimiento a sus aprendizajes lo propusieron como alumno distinguido.

Los resultados que este tipo de investigación aportan al campo social y educativo, se constituyen en un conocimiento construido, no sólo con el saber académico y con el avance de las ciencias, sino también con lo que las propias personas con discapacidad y sus familias han podido ir transmitiendo.

### **3. Narración, historias de vida y discapacidad**

A partir de todos estos ejemplos, es importante y relevante dar a conocer los resultados de diversas investigaciones narrativas.

El conocimiento de las investigaciones narrativas es fundamental por los resultados que aportan para lograr esos conocimientos accesibles, por la calidad de sus producciones y las posibilidades que brindan para generar vías de acceso y conocer las historias de los propios protagonistas.

Todas estas investigaciones son importantes también porque crean interrogantes. Interrogantes que emergen para denunciar, hacer visibles y expresar verdades no dichas, realidades no descubiertas o propuestas no construidas.

En la misma dirección, Sepúlveda y Rivas Flores (2003) plantean el sentido de las biografías como una estrategia para dar voz, permitiendo reconocer los diferentes contextos en que las dinámicas educativas se desarrollan. Resulta así, un proceso de deconstrucción ideológica. Estas voces transmiten, dibujan, aluden, simbolizan, encarnan, constituyen, significan, personalizan, muestran, grafican, no sólo sus puntos de vista o sus sentimientos, sino una interpretación de la realidad en la que viven, la forma de percibirse a sí mismos y de vincularse con los contextos y las otras personas.

Las historias de vida aparecen entonces como un elemento capaz de permitirnos visibilizar la situación de opresión que, en muchos casos, han sufrido y aún sufren las personas con discapacidad en su trayectoria educativa.

Al respecto, Huberman (1995: 201) plantea esta posibilidad desde las investigaciones narrativas y afirma que "pueden ser vehículos para una suerte de emancipación personal". Las posibilidades de las personas están en relación con las oportunidades que la educación les ofrece, aunque en el caso del colectivo de las personas con discapacidad los modelos educativos ofrecidos históricamente tendieron a oprimir, a segregar, a diferenciar. Por ello, el esfuerzo ha sido para superar estos contextos y luchar por una libertad e independencia en sus trayectorias educativas.

Desde una posición crítica de la pedagogía y en un marco de investigación participativa, Miguel López Melero aporta:

*"Humanización, democracia y emancipación son los pilares fundamentales que sustentan nuestro modelo y su defensa el objetivo prioritario del mismo, donde la confianza en las competencias cognitivas y culturales de todas las personas y de las culturas minoritarias aviva nuestro deseo e interés en aportar ideas y pensamientos que ayuden en la construcción de una nueva cultura escolar que humanice un poco al mundo deshumanizado en el que nos encontramos y que nos arrastra*

*irremisiblemente a pensar que las cosas son como son y nada se puede hacer ante ello. Sólo cuando esto se comprende, se actúa. Y eso es lo que venimos haciendo este grupo de personas desde 1990, actuar. Actuar para transformar los contextos. (López Melero, 2006: 18)<sup>31</sup>*

En otra dimensión de análisis posible, y desde el paradigma de participación activa de los sujetos protagonistas, la investigación educativa también significa la oportunidad de educar a quienes investigan. Lourdes De La Rosa Moreno (2006) nos trae la voz de Ángel que ilumina el valor de ese tipo de investigación cuando el sujeto de la misma es el propio actor:

*"Ángel: Con mi participación en la investigación sobre Comunicación he flipado: aprendo mucho y, no sé hasta dónde va a llegar esto, pero me gusta. Me gusta.*

*En las conversaciones de la investigación tocábamos muchas cosas y yo flipaba: te ponías a hablar y te dabas cuenta de cosas que si no las comentas se quedan ahí, pasan desapercibidas.*

*Ángel: A mí, leer un libro me cuesta trabajo porque apenas tengo estudios y, sin embargo, algunas veces me quedo "alobao" de las cosas que aprendo; es como una persona, por ejemplo del campo, que no tiene estudios ni nada, pero que sabe cosas que no ha estudiado, las sabe o por experiencia o por aprendizaje de la vida. Y yo he ido descubriendo mi propio ...*

*Todo comienza porque, en esta investigación, soy yo el que tengo que decidir qué es, para mí, lo que hace que una persona sea buena comunicadora conmigo. En su momento, elegí a unas cuantas que creía que lo eran, pero no tenía claras mis propias razones; y aquí empieza mi proceso de reflexión y diálogo por el que, poco a poco, empiezo a darme cuenta de algunas cosas que hago o hacen los que yo considero buenos comunicadores.*

---

<sup>31</sup> "Se trata de un grupo humano formado por familias, por mediadoras y mediadores y por profesionales de diferentes niveles (primaria, secundaria y universidad), preocupado por el incumplimiento en la escuela pública de los principios de la cultura de la diversidad. En principio era un proyecto de investigación entre España e Italia, de ahí su nombre. Hoy en día es una de las líneas de investigación que venimos desarrollando desde 1990 en el Grupo de Investigación que dirijo (HUM-246) Málaga; y se está estructurando además en Mendoza (Argentina); en Bello Horizonte (Brasil); en Guadalajara, Tepic, Chihuahua, Culiacán (México); en Santiago de Chile (Chile) y recientemente en Perú" López Melero, Miguel (2006) La ética y la cultura de la diversidad en la escuela inclusiva. <http://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/7765/33194385.pdf?sequence=1v>.

*Me gustaría comentar algunas de las cuestiones más importantes que he ido aprendiendo... o descubriendo que sabía". (De La Rosa Moreno, 2006: 344)*

De esta manera, se puede reflexionar y analizar que la estrategia de lo biográfico puede servir a los investigadores como elementos para colaborar en procesos de liberar-se de la opresión y la marginación. Liberar, por ejemplo, a sujetos en condiciones de opresión cuyas situaciones vitales han sido ignoradas.

El valor de estas investigaciones está en su contribución al desarrollo personal, a los procesos de emancipación, así como a la superación de los propios prejuicios de las personas con discapacidad.

Desde la perspectiva de investigación, las biografías permiten escribir, narrar, transmitir parte de la historia que no fue contada y que, por el contrario, fue silenciada, a fin de ponerlas a disposición de "lo público", entendido como espacio social de intercambio y construcción colectiva.

Acerca de estas voces enmudecidas, Vasilachis, (2004: 17) expresa: "las (voces) de otros desconocida, ocultada o negada (...) los sonidos de esas voces aparecen aquí destacándose por sobre todos esos ruidos y ocupando un lugar central en un texto en el que el investigador (a) cede su turno al que sabe qué y cómo ha vivido, llorado, sufrido, amado, leído...". Y ese lugar no está restringido al rol de un sujeto pasivo que se cosifica en objeto de la investigación, sino que su presencia es activa, su voz, la del actor, se destaca en primera persona, singular o plural, para hacer real ese reconocimiento.

El método biográfico habilita esas voces no escuchadas y habilita, al mismo tiempo, el poder cambiar la dirección y la profundidad de nuestra mirada. Así, se abre camino a la transformación de nuestras prácticas educativas porque esas voces narran y describen, desde su perspectiva, situaciones y procesos individuales y sociales y, asimismo, pueden constituirse en reivindicación. En las palabras de Hellen Keller<sup>32</sup>:

*"La gente puede aprender que un hombre (o mujer) ciego no es un genio pero tampoco es un idiota..., tiene una mente que puede ser educada, y una mano que puede ser entrenada, tiene ambiciones las cuales pueden*

---

<sup>32</sup> Hellen Kéller (1880-1968) mujer, autora, activista y oradora estadounidense, sorda y ciega. Es conocido el film El milagro de Anne Sullivan (1962), que cuenta la vida de esta meritoria mujer. Las cosas esenciales son invisibles a los ojos y Hellen Keller, mujer ciega nos enseña a mirar lo esencial.

*ser realizadas, y el trabajo de la gente es ayudarlo a que pueda ser el mejor por sí mismo y pueda ganar méritos a través de su trabajo”*  
(Keller, H.)<sup>33</sup>

El primer libro de Helen Keller fue "La historia de mi vida", que fue publicado en 1903 y se convirtió con el tiempo en una obra clásica. El 28 de junio de 1904, H. Keller se graduó Cum Laudem en la Radcliffe Institute for Advanced Study at Harvard University, siendo la primera persona, mujer sordociega en obtener un título universitario. Posteriormente escribió "El mundo en el que vivo", revelando por primera vez los pensamientos de su mundo y continuando con sus aportes en otros libros y documentos posteriores. No puede afirmarse que Keller haya sido la directa responsable del desarrollo de las tecnologías existentes actualmente, pero con la ayuda de Anne Sullivan, a través de sus escritos, lecturas y discursos, expuso a millones de personas que su capacidad puede ser demostrada si hay recursos, apoyos y la certeza del desarrollo humano desde la perspectiva de la diversidad.

Al retomar el análisis de las experiencias de vida, resulta importante mencionar en este punto aquello que Freire postulaba respecto a pasar de hablar a dialogar (dialogicidad), entendiendo el diálogo como única herramienta de transformación (Freire 1985, 1992).

En este recorrido por diversos textos e historias, sobresale la trayectoria de vida de Alexandre Jollien<sup>34</sup>, quien plantea algunas ideas convenientes en relación al diálogo, durante la conversación que mantuvo con Lorenzo Gomis, Jordi Pérez, Toni Comín y J. M. Jarque (2002)<sup>35</sup>.

En esa conversación, Alexander señalaba al respecto:

---

<sup>33</sup> Consultado en:  
[http://www.sordoceguera.org/vc3/historias\\_reales/hellen\\_keller\\_trabajadora\\_milagrosa.php](http://www.sordoceguera.org/vc3/historias_reales/hellen_keller_trabajadora_milagrosa.php)

<sup>34</sup> Alexandre Jollien, hombre, escritor y filósofo, como a él le gusta que se le defina, nació en Valais (Suiza) 1975. Tras pasar diecisiete años en una institución especializada para personas con discapacidad, empieza sus estudios secundarios en 1995, hasta que un libro que resume el pensamiento de Sócrates y que cae por azar en sus manos, le decide a estudiar Filosofía (Universidad de Friburgo, 2004), y también en el Trinity College de Dublín, donde aprenderá griego antiguo. Casado con Corinne y padre de tres hijos, se dedica a escribir, dar conferencias y participar en eventos relacionados con la discapacidad.

<sup>35</sup> Conversaciones Alexandre Jollien: "Cada cual es único, y por tanto anormal", en EL CIERVO, Revista mensual de pensamiento y cultura (Agosto-Septiembre 2002 Nº 617-618) <http://www.elciervo.es/html/default.asp?area=sumario&revista=59> (consultado el 20/04/2011)

*"Alexander: Me gusta el diálogo, es como la vida. No se puede agotar un tema, sólo se aborda, y luego se pasa a otra cosa. [en referencia al diálogo socrático].*

*(...) Hay muchos testimonios de personas sordas, ciegas, pero yo encuentro que el mejor servicio que podemos dar es no testimoniar sobre la discapacidad sino sobre lo humano que hay detrás del discapacitado. A mí, los testimonios me traen sin cuidado, son demasiado particulares. Pero un testimonio de un sordo o de un ciego que reflexione sobre su condición humana es revalorizar al humano que hay detrás del discapacitado. Y eso es lo que me interesa<sup>36</sup>.*

*Toni Comín: En tu experiencia hay una paradoja muy bonita. Por un lado, la voluntad de progreso, de ser tratado con normalidad y no con lástima. Por el otro, el rechazo a la normalidad canónica de nuestra sociedad: la eficacia, la rapidez. ¿No crees que tu reivindicación de la normalización social de los discapacitados supone, al mismo tiempo, que todos reconozcamos nuestra propia "discapacidad"? Haces de espejo de la debilidad de la gente.*

*Alexander: Sí, por ello el reto del libro<sup>37</sup> era llegar a toda la población, no únicamente a los discapacitados. Se trata de utilizar la experiencia del discapacitado para sensibilizar a todo el mundo. Y paradójicamente es así: cuando se sirve la causa de los discapacitados se demuestra que un discurso que procede de un discapacitado puede llegar a todos del mismo modo, a un empresario, a un banquero o lo que sea...*

*Tonin Comín: Se trata de reflejar una dimensión de lo humano que compartimos de todos".*

Alexander Jollien, desde su posición de persona con discapacidad, señalaba también que le gustaría que hubiese otros mensajeros, y que éstos fueran habilitados a expresar sus palabras, pensamientos y acciones.

*Alexander: ... me gustaría que se diese más la palabra a la marginalidad y que se escuche lo que tiene que decir, más que hablar en su nombre.*

---

<sup>36</sup> Subrayado de la investigadora como intención de llamar la atención sobre el "sentido de esta afirmación".

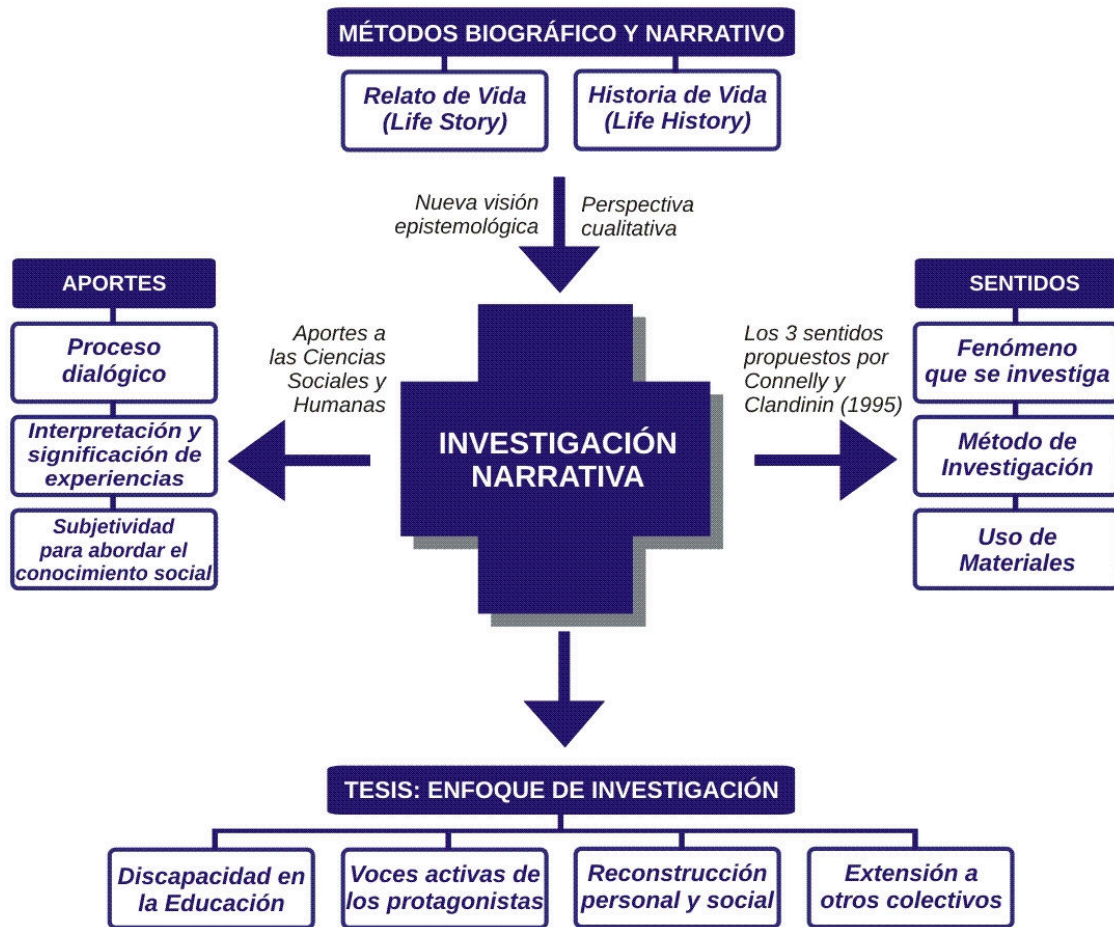
<sup>37</sup> Se refiere al libro: "El Elogio la debilidad", citado en la bibliografía y disponible en: [http://www.alexandre-jollien.ch/?page\\_id=50](http://www.alexandre-jollien.ch/?page_id=50)

Desde esta perspectiva, me planteo como uno de los desafíos de esta tesis, que el enfoque y la perspectiva de narración biográfica me permita como investigadora analizar la situación más allá del sujeto-problema, logrando comprender la cuestión social; como también, invitar a los lectores a sumarse al reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a expresarse por sí mismas y a ser protagonistas de su propia historia. En definitiva, a reconocer el derecho de ser consideradas personas habilitadas, activas, capaces y con saberes.

Por otro lado, anhelo que las trayectorias educativas que hacen referencia a la historia educativa me proporcionen la suficiente información para construir un "punto de mira", hacer foco y poder mirar más allá de la discapacidad, del defecto, de la falta, de la carencia, de la falla. Esto es: visualizar la capacidad de un sujeto y también la de su entorno para la superación de dificultades.

La posición epistemológica asumida se orienta a la transformación como efecto de investigar, sin embargo, a pesar de ser un punto de partida conocido, es dable y esperable que los resultados nos sorprendan en cuanto a su potencia y efectos. Esto es así, puesto que la investigación resulta también una reflexión sobre uno o una misma ante la presencia de quien se habla, de quien se estudia, y de todo aquello que le acontece en su historia de vida.

Asimismo, el desarrollo de la empatía es lo que permite desplegar nuevos sentidos para percibir la realidad del otro, acercarnos a él para observar su rostro y llegar a comprenderlo. Su presencia activa nos implica y nos complica, nos desafía y nos apasiona.



Cuadro de elaboración propia.



# CAPÍTULO III

## PERSONA CON DISCAPACIDAD / DIVERSIDAD FUNCIONAL Y VIDA INDEPENDIENTE. RESILIENCIA

### 1. Como se construyen las representaciones sociales y qué tienen que ver los implícitos en las representaciones de la discapacidad

- 1.1. Teoría de la representación e implícitos.  
Significado y sentido
- 1.2. Los sentidos otorgados al concepto de  
discapacidad

### 2. Cambios sociales respecto a la persona con discapacidad

- 2.1. Impacto del concepto de discapacidad en las  
prácticas sociales a lo largo del tiempo
- 2.2. Resistencia de las Personas con Discapacidad  
a las representaciones sociales. Una mirada  
histórica desde un relato biográfico: Patxi
- 2.3. Construcción social de la discapacidad

### 3. Personas con discapacidad - Personas con diversidad funcional

### 4. Otros conceptos teóricos que se articulan en esta investigación

- 4.1. Reconocimiento de Derechos Humanos
- 4.2. Ciudadanía y Participación Activa
- 4.3. Resiliencia. Crecer en y desde la adversidad



### CAPÍTULO III. PERSONA CON DISCAPACIDAD/DIVERSIDAD FUNCIONAL Y VIDA INDEPENDIENTE. RESILIENCIA

*"Qué pasaría si se iniciara en lugar del estudio de la discapacidad el de la diferencia, en su estatuto de reconocimiento de otro modo de ser, más no de "dis". Se abriría un horizonte de posibilidades inaugurales inéditas e insospechadas".*

(Zardel Jacobo Cúpich, 2012: 57)<sup>38</sup>

#### 1. Cómo se construyen las representaciones sociales y qué tienen que ver los implícitos en las representaciones de la discapacidad

El propósito de este capítulo es esbozar las posibles dimensiones sobre las que empezar a indagar dentro del amplio universo de componentes de la problemática de la discapacidad. Para tal fin, parto de los conceptos utilizados en relación a la discapacidad y, de acuerdo a ellos, escojo las dimensiones a partir de las cuales se construyeron. A modo de síntesis se presenta el siguiente cuadro:

DISCAPACIDAD	
Constructo - Concepto	Dimensión
"Discapacitado" "Minusválido"	<b>Desde "los otros"</b> (despoja el sentido de lo humano) <sup>(1)</sup>
"Personas con derechos" "Persona con hándicap"	<b>Desde "mí mismo"</b> (recupera el sentido de lo humano)
"Pre-válidos" "Persona con diversidad funcional" "Autogestores"	<b>Desde "nosotros"</b> <sup>(2)</sup> (construye desde los Derechos Humanos)

<sup>(1)</sup> Cuando un concepto científico se transforma en representación social, es despojado de su significado en tanto objeto conceptual y se transforma en un signo, en un atributo visible e identificable.

<sup>(2)</sup> Movimiento Vida Independiente / Resiliencia / Teorías de la Resistencia, Capítulos 2 y 3.

**Cuadro de elaboración propia**

<sup>38</sup> Zardel, J.C. (2012): De la discapacidad como constructo social a las formas alternas de ser y estar en el mundo. Revista RUEDES, Nº 3, pp. 40-60.

### **1.1. Teoría de la representación e implícitos. Significado y sentido**

A los fines de indagar la formación de la teoría de la representación, he seguido el recorrido realizado por Moscovici (1969) y Jodelet (1996), quienes delimitan aspectos significativos del tema.

El concepto de representaciones sociales alcanza gran difusión en las ciencias sociales a finales de los años 60 del siglo XX, introducido por Moscovici en 1969, quien lo toma a partir de los desarrollos teóricos de Durkheim. Este autor, en su obra *Les formes elementales de la vie religieuse*, las caracteriza del siguiente modo:

“Las representaciones sociales son entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de una palabra, un gesto, un encuentro. La mayor parte de las relaciones sociales estrechas, de los objetos producidos o consumidos, de las comunicaciones intercambiadas están impregnadas de ellas” (Moscovici, 1969: 27).

Este concepto designa un conjunto de fenómenos múltiples que se observan y estudian a niveles diferentes: individuales y colectivos, psicológicos y sociales (Celada, 2000).

Históricamente, el concepto surge en la sociología como objeto, en tanto que como teoría encuentra un desarrollo más amplio en el campo de la Psicología Social.

La representación social, desde un punto de vista fenomenológico, se presenta bajo formas diferentes y en variadas complejidades. En tal sentido, puede aparecer:

- Como imagen: en tanto condensa un conjunto de significados,
- Como sistemas de referencias: en tanto permite significar lo que ocurre y dar sentido a lo novedoso,
- Como categorías: en tanto funcionan como instrumentos para clasificar las circunstancias por las que transcurrimos,
- Como teorías: en tanto permiten establecer hipótesis sobre los hechos.

Por otro lado, las representaciones sociales constituyen, según Jodelet, una manera de interpretar y pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social. Existe una interdependencia constante entre individuo y sociedad, una

interdependencia entre la actividad mental desplegada por el sujeto y la intervención social que proporciona contextos situacionales, comunicacionales, diversos bagajes culturales, códigos e ideologías. Desde esta perspectiva, las representaciones sociales se encuentran en la confluencia de lo psicológico y de lo social.

Moscovici (1969) considera que este conocimiento constituye el eje central de la Psicología del Conocimiento. Lo caracteriza como una producción mental social tal como la ciencia, el mito, la religión y la ideología. No obstante, lo distingue de ellos por su modo de elaboración.

Por un lado, la ciencia se ocuparía de controlar la naturaleza o decir la verdad sobre ella, mientras la ideología se esfuerza en proporcionar un sistema general de objetivos o justificar los actos de un grupo humano. Entonces, el paso de una teoría científica a su representación social responde a la necesidad de suscitar comportamientos o visiones adaptadas al estado de los conocimientos de lo real.

Por el contrario, las representaciones sociales, según Moscovici, son conjuntos dinámicos cuya característica es la producción de comportamientos y de relaciones con el medio. Se dan mediante una acción que modifica a ambos, la persona y el medio, y no una reproducción de los comportamientos o las relaciones, ni una reacción a un estímulo exterior dado.

Cuando me refiero a la relación, resulta interesante considerar con atención la distinción que el mismo Durkheim establece entre mito y representación social: "mito una forma "arcaica" y "primitiva" de pensar y de situarse en el mundo. Por lo tanto, de algún modo una forma anormal o inferior". Siguiendo este argumento, Moscovici indica que, para Durkheim, las representaciones sociales constituían una forma general de fenómenos psíquicos y sociales que comprendían la ciencia, la ideología, el mito,... Estas borraban los límites entre lo individual y lo social, entre la vertiente perceptiva y la vertiente intelectual del funcionamiento colectivo.

En este punto creo necesario incluir dos términos cercanos en cuanto a su significación: opinión e imagen, con la intención de diferenciarlos del concepto de representación.

La Opinión es una fórmula socialmente valorizada a la que un individuo adhiere, lo cual involucra la toma de posición acerca de un problema controvertido de la sociedad, sin considerar ni contextos ni criterios de juicios; y en general es constitutiva de actitudes y estereotipos.

En forma general implica:

- Una reacción de los individuos ante un objeto dado desde afuera.
- Un lazo directo con el comportamiento, en tanto anticipa una futura acción.

La Imagen: relacionada con la opinión, es más compleja en su organización porque es el reflejo interno de una realidad externa; es la copia fiel en el espíritu de lo que encuentra fuera de él. Es la reproducción pasiva de un dato inmediato.

A diferencia de estos conceptos, en las representaciones sociales no se produce un corte entre el universo exterior y el universo del individuo (o del grupo) ya que, y siguiendo el desarrollo de Moscovici, estas corresponden a la esfera intelectual y social.

Continuando con esta línea de pensamiento y, ampliando el desarrollo realizado por este autor, Jodelet, define la representación social del siguiente modo:

*"El concepto de representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido amplio, designa una forma de pensamiento social.*

*Las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica.*

*La caracterización social de los contenidos o de los procesos de representación ha de referirse a las condiciones y a los contextos en los que surgen las representaciones, a las comunicaciones mediante las que circulan y a las funciones a las que sirven dentro de la interacción con el mundo y los demás" (Jodelet , 1996: 474).*

Tomo la palabra de la autora, quien hace mención a “el duplicado de lo real, ni el duplicado de lo ideal, ni la parte subjetiva del objeto, ni la parte objetiva del sujeto”. El acto de representación es un acto de pensamiento por el cual un sujeto se relaciona con un objeto. En tanto que acto, representar es “sustituir a”, “estar en el lugar de”. La representación está emparentada con el símbolo y con el signo, los cuales tienen la función de sustituir, de remitir a otra cosa.

Por otra parte, representar es re-presentar, hacer presente en la mente, en la conciencia. En este sentido, el concepto de representar aparece como la reproducción mental de una cosa: sea persona, objeto, acontecimiento real o imaginario.

Estas modalidades de sentido de la representación tienen en común el hecho de que se trata de un contenido mental, de un acto del pensamiento que restituye simbólicamente algo ausente. La representación revela su poder de combinar y fundir precepto y concepto.

Estas consideraciones permiten establecer algunas consecuencias:

- El aspecto figurativo de la representación (imagen) es inseparable del aspecto significativo de la representación. De este modo, a toda figura corresponde un sentido y todo sentido es correlativo de una figura.
- La representación no es un reflejo del mundo exterior, una reproducción de lo real.
- La representación implica una actividad de construcción y de reconstrucción por parte del sujeto en el acto de representar.
- La representación, al combinar en su expresión figura y símbolo, muestra su carácter creativo y autónomo.

Jodelet delimita cinco características fundamentales de la representación:

- siempre es representación de un objeto,
- tiene un carácter figurativo y un carácter ideativo, intercambia lo sensible y la idea, la percepción y el concepto,
- tiene un carácter simbólico y significativo,
- tiene un carácter constructivo,
- tiene un carácter autónomo y creativo,

Retomando la línea de indagación de la construcción de las representaciones sociales descritas por S. Moscovici en la obra referida, debo mencionar la intervención de dos procesos que hacen su construcción.

Uno de ellos se refiere a cómo lo social transforma un conocimiento en representación, y el otro, a cómo esa representación transforma lo social en conocimiento. Estos dos procesos son denominados respectivamente procesos de objetivación y anclaje.

Estos diversos tipos de conocimiento, claramente discernibles desde un punto de vista epistemológico, se entrecruzan en el plano individual y social perdiendo sus definidos contornos. Así, la distinción entre conocimiento científico y conocimiento del sentido común se diluye en la conformación de las representaciones, dado que toman en su constitución a las teorías científicas para tornarlas comprensibles y reflejar de un modo adecuado el conocimiento de la realidad.

La objetivación puede definirse como una operación formadora de imagen y estructurante. Tiene la propiedad de tornar concreto lo abstracto y permite intercambiar percepción y concepto.

Jodelet expresa:

*"al poner en imágenes las nociones abstractas, da una textura material a las ideas, hace corresponder cosas con palabras, da cuerpo a esquemas conceptuales"* (Jodelet, 1996: 481).

La objetivación produce entonces un efecto de materialización. Cuando un concepto científico se transforma en representación social es despojado de su significado, en tanto objeto conceptual, y se transforma en un signo, en un atributo visible e identificable.

El anclaje se refiere al enraizamiento social de la representación. La dimensión social le confiere a la representación significado y utilidad. El proceso de anclaje se sitúa en relación dialéctica con la objetivación, articulando tres funciones básicas: una función cognitiva de integración de la novedad, una función asimilativa de interpretación de la realidad, y una función predictiva de orientación de las conductas y de las relaciones sociales. Así, este proceso sirve socialmente a la asignación de un sentido, a la instrumentalización de un saber.

Conforme a lo anterior, resulta que en la práctica tenemos como sujetos un modo de conocimiento del mundo referido como conocimiento espontáneo, ingenuo o

conocimiento del sentido común que se opone, no pocas veces, al conocimiento científico. El primero se constituye por nuestras experiencias, pero también por las informaciones, conocimientos y modos de pensar que recibimos a través de la tradición, la educación, la comunicación social y los discursos dominantes. El conocimiento del sentido común contribuye a la formación de las representaciones, en tanto es un conocimiento socialmente elaborado y compartido, y se transforma en una forma de conocimiento práctico que permite comprender y dar significado a la realidad, al tiempo que orienta el comportamiento.

Otro apartado está relacionado con las teorías implícitas, que se refieren al estudio de la formación de las concepciones que tenemos del mundo en que vivimos.

Estas teorías dan lugar a una nueva línea de investigación conformada por aportes de campos diversos como la Psicología Social, la Psicología Cognitiva, Psicología Evolutiva, Sociología y Didáctica, entre otras, disciplinas que han configurado un problema común que ha adquirido estatuto de objeto de estudio.

Es interesante señalar la modalidad particular que adquieren estas teorías conforme a la disciplina específica desde las que son abordadas.

*"...Desde la Psicología o la Didáctica, las teorías implícitas, son representaciones mentales que forman parte del sistema de conocimientos de un individuo; desde la Sociología o la Filosofía son productos culturales supraindividuales que proporcionan a los individuos un discurso compartido..." (Rodrigo, 1993: 13).*

Sin embargo, las teorías implícitas aparecen como resultado de representaciones individuales desde experiencias personales en contextos socio culturales particulares.

*"... Por experiencia, nos referimos a episodios personales de contacto con una pauta sociocultural, definida por una práctica y un formato de interacción social..." (Rodrigo, 1993: 52).*

Estas experiencias pueden ser: experiencias de conocimiento directo con el objeto, o compartidas con otros en situaciones de la vida cotidiana; experiencias vicarias, registradas mediante la observación, y experiencias simbólicas, esto es, aquellas obtenidas mediante lectura, charlas, etc.

Señalan además los autores que la experiencia de los sujetos está regulada por la pertenencia a una clase o grupo y conlleva la posibilidad de exposición a ciertos sucesos y no a otros.

En este sentido, esta investigación representa una oportunidad para relevar, del grupo de experiencias en sus distintas formas -directas, vicarias o simbólicas-, aquellas a las que han estado expuestos los sujetos investigados y que han ejercido un efecto significativo en la conformación de las representaciones con las que operan.

De este modo, la actitud de un sujeto que opera en la realidad mediante el empleo de una teoría implícita, no es la de buscar la verdad sino la de encontrar una forma válida, organizada y confiable de percibirla, ya que, en efecto, ven la realidad a través de ellas. Las teorías implícitas conforman un saber cotidiano que permiten valorar, predecir y planificar el comportamiento.

*"...no es que el hombre de la calle esté comprobando la hipótesis de que el mundo sea así, es que para él es así..." (Rodrigo, 1993: 52).*

Las representaciones podrían situarse en el vasto campo del lenguaje, y en este sentido resultan relevantes los aportes teóricos de Vigotsky, quien nos permite ilustrar acerca del sentido y el significado de las palabras. La teoría socio histórica, nos remite al origen de la palabra misma, a partir del estudio en relación al lenguaje.

Este autor hace referencia a que el significado representa el aspecto que expresa el mayor grado de descontextualización de la palabra, es el dominio de la convención social. En cambio, el sentido se refiere a la significación particular que un signo puede adquirir para un sujeto:

*"...El sentido de la palabra es la suma de todos los sucesos psicológicos que la palabra provoca en nuestra conciencia. El significado es una de las zonas del sentido, la más estable y precisa..." (Vigotsky, 1998: 188).*

Estas ideas son desarrolladas por el autor en tanto se ocupa de establecer con notable originalidad las raíces genéticas del pensamiento y del lenguaje.

*"... El lenguaje surge en principio como medio de comunicación entre el niño y las personas de su entorno, sólo más tarde se convierte en*

*lenguaje interno, contribuye a organizar el pensamiento del niño, es decir a convertirse en una función mental interna..." (Vigotsky, 1998: 138).*

En esta cita queda reflejada una de las tesis centrales de la teoría Vygotskiana, la ley general del desarrollo que expresa que toda función psicológica aparece siempre dos veces: primero en el plano interpersonal y luego en el plano intrapersonal, en tanto que el lenguaje se interioriza, abandona su función de acompañante de la acción y se convierte en un instrumento para pensar, disminuyendo la impulsividad y controlando en forma consciente el comportamiento. Como función intrapersonal, apunta a dirigir la acción, precediéndola.

Siguiendo el desarrollo Vigotskiano, se destaca la importancia del aspecto interno del lenguaje. Este habla para uno mismo, está orientado al pensamiento y prescindiendo de la sintaxis se constituye en un área de significados puros donde es posible diferenciar el significado del sentido.

De acuerdo a esta perspectiva, las representaciones podrían situarse en el vasto campo del lenguaje, más precisamente en el dominio del sentido, en tanto que éste permite capturar la polisemia de matices que se despliegan en el complejo entramado de la configuración de las representaciones.

## **1.2. Los sentidos otorgados al concepto de discapacidad**

Las referencias conceptuales anteriores me permiten adentrarme en los distintos significados que a la discapacidad se le han atribuido en el devenir histórico del mundo occidental.

La constante en las actitudes sociales ha sido la segregación frente a las personas con discapacidad. Los criterios de segregación, en relación al sentido y el significado, han ido variando de acuerdo a las cosmovisiones de cada época.

La persona con discapacidad fue ocupando diferentes lugares en la sociedad de acuerdo a las concepciones de la época, transitando desde el aislamiento, segregación y ocultamiento, hacia la institucionalización de estas personas bajo el

amparo de la medicina tradicional; cuyo análisis se desarrollará en el presente capítulo.<sup>39</sup>

En los sentidos otorgados al concepto de discapacidad se resume los conceptos derivados de la investigación de Pantano, L. y Celada, B. y equipo (2000)<sup>40</sup>. En el marco de las teorías implícitas, las "experiencias personales" parecen tener una función relevante en la formación de dichas teorías. Este hecho habilita establecer una vinculación entre experiencia (registro del suceso vivido) y memoria en la formación de las representaciones. El contenido verbal del concepto es función de la memoria semántica, pero el sentido le impone los datos almacenados en la memoria episódica, a partir de la significatividad que tomaron las experiencias personales. Este análisis permite delinear las dimensiones acerca de los "sentidos otorgados al término discapacidad"<sup>41</sup>:

- Discriminación: discriminar es la no-aceptación por parte de una persona o un grupo acerca de otra persona o grupos con características diferentes a las suyas. El sentido de discriminación aparece cuando los sujetos han vivido experiencias previas de apartamiento o se han sentido ellos mismos discriminados.
- Exclusión social: situaciones de "apartamiento" experimentadas por los sujetos, con fines y objetivos valorados y legitimados socialmente.
- Rechazo: El rechazo dentro del marco de las relaciones sociales, es el polo opuesto a la aceptación. Cuando se ha experimentado situaciones de rechazo social es posible otorgar a la condición de discapacitado este sentido.
- Limitación o desventaja, en el sentido de la connotación negativa del término. El término en su forma adjetiva "discapacitado", resulta negativamente connotado y por tanto los propios sujetos rechazan su utilización.
- Enfermedad: hace referencia a expresiones tales como "es enfermo o es enfermito" son habituales. Este tipo de expresiones, parecería mostrar la

---

<sup>39</sup> Celada, B. y de Vicente, M. "Desde la discapacidad a las Personas con Necesidades Especiales". Ficha de Cátedra. Facultad de Ciencias de la Educación, UNC. 1996.

<sup>40</sup> Pantano, L. Celada, B. (Dir.). (2000). Las representaciones sociales sobre discapacidad de alumnos universitarios de carreras docentes. Informe final de Investigación. Cipolletti (Argentina) Universidad Nacional del Comahue

<sup>41</sup> La memoria caracterizada como la capacidad de conservar la experiencia, ha sido clasificada con diversos criterios que describen aspectos de la misma. Una de sus clasificaciones establece la distinción entre memoria verbal y memoria episódica. La primera se funda en la conservación de palabras y conceptos, en tanto que la segunda es fundamentalmente memoria que conserva la experiencia o el registro del suceso vivido.

opinión de la discapacidad-enfermedad como sujeta a una etiología hereditaria o como "eufemismo" para señalarla. Sin embargo, resulta conveniente explicitar el término enfermedad. Enfermedad es un vocablo que proviene del latín "infirmitas" y se refiere a la alteración de la salud. En medicina se llama enfermedad a una afección definida, ya sea por su causa, cuando esta es conocida, ya sea cuando que la causa resulte desconocida por manifestaciones semejantes que crean una entidad clínica. Por consiguiente la enfermedad es diferente del síndrome, de la afección, de la lesión, pero todos ellos forman o pueden formar parte de la enfermedad, por lo que en ocasiones en el lenguaje común se utilizan enfermedad-discapacidad negativamente, tomando el sentido de lo in-curable.

En torno a los sentidos y las representaciones de la discapacidad, actualmente se puede ver una perspectiva más inclusiva, en el sentido de trabajar sobre la no discriminación y la no segregación, como contraposición al discurso dominante en el marco social.

Con una mirada más positiva, y asumiendo la posibilidad de modificar las representaciones sociales, evoco las palabras de López Melero, quien insiste en señalar la necesidad de apostar a la construcción de una nueva cultura:

*"... que confronte con la visión del mundo que se nos está imponiendo donde se niega la diversidad, y donde se deja a las personas excepcionales sin voz propia, con lo cual se produce la negación y anulación de aquellas, es subrayar que este cambio cultural no significa un simple cambio de denominaciones (Cultura del hándicap a la Cultura de la Diversidad), sino de perspectiva y de enfoque. No es una cultura de la integración lo que necesita la humanidad para mejorarse como tal, sino la instauración de una cultura de la no segregación ni discriminación. Por ello ideología, cultura y diversidad son los pilares básicos de esa nueva cultura" (López Melero, 2002: 8).*

Considero que hay un poderoso potencial en explicar la concepción de la discapacidad a partir del registro de los cambios culturales e ideológicos que en la sociedad se han ido sucediendo y cómo han ido evolucionando las definiciones, concepciones y el propio reconocimiento a las personas que presentan una discapacidad.

Como resultado de esta evolución, resulta conveniente mencionar aquí la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2007<sup>42</sup> que, en su artículo 1º, enuncia:

*"El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.*

*Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencia físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."*

## **2. Cambios sociales respecto a la persona con discapacidad**

### **2.1. Impacto del concepto de discapacidad en las prácticas sociales a lo largo del tiempo**

Podemos señalar, que a pesar de los avances sociales y algunos cambios culturales producidos en el devenir histórico, no ha transcurrido tiempo suficiente desde que se recluía a las personas con discapacidad en ámbitos privados o instituciones especiales. En los términos que utiliza Goffman (1986), el acento estaba puesto en el estigma, en lo visible, en la marca física que demostraba que ese otro no era igual, que se apartaba de la norma socialmente construida y legitimada a través de construcciones sociales (representaciones, imágenes, tradiciones, valores,...), lo cual se manifestaba a través de prácticas cotidianas (actitudes, acciones, construcciones arquitectónicas...).

Si partimos de un recorrido histórico crítico por las ideas y actitudes que han prevalecido y prevalecen en el tratamiento de la discapacidad como problema, este tipo de aproximación permitirá visualizar cómo se modela y condiciona la vida de las personas con discapacidad en función de las ideas predominantes socialmente.

---

<sup>42</sup> Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. Resolución N° 61/106, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas 24 de enero de 2007 Sexagésimo primer período de sesiones. Tema 67 b) del programa.

En otras palabras, y como lo expresan Palacios y Romañach (2006), es la visualización del peso de la historia lo que permite comprender la evolución de los modelos de la discapacidad hacia uno de sus términos actuales, como es la diversidad funcional.

Las distintas concepciones que se han utilizado en la historia emergen de las derivaciones de sus propias vidas como expresión de resistencia a lo que podemos identificar como barreras culturales, que suponen opresión, falta de autonomía, negación de derechos... Según la visión que ofrece Pujolás (2004), y a partir de recorrer las ideas de Freire:

*"La sociedad, desgraciadamente, mantiene aún a muchas personas con discapacidad -a ellas quizás más que a cualesquiera otras- "inmersas" en estructuras deshumanizadoras y sometidas a un alto grado de dependencia, que las convierte en "objetos". (Pujolás, 2004: 93)*

Por este motivo, propongo en este análisis revisar las ideas desarrolladas por algunos autores, siguiendo el guión de Puig de la Bellacasa (1992), con la intención de percibir a través de distintos modelos o paradigmas, la posición o lugar que ha ido ocupando la discapacidad según los tiempos históricos. Este autor propone tres paradigmas: el Modelo Tradicional, el Paradigma de la Rehabilitación y el de la Autonomía Personal.

La mayoría de los autores coincide en señalar que durante el primer período, históricamente hablando, prevalecía un Modelo Tradicional o Modelo de Prescendencia (Palacios y Romanach, 2006). Este período se remonta desde la época de la Antigüedad y Edad Media hasta el surgimiento del Renacimiento europeo, cuando las personas con deficiencias, con un estigma visible, eran etiquetadas como minusválidas, impedidas, lisiadas o inválidas y tenían un sitio marcado, compartido con los caracterizados como atípicos y pobres. Sufrían una doble marginación, por un lado eran marginados en relación a sus características orgánico-funcionales y, por otro, por el posicionamiento social, ya que quedaban situados en un espacio donde el denominador común era la dependencia y el sometimiento.

Posteriormente, la representación de las personas con discapacidad fue atravesando distintas valoraciones, llegando incluso a ser vista como expresión del mal o manifestación de lo sagrado.

Con el apogeo del cristianismo se comienza a considerar a estas personas como pobres y objetos de caridad, y con el surgimiento de los Estados Modernos (S.XV y

S.XVI), incluso durante la época de la Revolución Industrial y el Positivismo (S.XIX), los modelos más relevantes que marcaron este período transitan desde la beneficencia y caridad, hasta lo asistencial como aspecto a considerar para mantener el orden público. Generan, a su vez, ideas tales como la inmutabilidad del estado del sujeto, transformado en sujeto deudor necesitado de tutela, con dependencia y sometimiento, teniendo en cuenta esta consideración de infantilizado y marginal dentro de la dialéctica útil-no útil, apto-no apto.

Como consecuencia de los avances científicos y a partir del impacto de las guerras mundiales, se da lugar a un nuevo paradigma que conlleva una forma nueva de actuar, de identificar y resolver los problemas derivados de las deficiencias: el Paradigma de la Rehabilitación o Modelo Médico. Desde este posicionamiento, la persona se convierte en un objeto de rehabilitación, relegada a desempeñar únicamente la pasividad propia del paciente, ya que se abre la brecha entre los especialistas, portadores del saber y el conocimiento, y el enfermo que necesita de ese conocimiento. El problema es entendido como propio del individuo, y su origen está dado en la deficiencia que porta. Además, la institucionalización atraviesa y marca la época, ya que surgen los centros de rehabilitación y las escuelas especiales, diferenciadas por los tipos de deficiencias.

Rompiendo con este rol de pasividad, y coincidiendo con diversos acontecimientos históricos en relación a la Declaración de Derechos Humanos, a principios de los años '70 surge en EEUU, y luego en Europa, el Movimiento de "Vida Independiente", promovido por las personas con discapacidad. Este movimiento se propone salir del paradigma de la rehabilitación y demostrar que la vida dependiente e institucionalizada que se les asigna a personas con lo que se denominan deficiencias (físicas en primer lugar) puede ser modificada por ellos mismos. Este movimiento social recupera el status de persona con derechos y promueve el análisis del problema en relación al entorno de la persona y las posibilidades de un proceso de rehabilitación cuya labor de orientación y capacitación esté dada entre pares, sin excluir los servicios profesionales cuando se considere necesario. Proclama entre sus fines la independencia de las instituciones (desinstitucionalización), la autodeterminación y la posibilidad de una vida autónoma. Luchan por la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales, ya que no es la deficiencia el centro del problema sino la dependencia de otros. Y el énfasis se pone en la accesibilidad del entorno, no sólo con la supresión de las barreras físicas, sino también de las barreras sociales y la modificación de las relaciones con el entorno humano.

Este tercer modelo se lo reconoce bajo el nombre de Autonomía Personal (Puig de la Bellacasa), también como Modelo Vida Independiente o Modelo Social o según autores y referentes de la temática.<sup>43</sup>

*Oliver, asevera que todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones ocurran como una consecuencia de la inaccesibilidad de los edificios y construcciones; de las nociones cuestionables sobre la inteligencia y la competencia sexual; de la inhabilidad de la población en general para usar el alfabeto manual; de la carencia de materiales de lectura impresos en Braille, o de la hostilidad pública hacia las personas con una discapacidad no visible. (Oliver, citado por Barton, 2009)*

Esta nueva conceptualización daría cuenta más puntualmente de las conquistas y avances que se han producido en aras del cumplimiento de los objetivos del Movimiento de Vida Independiente:

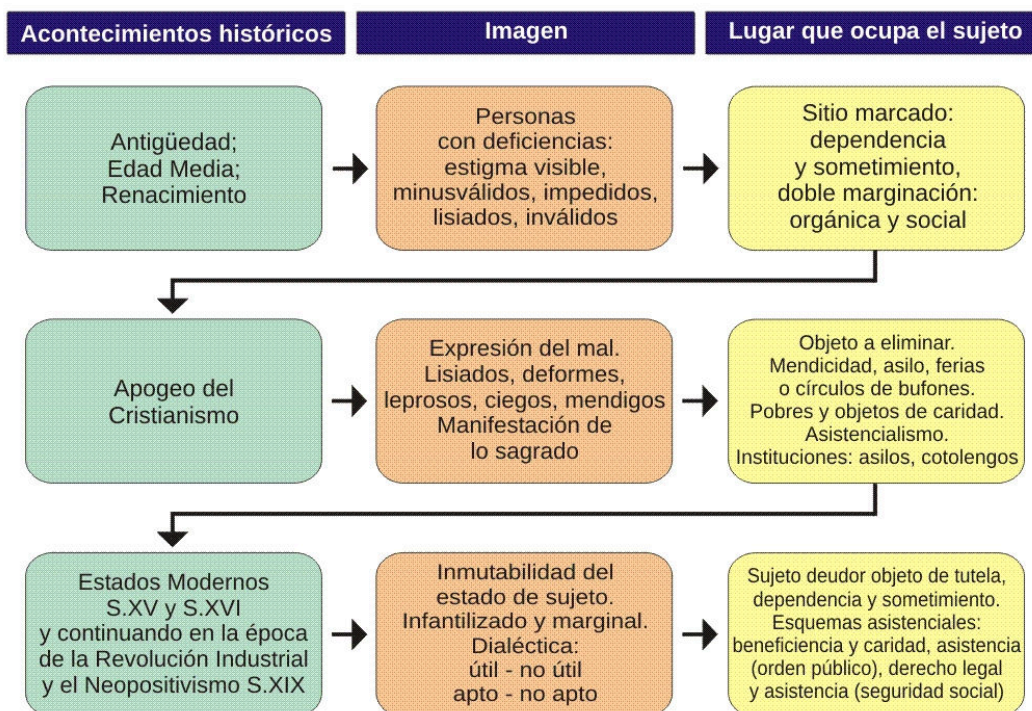
- reconocimiento de la influencia de las barreras y obstáculos del entorno en la definición de discapacidad,
- dignificación de la vida independiente y
- alcance de una mayor autonomía a partir de la eliminación de barreras y obstáculos, generada en el nuevo concepto de accesibilidad; este concepto no está restringido sólo a la ausencia de barreras y obstáculos, sino a la presencia de las condiciones que favorecen el acceso a todas las personas a la vida activa en su comunidad.

En los siguientes cuadros se realiza una síntesis de los conceptos a fin de construir una red conceptual que permita visualizar cada uno de los modelos:

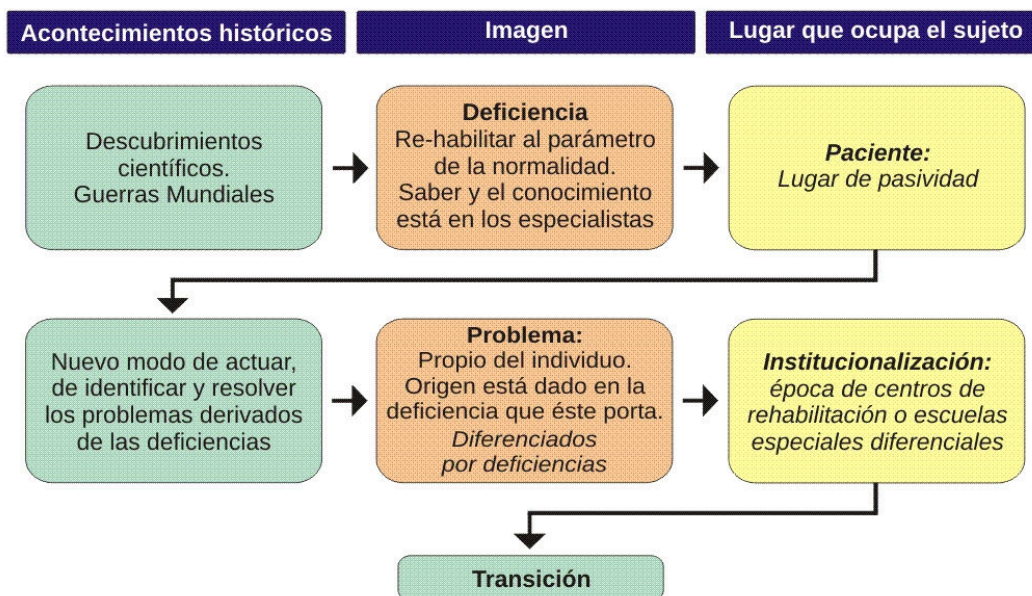
---

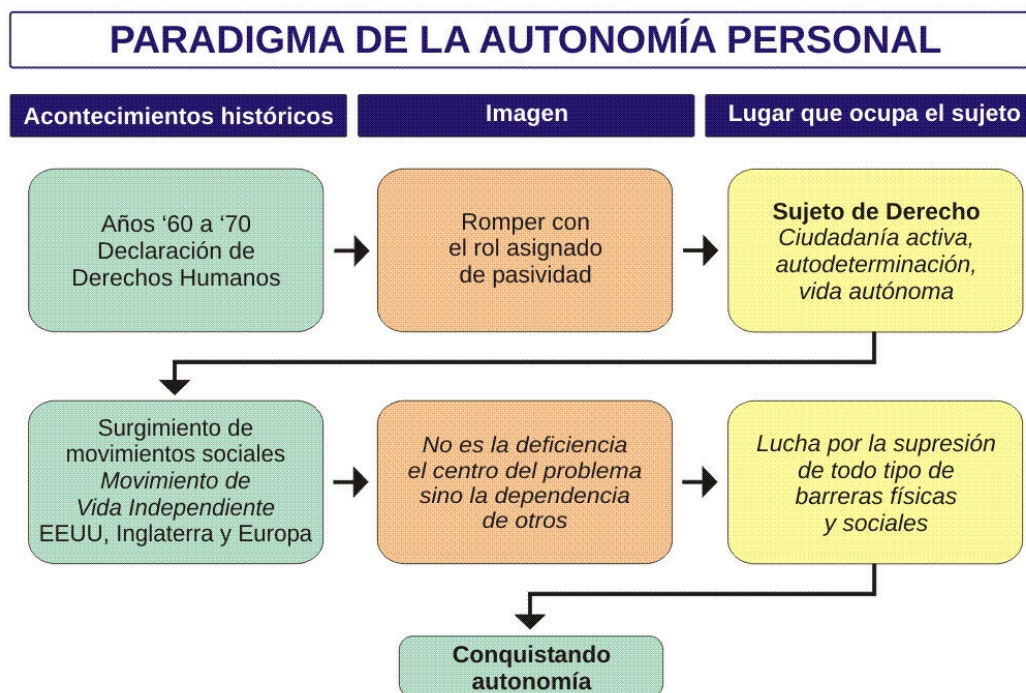
<sup>43</sup> "Oliver, asevera que todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones ocurran como una consecuencia de la inaccesibilidad de los edificios y construcciones; de las nociones cuestionables sobre la inteligencia y la competencia sexual; de la inhabilidad de la población en general para usar el alfabeto manual; de la carencia de materiales" Palacios, A. (2008: 168). Citado en Barton, L., En Brogna, P. y Bariffi, F. (2009). La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación. Centro español de subtítulo y audio descripción. Obtenido de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20938/accesibilidad\\_universal.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20938/accesibilidad_universal.pdf) 72 de lectura impresos en Braille, o de la hostilidad pública hacia las personas con una discapacidad no visible.

## PARADIGMA O MODELO TRADICIONAL



## PARADIGMA DE LA REHABILITACIÓN O MODELO MÉDICO INDUSTRIAL





Cuadros de elaboración propia

¿Qué queremos señalar con esta exposición acerca de la transformación de las ideas predominantes? Principalmente, que las representaciones con las que nos manejamos nos modelan las prácticas sociales en la vida cotidiana.

En tanto ubicamos a las personas con discapacidad en el lugar de objeto de, generamos un tipo de servicios, de instituciones o de prácticas profesionales vinculadas a esa representación. Por ejemplo, el lugar de infantilizado es la representación de un sujeto que no puede tomar decisiones y necesita de otros para determinar el curso de su propia historia. Esta es una de las representaciones que orientan las prácticas, las instituciones y, en definitiva, a la sociedad.

En este punto evoco las ideas de Zardel Jacobo Cúpich:

*"Cepillar la historia como señala Walter Benjamin, implica interrogarnos sobre las condiciones históricas que dieron origen a la elaboración de los conceptos, discursos y saberes, y realizar una vigilancia epistemológica sobre su presencia incuestionable, su vigencia. Los conceptos, inéditos para la época que les dio vida mantienen una vigencia sin que les corresponda la realidad para la cual fueron generados. Así entonces los conceptos pierden su referencia, su enclave, se vuelven ahistóricos,*

*ajenos a su anclaje social, cultural, simbólico y se desprenden de los amarres que les dieron vida; sin embargo su eficacia simbólica, contundente, resulta en hacer pasar la realidad acorde al sentido, a la representación y al valor implícito que los contiene. Los conceptos predeterminan nuestra forma de mirar, se anudan a configuraciones que articulan una valoración e intervención de la realidad” (Jacobo Cúpich, 2012: 53).*

Pero, ¿qué ocurre con la producción del conocimiento?, ¿con la elaboración del conocimiento de los investigadores, de los académicos, de los que participamos de la elaboración de teorías a partir de nuestros textos? Jacobo Cúpich nos ayuda a clarificar este asunto:

*“La producción de conocimiento implica un movimiento de tensión entre las formas de representación vigentes que resultan de la proyección de un futuro anunciado en los saberes heredados y los emergentes que tienen la connotación de generar un movimiento implícito de juicio que requiere interrogar los saberes en sus límites y condicionantes, los cuales al ya no ser puestos en relación con sus ataduras y amarres históricos se vuelven insuficientes de representar lo que las nuevas prácticas históricas, políticas, económicas y sociales van generando, se constituyen así en pre-juicios, es decir en ideas fijas, inamovibles a las que ya no aplica la reflexión, la duda y la interrogación, y en determinado momento esa fijeza de significación encuentra desbordamientos inexplicables y los intentos por dar contención no alcanzan a desarticular los efectos que la visión anterior ha generado, pasan desapercibidos y por ello se requiere realizar el cepillado de la historia, es decir vislumbrar el instante de peligro, o iluminar el pasado de tal manera que alumbremos y desarticulemos, expongamos el anudamiento en el que estamos presos”. (Jacobo Cúpich, 2012: 54).*

Estos paradigmas, expuestos de una forma didáctica con el objetivo de clarificar las concepciones desde una progresión histórica, no implican una superación en términos absolutos de las ideas y los pensamientos que subyacen a ellas. Así, en la actualidad estas diversas conceptualizaciones coexisten y conviven en lo cotidiano porque no hay rupturas definitivas en la trama social. Existe cierta circularidad en

las concepciones que permiten avances y transformaciones en la construcción de nuevas epistemologías, pero permanecen presentes ideas tradicionales, propias de modelos conservadores y segregadores.

## **2.2. Resistencia de las Personas con Discapacidad a las representaciones sociales. Una mirada histórica desde un relato biográfico: Patxi**

En este punto del recorrido histórico de la situación y posición de las personas con discapacidad, resulta pertinente invitar y convocar a las propios protagonistas a relatar este paso de un paradigma a otro, como resultado de sus propias luchas, resistencias y construcciones para generar el lugar que les corresponde en el entramado social: la inclusión plena como ciudadanos, sujetos de derechos.

Para este fin, introduzco la temática a partir de la voz de Barton (2011)<sup>44</sup> cuando explica que trabajar en pos de políticas inclusivas conlleva profundizar en la reivindicación de una identidad positiva, requiere participar desde un plano individual y desde una postura colectiva, para orientar el diseño de las políticas públicas. Desde esta postura se pueden explorar las voces de determinados grupos. El investigador comprende así el contexto en que se expresan esas voces, el propósito y su impacto y, además, se potencia la posibilidad de hacer extensibles estos discursos entre los contextos académicos y literarios para generar nuevos espacios para la cultura.

En el anhelo de sostener la intención de dar y amplificar la voz de personas con discapacidad, pienso que no existe mejor forma de hacerlo que a partir del relato de acontecimientos y de ideas relevantes aportadas por un informante clave que pueda contarlos en primera persona, evitando así que sea un relato en tercera persona.

Para transitar este apartado, donde el propósito es desplegar los términos teóricos junto con sus conceptualizaciones -conceptos que enmarcan este trabajo y su intencionalidad-, propongo realizar un recorrido por una entrevista que se lleva a cabo a una persona que encuentro en mi camino mientras estudiaba y profundizaba en la realidad de las personas con discapacidad, asistiendo a congresos, encuentros, jornadas o reuniones académicas.

---

<sup>44</sup> Len Barton es un referente con su visión sobre la investigación en inclusión educativa, ha ejercido un rol fundamental a nivel internacional en la difusión de la investigación sobre Discapacidad y el Modelo Social de la Discapacidad, así como sobre Inclusión Educativa. Editor de varias publicaciones de trascendencia internacional (Disability and Society y British Journal of Sociology of Education) de libros Disability, Human Rights and Society.

En este camino de encuentros y debates, coincido con quienes lideran el Foro de Vida Independiente en España en ese momento, lo que me lleva a asistir a una conferencia sobre acciones políticas en Alhaurín de la Torre, Málaga<sup>45</sup>.

Allí tengo la oportunidad de entrevistar a Francisco Chico, conocido por todos como Patxi, participante de este Foro y a quien elijo entrevistar por su condición de hombre con una discapacidad física, tetraplejía, provocada por un accidente. En este diálogo, Patxi me introduce en un mundo de ideas, conocimientos, representaciones y concepciones, los que por su riqueza transcribo ya que permiten ilustrar los conceptos sobre los que trabajo:

*Patxi: yo llegué a EEUU en el año '65, tenía 7 años y tuve el accidente en el año '76, o sea, 18 años cuando tuve el accidente, estaba a punto de cumplir los 18 años. Y me fui a los 29 años, o sea que estuve 22 años en EEUU, 11 caminando, 12 en silla de ruedas y después volví a España. Fue un Accidente de piscina.*

Así, ejemplifica las representaciones a partir de una analogía entre la vida en ciudad y en pueblo, vinculada a la influencia del carácter socio-cultural de cada uno de estos hábitat.

*Patxi: Voy a poner un ejemplo bastante gráfico: cuando llego a Estepona, si quedaba antes en una esquina con un amigo aquí, y venía un hombre o una mujer de 75/78 años, lo primero que hacía era ofrecerse comprar un cupón o regalarme 10 pesetas (pausa).*

*¿Cómo explicas eso? Yo tengo títulos, hablo idiomas... ¡Más que esta señora! y resulta que ella, ¿qué estará pasando en su cabeza para pensar automáticamente en: silla, pobreza, desgracia. ¿Entiendes?*

*Entonces, a nivel cultural ¿cómo explicas eso? Lo explicas muy sencillamente, si te pones a pensar, resulta que esta mujer no tuvo la oportunidad de tener estudios o ese hombre resulta que estuvo en la guerra civil. Estuvo en una España, la España que sacrificó sus vidas para dar de comer a España, se fueron a Francia, se fueron a Alemania, a Inglaterra a trabajar, son un grupo de gente, una generación de personas que han vivido eso, entre ellos se ayudaban porque siempre se*

---

<sup>45</sup> Jornadas sobre Discapacidad y Medidas de Acción Positiva. Alhaurín el Grande, 5 y 6 de noviembre de 2004. Organizadas por ONG y Ayuntamiento de Alhaurín el Grande (Provincia de Málaga, España)

*quedaba una persona... se quedaba manco porque entonces las condiciones de trabajo, laborales eran horrosas y las condiciones en España eran horribles y todo el mundo en el pueblo se ayudaba unos a otros; entonces me veían como a una persona con una necesidad de ayuda.*

*En cambio, la mentalidad de ciudad sería una mentalidad de servicios sociales, éste tiene que ir a servicios sociales! ¿Entiendes? En lugar de darte dinero automáticamente piensa, éste está subvencionado por servicios sociales.*

*Esas son las distintas mentalidades, una es una mentalidad de la gente del pueblo que se ayudan a sí mismos y la otra es la de ciudad que los servicios sociales es la solución, la panacea de todo, a eso me refería, no a un nivel cultural académico, sea más o menos superior en conocimientos, son dos cosas diferentes.*

Con este relato, Patxi hace alusión a la representación social de los habitantes de un pueblo y las representaciones sociales de los habitantes de una ciudad. Al decir: "me veían como a una persona con una necesidad de ayuda", está ilustrando que la forma de mirar la situación de la otra persona se construye en el marco de la cultura del lugar.

Patxi recupera bajo el concepto de panacea lo que define como significativo en la ciudad: la asistencia social que determinan las instituciones, a diferencia del pueblo, donde los principios y mandatos sociales de las personas generan la ayuda entre ellas como compromiso por formar parte de una misma comunidad.

Lo que aparece como una ayuda en la ciudad, que tiene forma de servicio social, se transforma en un riesgo de soledad. Sin embargo, la ayuda en el contexto de pueblo toma forma de lazo social.

La otra analogía que nos ayuda a entender Patxi es en la representación de la construcción del conocimiento, diferenciando el saber cultural legitimado académicamente y el conocimiento o saber popular no legitimado. Esta diferencia de saberes construidos desde la experiencia o desde el ámbito academicista no son muestra de la predominancia de uno por sobre otro, sino de la diferencia y las consecuencias en las relaciones sociales de unos y otros.

*He conocido a gente que (...) mira yo tuve un compañero de piso en el hospital que me podía recitar el Cid, el hombre nunca había ido al colegio. Me podía recitar el poema del Cid, ieso tiene tela! El hombre tenía 87 años y se estaba muriendo de cáncer.*

*Y me podía decir toda la gente del pueblo quiénes eran sus parentescos, sus primos, yo alucinaba con este hombre, increíble! ¿Cómo puedo decir que esta persona es de alguna forma menos que una persona de ciudad, ¿yo voy a tener esa clase de memoria? Ojalá. ¡El Poema del Cid!, yo ya bastante tenía con acordarme 3 o 4... cuando estudiaba francés, pero el Poema del Cid? Entonces yo algunas veces le decía cuéntame otra parte del Cid y lo pasábamos muy bien.*

Dentro de las relaciones sociales de unos y otros, retomamos las relaciones con el entorno humano en las que se mueven las personas con discapacidad. El tipo de relaciones que se han establecido, con malestares, dependencias, sobreproteccionismo, falta de autonomía y otros valores promovieron el surgimiento de un movimiento, denominado Movimiento de Vida Independiente, que ha supuesto un nuevo paradigma social desde el que se recupera el status de la persona con derechos y determina el análisis del problema en relación al entorno y contexto de la persona.

Este movimiento social lucha por el reconocimiento de los derechos civiles de las personas con discapacidad, así como por garantizar la igualdad de oportunidades con los demás miembros de la sociedad. Fue un movimiento social impulsado principalmente por personas con discapacidad, que contaron con el acompañamiento de otras que compartían estas ideas, y que se mantiene activo actualmente en la conquista de nuevos derechos.

A este respecto, Patxi describe el surgimiento del Movimiento de Vida Independiente como institución que hizo de caja de resonancia de lo que ocurría en ámbitos más amplios.

*Patxi: Yo llegué justo en la segunda generación. Yo llegué en el '77. Cuando yo llegué (...) yo tenía que entrar por la puerta de atrás y cuando me fui la puerta de adelante se abría automáticamente.*

La Universidad de Berkley, a pesar de las resistencias iniciales, se convirtió en un instrumento de intensificación y eco de dichos movimientos sociales:

*La universidad de California está compuesta por 9 campus, el primero fue Berkeley, el segundo fue los Ángeles, después ya tienes Riverside... Davis.... ¡Oh! Hace tanto tiempo ya... Hay 9 campus... también San Diego.*

*El primero en 1877 fue el Berkeley, y el de los Ángeles fue en 1890 por ahí... 1890! El de Los Ángeles, Berkeley en 1877 que todavía tiene unos de los edificios originales*

*Cuando se creó el Estado de California, en 1848, dentro de los Estatutos de la Carta Magna de los Estados, la constitución incluía que obligaba a crear un sistema universitario para el Estado de California y el primer Campus fue el de Berkeley.*

*Y dio la casualidad que en Berkeley<sup>46</sup> era imposible que no se **creara el movimiento de vida independiente**... porque había movimiento de todo.... Las mujeres... los derechos... se estaba intentando aprobar una enmienda para el derecho de la mujer EN LOS AÑOS 60!, que muy poca gente se acuerda de esta enmienda, que no consiguió los 33 estados por culpa de las mujeres, las mismas mujeres impidieron que se llegase a un acuerdo en los 34 estados que hacía falta para aprobar la enmienda a la constitución.*

*También había [movimientos por los] derechos civiles, ahhh, los derechos civiles de los negros, la guerraaaa, el movimiento contra Vietnam,*

*El gobernador era Reagan, un hombre de derecha completamente provocador, que provocaba constantemente. Luego, había lo que se llamaba el... (inglés). Porque resulta que en el campus de vez en cuando*

<sup>46</sup> La Universidad de California, Berkeley (también conocida como Cal, California, Berkeley, Cal-Berkeley y UC Berkeley), Universidad pública ubicada en Berkeley, California, Estados Unidos. El mayor y más antiguo de los diez campus principales afiliados a la Universidad de California, Berkeley ofrece algunas carreras de pregrado y una gran cantidad de programas de postgrado en una amplia gama de disciplinas. La universidad ocupa 2.692 ha., con el campus central de descanso en aproximadamente 80,9 ha. Fundada en 1868 en una fusión de la College de California privada y el College público agrícola, Minería y Artes Mecánicas. Berkeley fue un miembro fundador de la Asociación de Universidades de América, su calidad y su prestigio está avalada por sesenta y cinco Premios Nobel (que han sido profesores universitarios, ex alumnos o investigadores), y también por la apertura hacia la expresión de los movimientos sociales, apostando también por las personas con discapacidad.

*venía la gente para poner una mesa y hablar de alguna cosa, querían hablar de Dios o de otras cosas, ponían una mesa con informativas y con folletos ... y a un hombre le dijeron tú quítate de la mesa y él dijo que no y vino la policía a detenerlo y los estudiantes que iban a clase, que no eran radicales ni nada, simplemente iban a clase y vieron que la policía estaba deteniendo a un tío por nada, simplemente por poner unos folletos, rodearon el coche de la policía y se quedaron ahí hasta que la policía se fue y evitaron que detuvieran a este hombre.*

*el derecho no está en la información, era el derecho a darla y de repente había... encerramientos en el campus, ... solamente la lucha de tener el derecho de poner mesas en la entrada del campus para tener información sobre algún tema, solamente era eso.*

*El parque del People Parks, de la gente del pueblo... querían construir unas residencias estudiantiles y resulta que las personas del pueblo, sin techo muchos dormían en este parque y entonces se convirtió Berkeley en una zona de guerra porque Reagan mandó a la guardia nacional, a la guardia estatal (de nacional...) Había soldados disparando desde los edificios, por la noche tomaban el parque y por el día el ejército tomaba el parque y la gente del pueblo. Fue una situación de había tantas cosas pasando a la vez que era imposible que un grupito de 15 o 20... personas no dijeran: "tenemos derecho también!". Fue una cosa... se puede decir que fue una cosa espontánea pero no! ... fue una cosa lógica del momento.*

***Rompieron la barrera: dijeron "¿por qué nosotros no?"***

Es importante destacar que en el contexto histórico descrito, durante los años '60 y '70 en EEUU, es donde se generan los movimientos sociales de las minorías silenciadas como la población negra, los inmigrantes, las mujeres y las personas con discapacidad.

El paradigma que comienza y su influencia en lo social, también intenta arrasar con algunos argumentos dominantes en el marco político, superando no sólo la predominancia de una raza por sobre otras, sino de la normalidad por encima de la diferencia, usando este término con un sentido peyorativo. Así, surge el planteamiento de "persona que porta una discapacidad", donde la discapacidad se

reconoce no como una falla sino como una situación adversa y donde se considera a la persona por encima de la falla.

En este marco de reconocimientos de los derechos de las personas más allá de sus atributos, se generan ideas que permiten desnaturalizar las prácticas sociales y comenzar a cuestionarlas: encierro, institucionalización, sobreprotección como forma de negación, barreras arquitectónicas... Y así, se hace posible que un grupo de personas comience a pensar en salirse del encierro, en la ruptura de barreras o, incluso, en la autogestión.

Estas posibilidades aparecen al modificar el eje de análisis del problema y trasladarlo desde un punto de vista estrictamente individual, propio del sujeto, hacia un marco social, en el que el entorno aparece como un contexto con barreras, limitador de posibilidades para la persona.

Esta transformación en el análisis de la discapacidad se produce a partir del reconocimiento que durante mucho tiempo no se había dado oportunidad a esas personas de salir del sitio asignado o marcado, ya que se consideraba que eran portadores de un estigma social (Goffman, 1986). Se entiende el estigma social aquí, como se apuntaba al inicio del capítulo, como clase especial de relaciones entre atributo y estereotipo.

El nuevo movimiento hace posible que las propias personas con discapacidad reconozcan su capacidad para asumir, en plenitud de derechos, un rol activo social desde el concepto de autonomía personal y, por tanto, de ciudadanía plena.

Entonces, sí estamos hablando de liberación, bajo el concepto que Freire nos enseña al mencionar que "nadie libera a nadie, ni nadie se libera solo. Los hombres se liberan en comunión" (Freire, 2002), ideas que nos ayudan a reflexionar sobre la evolución histórica de los movimientos sociales:

*"Una vez más los hombres [y las mujeres], desafiados por la dramaticidad de la hora actual, se proponen a sí mismos como problema. Descubren qué poco saben de sí, de su "puesto en el cosmos", y se preocupan por saber más. Por lo demás, en el reconocimiento de su poco saber de sí radica una de las razones de esa búsqueda. Instalándose en el trágico descubrimiento de su poco saber de sí, hacen de sí mismos un problema. Indagan. Responden y sus respuestas los conducen a nuevas preguntas."* (Freire, 2002: 31).

Desde la perspectiva teórico-metodológica de lo biográfico, el encuadre de la narrativa es el estudio de la forma en que los seres humanos experimentan el mundo, presentados como personajes en su propia historia o como personajes en la historia de los demás.

Patxi nos presenta a la figura más visible de este movimiento, Ed Edward V. Roberts (1939-1995)<sup>47</sup>, primer estudiante con discapacidad severa que asiste a la Universidad de California, Berkeley y acaba convirtiéndose en uno de los líderes internacionales del movimiento de personas con discapacidad, así como en un educador en la lucha por los derechos y su participación activa en la sociedad como ciudadanos.

*Patxi: Lo que pasó es que hubo una coincidencia de que **Ed Roberts** y varias personas más entre el '63 y el '72 resulta que acabaron en Berkeley. Y dio la casualidad que en Berkeley era imposible! que no se creara el movimiento de vida independiente.*

Volviendo al diálogo con Patxi, a lo largo de su relato aparece una reflexión que juega centrípetamente con esta tesis: es un movimiento centrado en el "nosotros", en nuestros derechos como ciudadanos. Y aquí aparece la pregunta clave que atraviesa al colectivo: "¿Por qué nosotros no? ¿Qué hemos hecho nosotros para no tener los mismos derechos que los demás?" (Patxi, 2006):

*Patxi: Y luego entonces hubo un hombre (...), que fue un estudiante, que fue el símbolo, la voz, un estudiante de queeee realmente movía... muchos eran estudiantes... la mayoría de los estudiantes totalmente normales. Si quieres dar información sobre cualquier gilipollez! tienes derecho*

*Como todo el mundo cuestionaba... todo el mundo estaba en un momento de experimentar, experimentaban con todo, con drogas, con sexualidad, con todo, y ellos dijeron pero ¿qué hacemos?! ... ique nos tiene encerrados en un hospital!" y entonces exigieron un centro. Dicen:*

---

<sup>47</sup> Ed Edward V. Roberts (1939-1995): He was an international leader and educator in the independent living and disability rights movements. He fought throughout his life to enable all persons with disabilities to fully participate in society. Ed was a true pioneer: he was the first student with significant disabilities to attend UC Berkeley. He was a founder of UC's Physically Disabled Students Program, which became the model for Berkeley's Center for Independent Living (CIL) and over 400 independent living centers across the country. He was one of the early directors of CIL. He was the first California State Director of Rehabilitation with a disability; he was awarded a MacArthur fellowship; and he was co-founder and President of the World Institute on Disability. The 'Rolling Quads'

*pero si cuando se me avería la silla de ruedas, ¿porqué no tengo derecho que alguien esté ahí para arreglarla inmediatamente y que no tenga que esperar 3 meses para que la arreglen? ¿Por qué?*

*Si los demás tienen derecho a poder tener un transporte en el campus y ese transporte no es accesible, pues vamos a exigir un transporte accesible ique nos pongan dos furgonetas! Y les pusieron dos furgonetas!*

*Poco a poco fueron haciendo cuestiones difíciles que no podían contestar: pues, si los demás tienen derechos, ¿por qué nosotros no?, ¿Qué hemos hecho para no tener los mismos derechos que los demás?*

*Entonces esas personas fueron los que crearon las preguntas.*

*Si no tienes las preguntas adecuadas, entonces nunca tienes un "movimiento"*

*Las respuestas ya las daremos, pero las preguntas son importantes.*

*Siempre, cuando se descubren las cosas es porque has hecho la pregunta correcta. Porque luego la respuesta ya tardará su tiempo, pero caerá. ¡La respuesta caerá!, pero lo más difícil no es la respuesta es la pregunta.*

*Rompieron la barrera: Dijeron:*

***"¿Por qué nosotros no? ¿Qué hemos hecho nosotros para no tener los mismos derechos que los demás?";*** *Entonces ya los de autogestión, los de Movimiento de Vida Independiente dieron las respuestas a esas preguntas.*

A propósito del pensamiento de Patxi, Francisco Weffort, en el prefacio al libro *La Educación como práctica de la libertad* 48 de Paulo Freire, expresaba: "si la toma de conciencia abre camino a la expresión de las insatisfacciones sociales, se debe a que éstas son componentes reales de una situación de opresión" (Freire, 1969:22).

Estas palabras ilustran la conquista de derechos que muchos movimientos sociales han protagonizado, en este caso la realizada por las personas con discapacidad, conquistas que se traducen en avances sociales a nivel general y particular. Y es que, todo este movimiento da lugar a leyes marcos a partir de acciones llevadas a

<sup>48</sup> Weffort, Francisco. Prefacio en: *La Educación como práctica de la Libertad*, (Freire, 1969)

cabo para lograr que se hagan efectivos esos derechos ya establecidos, pero no puestos en vigencia. Así lo relata Patxi:

*Patxi: Entonces no sé, no sé, no sé qué decirte, ese fue el momento cuando yo llegué allá: resulta que 3 meses antes se habían encerrado. ¡Eran unos locos! ... locos en el sentido de que: ¿cómo es posible que una persona con un 90% de diversidad funcional se encierre? ... Eso es suicida, inadie pensaba que una persona con ese nivel de diversidad funcional pudiera encerrarse en un edificio!*

*Se rieron los políticos, se rieron, es de verdad que no lo tomaron en serio en absoluto y, de repente, se quedaron un día, dos días, tres días. Dormían, hacían sus necesidades. Entonces la respuesta era muy sencilla:*

*¡Qué más nos da vivir aquí?! En todos los demás sitios tampoco tenemos accesibilidad y estamos acostumbrados a retener nuestras vejigas durante 8 horas al día. Pues entonces, iesto no es una novedad para nosotros!*

*Hagáis lo que hagáis, lo difícil lo tenemos afuera, total que aquí no nos lo van a poner más difícil...*

*No nos lo están poniendo difícil en un edificio para vivir sin comodidad. No era difícil, era simplemente lo que estaban viviendo en su casa de todas formas. Fue una extensión de vivir en su casa, así que dijeron: "¡No! ¡No vamos a salir de aquí hasta que no tengamos nuestros derechos!*

*Y era una ley que habían aprobado y que no querían implementarla, que lo único que pedían era la implementación de esa ley, una ley que estaba legalmente aprobada y eso era de la Ley de Educación de las Personas con Discapacidades y la Fracción 504 (o Sección 504) de la Ley de Rehabilitación de 1973 (EEUU)<sup>49</sup>.*

*Esto ocurrió en abril del '77, tres meses antes de que yo llegara fue este encierro. Pero todo el proceso que culminó con ese encierro fueron los 13 años anteriores, cuando llegó Ed. Roberts en el '63 a Berkeley hasta el encierro del '77 fue una progresión.*

<sup>49</sup> Ley de Rehabilitación de 1973 fue la primera ley de derechos civiles para las personas con discapacidad norteamericana.

*Ed Roberts no estaba en Berkeley cuando fue el encierro (se fue en el '72), a él ya lo habían nombrado Director de Servicios Sociales del Estado de California, es lo mismo a lo que llaman aquí Servicios Sociales (inglés), él estaba en Sacramento, que es la capital de California, donde están las oficinas*

En el diálogo, Patxi va ejemplificando y sintetizando las acciones que, como movimiento social, llevaron a cabo las personas con discapacidad integrantes de este movimiento. El pensamiento de Ibarra sustentaría esta forma de actuar al decir que: "Un movimiento social es una forma de acción colectiva, y la existencia de una acción colectiva implica la preexistencia de un conflicto, de una tensión que trata de resolver –haciéndole visible, dándole dimensiones- esa acción colectiva" (Ibarra, 2000:9).

Dentro de este movimiento resultan significativos los logros que los estudiantes con discapacidad alcanzan en esta universidad de Estados Unidos: **superar la filosofía dominante del modelo rehabilitador de la discapacidad.**

El objetivo sustentado por el movimiento era que los estudiantes con discapacidad pudieran residir en igualdad de condiciones que el resto de estudiantes —sin discapacidad—, y así tener la oportunidad de poder tomar sus propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir. Ya no querían pasar sus vidas viviendo juntos como compañeros en una especie de residencia fraternal de personas con discapacidad.

La **independencia** de una persona con discapacidad era evaluada hasta entonces por criterios cuantitativos sobre posibilidad de movimiento físico. Ed Roberts redefinió el concepto de independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida. La independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia.<sup>50</sup>

A través de Jean Wirth (su consejera en San Mateo, el College al cual había asistido) conoce su programa tendiente a disminuir la alta tasa de deserción escolar que presentaban personas negras e hispanas (Palacios, 2008: 111)

---

<sup>50</sup> Comenzó a buscar ayudantes para asistir a las personas con discapacidad en las tareas diarias — desde comer hasta vestirse—. En California toda persona con discapacidad sería ayudada sin importar cuan severa fuera su discapacidad.

*Tradicionalmente, la deserción venía siendo considerada como un problema académico. Sin embargo, Wirth comprendió que por lo general, en el caso de sus estudiantes pertenecientes a minorías, eran los problemas de la vida diaria los que generaban el fracaso escolar. El programa de Predisposición Universitaria de Wirth funcionó tan bien que un funcionario federal de educación le pidió que fuera a Washington para intentar repetirlo a nivel nacional. En 1966, Roberts voló a Washington a los fines de ayudarlo a diseñar las disposiciones para incluir a los estudiantes con discapacidad en la lista de minorías.<sup>51</sup>*

Como primera medida, Wirth y Roberts dejaron claro que los programas antideserción para estudiantes con discapacidad debían ser llevados adelante por personas con discapacidad siempre que fuera posible. El Physically Disabled Student's Program, (PSDP) —Programa para Estudiantes con Discapacidad Física—, abrió sus puertas (1970) en una nueva oficina en el Campus de Berkeley, equipada con rampas. Roberts y sus compañeros se fijaron en sus propias experiencias para diseñar lo que se necesitaba para vivir independientemente, y se elaboró un programa para estudiantes que fue revolucionario.<sup>52</sup> (Palacios, 2008: 112)

**Apoyo entre iguales:** Frente al sistema de cuidado de salud, que solo ofrecía ayuda protectora, se abogaba por un innovador sistema de ayuda mutua y de organización grupal. El autodenominado “movimiento de vida independiente” asume que quienes mejor conocían las necesidades de las personas con discapacidad no eran los médicos o enfermeras, sino las propias personas con discapacidad.<sup>53</sup> Y que el mayor deseo de estas personas era estar integradas en sus comunidades —desde el colegio al trabajo—. De este modo, se establecían algunos de los nuevos principios que les iban a guiar: independencia, autosuficiencia, transversalidad —y sobre todo— la discapacidad como un problema social.

---

<sup>51</sup> Por ello, creó un programa en el que se encargaba a otros estudiantes que funcionaran como consejeros. Si un estudiante perteneciente a una minoría estaba por abandonar los estudios por falta de transporte para ir al colegio, entonces su consejero se ocupaba de conseguirlo. Si un estudiante no podía afrontar los gastos del colegio, entonces su consejero le ayudaba a conseguir trabajo. (Citado por Palacios, 2008)

<sup>52</sup> Se contrató consejeros con discapacidad que luego buscarían pisos disponibles y accesibles para personas en sillas de ruedas.

<sup>53</sup> Hasta dicho momento, las personas con discapacidad habían sido representadas en público o ante el Congreso principalmente por médicos, académicos y trabajadores de la caridad. No obstante, cuando se juntaron por primera vez como un grupo minoritario y empezaron a desarrollar y a pasar sus propios mensajes, se fortalecieron enormemente, asombrando al mismo tiempo a un público que nunca se había encontrado con este fenómeno.

El punto de inflexión para el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, lo encontramos en la asociación de Ed Roberts<sup>54</sup> con otros estudiantes que compartían la vida en el área hospitalaria del campus. Se llamaron a sí mismos "the rolling quads" y solicitaban las siguientes mejoras:

- demandaron **mejoras en la accesibilidad del campus** y se fueron creando las primeras rampas.
- gestionaron **transporte adaptado y accesible por el campus**.
- pidieron **asistencia mecánica** y talleres para la reparación de sus **ayudas técnicas** (sillas de ruedas, muletas, respiradores...).
- y como punto más importante, reclamaron, demandaron y reivindicaron su **derecho a la asistencia personal**.

"Nadie se da cuenta de cómo camina, de cómo se pone los zapatos, de cómo se lleva la comida a la boca. Nadie se da cuenta, hasta que no lo puede hacer... Se trata de todo aquello que hacen, de manera automática, las personas que no tienen diversidad funcional: levantarse, ducharse, comer..." Este derecho a la asistencia personal en tareas automáticas y básicas de la vida diaria, era considerado por Ed Roberts un derecho fundamental como personas.

Los líderes del Programa de Estudiantes con Discapacidad Física, discutieron el modo de implementar programas similares que brindaran servicios para que las personas con discapacidad pudieran vivir independientemente en sus propios lugares, desde planteamientos de organización de la comunidad y educación en estas habilidades a otras personas con discapacidad (Palacios, 2008: 113)

Los avances en esta tema, llevan a crear la primera oficina de información o **Centro de Vida Independiente en Berkeley** (Center for Independent Living), inaugurado en el año 1972 (inicialmente creado para personas con discapacidad

---

<sup>54</sup> Es interesante el testimonio de Joan Leon, que expresa: "Conocí a Ed en 1973 cuando me ofrecí como voluntario para recaudar fondos para el Centro de Independiente Living (CIL) en Berkeley . Ed fue uno de las personas más positiva, alegre y optimista que yo había conocido jamás . .... se trasladó a Sacramento ya casado, y en el siguiente año tienen a su hijo Lee. Justo en esa época me uní como asistente siendo ya Director de Rehabilitación. Después de esa primera tarea , continué trabajando para él 22 años. Joan Leon Este material está disponible en Braille; audio recording is available at [www.cilberkeley.org](http://www.cilberkeley.org) Mayor información: Joan Leon, 510.910.5773 or joan.leo. <http://www.wid.org/about-wid/booklet%20with%20speech.pdf> (traducción propia)

Roberts es nombrado Director del Departamento de Rehabilitación de California (1975), y su primer objetivo fue encarar la modificación del sistema de rehabilitación de dicho Estado. En 1978 el Congreso, luego de escuchar su testimonio, aseguró el apoyo financiero.

física, luego se amplía a todas las personas con discapacidad),<sup>55</sup> el cual retoma los mismos **principios** que el programa de estudiantes.

- La **integración en la comunidad** como su principal objetivo
- **Un nuevo ideal de autonomía** reflejada en la propia organización de los centros, dirigido por personas con discapacidad, abordaban sus problemas como cuestiones sociales,
- **El apoyo entre iguales:** se ofrecía un modelo de personas con discapacidad que tomaban sus propias decisiones, y diseñaban sus propios programas
- La **independencia** era evaluada en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y se le informaba de cómo lo habían solucionado ellos (en caso de que hubiesen pasado por esa misma situación), con el fin de que él mismo pudiera encontrar una solución propia.
- **Asistencia personal.** Contar con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar el control de sus vidas. Se creó una bolsa de trabajo a la que, en principio convocaba a voluntarios universitarios, con el fin de conseguir su primer empleo.
- **Asistencia técnica y mecánica,** talleres para la reparación de sillas de ruedas, muletas, respiradores...
- **Accesibilidad y transporte.**

Todo ello permitió que las personas con discapacidad tuvieran un papel importante en el diseño de sus propios programas, difundiendo la **nueva filosofía de derechos civiles a las personas con discapacidad, sus familias, y los profesionales.** El movimiento de vida independiente fue de este modo extendiendo su filosofía por todo el país y traspasando las fronteras nacionales.

Tal como nos relata Patxi, otro hito del Movimiento de Vida Independiente se ubica cuando un grupo de personas con discapacidad grave se encerró en un edificio

---

<sup>55</sup> Los proyectos van surgiendo a lo largo del país: una iniciativa colectiva de auto—ayuda en Boston, un grupo que exploraba tendencias de cooperación para la vida asistida en Houston, un grupo que experimentaba la vida fuera de las instituciones en St. Louis, y un grupo similar, en Denver, que trabajaba para preparar a las personas en condiciones de dejar las instituciones. ... en 1977 había sólo 52 Centros de Vida Independiente en los Estados Unidos. En el transcurso de una década habría cerca de 300 aportando todos ellos el mismo fervor a la defensa y al activismo de grupo. (SHAPIRO, J.)

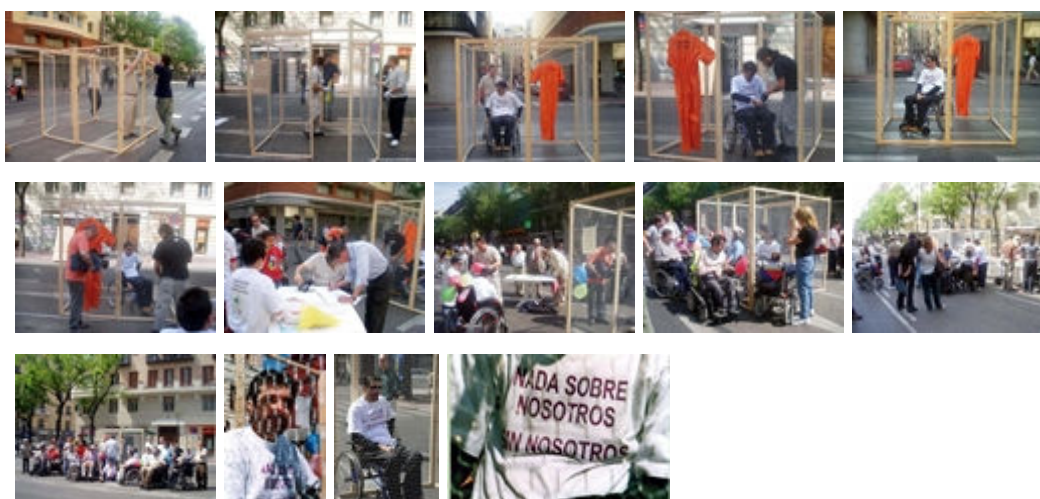
federal, exigiendo sus derechos como personas al Gobierno de Estados Unidos. Solicitaban la asistencia personal, el pago directo por parte del propio interesado, poder decidir, pagar y elegir a su propio asistente personal.

Estuvieron día y noche, con la dificultad que suponía el nivel de dependencia y la necesidad de apoyo de cada una de estas personas, hasta que se accedió a sus peticiones y provocó a una vorágine que dio inicio a todo un sistema: el Movimiento de Vida Independiente.

Este hecho tuvo mucha trascendencia, dado la importancia que el Movimiento otorgara a la participación de las propias personas con discapacidad en las decisiones y consecuentes ejecuciones en asunto que las involucre, todo lo cual fue trasladado al lema propio de **"nada sobre nosotros sin nosotros"**.

El acto reivindicativo de encierro se convierte en una posibilidad de ruptura con las trabas y ataduras a las que estaban sometidos. El encierro fue una continuación de lo que ya venía reivindicándose, como también el antecedente para el movimiento actual y su lucha contra las imposiciones de la propia administración.

En España, por ejemplo, la lucha de estos movimientos se hace pública y se manifiesta con gestos parecidos que replican el encierro, como el que titularon "Encierro en la jaula", que se llevó a cabo en el año 2005 en la calle Fuencarral de Madrid<sup>56</sup> y que supuso una representación simbólica del aislamiento y la exclusión social que soportan las personas con diversidad funcional.



En este caso, una vez más, el encierro se convierte en una representación simbólica de las ataduras y privaciones constantes que la sociedad, implícitamente, ejerce sobre las personas con discapacidad funcional.

<sup>56</sup> <http://www.forovidaIndependiente.org/node/42>

### 2.3. Construcción social de la discapacidad

Como se ha planteado hasta ahora, el Movimiento de Vida Independiente emerge en un momento histórico con el objetivo de elevar la voz y reivindicar los derechos de personas con discapacidad. Sin embargo, construye un nuevo paradigma de acercamiento a las personas con discapacidad, el Modelo Social de la discapacidad, que la define a partir de la forma en que se configura el contexto físico y social en el que se desarrollan las personas.

Efectivamente, el Modelo Social plantea la definición de discapacidad como una construcción social impuesta, que se produce en la interacción socio-histórica y el grupo de personas que porta una discapacidad. Incluye una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales, y defiende una intervención al respecto de carácter político más que científico. Centra el análisis en la comprensión de los contextos, de los escenarios y de las políticas, por lo que, la acción y la atención se focalizan en mejorar o transformar las condiciones que provocan situaciones de discriminación desde la participación activa de los propios sujetos involucrados.

En este sentido, Patxi vuelve a ilustrarnos en cómo es posible revertir determinadas prácticas sociales discriminatorias y convertirlas en prácticas sociales incluyentes. Su relato hace referencia a una situación relacionada con la configuración de los edificios educativos en donde se consigue pasar de tener el acceso adaptado para personas con movilidad reducida por la puerta de atrás, a tenerlo por la puerta principal con, además, un sistema de apertura automático.

***Patxi: Cuando yo llegué a San Diego yo tenía que entrar por la puerta de atrás y cuando me fui, la puerta de adelante se abría automáticamente.***

*Yo tenía que esperar ..., muchas veces lloviendo, media hora porque la única puerta de acceso al edificio general ... era una esquina por detrás y casi nadie pasaba cuando llovía y tenía que esperar, muchas veces casi media hora, cuando llovía para que alguien que pasara te abriera la puerta.*

*Tenías que calcular en llegar con media hora de adelanto para que alguien, (...) te abriera la puerta.*

Por otro lado, Patxi nos introduce en uno de los recursos que se otorgaron políticamente para superar las condiciones de necesidad de autonomía de las personas con discapacidad: el asistente personal. Esta situación también es considerada una pieza clave en el logro de la autonomía.

*Patxi: Lo único que podía hacer, lo bueno de Berkeley, es que yo tenía asistentes personales<sup>57</sup> que no podía conseguir en otro sitio.*

Este enfoque de modelos sociales más humanistas propician formas de vida y de relaciones comunicativas (Oliver, 1998). Autores como Barton (1996, 1998), Oliver (1990, 1992, 1999), Booth (1998), Kiernan (2000), Rodgers (2000), Williams (2000) o Barnes (2003), entre otros, son los más representativos, a los que accede el hablante hispano a partir de las traducciones y publicaciones internacionales.

A pesar de algunas críticas, este Modelo Social se valora desde las ciencias sociales cualitativas de investigación, la participación activa y el protagonismo de los sujetos en una dinámica de investigar-investigarse e investigar colaborativamente. Sin embargo, resulta pertinente aclarar que la investigación cualitativa no da por sí un papel activo a los sujetos, aunque les brinda la posibilidad de expresarse no los implican desde una forma colaborativa de protagonismo en la investigación.

En cambio, la voz de Lourdes De La Rosa Moreno (2006) nos indica que quien o quienes participan de la investigación tienen la posibilidad no sólo de superar sus propias necesidades –desde un carácter de emancipación-, sino también de tener una apertura para participar en la construcción de propuestas adecuadas a los diferentes contextos que se investigan.

La comunidad científica muchas veces utiliza categorías que se inician con un prefijo de negación (in-, dis-), lo que representa una privación de las capacidades y de la posibilidad de generar un proyecto de vida autónomo e independiente. En cambio, desde el Modelo Social de la discapacidad, se transforma la negación en posibilidad y se convierte la carencia en capacidad, generando el deseo de que las propias personas expresen a través de su historia lo que han logrado desde sus capacidades y desde las potencialidades de los entornos y contextos que les rodean.

---

<sup>57</sup> La figura de asistente personal es clave en la noción de apoyo y en la lucha de movimientos de personas con discapacidad.

Podemos tomar el ejemplo de Maraña (2007) quien se vincula al Movimiento de Vida Independiente a mediados de los años 90:

*El Movimiento de Vida Independiente ha venido a ser la célula que sostiene la dignidad de las vidas lastimadas y rotas de muchos. Emulando el título del documental del director de cine argentino Fernando Pino Solanas, el Movimiento de Vida Independiente ha venido a restituir "la dignidad de los nadies"<sup>58</sup>, un valor recuperado entre los cúmulos de desperdicios y los rescoldos de hogueras que calientan a otros desde que trazaron el dibujo del mundo a través de la invisibilidad de nuestras vidas y nuestros cuerpos. Y cuando alguna vez nos vieron, en medio de su copiosa obra de garabatos para su particular bosquejo del mundo, guiñando el ojo al medirnos sobre el patrón y la vara de medir de su lápiz que todo lo traza, sólo fuimos la manzana sin lustre, en semi sombra junto al espléndido jarrón, el motivo anodino del bodegón que sólo se ubica para destacar a otros, conduciendo sutilmente la mirada. (Maraña, J. J., Santa Cruz de Ribadulla, octubre 2007)<sup>59</sup>.*

### **3. Personas con discapacidad - Personas con diversidad funcional**

Al revisar el encuadre normativo internacional de organismos internacionales nos encontramos con la evolución del concepto del término discapacidad. Esto se evidencia, por ejemplo, en el lenguaje acordado por la Organización Mundial de la Salud. En la revisión de la anterior Clasificación Internacional de la OMS, que obedecía a Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM 1997), surge un nuevo proceso de redefiniciones y cambios de paradigmas dando por resultado una nueva versión clasificatoria desde un modelo bio-psico-social: la Clasificación del Funcionamiento, de la Salud y de la Discapacidad (CIF 2001)<sup>60</sup>. Actualmente, toda práctica legal se remite a este instrumento oficial de la Organización Mundial de la

---

<sup>58</sup> El autor hace referencia a la película-documental "La Dignidad de Los Nadies", 2005, 35 mm color. Producción CINESUR S.A. (Buenos Aires), del director Fernando E. Solanas.

<sup>59</sup> Maraña, J. J., (2004). "Nuevos modelos organizativos", Editado por AIES (Santiago de Compostela).consultado en: [www.forovidaIndependiente.org/book/export/html/123](http://www.forovidaIndependiente.org/book/export/html/123)

<sup>60</sup> OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) OMS, OPS, IMSERSO, Madrid.

Salud (OMS) para definir y establecer líneas de abordaje. Cabe destacar que este documento marca una evolución del término y su aplicación en la esfera social.

Desde esta orientación, la persona es vista como sujeto de derechos y obligaciones y, por lo tanto, la deficiencia reside en los aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir, en las "limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto" (OMS, 2001).

Se hace mención aquí, a dos aspectos reales y paralelos de la discapacidad como son la condición y la situación. En este sentido, al realzar los conceptos de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, se debe diferenciar la condición de la situación de discapacidad.

Así, estas definiciones, denominaciones y conceptos intentan reflejar la situación del individuo con una discapacidad y lo que le ofrece o no su contexto.

*Condición de la discapacidad: aspectos vinculados al individuo.*

*La vivencia individual, particular*

*Situación de discapacidad aspectos directamente relacionados a lo social.*

*La manifestación de la discapacidad como fenómeno social.*

Como señala la socióloga argentina Pantano:

*"en el trasfondo de esta evolución está el pasaje y la complementariedad de la visión de la discapacidad como asunto o problema individual, de una condición, incluso históricamente con el aditamento fijado desde el entorno, de la culpa, de la responsabilidad personal ante las consecuencias, a una situación en el contexto que involucra a la persona y a su interacción con otros actores, su ciudadanía y su bagaje de derechos y obligaciones" (Pantano, 2005)*

Del mismo modo, la autora presenta un análisis interesante y detallado sobre la concepción de la discapacidad en su artículo "La palabra 'discapacidad' como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso" (Pantano, 2007), en el cual realiza un advertencia al que deseo adherirme en relación a la polaridad entre "personas con..." y "personas sin...", expresado en una nota a pie de página:

*"De alguna manera, irrita pensar que, veinte años después, la cuestión se mantiene de manera muy similar, sin avances positivos notables. Si bien hay una cierta superación de terminología medicalista<sup>61</sup>, y se ha orientado la mirada hacia factores ambientales, tal como los cita la CIF, no siempre hay un discurso coherente en relación a las personas con discapacidad y su entorno, lo que hace reflexionar sobre la persistencia de barreras sociales y la lentitud de la toma de conciencia de los derechos y obligaciones de todos los ciudadanos con o sin discapacidad"* (Pantano 2007: 117).

En relación al término discapacidad, deseo también evocar a Palacios, quien señala en sus escritos que "...el término que hoy se conoce como discapacidad ha comenzado a ser utilizado en la década de los años setenta del siglo pasado. Por ello, es comprensible que los antropólogos e historiadores hayan encontrado muy difícil reunir datos etnográficos sobre la materia, desde que su visión sobre qué individuos son 'personas con discapacidad' no necesariamente coincide con la de la sociedad objeto de investigación" (Palacios, 2008: 35).

Continuando con una idea sostenida desde la investigación, y de acuerdo a lo que plantea Barton, se entiende desde la sociología, y en particular desde la investigación, que nuestra forma de relacionarnos con las personas con discapacidad está influenciada por las experiencias previas y por la propia forma en que definimos la discapacidad.

Así, en coincidencia también con otros autores, Barton afirma que la discapacidad es "una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y los derechos, (...) surge del fracaso de un entorno social que no se ajusta a las necesidades de los ciudadanos con carencias" (Barton, 1998: 24).

A los fines de esta tesis, el colectivo de ciudadanos con discapacidad no puede ser representado por un arquetipo o estándar, no interesan las enfermedades (entidades nosológicas) ni las deficiencias (clases epidemiológicas), sino las limitaciones que afectan a los sujetos bajo un diagnóstico de discapacidad.

Lo señala así el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad:

---

<sup>61</sup> La Clasificación Internacional de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía, (CIDDM), es publicada en 1980 por primera vez en inglés y en 1983 en español.

*"Las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo. Por ejemplo, las personas con enfermedades o deficiencias mentales, visuales, auditivas o del habla, las que tienen movilidad restringida o las llamadas "deficiencias médicas", todas ellas se enfrentan a barreras diferentes, de índole diferente y que han de superarse de maneras diferentes" (PAM. 1982, artículo 8)<sup>62</sup>.*

Si partimos de la situación y la afirmación de que la discapacidad es un asunto social, entonces estamos planteando que, tal como ella esté definida o nombrada, el significado de las palabras determinará también la posición que la discapacidad ocupe como problema en el orden social.

En este sentido, retomo como valiosas las aportaciones que realiza el Movimiento de Vida Independiente, que se propone salir de contradicciones y, partiendo del hecho que las personas intentan nombrar-se a sí mismas, avanzar hacia la elección en primera persona de cómo desean ser nombrados. De esta manera, el colectivo de la discapacidad trata de ocupar con voz propia un lugar en lo social.

En España, surge el Foro de Vida Independiente en España tiene su origen a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU en 1972 y muy arraigado en Europa en la actualidad. Se conforman como comunidad virtual constituida no sólo de España, y sino también de otros países y crean un lugar virtual de encuentro y pertenencia. El modo virtual les permite garantizar la participación directa de todos los miembros y en igualdad de condiciones.

El Foro de Vida Independiente surge en España a mediados del año 2001, con el objetivo de impulsar el movimiento originado en EEUU en 1972. Se conforman como comunidad virtual constituida, no sólo de España sino también de otros países, logrando una comunidad muy arraigado en Europa en la actualidad. La creación de un lugar virtual de encuentro y pertenencia les permite garantizar la participación directa de todos los miembros y en igualdad de condiciones.

A través del Foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional, se planteó una nueva denominación: **mujeres y hombres con diversidad funcional**, que surge de sus propias discusiones:

---

<sup>62</sup> Naciones Unidas. Resolución N° 37/52 del 3-12-1982 de la Asamblea General de Las Naciones Unidas.

*"(...) entendemos que la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. Toda esta terminología viene derivada de la tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y "arreglar" para restaurar unos teóricos patrones de "normalidad" que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos." (Palacios y Romañach, 2006: 111)*

Javier Romañach y Manuel Lobato, parte del grupo promotor del término, definen:

*"El término "diversidad funcional" se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional" (Romañach, J. y Lobato, M., 2005).*

En el Foro no sólo se define diversidad funcional sino otros conceptos que le dan sentido a su resistencia y lucha por conquistar espacios sociales y que caracterizan lo que para ellos es una Vida Independiente:

***Vida Independiente*** *no significa que queramos hacer todo por nosotros mismos, no necesitar a nadie o querer vivir en el aislamiento. Vida Independiente significa que exigimos las mismas opciones y el control en nuestra vida diaria que nuestros hermanos y hermanas sin discapacidad, el mismo que nuestros vecinos y amigos dan por sentado. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela de la vecindad, usar el mismo autobús que nuestros vecinos, trabajar en empleos acordes a nuestra educación y capacidades, fundar nuestras propias familias. Al igual que los demás, tenemos que ser responsables de nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos. Para este propósito tenemos que apoyarnos y aprender uno del otro, organizarnos entre nosotros mismos y trabajar*

*por los cambios políticos que nos conduzcan a la protección legal de nuestros derechos humanos y civiles* <sup>63</sup>.

Según lo expresado por sus integrantes, el colectivo de personas con discapacidad propone, promueve y lucha por la conciencia social de la responsabilidad directa en su calidad de vida independiente:

*"El término no hace referencia a las capacidades funcionales, no significa "hacer todo sin ninguna ayuda humana externa". En términos generales se emplea para indicar que las personas con diversidad funcional tienen control sobre sus vidas, pueden acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones en la vida diaria, de la misma manera que las personas sin diversidad funcional tienen estos hechos garantizados. Las personas funcionalmente diversas tienen derecho a pensar y hablar por sí mismas sin la interferencia de otros"* <sup>64</sup>.

A este respecto, necesito realizar dos consideraciones importantes. Una aclaración relevante respecto a la terminología a utilizar, ya que aclarada la designación de personas con diversidad funcional, en adelante esta será la manera que emplearé para designar la discapacidad y así, prescindir de las connotaciones negativas que con esta palabra se le asignan a las personas, tal y como lo expresan Palacios y Romañach (2006), y también en el Foro de Vida Independiente<sup>65</sup>.

Por otro lado, considero necesario brindar un homenaje en este punto a quien ha sido una de las voces constructora de este apartado de la tesis, **Francisco Chico (Patxi)**, Activista del Foro de Vida Independiente.

---

<sup>63</sup> Ratzka, A. D. (1997): "Tools por Power" fragmento de la presentación a la conferencia "Nuestro Mundo Común" (Siofok, Hungría), disponible en Internet en: <http://www.independentliving.org>. Citado por Maraña, J. (2004, p. 22)

<sup>64</sup> Foro de Vida Independiente: <http://www.forovidaindependiente.org/>

<sup>65</sup> Actualmente, se puede conocer una nueva evolución en el concepto propuesto en el Foro de Vida Independiente (España), Divertad, "una palabra inventada, una síntesis de varias ideas: libertad y dignidad en la diversidad. Es un ideal en el que las personas con diversidad funcional tengan plena dignidad y plena libertad, en el que las personas no sean discriminadas ni oprimidas por su diferencia y tengan las mismas oportunidades que el resto de las personas. Para construir la Divertad se hace una propuesta basada en el modelo de la diversidad, la dignidad o el reconocimiento intrínseco, los derechos humanos o el reconocimiento extrínseco y las políticas públicas sociales o el reconocimiento social". Rodríguez Picavea Divertad, A. (2013): Libertad y dignidad en la diversidad, Vol. 7, Nº 1, marzo 2013 - agosto 2013, pp. 39-58. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art2.pdf>



**In memoriam  
Febrero 2010**

*"Esos malditos 8 años (institucionalizado) se parecían a algo peor que la cárcel porque otras personas controlaban hasta lo más íntimo de mi existencia. Mis 21 años de Vida Independiente los defino con las siguientes palabras: **libertad, dignidad, identidad, normalidad, felicidad**. Soy responsable de mi destino" Patxi<sup>66</sup>*

#### **4. Otros conceptos teóricos que se articulan en esta investigación**

El desarrollo del proceso de investigación, ha llevado a utilizar diferentes nociones que sostienen los conceptos vertebrados y ejes de esta tesis, los cuales requieren en este momento ser conceptualizados, para lo cual realizaré precisiones sobre: derechos humanos, participación activa, ciudadanía y resiliencia.

##### **4.1. Reconocimiento de Derechos Humanos**

Como se ha planteado en líneas anteriores, una de las conquistas fundamentales de las personas con discapacidad ha sido el reconocimiento de sus derechos civiles y, por encima de ellos, derechos humanos, que se han visto concretados a través de normativas, marcos jurídicos o disposiciones legales que los han hechos efectivos.

<sup>66</sup> [http://www.forovalidaindependiente.org/marcha\\_virtual\\_2010](http://www.forovalidaindependiente.org/marcha_virtual_2010)

Como exponente máximo podemos citar la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que concibe que los derechos y libertades en ella proclamadas son universales para toda persona, lo cual hace extensivo el goce de dichos derechos a las personas portadoras de discapacidad:

*"Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición"* (D.U.D.H., 1948 - artículo 2.1)

A partir de esta resolución y, aún más significativamente desde la década de los '70, el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad se lleva a cabo por medio de diferentes marcos normativos internacionales. Es de destacar, en este sentido, el impacto que entre los países miembros de las Naciones Unidas han tenido acuerdos como las "Normas Uniformes para la Equiparación de la Igualdad de Oportunidades" que la ONU impulsó en 1994. Concretamente, el siguiente artículo recoge el derecho a que sea garantizada la igualdad de oportunidades en el acceso a la educación obligatoria:

*"Los Estados deben reconocer el Principio de igualdad de oportunidades de educación en los niveles Primario, Secundario y Superior para todos los niños, jóvenes y adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar para que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza"* (ONU, 1994, art. 6).

#### **4.2. Ciudadanía y Participación Activa**

Tal como se expresa en un trabajo anterior,<sup>67</sup> la participación incluye las posibilidades individuales, así como la respuesta de la sociedad al nivel de funcionamiento del individuo. Esta respuesta puede facilitar u obstaculizar la participación en varias áreas, en consecuencia, las personas pueden verse limitadas en la participación en el nivel social sobre la base de sus atributos, por razones diferentes a los que sugiere el contexto de salud, esto es, por religión, origen étnico, clase o casta social (Celada, 2003).

---

<sup>67</sup> Celada, B. (2003) "Educación Superior y alumnos universitarios con discapacidad".

Así, desde la postura que considera a las personas con diversidad funcional marcadas significativamente por un problema que les aminora frente a la sociedad, no queda espacio para su participación activa en comunidad. Al decir de Goffman (1986), el atributo se impondría frente a la mirada de los demás y condicionaría el lugar social que se le otorga.

Sin embargo, ya en el año 1982, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad<sup>68</sup>, planteaba la participación como un derecho que se acompaña de una obligación y responsabilidad:

*"De las personas con discapacidad se debe esperar que desempeñen su papel en la sociedad y cumplan sus obligaciones como adultos. La imagen de las personas con discapacidad depende de actitudes sociales basadas en factores diferentes, que pueden constituir la mayor barrera a la participación y a la igualdad. Solemos ver la discapacidad por el bastón blanco, las muletas, las ayudas auditivas y las sillas de ruedas, pero no a la persona. Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones. (PAM 1982, artículo 27).*

Como se viene adelantado a lo largo del capítulo, históricamente las personas con discapacidad pertenecieron a un colectivo social que ocupaba un lugar importante en las políticas de asistencialismo y dependencia. Esta mirada suponía una atención educativa especial, en instituciones especiales, que podrían presuponer una mejor y más completa atención educativa. Sin embargo, este tipo de intervención escolar se convirtió en un itinerario paralelo al sistema ordinario que, en la mayoría de los casos, no permitió a los estudiantes culminar con éxito las diferentes fases del sistema. Todo esto pese a las directrices marcadas desde las propias Naciones Unidas en 1982:

*"Así como las personas con discapacidad tienen derechos iguales, tienen también obligaciones iguales. Es su deber participar en la construcción de la sociedad. Las sociedades deben elevar el nivel de expectativas en lo que respecta a personas con discapacidad y movilizar así todos sus recursos para el cambio social. Esto significa, entre otras cosas, que a los jóvenes con discapacidad se les han de ofrecer oportunidades de*

---

<sup>68</sup> Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Documento A/37/51) Aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

*carrera y formación profesional y no pensiones de retiro prematuro o asistencia pública” (UN - PAM 1982, artículo 26).*

Si mantenemos el postulado de que la sociedad se maneja con sus propias representaciones sobre la discapacidad, es a partir de esas representaciones desde donde se habilita o no el camino a seguir. En algunos casos, las propias personas incorporan estas ideas negadoras de sus potencialidades y capacidades, y son ellas quienes se relegan a sitios de inmovilidad. En otros casos, sin embargo, la asunción de la responsabilidad en la toma de decisiones es la que valida el lema del Movimiento de Vida Independiente: “Nada sobre nosotros sin nosotros” (Maraña, 2004:132).

En este sentido, el concepto de participación es precisado en la expresión de los miembros del Foro mencionado “la participación directa y el control absoluto de las personas con discapacidad en la toma de decisiones es un rasgo definitorio, irrenunciable e inseparable”, en referencia a la constitución y administración de un Centro de Vida Independiente<sup>69</sup>. Así, encontramos en el Foro de Vida Independiente una referencia que define y clarifica el concepto (Nóvoa, 2003) a través de un innovador recurso comunitario denominado Center for Independent Living (CIL) o Centro de Vida Independiente (CVI). Se trata de un sistema de cooperación, formación y autogestión que nace en Berkeley (1972) impulsado por Ed Roberts, activista ya presentado y mencionado anteriormente.

#### **4.3. Resiliencia. Crecer en y desde la adversidad**

El vocablo resiliencia<sup>70</sup> tiene su origen en el latín<sup>71</sup>, en el término resilio, que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar.

---

<sup>69</sup> <http://www.forovidaindependiente.org/node/40>

<sup>70</sup> El concepto de Resiliencia proviene de la física. Por él se reconoce la capacidad que tienen todos aquellos materiales que pueden restablecer, esto es, recobrar su forma original después de haber sido sometidos a una presión que los deforme. Este es el caso del acero, por ejemplo, que puede recuperar su forma inicial a pesar de golpes u otras presiones que puede recibir y que afecten su forma original.

<sup>71</sup> Diccionario Básico Latín-Español/Español-Latín. Barcelona, 1982.

Algunos autores como Kotliarenco, Cáceres, Fontecilla (1996)<sup>72</sup> lo definen desde una perspectiva del individuo como la "habilidad para surgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva" (ICCB, 1994) o como la "capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas. La resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovido desde la niñez" (Grotberg, 1995) (Citados por Kotliarenco, Cáceres, Fontecilla 1996:7). En relación a los individuos, y desde el campo de la psicología, el concepto de resiliencia se refiere a la capacidad de sobreponerse a las adversidades, de auto regenerarse de determinadas heridas o traumas, o de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores o traumáticos.

Para Vanistendael, la resiliencia distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, esto es, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión, y la capacidad para construir un conductismo vital positivo pese a circunstancias difíciles (Vanistendael, 1994). La resiliencia habla de una combinación de factores que permiten a un niño, a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida (Suárez, 1995).

Así, Cyrulnik (2002) nos plantea que resiliencia equivale a la resistencia al sufrimiento y señala, "tanto la capacidad de resistir las magulladuras de heridas psicológicas, como el impulso de reparación psíquica que nace de esa resistencia" (N.d.T) (Cyrulnik, 2002: 23).

El mismo autor amplía el concepto al enunciar la conclusión de su libro:

*"La resiliencia no es un catálogo de las cualidades que pueda poseer un individuo. Es un proceso que, desde el nacimiento hasta la muerte, nos teje sin cesar, uniéndonos a nuestro entorno"* (Boris Cyrulnik, 2002: 14).

A los fines de esta tesis, adhiero a esta redefinición del concepto de resiliencia, por hacer énfasis en el proceso y en la historia de vida, y por no estar centrado solamente en términos del individuo. Con esta mirada, "es un proceso, un devenir

---

<sup>72</sup> Kotliarenco, M.A., Cáceres, I., Fontecilla, M. (1996) mencionan: "En la Enciclopedia Hispánica se define resiliencia como la "resistencia de un cuerpo a la rotura por golpe. La fragilidad de un cuerpo decrece al aumentar la resiliencia". En español y francés resiliencia se emplea en el campo de la ingeniería civil únicamente para describir la capacidad de un material de recobrar su forma original después de someterse a una presión deformadora. La definición en el idioma inglés del concepto resiliencia es la tendencia a volver a un estado original o el tener poder de recuperación [to rebound / recoil / to spring back]. En Norteamérica se define como la propiedad que tiene una pieza mecánica para doblarse bajo una carga y volver a su posición original cuando ésta ya no actúa (Enciclopedia Salvat de la Ciencia y de la Tecnología, 1964).

del niño que, a fuerza de actos y palabras, inscribe su desarrollo en un medio y escribe su historia en una cultura. No es el sujeto resiliente sino su evolución y su proceso de vertebración de la propia historia” (Cyrulnik, 2002: 214).

La pretensión del presente trabajo es reconocer esta capacidad en las personas, tanto en edades tempranas del desarrollo como en las siguientes, y comprender que más allá de las circunstancias que pueden orientar a pensar que las condiciones determinan el curso de una vida, es posible desarrollar dichas capacidades en el ser humano. Se reconoce asimismo otra proyección, pero no relacionada con esta tesis, sobre la posibilidad de ahondar en el tema para formular políticas o propuestas de intervención, como en los estudios que se puedan realizar sobre niñez y pobreza (Kotliarenco, Cáceres, Fontecilla, 1996).

Por su parte, Cortés González (2013) aborda el concepto desde los encuentros con la psicología social, la antropología, la sociología y sobre todo la educación, es decir, entramado en la acción pedagógica (como opción de vida). El autor presenta dicho concepto bajo presupuestos pedagógicos y psicológicos críticos:

*Esta tesis doctoral (se) hace uso del conocimiento compartido de una serie de personas que viven en un contexto con serios problemas de desventaja social, cultural y educativa. El foco se centra en el proceso del cambio, de lo que denomino Resiliencia pedagógica.*<sup>73</sup> Cortés González (2013: 36)

El autor desarrolla los términos resiliencia pedagógica y ciudadanía digna, a través del desarrollo conceptual de la pedagogía de la reafirmación, procedente de las perspectivas de la pedagogía crítica y freireanas. Señala que este recurso interno evoluciona dependiendo de factores personales y externos en los que se vive, en este sentido, “una situación de precariedad puede desencadenar en un punto de inflexión para el cambio, o todo lo contrario, puede desembocar a un sentimiento de resignación. Este es un fenómeno complejo, al que no se ha dado respuesta aún, pero que lógicamente no es posible separarlo del contexto y de las situaciones paralelas por las que pasa la vida de una persona”. (Cortés González, 2013: 444)

Plantea el concepto de Resiliencia Pedagógica desde una perspectiva política del ser humano y a través de la Pedagogía de la Reafirmación, “partiendo de tres “Re”

---

<sup>73</sup> Cortés González, Pablo (2013) El guiño del poder, la sonrisa del cambio. Estudio pedagógico sobre identidad resiliente en situaciones de desventaja social, cultural y jurídica. Tesis presentada para optar por el título de Doctor mención Internacional. Universidad de Málaga.

transversales en la reconstrucción de un concepto crítico de la Resiliencia: el reconocimiento, la re-interpretación y la re-acción. Se juega en planos íntimos o personales hasta dimensiones públicas o colectivas donde poder arraigar este proceso emancipador, liberador y dignificante” (Cortés González, 2013: 518).

Así, el concepto se entiende como un proceso, un ajuste saludable a la adversidad que forma parte de la historia de un sujeto, diferente al concepto en su visión reduccionista de resistir.

Hacia este propósito, Aguirre (2005) suma a este concepto la relación entre resiliencia y discapacidad, al plantearla como la “capacidad de dialogar consigo mismo positivamente, con su memoria, con sus recuerdos más o menos conscientes; es la capacidad de explorar, de buscar un sentido a tu propia historia” (Aguirre, 2005: 65).

En esta dirección, el enriquecimiento que nos brindan las diferentes historias y biografías de personas con diversidad funcional, permite explorar la potencialidad de este concepto a partir de cómo cada una de ellas ha logrado superar la opresión del contexto y saltar hacia proyectos de vida con calidad y dignidad.

Como ejemplo, encontramos en la biografía de Ed Roberts algunos puntos que nos permiten enriquecer esta posición:

*A los 14 años de edad, lo afectó la poliomielitis (dos años antes de que apareciese la vacuna). Su madre preocupada y asustada le preguntó al médico si Ed viviría o moriría y éste le contestó: "deberías desear que muera porque si vive será un vegetal para el resto de su vida". Él escuchó esta conversación y declaró ser como las alcachofas: un vegetal un poco espinoso en el exterior pero con un gran corazón en el interior, muy saludable; rico en vitaminas, minerales y propiedades purificadoras.*<sup>74</sup>

Ed Roberts enfrenta tanto su diagnóstico como el pronóstico de su vida y se convierte en líder de un movimiento que ha roto con cadenas y enuncia un nuevo paradigma. Su capacidad interior y la de su entorno le permiten re-orientar el pronóstico de su vida.

El concepto de resiliencia resulta fundamental en este proyecto de investigación porque permite representar los itinerarios que la persona con diversidad funcional es capaz de emprender, dejando una estela de guía para las personas con similares

---

<sup>74</sup> Testimonio recuperado de <http://mn.gov/mnddc/index.html>

circunstancias de opresión, y develando muchas de las incongruencias del sistema social en que nos desarrollamos.

Cyrulnik incorpora otro concepto para profundizar en la resiliencia, al recurrir a una figura retórica, el "**oxímoron**", que consiste en reunir dos términos de sentido opuesto para generar un nuevo significado: la "oscura claridad", un "maravilloso sufrimiento", el "sol negro" de la melancolía.

Este autor permite percibir el problema desde sus dos caras, dado que estar estructurado como un oxímoron revela la división del hombre herido, la cohabitación del Cielo y el Infierno, la felicidad en el filo de la navaja. Por un lado, describe una cara interior del sujeto y, por otro, una cara exterior que prueba que es posible recuperarse.

*"oxímoron revela el contraste de aquel que, al recibir un gran golpe, se adapta dividiéndose. La parte de la persona que ha recibido el golpe sufre y produce necrosis, mientras que otra parte mejor protegida, aún sana pero más secreta, reúne, con la energía de la desesperación, todo lo que puede seguir dando un poco de felicidad y sentido a la vida". (Cyrulnik, 2001)*

Sin embargo, es necesario subrayar que la resiliencia se construye en el encuentro con el otro. No hace referencia a la propia capacidad del individuo, sino a la capacidad del entorno de dar respuesta a una persona que, atravesando acontecimientos traumáticos, puede superar el sufrimiento a partir de encontrar "vínculos" y "sentido" a su humanidad.

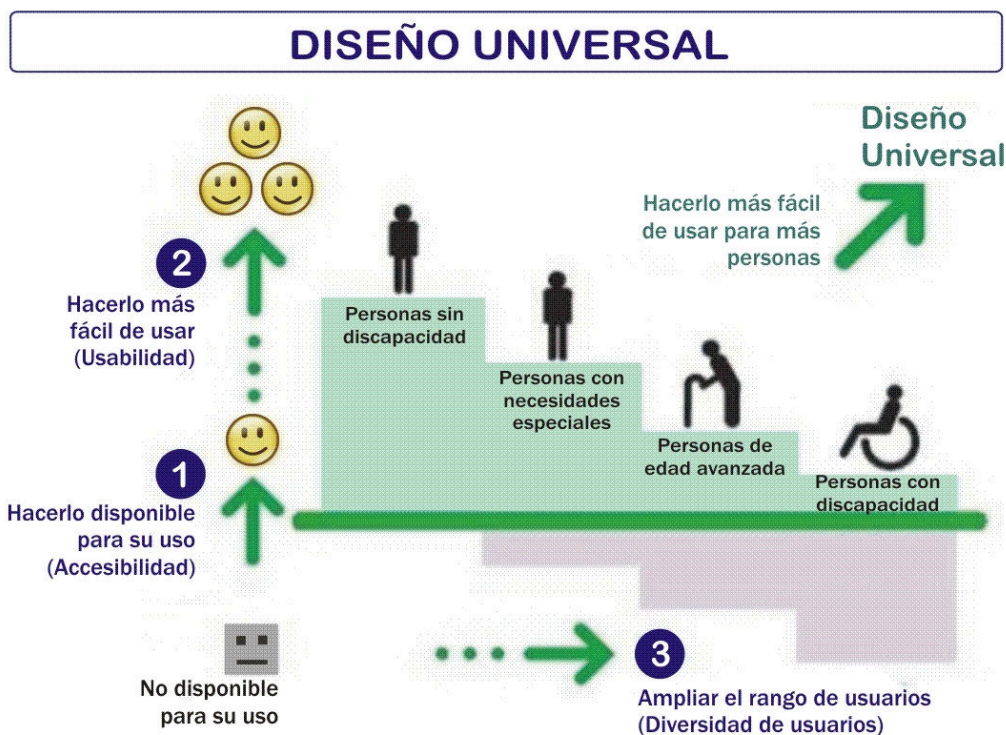
La resiliencia teje y anuda constantemente un proceso del individuo con el entorno, y nos aleja de la representación de las personas con diversidad funcional conquistando sus proyectos de vida a partir de lo fantástico, lo maravilloso, lo superdotado o la idea de atribuirles a tales sujetos "capacidades especiales".

Estos conceptos desplegados en el presente capítulo, pueden concretarse en la trama social si iniciamos el proceso de una construcción que nos permita una comunión (común unión), garantizando la participación activa y el ejercicio de una ciudadanía plena, sin dependencia y sin tutorías.

**La visión comunitaria: a favor del bien común**, es presentada como cuarto elemento de los principios de la filosofía de Vida Independiente por Antonio Madrid Pérez (2013: 29)<sup>75</sup>, (citando a Centeno, Lobato, Romañach, 2008).

El MVI por su parte, defiende modelos públicos (el transporte, educación, salud, comunicación, complementación temporal o permanente de funciones...) que sean utilizables por las personas con diversidad funcional al mismo tiempo que el resto. Lo que se conoce como "Diseño para todos".

Las políticas, prácticas e intervenciones inclusivas deben pensarse y diseñarse desde la idea inicial aplicando los principios del Diseño Universal. En el ámbito educativo en particular, como campo de nuestro interés, deberemos aplicar los principios del Diseño Universal del Aprendizaje (DUA).



Fuente: Adaptado de PRODIC. Accesibilidad y Usabilidad para Comunicadores (13-07-2015)  
 Sitio web: <http://es.slideshare.net/tayzee/2-diseo-universal>

<sup>75</sup> Madrid Pérez, A. "Nothing about us without us!" OXÍMORA Revista Internacional de Ética y Política Nro. 2, primavera 2013, Pág. 22-38.

# **CAPÍTULO IV**

## **DERECHO A LA EDUCACIÓN. OBSTÁCULOS Y FACILITADORES**

### **1. Derecho a la Educación. Derecho Humano Universal**

- 1.1. La Educación Inclusiva como derecho**
- 1.2. Políticas de equidad: ¿discriminación positiva, acción positiva o derecho pleno?**
  - 1.2.1. Caminos a la Inclusión Educativa**
  - 1.2.2. Condiciones en las instituciones educativas**

### **2. Derecho a la Educación Superior: políticas, barreras, avances y nuevos retos**

- 2.1. Algunas prácticas e investigaciones en el contexto de la universidad**
- 2.2. Políticas públicas referidas a la Educación Superior**
- 2.3. Barreras y Accesibilidad en la Educación Superior**
- 2.4. Servicios y apoyos en las universidades**



## **CAPITULO IV. DERECHO A LA EDUCACIÓN. OBSTÁCULOS Y FACILITADORES**

### **1. Derecho a la Educación. Derecho Humano Universal**

#### **1.1. La Educación Inclusiva como derecho**

El presente apartado se centra en el marco del reconocimiento del derecho universal a la educación de las personas y, en concreto, a la perspectiva de abordaje para las personas con discapacidad.

Con el fin de exponer la necesidad de exigir el acceso a la educación como un derecho vital, se presentan algunos de los principales marcos legislativos y normativos que establecen este principio, tanto desde el escenario europeo, principalmente a través de textos producidos desde la Convención de las Naciones Unidas, como en el latinoamericano, así como su avance en los últimos años.

Para poder definir una aproximación más concreta sobre el tema abordado, y reconociendo diferentes paradigmas en los que podría situarse, resulta conveniente señalar desde el inicio que el eje que sustenta todo este estudio es el que reconoce en las personas un status de ciudadanía participativa y de vida independiente, esto es, autonomía para optar, elegir y decidir sobre un proyecto de vida personal y social.

Actualmente, no hay discusión alguna en torno a la concepción del derecho a la educación como derecho esencial para el ejercicio de todos los derechos humanos (Matsuura, UNESCO 2005). Así lo demuestra su presencia en numerosas leyes y declaraciones, tanto nacionales como internacionales. Pero, ¿por qué comenzamos justificando el derecho a la educación? El pensamiento de Freire ha sido el que ha guiado y orientado este razonamiento, ya que bajo su paradigma, la educación debe ser vivida como práctica de libertad, como práctica que posibilita la emancipación para ejercer los derechos civiles, políticos, sociales y culturales que nos convierten en autores de nuestra propia historia. En efecto, la educación nos hace protagonistas de nuestra vida y, a la vez, participantes de la conformación de una sociedad democrática. Por tanto, si no se garantiza el ejercicio de este primer derecho básico de acceso a la educación, no es posible disfrutar del ejercicio del resto de derechos.

Pues bien, la primera afirmación categórica en relación a este postulado la encontramos en el texto de la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de la ONU el 10 de diciembre de 1948, en su artículo 26:

*"Toda persona tiene derecho a la educación"*

*"La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos"*  
(ONU, 1948, art. 26).

Y aún siendo esta declaración el principal garante del acceso a la educación de forma universal, no es hasta pasados unos años, entrados los años '80 del siglo XX, cuando comienza a delinearse una perspectiva concreta de intervención sobre las personas con discapacidad. Así, es en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM, ONU, 1982) donde se reconoce por primera vez la necesidad de trabajar en la prevención y rehabilitación de la persona con discapacidad desde una perspectiva de igualdad de oportunidades y con la garantía de los derechos humanos.

Del mismo modo, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad<sup>76</sup> (NORUM), interviene en 1993 desde su planteamiento doctrinal, ético-jurídico, haciendo un llamado a promover la igualdad de participación y a establecer mecanismos de supervisión para su resguardo.

Por otro lado, es de resaltar que este fue uno de los principales resultados del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1993) que, aun no tratándose de un instrumento vinculante desde el punto de vista jurídico, si resultó ser un documento base para la formulación de políticas sociales y sirvió de sustento para la cooperación técnica y económica en torno a estas líneas. Estas Normas Uniformes representan "el firme compromiso moral y político de los gobiernos respecto de la adopción de medidas encaminadas a lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad" y, por otra parte, prevén el nombramiento de un Relator Especial encargado de supervisar la aplicación de

---

<sup>76</sup> Aprobadas por la Asamblea General, el 20 de diciembre de 1993, en el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos. (Resolución 48/96, anexo).

estas normas. Además, y en relación al derecho a la educación, en su artículo sexto afirma que:

*"...los Estados deben reconocer el principio de igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza"*  
(NORUM, 1993: Art. 6).

Del mismo modo, de obligada mención es la Carta Social Europea revisada por el Consejo de Europa en 1996, de la que un nuevo articulado resulta ser el texto internacional.

Y para cerrar esta reseña se puede decir que, este derecho contenido en numerosos tratados internacionales de derechos humanos, consolida su formulación más extensa en el artículo 13 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, firmado en 1999 y ratificado por prácticamente todos los países del mundo.

Desde otro marco internacional, en el ámbito Interamericano, existen dos instrumentos principales originados en la OEA, que tienen como objetivo promover la igualdad, la no discriminación y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad. Se trata, por un lado de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999) y, por otro, del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016).

La Convención Interamericana se remite a finales de los años '90 del siglo pasado, siendo el primer tratado multilateral de carácter regional en defensa del respeto a las personas con discapacidad.

El Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016), aprobado por la OEA en junio de 2007, contribuye al cumplimiento de las obligaciones de los Estados parte establecidas en la Convención Interamericana. Los objetivos de este programa de acción son: sensibilizar a la sociedad en el respeto a las personas con capacidades diferentes; promoción de la salud; acceso universal a la educación; facilidad en el

acceso al empleo; accesibilidad; participación política; participación en actividades culturales, artísticas, deportivas y recreativas; bienestar y asistencia social y cooperación internacional.

Más recientemente, y a propósito de la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad en 2003, se delinearon algunas leyes fundamentales entre las que se destaca la Declaración de Madrid<sup>77</sup> que, como toda Declaración, no es un texto vinculante pero sirve para inspirar acciones e impulsar normas estatales, y se destaca por avanzar en el concepto de inclusión con ideas como “La no discriminación mas una acción positiva es igual a inclusión social”; y el respeto hacia las personas con discapacidad (“La discapacidad es una cuestión de derechos humanos”), lo que supone un importante avance en la orientación de las políticas públicas.

Enlazando con este concepto de inclusión, traigo a colación uno de los principios promovidos por la UNESCO y adoptado en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Especiales en Educación realizada en Salamanca en 1994<sup>78</sup>: la **educación inclusiva**. Tanto en esta conferencia, como en el Foro Mundial sobre Educación de Dakar en el año 2000<sup>79</sup>, se avanza en este concepto de educación inclusiva definiéndolo como un enfoque tendiente a considerar las necesidades de aprendizaje de todos los estudiantes, con especial énfasis las de aquellos que son vulnerables a la marginación y la exclusión.

Y es en el progreso y la profundización de este paradigma de la educación inclusiva donde la UNESCO da a conocer el documento “Superar la exclusión”, producido en el 2003 por la División de Educación Básica de este organismo internacional, que insiste en la necesidad de generar sistemas educativos integradores/inclusivos<sup>80</sup>.

Sin embargo, integración e inclusión son dos conceptos utilizados indistintamente en su inicio pero que plantean enfoques y modelos de abordajes significativamente diferentes. Blanco (2011) realiza su análisis sosteniendo que en América Latina y el Caribe:

---

<sup>77</sup> Congreso Europeo sobre las personas con discapacidad celebrado en Madrid (marzo de 2002), con la participación de las ONGs vinculadas a la discapacidad. Asimismo, Madrid organiza el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, en cuya clausura se lanza al mundo la Declaración de Madrid.

<sup>78</sup> Declaración de Salamanca y marco de Acción para las necesidades educativas especiales aprobada por la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, España, 7-10 de junio de 1994

<sup>79</sup> Dakar, Senegal del 26 al 28 de Abril de 2000

<sup>80</sup> UNESCO 2003. Superar la exclusión mediante planteamientos integradores en la educación. Documento conceptual. un desafío y una visión

*"...es también frecuente que se asimile el paradigma de la educación inclusiva con el de integración cuando se trata de dos enfoques y miradas distintas que conducen a políticas y prácticas educativas diferentes"* (Blanco 2011: 47).

El posicionamiento de **inclusión** se concibe como un proceso continuo, orientado a responder a la diversidad de las necesidades de todo el alumnado y a satisfacerlas mediante una mayor participación en el aprendizaje, las culturas, las comunidades y a la responsabilidad del Estado en eliminar la exclusión educativa. Autores como Ainscow (2005) y otros, coinciden en estos principios rectores de la **educación inclusiva**.

Igualmente, Muñoz (2007) refiere:

*"En correspondencia con estas obligaciones, los Estados deben desarrollar marcos legislativos y financieros que tengan como fin reconocer la educación inclusiva como derecho, más allá de los servicios que prestan a las personas con discapacidad; deben además identificar normas comunes en relación con el derecho a la educación, establecer las normas mínimas que procuren la participación de las personas con discapacidad y sus familiares, garantizar procesos de transición de los ambientes educativos segregados a los ambientes de inclusión, identificar claramente a las personas y funcionarios de los ministerios de educación a quienes corresponde cumplir las obligaciones y responsabilidades en torno a la inclusión, garantizar una mínima asignación de recursos adecuada y sostenible y establecer mecanismos de vigilancia y evaluación"* (Muñoz, 2007: 26-34).

En esta línea, se puede observar cómo poco a poco se produce un cambio cualitativo en la concepción de la educación de personas con discapacidad y, la Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (ONU 2006), en el capítulo de Educación, Artículo 24 señala:

*"Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los*

*Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.” (Artículo 24, Inc.1)*

*“Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:*

*Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad” (Artículo 24, Inc. 1, a.)*

La evolución social y cultural del concepto de discapacidad implicó cambios en las prácticas sociales. Como hemos sostenido anteriormente, esta evolución dio lugar al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, por eso se considera pertinente un recorrido en la línea histórica que pueda dar cuenta de cómo se ha ido construyendo el presente concepto de inclusión.

Tal y como se planteaba el análisis del concepto de discapacidad y las representaciones que tenemos sobre ella, corresponde reconocer la influencia que estas han ejercido sobre las prácticas sociales y cómo esta representación condiciona las prácticas educativas en particular.

Siempre que nos referimos al derecho a la educación hacemos referencia al reconocimiento del mismo como un derecho básico humano, tal y como queda plasmado en el Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (PRELAC)<sup>81</sup> donde los alumnos, no como objetos de la educación, sino como sujetos de derechos, potencien al máximo su desarrollo como personas y puedan insertarse e influir en la sociedad en la que están inmersos. Esta concepción implica una revisión de las decisiones que se adoptan en el currículum escolar, las formas de enseñanza y la gestión de los sistemas y de los centros educativos.

Es importante alertar que este derecho se puede ejercer en la medida en que todos y todas las personas pueden acceder a una educación de calidad que les permita desarrollarse y participar lo máximo posible, entendiéndola como la posibilidad de ser educados para y en esos derechos.

---

<sup>81</sup> Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (PRELAC). Primera reunión intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (2002-2017), La Habana Cuba, 14 a 16 de Noviembre 2002.

Desde esta posición, no es un simple reconocimiento de "derecho a" sino de una visión más amplia de lo que significa el concepto de justicia y equidad.

Para clarificar esta idea es necesario detallar que existen otros derechos que deberán ser considerados y vinculados, ya que, ejercer plenamente el derecho a la educación implica necesariamente hacer efectivos otros derechos básicos y esenciales como la participación, la no discriminación y el reconocimiento de la propia identidad. Esto se interpreta como la posibilidad de ser reconocidos en esa diversidad humana, en esa diferencia que distingue pero que no se aleja sino que se centra del concepto de dignidad<sup>82</sup>.

Pero no basta con realizar un recorrido por las leyes. Si no existe una aplicación y concreción de los artículos legislativos en medidas políticas claras y cambios sustanciales en la vida de las personas, no tendrá ninguna validez la elaboración de textos macro:

*"De nada sirve que nuestras leyes reconozcan una igualdad formal si ello no se traduce en una igualdad real, si hay determinadas personas que no pueden ejercitar sus derechos fundamentales porque la sociedad en la que viven no tiene en cuenta sus necesidades"* (Consejo de Europa, 1996 - artículo 15).

## **1.2. Políticas de equidad: ¿discriminación positiva, acción positiva o derecho pleno?**

### **1.2.1. Caminos a la Inclusión Educativa**

En la búsqueda del reconocimiento de la dignidad del ser humano debemos propiciar que las personas, hasta ahora estigmatizadas por presentar una discapacidad –u otro atributo negativo socialmente-, abandonen sus formas de vida segregadas y se incorporen activamente a la vida de sus comunidades de pertenencia.

---

<sup>82</sup> "Educación de calidad para todos. Un asunto de derechos humanos". Documento de discusión sobre políticas educativas en el marco de la II Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (EPT/PRELAC) 29 y 30 de marzo de 2007; Buenos Aires, Argentina. UNESCO.

Para ello, es necesario que, desde un análisis más macro, los Estados implementen políticas de equidad en sus sistemas educativos que permitan el acceso, la permanencia y conclusión igualitaria del ciclo educativo a todos los alumnos y todas las alumnas. Políticas de acción afirmativa que puedan remediar y superar exclusiones históricas fundadas en procesos discriminatorios. Nos referimos aquí a la explícita construcción de medidas de acción afirmativas que permitan la justicia y reorganicen las situaciones de desequilibrio existentes.

En relación a la progresión del reconocimiento a gozar plenamente de derechos, se fueron instalando en la trama social mecanismos que, en principio, estaban pensados para aplicarse a cualquier colectivo en situación de vulnerabilidad. Uno de estos mecanismos legales y políticos fue la discriminación positiva.

Este es, a menudo, motivo de debate y discusiones, sin embargo, adherimos a la postura que defiende que sin estas medidas de acción positiva no hubiera sido posible garantizar la equidad en el acceso a los derechos humanos.

El Comité de Derechos Humanos, en su Observación General Nº 18 sobre la no discriminación, sostuvo que:

*"...el principio de la igualdad exige algunas veces a los Estados Partes adoptar disposiciones positivas para reducir o eliminar las condiciones que originan o facilitan que se perpetúe la discriminación prohibida por el Pacto. Por ejemplo, en un Estado en el que la situación general de un cierto sector de su población impide u obstaculiza el disfrute de los derechos humanos por parte de esa población, el Estado debería adoptar disposiciones especiales para poner remedio a esa situación. Las medidas de ese carácter pueden llegar hasta otorgar, durante un tiempo, al sector de la población de que se trate un cierto trato preferencial en cuestiones concretas en comparación con el resto de la población. Sin embargo, en cuanto son necesarias para corregir la discriminación de hecho, esas medidas son una diferenciación legítima con arreglo al Pacto"* (Punto 10 Observación General No. 18 - 37º período de sesiones, 1989)<sup>83</sup>.

---

<sup>83</sup> Observaciones finales: United States of America, 18 de agosto de 2001, Párr. 399 Pacto Internacional de derechos civiles y políticos.

En este sentido, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer contiene una cláusula sobre las medidas positivas similar a la de la Convención contra la discriminación racial.

Avanzando en las definiciones y acciones, se plantea en un segundo informe el concepto de acción afirmativa de la siguiente manera:

*"La acción afirmativa es un conjunto coherente de medidas de carácter temporal dirigidas a corregir la situación de los miembros del grupo a que están destinadas en un aspecto o varios aspectos de su vida social para alcanzar la igualdad efectiva".* (Naciones Unidas, 33 E/CN.4/Sub.2/2001/15,26 de junio de 2001, Párr. 7).

Para resolver situaciones de desigualdad en las condiciones del contexto, lo que se intenta es contrarrestar el efecto de entornos sociales y culturales que subestiman, discriminan y excluyen a las personas, ya sea por acción o por omisión.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) recupera, en este sentido, lo que la comunidad científica y los movimientos sociales promueven en relación a la recuperación de su status de ciudadanía activa. Para lograr esto, necesariamente debe considerarse la posibilidad de realizar ajustes razonables en función de las necesidades individuales; ofrecer el apoyo necesario para facilitar su formación efectiva; y proporcionar medidas de apoyo personalizadas, siempre de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

Es tal el avance cualitativo en la letra y en su espíritu, que en esta Convención se enuncia que la ausencia de estas medidas se entiende, en estos tiempos históricos, como una forma de discriminación.

En este sentido, el concepto de ajustes razonables que surge propone que estos son:

*"...modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales"* (Art. 2, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

El reconocimiento del derecho a la participación y a la no discriminación, situados en el paradigma de la educación inclusiva, implica considerar que para lograrlo deberá contarse indefectiblemente con las ayudas necesarias para concretar la posibilidad de pertenecer a grupos y participar en actividades comunes de la sociedad, sólo de este modo se tendrán más oportunidades equivalentes de desarrollarse como ciudadanos activos y prepararse para la vida autónoma, ajustada a la realidad que les rodea y con capacidad para transformarla.

En este proceso también será necesario identificar las barreras que existen en el aprendizaje y la participación, tanto en la sociedad como en las políticas públicas, las personas y las prácticas educativas, para que los miembros de este colectivo puedan ser miembros activos en la sociedad y realizar su propio proyecto de vida (Etcheita y Ainscow, 2011).

En relación al reconocimiento del derecho a la propia identidad, retomamos los conceptos desarrollados por Rosa Blanco (2006) para una mayor clarificación:

*"Se trata de que tanto la persona como la sociedad asuman las características singulares de cada ser humano y se valoren positivamente dichas diferencias, ya que éstas nos enriquecen. La valoración negativa de las diferencias y los estereotipos conducen a la exclusión y la discriminación". (Blanco, 2006: 8)*

En este sentido, sería valioso que la sociedad pueda asumir las características singulares, particulares y peculiares de cada persona, entendiéndolas como un valor positivo (Blanco, 2006; López Melero, 2006), lo que implica respetar a cada uno como es y promover la autonomía, la autodeterminación y la construcción de un proyecto de vida a partir de haber accedido a espacios educativos, formales y no formales.

Por su parte, las propias personas con discapacidad han ido provocando un nuevo discurso público para transformar el paradigma deficitario, denunciando su situación al sentirse etiquetados por una categoría de opresión constante que les deshumanizaba y excluía (Oliver, 1998):

*"Se ha obviado que "el modo en que damos forma a nuestras percepciones sobre lo que constituye la "normalidad" está estrechamente relacionado con nuestros valores, orientaciones,*

*educación, necesidades, prioridades y otras experiencias” (Vlachou, 1999, 40).*

*“Se podría decir que en torno a la discapacidad se ha establecido una vacua retórica que ha favorecido discursos de exclusión”. (Arnáiz Sánchez, 2003: 102)*

En este sentido, remarcamos nuevamente la necesidad de avanzar hacia una pedagogía de la posibilidad, como mencionan Calderón y Habegger (2005) evocando a Giroux, que permita una nueva visión de la profesión docente en constante deliberación política y una actividad intelectual crítica que conlleve una transformación en las prácticas pedagógicas.

Desde este último enfoque, la educación bajo el paradigma freireano<sup>84</sup> y los distintos autores citados, promueve crecientes grados de autonomía en las personas para lograr su emancipación. Esta autonomía, como señala Hopenhay (2005)<sup>85</sup>, no surge espontáneamente sino en la convivencia y se construye a partir de la socialización para que en un determinado momento pueda darse espontáneamente.

El punto de partida reside, entonces, en el análisis de la educación como elemento de transformación de la sociedad, encaminándola hacia una sociedad más humana. También reside en tomar posición por la utopía, en tanto la educación se entiende como el motor de la esperanza y nos estimula a seguir pensando en cimentar caminos y sendas para ir construyendo una cultura que impulse el reconocimiento a la diversidad del género humano.

Con el fin de enriquecer y profundizar en esta postura, convocamos a Maturana (2005)<sup>86</sup>, quien define que la autonomía significa actuar por uno mismo con respeto a los otros y con respeto a uno mismo, y se fundamenta en la colaboración:

*“...Hay colaboración sólo si se convive desde la legitimidad de ser, lo que implica el respeto por sí mismo y el respeto por los otros. La colaboración y la autonomía no implican la negación del otro; en la colaboración el ser individual no se realiza en la oposición a los demás;*

---

<sup>84</sup> Freire, P. (1970): Pedagogía del oprimido.

<sup>85</sup> Ponencia presentada en el Encuentro sobre sentidos de la educación y cultura: cultivar la humanidad, Consejo Nacional de la Cultura y las Artes de Chile- UNESCO/OREALC, Santiago, 16 -18 de marzo de 2005.

<sup>86</sup> Encuentro sobre sentidos de la educación y cultura: cultivar la humanidad. - UNESCO/OREALC, Santiago, 16 -18 de marzo de 2005

*en la colaboración hay libertad creativa porque se es autónomo. Uno no es autónomo con respecto a los padres, maestros y maestras a través de oponerse a ellos, sino que uno es autónomo desde sí, en tanto está centrado en el respeto por sí mismo y puede opinar y discrepar, sin que la discrepancia sea una ofensa sino que, al contrario, sea una oportunidad reflexiva.*

*La autonomía es esencial en la convivencia social de personas adultas en un proyecto común porque constituye el fundamento de la colaboración. De hecho, la persona adulta es aquella que genera un espacio de convivencia en el cual es posible colaborar, porque los distintos participantes existen en la autonomía que da el respeto por sí mismo, de modo que no tienen que disculparse por ser” (Maturana, 2005: 6).*

En el marco de los derechos y respeto de las libertades de cualquier ciudadano/a, y continuando con la importancia de la educación, ésta tiene el imperativo ético de asegurar la igualdad, pero no desde un sentido de uniformidad que reproduciría las desigualdades de la sociedad. El principio de igualdad de oportunidades, muy al contrario, plantea proporcionar a cada individuo lo que necesita en función de sus características y necesidades individuales. El fin es provocar la igualdad de condiciones para aprovechar las oportunidades del sistema educativo y a partir de ellas desarrollar las capacidades propias. Y es que, las capacidades y potencialidades de las personas, en particular en la niñez, están compartidas por igual en todos los estratos económicos y culturas; lo que no está compartido por igual son las oportunidades educativas y los recursos necesarios para acceder en igualdad de condiciones a dichas posibilidades. Por todo ello, cabe hablar de oportunidades equivalentes, condiciones sociales equivalentes, como posibilidades que viabilicen justicia desde la aplicación de criterios equitativos.

Estos elementos son los que diferencian una perspectiva integradora de otra inclusiva.

Sin embargo, es necesario apuntar algunas aclaraciones que nos permitan una comprensión de la evolución de los conceptos integración e inclusión que, aunque contienen concepciones complejas y diferentes, podemos encontrarlos aplicados indistintamente a variadas situaciones, tanto en el discurso de los profesionales de la educación como en el discurso político, en lo mediático y en lo cotidiano.

El concepto de integración, con su significación ambivalente, se ha presentado con diversos usos y significados. Se utiliza en muchos contextos para designar la educación especial tradicional o los procesos de incorporación al sistema educativo del alumnado inmigrante. Sin embargo, en la evolución de las ideas y las prácticas sociales, la integración supone una alternativa superadora de lo que Arnáiz Sánchez (2003) denomina ideología humanitaria, que está implícita en la institucionalización y se plantea como defensora de la separación de la persona con alguna discapacidad del resto de la sociedad en aras de ser ayudada, cuidada, y protegida, lo que da lugar al binomio: protección-segregación.

En relación al concepto de inclusión, la UNESCO (2005) la define como el "proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación. Está relacionada con la presencia, la participación y los logros de todos los alumnos, con especial énfasis en aquellos que, por diferentes razones, están excluidos o en riesgo de ser marginados". Desde este enfoque, resulta necesario realizar cambios en la educación dado que "la inclusión implica el acceso a una educación de calidad sin ningún tipo de discriminación, ya sea dentro o fuera del sistema escolar, lo cual exige una transformación profunda de los sistemas educativos. Sin inclusión es muy posible que ciertos grupos de estudiantes sean excluidos por lo que ésta debe ser un principio orientador de las políticas y programas educativos, con el fin de que la educación sea para todos y no sólo para una mayoría<sup>87</sup>. (UNESCO, 2005).

En educación, estriban grandes diferencias entre los términos inclusión e integración, principalmente en el abordaje de las estrategias prácticas y en las actitudes positivas a promocionar para afrontar una situación particular. Estas estrategias y actitudes condicionarán el tipo de opciones pedagógicas y de recursos que permitirán o no la transformación y cualificación de los contextos educativos. Por consiguiente, al momento de diseñar estrategias y prácticas inclusivas se requiere analizar profundamente estas concepciones, porque de ello depende la garantía real de posibilitar el desarrollo personal y académico del alumnado.

Por su parte, Skrtic (1996) ya planteaba hace unos años que el discurso de la integración ha perpetuado la creencia de que existen dos grupos de seres humanos: los que tienen deficiencias y los que no las tienen, planteamiento que ha reforzado la patologización de las diferencias humanas y ha determinado una

---

<sup>87</sup> UNESCO, Guidelines for Inclusion. Ensuring Access to Education for All [Orientaciones para la inclusión. Asegurar el acceso a la Educación para Todos]. Paris, UNESCO, 2005.

organización de la educación acorde a una concepción categórica de los servicios y programas.

La propuesta de integración ha sido interpelada en el transcurso del tiempo acerca de si ha conseguido el fin que pretendía o si "mientras que el lenguaje ha cambiado, los mismos grupos de profesionales están haciendo las cosas que hacían antes de que el término de integración fuera uso de moneda corriente" (Oliver, 1992: 23). Desde la pedagogía crítica, la mirada desde un marco de análisis que nos proporcionaba Freire, y también Vlachou, (1999: 30) se afirma que "los protectores se convirtieron en opresores y los protegidos en oprimidos". Y, en esta misma línea de argumentación, García Pastor (1997) plantea el debate acerca de si el desarrollo de la integración ha supuesto un avance hacia los ideales democráticos o ha perpetuado los estigmas de la segregación.

En relación a las propuestas de integración educativa que se fueron desarrollando, el problema radicó en, como dice García Pastor, que "los medios que se han utilizado tradicionalmente se contraponen con los fines, lo que ha desembocado en una práctica atórica e irreflexiva. Por este motivo es necesario analizar los discursos socio-políticos que subyacen a esta realidad" (García Pastor, 1997, 2001b).

En este contexto, asumir una perspectiva crítica nos permite analizar elementos que permanecen ocultos a la mirada pública, por un lado a la creación de las instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad (inicialmente vinculados al campo de la salud y evolutivamente al campo de la educación, lo que fue heredando terminologías y enfoques característicos de otras disciplinas) y, por otro, a los implícitos en la aparición y desarrollo del movimiento de la integración escolar.

A lo largo del tiempo se han confirmado – a partir de las investigaciones, los diversos avances científicos y las propias historias de personas con discapacidad – una serie de factores que han caracterizado su desarrollo y establecido unas directrices que ponen en tela de juicio el significado y desarrollo a los que han quedado reducidos conceptos tales como normalización, necesidades educativas, currículum y adaptaciones de currículum (Franklin, 1996; Skrtic, 1996; García Pastor, 2001b; Arnaiz, 2000c; entre otros):

*"...en el campo de la Educación Especial también se está dando, en la actualidad –como consecuencia del olvido del compromiso social de la pedagogía–, el hecho de que nos preocupemos más del "qué" y del*

*"cómo" que del "porqué" y del "para qué" de la atención educativa a las personas con discapacidad" (Pujolás, 2004: 93).*

Por todo ello, son varias las miradas acerca de la discapacidad que han ido desarrollando modelos de educación. Así, están aquellos que se enfocan desde una perspectiva que problematiza al individuo, frente a otros que problematizan las barreras del contexto. Otros modelos se mueven en el valor de la normalidad y lo distinto, llegando a etiquetar como anormal a los alumnos. También existen modelos que se proponen integrar al excluido y otros que diferencialmente lo comprenden desde un derecho legítimo que le corresponde por la sencilla razón de ser. Evidentemente, las prácticas educativas que emergen de uno y otro modelo, así como las estrategias que se derivan de estos paradigmas, se centran en distintos enfoques. Unos son modelos educativos que reproducen la estratificación social y otros modelos educativos que promueven cambios y transformaciones culturales.

A modo de síntesis, en el siguiente cuadro se reflejan algunas de las principales características del paradigma educativo, basado en la premisa de la integración y del paradigma educativo basado en la perspectiva de inclusión:

	<b>PARADIGMA DE LA INTEGRACIÓN EN EDUCACIÓN</b>	<b>PARADIGMA DE LA INCLUSIÓN EN EDUCACIÓN</b>
<b>Premisas Psicológicas</b>	Análisis desde una perspectiva individual. Base conceptual que ubica al déficit en el centro de la mirada. El límite se localiza en la persona.	Análisis desde una perspectiva social. Base conceptual centrada en las competencias de la persona y la cualificación del entorno. El límite se encuentra en las barreras del contexto.
<b>Conceptualización de la Diferencia</b>	La diferencia es una anomalía, como tal inmodificable e inalterable. La persona se integra a la normalidad.	La riqueza está en la diversidad como condición básica del ser humano. La diferencia es un valor en la convivencia. La persona está incluida desde su diferencia.
<b>Enfoque de la Intervención</b>	Se diseñan recursos y actividades para la persona determinados por sus límites.	Se diseñan apoyos y mecanismos con la mirada estratégica sobre el entorno (se minimiza lo que dificulta, se potencia lo que desarrolla).
<b>Diagnósticos</b>	Veredictos y diagnósticos genéricos que resaltan los límites y plantean una intervención sobre la persona a partir de dichas limitaciones.	Diagnósticos que promueven el desarrollo de competencias basadas en el aprendizaje. Se crean y proyectan estrategias que modifican y cualifican el contexto.
<b>Objeto de la Educación</b>	Sistema educativo estándar, que se mantiene inmodificable. Modelo homogéneo de sociedad fija e inalterable.	Incorpora la participación social a la comunidad escolar y viceversa. Promueve cambios culturales.

Elaboración propia.

Durante mucho tiempo, e incluso en la actualidad, se han dado representaciones vinculadas al concepto de educabilidad o, mejor aún, al de ineducabilidad, que condicionaban y eliminaban de antemano toda posibilidad de que el sujeto pudiera aprender dentro de un sistema educativo. En el cuadro anterior se expone el estado inalterable e inmodificable, afirmación que se utilizaba en los diseños curriculares de educación especial y suponía cerrar puertas a la educación de determinadas personas.

Con estas concepciones se plantea un discurso falso sobre el fracaso escolar que centra la problemática en la persona y no en el contexto, ni los medios, o en los profesionales que utilizan una determinada perspectiva pedagógica para valorar a los alumnos.

Propongo una breve reseña acerca de términos que se proponen en el campo de la educación, desde el concepto de déficit del individuo a una conceptualización desde el Modelo Social.

Con el transcurso del tiempo y los avances pedagógicos, comienzan a identificarse a los alumnos con discapacidad y otros problemas con el concepto de "Necesidades Educativas Especiales (NEE)"<sup>88</sup>. Sin embargo, el concepto supone una perspectiva superadora, ya que no todos los estudiantes con discapacidad se consideran que tengan necesidades educativas especiales pero sí otros que no presentan discapacidad. Es decir, se reconoce que existe alumnado que sin tener una discapacidad, presentan dificultades de aprendizaje que requieren recursos y ayudas adicionales. Para seguir entendiendo esta conceptualización de NEE, Giné (1996) señala que el concepto es pertinente al campo pedagógico y educativo a diferencia del déficit que se utilizaba antes. El concepto intenta contrarrestar la influencia de las ciencias médicas en la mirada al alumnado, al que se lo categorizaba y clasificaba bajo supuestos diagnósticos que se ajustaban en el campo de la práctica educativa.

Según estas ideas, podríamos sostener la viabilidad del concepto de alumnado con necesidades educativas especiales, ya que contiene intenciones netamente pedagógicas y que, si bien recibe críticas por resultar ambiguo, en realidad cubre las necesidades de una amplia franja de niños y jóvenes que en las prácticas más comunes quedan excluidos del proceso de enseñanza-aprendizaje.

El concepto de Necesidades Educativas Especiales se posiciona en la temática sobre dos ejes: por un lado, realza el concepto de sujeto como real protagonista en la demanda de recursos para ejercer su derecho a la educación y, por otro, centra la temática en la institución que debe ofrecer los recursos pedagógicos necesarios para garantizar el aprendizaje de sus estudiantes<sup>89</sup>. Las soluciones no pasarían solo por brindar al mayor número de niños la igualdad de oportunidades en el acceso al sistema educativo, sino de brindarles posibilidades de permanencia y egreso del mismo. Esto se daría en tanto se modifiquen los enfoques, metodologías y

---

<sup>88</sup> En el Informe Warnock, elaborado en 1978 a petición del Parlamento del Reino Unido, aparece y se consolida el concepto de Necesidades Educativas Especiales. Posteriormente este concepto fue retomado por la UNESCO para recomendarlo a los países miembros y fue ratificado por 92 gobiernos a través de sus representantes en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad celebrada en Salamanca, España (1994) allí se estipuló que referirse a las NEE de los alumnos, con o sin discapacidad, permite establecer de mejor manera las estrategias para satisfacer dichas necesidades.

<sup>89</sup> Celada, B. (2000) Proyecto de tesis "¿Qué tan universitarias son las universidades? Estudio sobre el acceso y la permanencia en educación superior de personas con discapacidad. Maestría en Investigación Educativa, Universidad de Academia de Humanismo Cristiano, Santiago. Chile

estrategias de trabajo; dando cuenta y valorando los contenidos culturales genuinos de su capital cultural como toda otra característica personal e individual del educando<sup>90</sup>.

Desde una perspectiva socio crítica respecto al alumnado en desventaja educativa, se avanza en dirección a la construcción de un nuevo término cuyo contenido conceptual permita resolver las situaciones confusas que se generaron alrededor del uso del término Necesidades Educativas Especiales, ya que no logra sus propósitos en el sentido antes enunciado, sino que se convierte en un término que esconde bajo sus ropajes las mismas conceptualizaciones del concepto de déficit.

De esta manera, concretamente con el planteamiento de la inclusión educativa, surge el nuevo concepto de "barreras al aprendizaje y la participación", propuesto actualmente como superador, pero no como un simple cambio de concepto sino que interviene en las concepciones que del alumnado se manejan y se plantea como vehículo para clarificar cuáles son las reales transformaciones que hay que promover. Efectivamente, este concepto emerge del Modelo Social de la discapacidad y las dificultades de aprendizaje y contrasta con el Modelo Clínico, en donde las dificultades en educación se consideran producidas por las deficiencias o problemáticas personales.

El término barreras para el aprendizaje y la participación refiere a las dificultades que puede presentar cualquier alumno o alumna en un momento de su trayectoria educativa (INDEX 2000)<sup>91</sup>. El Índice para la Inclusión, o Index, a diferencia de las iniciativas anteriores (Booth y Ainscow, 2002)<sup>92</sup>, se centra en los distintos elementos que intervienen en la vida escolar y entiende necesaria la participación de todos los miembros de la comunidad educativa<sup>93</sup>.

Es necesario aclarar que desde la aplicación del Modelo Social a la educación, la comprensión de los fenómenos de marginación o desventaja con las que se

---

<sup>90</sup> Celada, B. y Carbonell, R. (2001): "Acceso a la educación. un derecho de todos. La coexistencia de la diversidad en el espacio educativo".

<sup>91</sup> Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol UK (Organización Benéfica Registrada) brinda información sobre inclusión y aspectos relacionados con ella (ver página web: [inclusion.org.uk](http://inclusion.org.uk) & [csie.org.uk](http://csie.org.uk)), tal como el Index for Inclusion.

<sup>92</sup> El Index (2000) construido sobre la base de un trabajo anterior de investigadores de Australia y América del Norte que crearon una serie de índices para evaluar la calidad de la inclusión del alumnado con Necesidades Educativas Especiales. Es un conjunto de materiales diseñados para facilitar el desarrollo de una educación inclusiva en centros escolares. El objetivo es construir comunidades escolares colaborativas que fomenten en todo el alumnado altos niveles de logro.

<sup>93</sup> Centre, Y., Ward, J., y Ferguson, C. (1991) Towards an index to evaluate the integration of children with disabilities into regular classes. Centro de Educación Especial Mcquaire, Sydney, Australia. - 2 Eichinger, J., Meyer, L.H. y D'Aquanni, M. (1996) 'Evolving best practices for learners with severe disabilities'. Special Education Leadership Review (pp. 1-13)

encuentra el alumnado no se consideran realidades sustantivas de los alumnos, sino que son concebidos como el resultado de diferentes barreras que, aunque se analizan desde distintas dimensiones, están situadas en los planos o niveles institucionales pero también individuales, que dificultan o inhiben las posibilidades de aprendizaje de los alumnos.

Concretamente, se puede mencionar el concepto de barrera y pensarlo como concepto vinculado a las barreras arquitectónicas, es decir, a la presencia de impedimentos que dificultan la accesibilidad física a edificios o transitar en la ciudad, frente a la diversidad de necesidades en relación a tipo de discapacidad y la ausencia de elementos que permitan la libre movilidad.

Desde el plano arquitectónico se ofrece algunos ejemplos a favor de esta libre movilidad. Las instituciones pueden presentar ciertas condiciones en su acceso, que serían elementos de tipo franqueables, los cuales permiten entrar al edificio desde la vía pública sin ayuda de terceros o con apoyos para la autonomía. También, una vez que se ha ingresado al edificio, pueden presentarse otros elementos que lo hacen accesible en su interior, como espacios que se pueda recorrer para llegar a los lugares de destino. Además, pueden tener otros elementos que los hacen usables, es decir, que una vez garantizada la accesibilidad y el tránsito, estén preparados para que se puedan desarrollar en su interior las actividades proyectadas.

Por otro lado, al hablar de barreras hay que mencionar las barreras culturales, que son las que no tienen una existencia material porque su existencia se inscribe en el plano de las ideas, de las actitudes, de las percepciones y de los valores que sustentan una cultura o grupo cultural. Se expresan como una forma de resistencia a las iniciativas de aceptación y de integración o como obstáculos epistemológicos que dificultan la comprensión.

El ámbito educativo, por su parte, también presenta barreras pedagógicas. Estas son las que operan en el contexto educativo y propician un cierto abandono pedagógico que, privando al sujeto con discapacidad de una educación adecuada, le impiden el acceso a los instrumentos culturales que le posibilitan el desarrollo de las funciones específicamente humanas. Concretamente, estas barreras son los elementos que dificultan o inhiben la accesibilidad académica y operan sobre las condiciones institucionales.

De acuerdo con estas ideas, el Modelo Social plantea que las barreras al aprendizaje y a la participación aparecen a través de una interacción entre los

estudiantes y sus contextos. Y, como ya se ha expresado, las barreras pueden impedir el acceso a la educación o limitar la participación dentro de las instituciones educativas.

Así, avanzando en la participación del alumnado en la institución educativa, el modelo de inclusión supondría la reducción de todo tipo de barreras al aprendizaje y la participación. En lugar de poner el acento en las características del alumno, y por tanto en sus necesidades educativas, el énfasis estaría puesto en el análisis de qué barreras existen al desarrollo del aprendizaje y qué otras barreras impiden la implicación y participación del alumnado en la institución educativa y, por consiguiente, en la sociedad.

En consecuencia, posicionarse en una perspectiva inclusiva implica identificar y minimizar estas barreras enunciadas y, a su vez, poner a disposición los recursos necesarios para maximizar las condiciones que potencien ambos procesos. Las barreras, al igual que los recursos, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: dentro de las escuelas, en la comunidad, en las políticas locales y nacionales...

La inclusión educativa comprende, asimismo, algunos conceptos claves como el de apoyo<sup>94</sup>, que se refiere a la actividad o estrategia puesta en marcha para aumentar la capacidad de la escuela para atender a la diversidad del alumnado. Conciene a toda la comunidad educativa y, como decíamos, se dirige a toda la diversidad del alumnado, ya sea diversidad en cuanto a los conocimientos previos, los estilos o preferencias.

En esta dirección, es determinante la forma en que el profesorado orqueste el aula, según la heterogeneidad de la clase, y movilice los recursos de apoyo, ya sean propios, del alumnado o de la comunidad, ya que de la conjunción de estos elementos dependerá que más o menos alumnos y alumnas queden excluidos del sistema.

Otro aspecto que resalta en el modelo inclusivo, y que lo diferencia sustancialmente de la perspectiva de integración, es el papel que juega el alumnado en el proceso

---

<sup>94</sup> La definición de apoyo adoptada como apoyo al aprendizaje se entiende como todas las actividades que aumentan la capacidad de una escuela para dar respuesta a la diversidad del alumnado. (Index) Proporcionar apoyo individual a determinados alumnos es tan sólo una de las formas para hacer accesibles los contenidos de aprendizaje a todo el alumnado. También se presta "apoyo", por ejemplo, cuando los docentes programan conjuntamente, considerando distintos puntos de partida y diferentes estilos de aprendizaje, o cuando se plantea una metodología cooperativa, como por ejemplo, las tutorías entre iguales. El apoyo, desde este punto de vista, es parte integral de toda enseñanza, y esto se refleja en la dimensión C, en la noción de "orquestar el aprendizaje". Aunque la mayor responsabilidad de la coordinación del apoyo puede recaer en un número limitado de personas, todo el personal del centro educativo debe estar involucrado en las actividades de apoyo.

de enseñanza y aprendizaje. Bajo el paradigma inclusivo se promueve la implicación activa de los estudiantes en su propio aprendizaje y, además, los estudiantes aprenden de manera "colaborativa", ya que se reconoce el aprendizaje cooperativo como una práctica sistemática de las actividades en el aula. La capacidad mediadora, o de ayuda pedagógica, que pueden brindarse los alumnos y alumnas entre sí es un apoyo fundamental para contribuir al desarrollo pleno y armónico del estudiante.

La educación inclusiva, asimismo, al proponerse aumentar la participación de todos los alumnos en el currículum de la escuela y la reducción de la exclusión escolar y social, comprende dos conceptos básicos: comunidad y participación.

*"Los estudiantes no pueden considerarse "incluidos" hasta que no adquieran las aptitudes necesarias para participar en la sociedad y en el empleo y/o hasta que la diferencia entre sus aptitudes y las de sus iguales sea considerable" (Dyson, 2001: 157).*

En este sentido, no alcanza con garantizar un espacio físico que albergue o contenga, sino que es necesario que lo que allí suceda garantice la real posibilidad de que la educación sea una puerta de la cultura (Bruner, 1997). Y es que, el foco de atención de la inclusión es la transformación de los sistemas educativos y de las instituciones educativas para dar respuesta a la diversidad del alumnado.

Cabe destacar que el desarrollo de la educación inclusiva se encuentra en permanente búsqueda de estrategias que posibiliten prácticas diferentes a las tradicionales y se orienten bajo la idea rectora de comunidad de aprendizaje.

Desde esta perspectiva, se extiende la propuesta al conjunto de la comunidad educativa, no solamente al cuerpo docente y directivo, sino que se busca la participación de las familias y el alumnado como sujetos activos, con una participación que conlleve la implicación en la planificación, la ejecución y la evaluación del proyecto educativo. Es decir, se pretende crear una comunidad acogedora donde cada uno sea valorado por sí mismo mediante un proceso de cambio y aprendizaje, en el cual las instituciones educativas se centren en qué hacer y cómo hacerlo.

En resumen, y como se viene explicitando, la inclusión permite el reconocimiento de todo alumno o alumna independientemente de sus características, concibe el derecho a una educación en su localidad, con su grupo de pertenencia, y no percibe

la diversidad como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje.

El desarrollo del contenido de este capítulo, toma en cuenta la tercera etapa del ejercicio del derecho a la educación que expresa Tomasevski (2002)<sup>95</sup>, quien plantea como objetivo adaptar la enseñanza a las necesidades de todos los alumnos y alumnas:

*"la obligación de los Estados en materia de derechos humanos implica garantizar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad de la enseñanza"* (citada por Blanco Guijarro, 2010: 17)

Estos elementos, conjugados con los principios subyacentes en el paradigma inclusivo, podrían consolidar una educación de calidad tal como lo establece la UNESCO en su informe sobre "Educación de Calidad para Todos", donde instituye tres elementos que deben predominar para este objetivo <sup>96</sup>:

- El respeto a los derechos de las personas,
- La equidad en el acceso, procesos y resultados, y
- La pertinencia de la educación.

Todos ellos, por otra parte, presentes e impulsados por el paradigma de inclusión educativa.

---

<sup>95</sup> Rosa Blanco (2010) retoma la exposición de la ex relatora de Naciones Unidas para el derecho a la educación, Katarina Tomasevsky (2002), "identificó una serie de etapas en lo que se refiere al ejercicio del derecho a la educación, en las que subyace una concepción distinta del derecho y la educación misma. Estas etapas muestran un continuo de progreso hacia el pleno goce del derecho a la educación concebido en su sentido más ambicioso:

- La primera etapa consiste en conceder el derecho a la educación a los grupos tradicionalmente excluidos, pero en opciones segregadas.
- La segunda etapa enfrenta la segregación educativa promoviendo la integración en las escuelas para todos, pero sin transformar los sistemas educativos, de tal manera que las personas o grupos que se incorporan tienen que adaptarse a la enseñanza disponible, independientemente de su lengua materna, su cultura, capacidades o situaciones de vida.
- La tercera etapa consiste en adaptar la enseñanza a las características y necesidades de todos los estudiantes, en lugar de que estos se asimilen a la escolarización disponible. Esta es la aspiración del movimiento de la inclusión.

<sup>96</sup> Informe de seguimiento de la Educación para Todos en el Mundo. El imperativo de la calidad. UNESCO/París 2005. - Educación de Calidad para Todos: un asunto de derechos humanos. UNESCO/Buenos Aires 2007

### 1.2.2. Condiciones en las instituciones educativas

Resulta aquí procedente considerar que ejercer el derecho a la educación, en todas las formas y en todos los niveles, se vincula con las condiciones prevalentes en las instituciones educativas<sup>97</sup>.

Estas condiciones, en el marco del derecho a la educación inclusiva, hacen referencia a cuatro elementos conceptuales y normativos según la interpretación internacionalmente aceptada, elaborada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas<sup>98</sup>. Estos cuatro elementos son: asequibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad<sup>99</sup>, denominados como "las cuatro A" por Tomaševski, ex Relatora Especial sobre el Derecho a la Educación (Tomaševski 1999, 2004).

Al introducirnos en estos elementos, podemos encontrar características interrelacionadas:

(1) Asequibilidad (disponibilidad): los establecimientos educativos deben estar disponibles en cantidad suficiente para cubrir la necesidad de escolarización de las diferentes jurisdicciones y contar con las adecuadas condiciones edilicias, sanitarias, de docentes cualificados y con salarios competitivos, de materiales de enseñanza, con bibliotecas, servicios de informática o tecnología de la información, entre otros.

(2) Accesibilidad: deben ser accesibles para todos sin discriminación. La accesibilidad se relaciona con tres dimensiones:

- a. No discriminación: la educación debe ser accesible para todos, especialmente para los grupos más vulnerables, de hecho y de derecho, sin discriminación por ninguno de los motivos.
- b. Accesibilidad física: se refiere a la localización geográfica o la posibilidad de acceder a través de tecnología, tal como la que permite la educación a distancia.

---

<sup>97</sup> Naciones Unidas. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 21º período de sesiones 15 de noviembre a 3 de diciembre de 1999. Consejo Económico y Social E/C.12/1999/10 8 de diciembre 1999 <http://www.refworld.org/cgi-bin/tehis/vtx/rwmain/opensslpdf.pdf?reldoc=y&docid=47ebcc8e2>

<sup>98</sup> Naciones Unidas. Contenido del artículo 13 del Pacto. Observación General Número 13 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

<sup>99</sup> Los términos originales en inglés son availability, accessibility, adaptability, acceptability. Se traduce availability como disponibilidad, un término más corriente y comprensible que asequibilidad, que es mayoritariamente utilizado en traducciones al español a fin de mantener las '4As'.

- c. Accesibilidad económica: el artículo 13 del Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales menciona que los Estados deben proveer educación primaria libre para todos, y se les solicita que progresivamente sean introducidas educación secundaria y superior.

(3) Aceptabilidad: la forma y sustancia de la educación deben ser aceptables, incluyendo los curriculares y los métodos de enseñanza.

La forma, el fondo de la educación, los programas de estudio y los métodos pedagógicos, han de ser aceptables para los estudiantes y, cuando proceda, para las familias. Este punto está supeditado a los objetivos de la educación mencionados en el párrafo 1 del artículo 13 (ya citado) y a las normas mínimas que el Estado apruebe en materia de enseñanza.

(4) Adaptabilidad: la educación debe ser flexible, de forma tal que pueda adaptarse a las necesidades sociales en cambio constante, y responder a los requerimientos de los estudiantes dentro de los diversos marcos sociales y culturales.

En relación a este concepto, y con el fin de clarificar la perspectiva conceptual del mismo, acudo a las expresiones sobre el derecho a la educación vertidas por el Relator Especial de la ONU, Muñoz (2007):

*"Adaptar la educación a las necesidades de las y los educandos implica una práctica de inclusión que, en sí misma, enriquece todo el entorno escolar. Por un lado, ofrece oportunidades a los sectores discriminados y por otro, contrarresta los estereotipos y la discriminación en su contra.*

*La adaptabilidad es un componente principal del derecho a la educación, cuyos titulares son todos los estudiantes. No obstante, es común referirse a este componente cuando se trata de personas con necesidades educativas especiales"* (Muñoz, 2007: 58).

En la convicción de que un proyecto de educación responde a su finalidad básica y fundamental, que se centra en mejorar los contextos familiares, escolares y sociales desde la convivencia democrática, el respeto mutuo y la autonomía personal, social y moral. (López Melero, 2003), resulta importante habilitar el tránsito de las personas con diversidad funcional en todos los sectores e intersticios del sistema educativo, así como en todas sus modalidades y niveles.

En el plano de la Educación Superior (E.S.) – entendida como el escalón del sistema educativo que se encuentra más jerarquizado social y culturalmente, con mayores desafíos y también con mucho desconocimiento de sus posibilidades y accesibilidad – cuando una persona con diversidad funcional accede a una carrera universitaria encuentra una valoración superior que le hace ocupar un lugar más significativo frente a la mirada de las otras personas, en el nivel de opinión popular.

## **2. Derecho a la Educación Superior: políticas, barreras, avances y nuevos retos**

En relación con el acceso a estudios superiores por parte de personas con discapacidad, la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) determina específicamente lo siguiente:

*“Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad” (Art. 24, Inc. 5).*

Esta norma encuentra antecedentes explícitos en la Declaración de la Conferencia Mundial sobre la Educación Superior para el Siglo XXI (París, 1998) que formaliza el acceso a la educación superior, específicamente en el capítulo: “Igualdad de acceso” que dice:

*“De conformidad con el párrafo 1 del Artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, el acceso a los estudios superiores debería estar basado en los méritos, la capacidad, los esfuerzos, la perseverancia y la determinación de los aspirantes y, en la perspectiva de la educación a lo largo de toda la vida, podrá tener lugar a cualquier edad, tomando debidamente en cuenta las competencias adquiridas anteriormente. En consecuencia, en el acceso a la educación superior no se podrá admitir ninguna discriminación fundada en la raza, el sexo, el idioma, la religión o en consideraciones económicas, culturales o sociales, ni en incapacidades físicas” (Art. 3, a).*

Teniendo en cuenta que la Conferencia Mundial sobre Educación Superior fue escrita en 1998, se puede observar que sólo se refiere a discapacidades físicas, no a un concepto general de la discapacidad como problema o causa de discriminación.

Sin embargo, posteriormente la UNESCO en su Declaración Final del Primer Seminario Regional sobre la Inclusión de las personas con discapacidad en la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC -UNESCO, 2005), consideró que "la diversidad, la valoración de la diferencia, el respeto a la dignidad y la igualdad de derechos de todos los seres humanos son principios inseparables de la educación superior".

De igual forma, tanto el Informe sobre la Educación Superior en América Latina y el Caribe 2000-2005 (IESALC 2006, Capítulo 10)<sup>100</sup>, como la Conferencia Regional de Educación Superior (UNESCO 2008, Cartagena de Indias, Colombia) expresan los desafíos para una Educación Superior Inclusiva, en acciones pendientes y reafirmadas. Consecutivamente son enunciados de la siguiente manera:

- Evaluación de las condiciones de inclusión y accesibilidad.
- Implementación de programas regionales de formación de docentes de E.S. en las áreas de diversidad, discapacidad y derechos humanos.
- Recopilación y sistematización de los registros estadísticos sobre personas con discapacidad en la Educación Superior.

Nuevamente la UNESCO, en la Declaración de la Conferencia Regional de la Educación Superior en América Latina y el Caribe (CRES, 2008), plantea que dar satisfacción a las exigencias requiere profundizar las políticas de equidad para el ingreso, así como instrumentar nuevos mecanismos de apoyo público a los estudiantes, de manera que permita su permanencia y el buen desempeño.

Continuando con el avance en la temática, la UNESCO en su Declaración Final de la Conferencia Mundial de Educación Superior (CMES, París 2009) realiza un llamamiento a la acción a los Estados Miembros:

*"Los Estados miembros en colaboración con todos los actores involucrados, deberían poner en marcha políticas y estrategias a nivel institucional y del sistema que apunten a (...) garantizar el ingreso equitativo a grupos sub representados tales como trabajadores pobres,*

---

<sup>100</sup> Capítulo 10 "La metamorfosis de la Educación Superior", en los "Desafíos para una Educación Superior efectivamente abierta a la Diversidad y la Inclusión" (UNESCO 2006)

*minorías, personas con discapacidad, migrantes, refugiados y otras poblaciones vulnerables (entre otras acciones)" (CMES, 2009: 7).*

Paradójicamente, cabe mencionar también la notable influencia que hacen las directrices o recomendaciones de organismos internacionales, especialmente de aquellos que ocupan un lugar en la financiación de políticas públicas y privadas, como el Banco Mundial, y que de alguna forma determinan, moldean y establecen restricciones en la inversión presupuestaria de los estados, además de estimular la privatización de los servicios públicos, dibujando así un contexto socio histórico de contradicciones que incide sobre las políticas y, por ende, provoca impactos varios:

*"La política de los estados en relación a la educación superior, se encuentra muy influenciada por estas recomendaciones que no podemos dejar de lado en un análisis sobre avances y retrocesos en el sentido de lo público de la educación. Entre otros temas de gran relevancia para la educación superior, como los de pertinencia, calidad, gestión, financiamiento e internacionalización" (Bernheim, 2010: 31).*

El progreso en el reconocimiento de los derechos a la Educación Superior queda registrado en estos documentos internacionales que, gradualmente, incorporan los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, la realidad es que aún está pendiente el pleno acceso a los estudios universitarios de las personas con discapacidad, la inclusión y la equiparación de oportunidades para quienes aspiran a estudios superiores.

Como la historia ha demostrado, aún está por delante la tarea de correlacionar las normativas que avalan y promulgan la educación inclusiva desde unos principios amparados en los derechos humanos y en valorar la diversidad, con las vías presupuestarias y las estrategias pedagógicas para transformar los contextos de intervención educativa.

## **2.1. Algunas prácticas e investigaciones en el contexto de la universidad**

En este apartado interrogamos acerca de lo que pasa con los paradigmas y las conceptualizaciones de la discapacidad en la vida de universidad.

Las nuevas políticas de inclusión superaron las de integración de estudiantes con necesidades educativas especiales, introducidas inicialmente en las escuelas primarias y secundarias, en consecuencia, ahora resulta necesario que sean consideradas en la educación superior. En este sentido, las universidades se han visto en la obligación de adaptarse a los requerimientos de estudiantes con diversidad funcional, respondiendo a los cambios sociales, políticos y educativos de los últimos años.<sup>101</sup> (Celada, 2004: 67)

Así como hemos recorrido la conceptualización en términos de evolución y concientización de la educación básica, también podríamos revisar en el nivel de la Educación Superior Universitaria qué se plantea, tanto en el plano normativo como, en consecuencia, en el plano de las prácticas de intervención. Por tanto, trataríamos de conocer cuál es el planteo regulativo de lo normativo y del rol de las garantías al derecho a la inclusión.

Por un lado, la Declaración Mundial para la Educación Superior de la UNESCO (1988) incide en una nueva visión de la educación superior.

Por otro lado, la Convención Relativa a la Lucha contra las Discriminaciones, manifiesta la importancia de "hacer accesible a todos, en condiciones de igualdad total y según la capacidad de cada uno, la enseñanza superior". (ONU 2006, artículo 4º).

Este marco legal, por tanto, promulga que la enseñanza debe transformarse y renovarse hacia una educación que atienda las necesidades socioculturales de los ciudadanos y que fomenta la igualdad de oportunidades y de trato.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos dio apertura a todos los derechos de la ciudadanía, cuyos sentidos fueron retomados por la Declaración Mundial para la Educación Superior que específicamente se propone garantizar la no discriminación y la no exclusión de ninguna persona de la educación superior ni de sus ámbitos de estudio, niveles de titulación u otros establecimientos, por razones de raza, género, lengua, religión, o edad; ni tampoco por nivel socioeconómico, o por discapacidad física (DMES 1988, Art. 1º).

Esta Declaración Mundial propone facilitar el acceso a la educación superior de grupos sociales desfavorecidos, como comunidades indígenas, minorías culturales y lingüísticas o personas con discapacidad, entre otros, puesto que "pueden poseer

---

<sup>101</sup> En el artículo original se hace referencia a los conceptos en uso en esa época. Celada, Beatriz. (2004) "Discapacidad y Educación Superior: abordajes institucionales y apoyos necesarios". Alternativas. Serie: Espacio Pedagógico, Año IX, Nº 34 de 2004. Laboratorio de Alternativas Educativas, LAE. Universidad Nacional de San Luis (Pág 67 a 74).

experiencias y talentos que podrían ser muy valiosos para el desarrollo de las sociedades y naciones” (Artículo 3, bajo la rúbrica Igualdad de acceso).

Todas estas referencias demuestran que, evolutivamente, la letra jurídica ha ido señalando el rol de las Universidades en el abordaje del derecho a la educación.

En un ámbito más regional, la Organización de Estados Iberoamericanos, a través del proyecto “Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios”, acuerda la mejora de la calidad y la equidad en educación, a fin de erradicar la pobreza y la desigualdad, y, consecuentemente, promocionar la inclusión. No obstante, la inclusión no puede llevarse a cabo sin “el compromiso y la participación de la totalidad de los miembros que integran la comunidad educativa” (OEI, 2010: 233), entre los que destacarían las personas con necesidades educativas especiales derivadas de alguna forma de discapacidad.

Sin embargo, y a pesar de todas estas normas internacionales, seguimos planteando que es difícil encontrar una correlación directa entre el marco legal y las prácticas sociales que estos regulan.

Autores como Acuña y Bulit Goñi (2010) señalan la persistencia de ineficacia, discriminación y falta de coordinación a la hora de concertar políticas públicas destinadas al colectivo de personas con discapacidad. Mencionan también, como posibilidad y propuesta de modificación, la necesidad imprescindible de ahondar en las razones que explican esta falta de coordinación que, entre otros motivos tiene que ver con la inestabilidad, la pobreza institucional o el déficit para generar información confiable.

Al plantearse la atención a la diversidad bajo el enfoque de la educación inclusiva en el ámbito de la Educación Superior Universitaria, resulta conveniente aclarar que este nivel ofrece características particulares en relación a los otros niveles del sistema educativo. En consecuencia, es necesario plantear un enfoque que permita entender las prácticas educativas en estos niveles de formación superior, desde una perspectiva más abarcativa.

En esta dirección, la comunidad universitaria, como institución educativa, tiene la tarea de revisar a la luz de los progresos sociales, culturales y jurídicos, cuáles son los avances en las respuestas institucionales que ofrece para garantizar la

obligación de atender la diversidad de necesidades que pueden presentar sus estudiantes. (Celada, 2005) <sup>102</sup>

## 2.2. Políticas Públicas referidas a la Educación Superior

El marco normativo que debiera dar apoyo a las políticas públicas tendría que estar definido en las Declaraciones de los Ministros de Educación que, en diversas conferencias públicas – a través de diversas firmas y compromisos con la implementación de programas y planes de acción – vienen visualizando incipientes discursos comprometidos con la apuesta pública por la inclusión, el respeto y puesta en valor de la diversidad y heterogeneidad.

De hecho, la Constitución Española plantea en forma directa que es a los poderes públicos a quienes corresponde:

*"(...) promover las condiciones para que la libertad e integridad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten en plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social"* (Constitución Española, 1978, Art. 9, inciso 2).

*"(...) "los poderes públicos promoverán y tutelarán (Art. 44) el acceso a la cultura, a la que todos tienen derecho", "y realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitaciones, integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute que este título otorga a todos los ciudadanos"* (Constitución Española, 1978, Art. 49).

Durante la "II Conferencia Europea de Ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad" – llevada a cabo en la ciudad española de Málaga en 2003 – se aborda el tema de "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación". Entre las líneas que consideran, se expresa que "la protección y la promoción de los derechos humanos y libertades fundamentales, y su pleno

---

<sup>102</sup> Celada, B. (2005) "Nuevos enfoques en la atención a Personas con Discapacidad en Educación Superior". En: Actas Pedagógicas. Revista de la Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional del Comahue. Año 3 Nº 1 Ediciones Manuscritos, Neuquén –Argentina

ejercicio, son esenciales para la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad y que el principio de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad representa un valor fundamental compartido por todos los Estados miembros del Consejo de Europa” (Art. 4).

Asimismo, en esta misma conferencia europea se manifiesta que la mejora de la vida de las personas junto a sus familias está vinculada a la participación activa y plena en la vida de comunidad, y se exponen algunas medidas, con carácter innovador, para responder en materia de servicios de acuerdo a las preferencias, derechos y circunstancias específicas de las personas con discapacidad. Es decir, en el año 2003, los organismos internacionales europeos exponen abiertamente, no sólo que el desarrollo pleno de las personas se consigue con una implicación activa en la construcción de un sentir comunitario, sino que el Estado, como garante de las necesidades de la población, tiene que poner a disposición herramientas que faciliten la llegada de estas opiniones, necesidades o circunstancias al nivel del gobierno para que pueda gestionarse de acuerdo a las mismas.

Por otro lado, y concretamente en relación al acceso a los estudios, en esta Conferencia se define la educación como un instrumento fundamental para la integración social, que brinda la posibilidad de seguir una escolaridad ordinaria, promover una transición fácil desde las enseñanzas primaria y secundaria hasta la enseñanza superior, e incluso capacita para la incorporación al sistema laboral, desarrollando el concepto de formación continua a lo largo de toda la vida.

Por tanto, valorando todas estas consideraciones, se entiende que los jefes de los principales gobiernos europeos, han manifestado un compromiso con el cumplimiento de los derechos humanos y de la lucha contra la discriminación, así como la promoción de la integración de las personas con discapacidad en todos los campos por la educación.

Analizando toda esta declaración de principios, posiblemente el aspecto más importante es el que hace referencia a la autonomía y el poder de decisión, ya que se considera:

*"a las personas con discapacidad como ciudadanos capaces que puedan controlar su propia vida," (Art. 35)*

*(...) [poniendo] en marcha los medios necesarios para conseguir la auténtica igualdad de oportunidades y su participación activa" (Art. 36)*

*[y permitiendo] hacer que las personas con discapacidad participen en la toma de decisiones que les conciernan directamente” (Art. 39).*

Como se viene planteando, y aunque se considera un importante avance en los discursos sobre las personas con diversidad funcional, las definiciones políticas aparecen expresadas en términos de compromisos de acción, pero deberían verse reflejadas en medidas concretas y dotaciones presupuestarias específicas, que formalicen el deseo de llevar a la práctica una transformación en relación al ejercicio del derecho a la educación, entre otros.

### **2.3. Barreras y Accesibilidad en la Educación Superior**

En este apartado, pretendo visualizar las condiciones reales de acceso a la Universidad, más allá de los requisitos de ingreso que las instituciones plantean para este tipo de estudios superiores.

Entiendo que es necesario pensar la universidad en todos sus componentes, desde el acceso como ingreso, hasta las posibilidades de permanencia y finalización del ciclo.

En general, cuando enunciamos el concepto de barrera, se expresa tanto la existencia de obstáculos y/o presencia de impedimentos como la ausencia de recursos y apoyos. Esas barreras también podemos encontrarlas situadas en distintos planos o niveles, aunque aquí mencionaremos solo dos de ellas, vinculadas a las barreras arquitectónicas y pedagógicas. Las barreras arquitectónicas se refieren a la presencia de obstáculos así como a la ausencia de elementos que permiten la libre movilidad de las personas. Las barreras pedagógicas podemos identificarlas como aquellas que dificultan o inhiben las posibilidades de aprendizaje de los alumnos considerados estudiantes con diversidad funcional. (Celada, 2003).<sup>103</sup>

En cuanto a la accesibilidad académica, a fin de garantizar el acceso a la universidad de estudiantes con diversidad funcional, sería necesario avanzar en la revisión de todo el universo de trámites y requisitos que conlleva la inscripción, así como las condiciones que se ponen en juego para asegurar el tránsito de los estudiantes por este nivel.

---

<sup>103</sup> Celada, B. (2003): “Educación Superior y alumnos universitarios con discapacidad” En: EDUCACIÓN ESPECIAL. Inclusión Educativa - Nuevas formas de exclusión Revista Ensayos y Experiencias Nº 49. Ediciones Novedades Educativas, Buenos Aires.

Sobre el particular, otros tópicos que sería conveniente analizar y evaluar son: la valoración acerca de la atención a las diversas necesidades que se plantea para los estudiantes, la forma en se lleva a cabo el ajuste y encuadre a las normas sociales, culturales y jurídicas del derecho a la educación (explicitadas en el apartado anterior), y los posibles avances en las respuestas de la institución como derecho a la educación superior.

Diversos estudios y autores han intentado analizar esta temática a lo largo de los últimos años. Así, por ejemplo, Dovigo (2014) ha señalado que:

*"...se ven afectados por una serie de limitaciones desde el punto de vista metodológico (Begeny, Martens, 2007). Por un lado, hay muchas más investigaciones descriptivas que investigaciones empíricas, por lo que es difícil hacer un análisis comparativo adecuado entre los diferentes sistemas de educación superior. Por lo tanto, es arduo apoyar de modo argumentado los resultados positivos con respecto a la propuesta de integración adoptada e identificar claramente las estrategias educativas y de enseñanza más eficaces en este sentido. Aunque la mayoría de los estudios analizan especialmente las actitudes del individuo hacia la discapacidad y la inclusión, también se debería tener en cuenta el aumento de la capacidad cognitiva de los sujetos y, al mismo tiempo, la mejora de la integración desde el punto de vista de las relaciones sociales (Andrews et al., 2000; Albrecht, Seelman, Bury, 2001; Barnes, Mercer, Shakespeare, 1999). Sin embargo, un número creciente de investigaciones pone en evidencia que el acceso a la educación superior permite a los jóvenes en situación de desventaja o vulnerabilidad desarrollar importantes habilidades cognitivas y sociales que representan recursos llave para la transición hacia una actividad profesional y para evitar la exposición a posibles formas de marginación y pobreza (OCDE, 2003, 2007, 2011, 2013)" (Dovigo, 2014: 91-92)*

Como complemento, algunos otros ejemplos ilustrativos acerca de investigaciones sobre las personas con discapacidad en la enseñanza superior (Hurst, 1998)<sup>104</sup> afirman que lo que no aparece en estudios de este tipo es una señal de las experiencias vividas por los propios alumnos con discapacidad.

---

<sup>104</sup> Hurst, A. (1998). Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior, en: Barton, L. (comp.), Discapacidad y sociedad (pp. 139-158). Madrid: Morata y Fundación Paideia.

En este sentido, cabe destacar que es a partir de la creación de programas y servicios específicos para garantizar el principio de igualdad de oportunidades de los estudiantes con discapacidad, cuando se produce un aumento del número de personas que acceden a los estudios superiores<sup>105</sup>.

#### **2.4. Servicios y apoyos en las universidades**

El origen y desarrollo de los servicios universitarios de apoyo a estudiantes con discapacidad debe implicar a toda la organización universitaria, aportando asimismo un modelo de acción que sirva como guía, nutriéndose de los aportes de los diversos actores implicados como de evaluaciones permanentes que posibiliten su actualización y mejora.

La planificación de estos servicios, la inversión presupuestaria concreta, así como la posibilidad de incorporar proyectos a la dinámica y organización institucional, requieren cierta flexibilidad para asumir las propuestas de mejora.

Cabe mencionar aquí, a modo de título informativo, que las diferentes Universidades Españolas participan de distintos encuentros que se mantienen con diversos actores sobre la atención al estudiantado con discapacidad.

Desde el año 1996, el eje convocante de estos espacios de coordinación es el tema de la universidad y la discapacidad que “nacen del interés del Real Patronato sobre Discapacidad por atender las necesidades del creciente número de personas con discapacidad que cursan estudios superiores, así como de la integración laboral de profesores y otros profesionales universitarios con discapacidad. Tienen como objetivo crear una Universidad mejor y más solidaria, que ofrezca igualdad de oportunidades para todos”<sup>106</sup>.

A pesar de tratarse de un espacio muy valioso que avanza hacia una universidad más inclusiva, no deja de sorprender que la motivación de esta iniciativa no nace

---

<sup>105</sup> Es el ejemplo del estudiante José Miguel Alonso, que tras años de incertidumbre, de diagnósticos erróneos y de promesas incumplidas, deseaba acceder a la universidad y después de muchos reclamos tuvo el apoyo de Ricardo Canal, profesor de Trastornos del Comportamiento de la Universidad de Salamanca y su equipo. Volcados con su causa, se sumaron José Antonio Mirón y José Ángel Gallego, director y responsable de la Unidad de Discapacidad, respectivamente, embarcándose en un proyecto sin precedentes en la Universidad española: preparar, académica y psicológicamente, a un alumno con Síndrome de Asperger para superar con éxito el examen de selectividad.

Logró empezar Biblioteconomía, un logro sólo posible gracias al trabajo de «un equipo multidisciplinar», ahora es feliz. Su rutina es idéntica a la del resto de estudiantes. <http://www.elmundo.es/suplementos/campus/2006/469/1164754809.html> (29 de noviembre de 2006, número 469)

<sup>106</sup> Crónica de la VII Reunión sobre Universidad y Discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, Nº 54-55 – 2003.

de la propia Universidad que, en definitiva, es un espacio más de educación, aunque de nivel superior.

Estos encuentros abordan los diferentes ejes temáticos desde una perspectiva de exposición teórica, y presentan las experiencias de los servicios de apoyo de diversas universidades, así como la participación activa de representantes de estudiantes universitarios con discapacidad, quienes tienen la oportunidad de plantear sus perspectivas y puntos de vista sobre las distintas temáticas.

Se realizan con la participación de miembros de los Servicios de Apoyo y Vicerrectorados de Alumnos de diferentes universidades españolas, docentes, estudiantes, además de representantes de instituciones y de la Administración del Estado<sup>107</sup>.

En el año 2004, el Real Patronato sobre Discapacidad y la Universidad de Alicante organizaron la "IX Reunión sobre Universidad y Discapacidad: Servicios de Apoyo" en la cual representantes de más de 25 universidades de España, del movimiento de la discapacidad y de las instituciones que trabajan sobre esta temática, debatieron acerca de la situación de las personas con discapacidad que acceden a estudios universitarios, con el objetivo de analizar los problemas existentes y proponer tanto soluciones puntuales como líneas generales de actuación que faciliten la integración de dichas personas.

En el año 2005 se produce un cambio cualitativo en la organización de los encuentros. La Universidad de Salamanca inaugura la instancia de organización de congresos, a partir del I Congreso Nacional sobre Universidad y Discapacidad, y en la X Reunión de Real Patronato sobre Discapacidad se debatió sobre el estado actual de la discapacidad en el ámbito universitario y los retos del futuro para alcanzar la plena normalización. En esta ocasión, se plantearon los retos y problemas que encuentran los estudiantes con discapacidad, así como el lineamiento que la Ley Orgánica de Universidades (L.O.U.) traza sobre la discapacidad y las principales necesidades de las personas con discapacidad en la Universidad. Pero, como principal conquista, se anuncia la publicación del Libro Blanco de Universidad y Discapacidad, que supone hacer pública la situación a la que se enfrentan los estudiantes con discapacidad que quieren acceder a la universidad, así como las necesidades que la universidad española tiene respecto a

---

<sup>107</sup> Puede observarse un amplio desarrollo en esta área, en esta temática, de hecho hace unos años atrás ya se podía consultar información de las universidades públicas, y privadas sobre todo de Madrid, en relación a los servicios, a la accesibilidad, etc. en la guía llamada "Acceso e Integración de Estudiantes con Discapacidad a las Universidades de Madrid" de la Dirección General de Universidades de la Comunidad de Madrid

esta cuestión. Asimismo, producto de este encuentro se firma el convenio entre el Real Patronato, la Fundación Grupo Norte y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) para potenciar el Plan ADU, de Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad.

En otro orden de cosas, y en relación al tema de los derechos del estudiante universitario, resulta interesante, y no menos significativa, la Declaración de Defensores Universitarios Españoles en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. El hecho de reconocer que existe esta figura, así como especificar cuál es el rol que tiene en cada universidad<sup>108</sup>, resulta un hito importante para el progreso de la universidad hacia la inclusión educativa.

Por otro lado, el VI Encuentro Estatal (Córdoba, 2003) se realiza en el marco de la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad y en él se expresa que la Universidad tiene, junto a las tradicionales funciones académicas, una función social relevante como entidad formadora, transmisora e impulsora de los derechos básicos para la vida de las personas. Por tanto, la institución universitaria no puede ser ajena a tales cuestiones que resultan determinantes tanto para la sociedad actual como para el futuro de la misma.

En dicho encuentro, además, se elevan distintas recomendaciones a los Rectores y a los Presidentes de los Consejos Sociales, las cuales expresan la necesidad de garantizar la igualdad de oportunidades para los miembros de la comunidad universitaria con discapacidad, en contra de cualquier forma de discriminación. Plantean que los programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad deberán ser estables para que permitan prestar apoyo integral a los miembros de la comunidad universitaria, reconociendo que esos programas organizados por cada universidad, conforme a la autonomía que les reconoce la Constitución, deberán establecer actuaciones internas para poder resolver problemas específicos que puedan presentarse a las Personas con Discapacidad.

En este sentido, estos principios definen que las instituciones universitarias deberán hacer extensiva la plena integración, adoptando las medidas que necesiten para eliminar las desventajas que presentan para los estudiantes. En cuanto a la igualdad de oportunidades, se proclama hacer concreto este principio por medio de distintas medidas, por ejemplo: se establece la importancia de intervenir en regular tanto el ingreso como la permanencia de los estudiantes, se exigen las adaptaciones curriculares, métodos de evaluación diferenciados y procedimientos

---

<sup>108</sup> La Universidad de Málaga figura en el listado de universidades participantes.

de exposición adecuados y se reclama las adaptaciones de las dependencias e instalaciones de la universidad, con el objetivo de velar por la plena integración de los estudiantes con discapacidad.

Por otro lado, con el enfoque en la igualdad de oportunidades, se plantea el diseño de planes de formación para el personal docente e investigador, así como para el personal de administración y servicios. También se contempla la atención de reserva de empleo para personas con discapacidad y se plantea el interés por las diversas posibilidades laborales a la salida de la universidad y su futura ubicación profesional.

Por todos sus enunciados y propuestas, esta declaración se reconoce como un principio de derecho, debiéndose potenciar las estrategias que aseguren las condiciones personales y ambientales que incidan en todas y cada una de las actividades de los miembros de la comunidad universitaria, dando prioridad a la lucha contra la discriminación y a la accesibilidad universal.

En síntesis, este conjunto de estrategias en el ámbito educativo, deberán hacer efectivo el derecho a la igualdad de trato y oportunidades y al derecho a la vida independiente<sup>109</sup>.

---

<sup>109</sup> En concordancia con la normativa sobre Educación Especial en Andalucía, las Universidades dependen de la Junta de Andalucía, hace referencia específicamente, en la Ley de Solidaridad,(1999) el art. 26 sobre Estudios Universitarios. En el punto 1, aborda específicamente la situación de "que un estudiante alumno o alumna, en el momento de su inscripción justifique alguna discapacidad que le impida realizar la prueba de acceso por medios ordinarios, las Comisiones organizadoras de las pruebas tomarán las medidas oportunas para que puedan hacerlo en condiciones más favorables". Esto se hace efectivo a cualquiera de las pruebas de acceso para mayores de 25 años. También plantea que se adaptarán determinadas materias o prácticas cuando por limitación de su capacidades, un alumno o alumna universitaria lo solicite, siempre que tales adaptaciones no impidan alcanzar un desarrollo suficiente o los objetivos que tengan previstos para estos estudios, "adaptarán determinadas materias o prácticas cuando por limitación de su capacidades, un alumno o alumna universitaria así lo solicite, siempre que tales adaptaciones no impidan alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales de estos estudios". La adaptación o adecuación no significa eliminar contenidos o asignaturas. En el artículo 27 la reserva de plazas en las universidades siendo un 33% de las plazas disponibles.



# CAPÍTULO V

## PROCESO DE INVESTIGACIÓN

### 1. Inicios y trayectoria de la investigadora

- 1.1. Las huellas sobre las que fui caminando en la aproximación a la temática de Discapacidad en el contexto de la Educación Superior
- 1.2. Ciclo de la investigación en el Proceso del Programa de Doctorado. Universidad de Málaga
- 1.3. Nuevo punto de inflexión: Grupo de Discusión y Seminarios de Reflexión

### 2. Enfoque metodológico y Diseño de la Investigación: Historia de Vida

- 2.1. Investigadora, participante-protagonista y relación recíproca
- 2.2. ¿Quién es el protagonista? Presentación de Antonio
- 2.3. Diseño de la Investigación y objetivo de la Tesis
- 2.4. Negociación inicial y negociaciones permanentes
- 2.5. Opciones metodológicas
- 2.6. Categorías de análisis



## **CAPÍTULO V. PROCESO DE INVESTIGACIÓN**

### **1. Inicios y trayectoria de la investigadora**

#### **Mi transitar por la investigación**

El recorrido que sigo en la elaboración de la tesis se impregna de los registros y las huellas que van dejando las distintas investigaciones en las que participo durante un largo período de tiempo.

Este tiempo, por otro lado, me hace presenciar una evolución en los paradigmas de la academia, y en los propios, respecto al acercamiento social e institucional a las personas con diversidad funcional, pues se fueron abriendo distintos caminos, se modifican posiciones que parecían firmes respecto a esta cuestión y evolucionan los vocablos con los que se designan y significan las personas y contextos.

De esta forma, las palabras, las expresiones y las vivencias aparecen como pistas que dan curso a mis interrogantes e inquietudes, influyendo notoriamente en mi mirada sobre el tema de estudio y generando progresivamente actitudes más profundas a intensas.

La reflexión sobre conceptos de la literatura tradicional y académica que han tenido demasiado peso y connotación negativa en el mundo de las personas con diversidad funcional, junto con algunos procesos disparadores que se irán aclarando en los sucesivos renglones, me invitan a pensar por qué tiene que permanecer inmóvil la conceptualización clásica y tradicional de las personas que presentan una diversidad funcional, y por qué no pueden abrirse nuevas plataformas sobre las que apoyarse. Pienso que, si tan sólo mencionando algunas ideas en voz alta se disparan reflexiones y pensamientos nuevos, tiene que ser posible marcar itinerarios diferentes y generar acciones de transformación a partir de dispositivos que habiliten reflexionar, compartir e interrelacionarse desde visiones comunes. Esta reflexión me lleva a persistir en la temática de fondo a abordar.

El proceso que refleja esta investigación denota cómo algunos progresos – como el hecho de que una persona pase de denominarse a sí misma persona minusválida a reclamar el uso de otra terminología e incluso proponer la búsqueda de una nueva

conceptualización, “inventarnos un nuevo nombre”<sup>110</sup> – provocan transformaciones que emanan de encuentros y puntos de inflexión compartidos. Así, diversas valoraciones, expresiones, juicios y posiciones ideológicas empiezan a removerse y a generar ideas que configuran pensamientos y elementos de poder sobre los que se configuran las relaciones humanas “porque moldean la mente de quien los recibe, se establecen en ella y condicionan su forma de sentir” (Grijelmo, 2000: 10).

Estas huellas se evidencian en muchos años de trayectoria como docente e investigadora y comienzan a reconstruirse en el relato que se moldea de manera viva y constante a través de estas páginas.

Junto con la cuestión de fondo planteada, que supone una revisión crítica de las conceptualizaciones y definiciones en torno a las personas con diversidad funcional, aparece un tema relacionado con la forma que también influye en este proceso que desemboca en la tesis. El lenguaje y la forma de expresión.

Algunos autores ya acuerdan las dificultades que se establecen en el estilo de escritura, y también de oralidad, de quienes se desempeñan en la Academia. Por ejemplo, Torres Santomé habla del estilo académico aprendido (Torres Santomé, 1998), Barton reflexiona sobre el estilo en el uso de métodos narrativos (Barton, 1998) y otros autores lo hacen sobre los estilos de hacer ciencias sociales o sobre la importancia de ilustrar gráficamente la influencia de las diversas culturas en el origen de los distintos estilos de investigación.

Este tema, como planteo, no es menor en mi rol de investigadora ya que, a pesar de compartir el idioma, la diversidad del lenguaje se hace sentir con tanta fuerza que incluso lleva a cuestionarme si, tal vez, no haya sido este el motivo que me condujo a indagar sobre el peso del lenguaje en la configuración del pensamiento.

Y de tal manera me influencia este dilema sobre el estilo de la escritura que, en algún momento, llego a replantearme de qué manera escribir para no interrumpir ni incidir en el relato del quien es el real protagonista de esta investigación.

Con relación al proceso de mi redacción, me apoyo de la siguiente reflexión:

*“...nada podrá medir el poder que oculta una palabra. Contaremos sus letras, el tamaño que ocupa en un papel, los fonemas que articulamos con cada sílaba, su ritmo, tal vez averigüemos su edad; sin embargo, el*

---

<sup>110</sup> Texto del E-mail enviado por Antonio a otros estudiantes universitarios con diversidad funcional: “o que nuevas definiciones sean incorporadas al diccionario, inclusive solicitar que “nos acostumbremos” a llamar las cosas de otra manera,..”.

*espacio verdadero de las palabras, el que contiene su capacidad de seducción, se desarrolla en los lugares más espirituales, etéreos y livianos del ser humano. Las palabras arraigan en la inteligencia y crecen con ella, pero traen antes la semilla de una herencia cultural que trasciende al individuo. Viven, pues, también en los sentimientos, forman parte del alma y duermen en la memoria. Y a veces despiertan, y se muestran entonces con más vigor, porque surgen con la fuerza de los recuerdos descansados. Son las palabras los embriones de las ideas, el germen del pensamiento, la estructura de las razones, pero su contenido excede la definición oficial y simple de los diccionarios. En ellos se nos presentan exactas, milimétricas, científicas... Y en esas relaciones frías y alfabéticas no está el interior de cada palabra, sino solamente su pórtico. Nada podrá medir el espacio que ocupa una palabra en nuestra historia” (Grijelmo 2000: 11).*

La palabra en primera persona, el relato de la experiencia, los conocimientos vivenciales, sus códigos y otros elementos, vienen recreándose también y alimentándose de manera constante de lo que emerge de las dinámicas sociales y los nuevos movimientos sociales. El conocimiento se construye colectivamente con pretensiones críticas y transformadoras; la crisis en la construcción de conocimiento a partir de nociones técnicas y políticas viene retroalimentándose con la invitación (o irrupción, diría Ibáñez) de las voces en primera persona y de los espacios colectivos. La creatividad de las redes de cada contexto es el nuevo laboratorio de investigación acción (Villasante, 2000).

### **1.1. Las huellas sobre las que fui caminando en la aproximación a la temática de Discapacidad en el contexto de la Educación Superior**

La inclusión de personas con diversidad funcional en el ámbito de la Universidad ha sido un tema de interés y preocupación permanente para mí desde que emprendí mi carrera como docente universitaria. En este tiempo, esta preocupación me lleva, por un lado, a incluir esta temática en la formación inicial de las carreras de Educación que se dictan en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional del Comahue (Argentina), y por otro lado, a emprender

estudios sucesivos en relación a diversos abordajes temáticos y aproximaciones metodológicas diferentes.

La aproximación desde la investigación a la temática de la discapacidad se produce a través de la participación en diferentes proyectos, cuyo foco de estudio y temporalidad definen dimensiones en el ámbito de la educación superior. Así, me intereso en indagaciones que refieren a análisis de las instituciones y el marco legal, otras que atraviesan la experiencia colectiva y, finalmente, ahondo en aquella que permite pivotear sobre una trayectoria personal que reconstruye una vida en primera persona.

La focalización de estos proyectos, al mismo tiempo, admite aplicar diferentes estrategias metodológicas y ejercitar técnicas de relevamiento, como las encuestas, entrevistas abiertas o análisis de documentos, especialmente normativos, que me ayudan a ensayar las formas de acercamiento al conocimiento y al proceso de investigación. También me desenvuelvo en el análisis de información relevada a partir de diferentes observaciones, de la participación en encuentros y grupos de discusión hasta que, finalmente, llego al análisis biográfico a partir de entrevistas que, más que generar espacios de asimetría, como suele ser habitual entre el entrevistador y entrevistado, provoca una dinámica conversacional que genera un punto de encuentro en torno a preocupaciones comunes y ciertas reciprocidades (Deslauriers 1991; Estrada & Deslauriers 2011). El tránsito por todos estos proyectos, hizo confluír intereses en torno a la investigación.

En el transcurso de las diferentes investigaciones comprendo, por un lado, que desde los estudios en educación se puede ofrecer una construcción o proyección de posibles aportes pedagógicos para las personas con diversidad funcional que desearan ejercer libremente su derecho a la educación, y por otro, entiendo que es posible dar un paso más profundo en los avances y la transformación de los contextos.

Así, la presente investigación se plantea elaborar propuestas, respuestas y posibles itinerarios a las condiciones de educabilidad en las instituciones educativas, en particular en el ámbito universitario, y poder concebir el tema de la educabilidad como un problema político y no técnico (Baquero, 2011). Pero, con el objetivo de reconstruirlas a partir de las vivencias y de las necesidades – identificadas, visualizadas y amplificadas – que las mismas personas expresan desde sus dificultades, ausencias y/u oportunidades que encuentran en el trayecto educativo. Tal como expresa Pérez Gómez (1998):

*"la realidad social es una creación histórica, relativa y contingente, del mismo modo que se construye se puede transformar, reconstruir o destruir, en continuo proceso de creación y cambio (...) Tan importantes son las características observables de un acontecimiento como la interpretación subjetiva que le conceden los que participan en él. No puede comprender un fenómeno social o educativo sin entender las interpretaciones subjetivas de quienes de una u otra forma lo viven"* (Pérez Gómez, 1998: 63).

### **En las huellas**

Más allá de las interpretaciones que podamos hacer acerca de las vivencias de otros, el hecho de recuperar la palabra, la interpretación y provocar la reflexión en primera persona es esencial para generar cualquier cambio o transformación.

El cuadro que se ofrece a continuación explicita o sintetiza, en la temporalidad y en las temáticas, el recorrido a partir de lo institucional hacia lo grupal o colectivo de los propios implicados para llegar a una mirada en singular.

Como investigadora me enfrento, así, al mundo desde un conjunto de ideas, un marco teórico que avanza, progresa y me lleva a posturas epistemológicas concretas.

## TRAYECTORIA DE INVESTIGACIÓN

TEMÁTICAS	PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y LOCALIZACIÓN INSTITUCIONAL	TEMPORALIDAD
Análisis Institucional en Latinoamérica y España	-¿Qué tan Universitarias son las Universidades? Estudio sobre el Acceso y la Permanencia en Educación Superior de Personas con Discapacidad (Universidad de Humanismo Cristiano, Chile). (1)	2001
	-Diagnóstico de las condiciones institucionales existentes para la integración de alumnos con discapacidad en la Universidad Nacional del Comahue (Argentina) (2)	2001-2003
	Los apoyos necesarios. Estudiantes con discapacidad en la Universidad de Málaga (España) (3)	2002-2003
Perspectiva del colectivo de Personas con Discapacidad	Educación Superior. Cuando las competencias superan la Discapacidad (Universidad de Málaga, España) (4)	2003-2004
Perspectiva en primera persona	Estrategias educativas en contextos de aprendizajes multiculturales	2002-2015
	Proyecto Tesis Doctoral: Análisis biográfico de la trayectoria educativa de personas con discapacidad (España) (5)	2005-2015

(1) Proyecto de Tesis de Maestría en Investigación Educativa, bajo la Dirección de Profesor Víctor Molina Bahamonde, Ph-Dr Universidad of Birmingham, U.K., Profesor del Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.

(2) Ambos proyectos de investigación coinciden en una fase y se realizan en forma paralela en una dimensión temporal. El proyecto de investigación que se realizaba en la Universidad de Málaga y el de la Universidad del Comahue, y del que finalmente forma parte como contribución a modo de proyecto contraparte.

(3) "Buscando huellas, dejando huellas". Los apoyos necesarios. Estudiantes con discapacidad en la Universidad de Málaga. Trabajo de evaluación del Curso de Metodología de la Investigación a cargo de la Dra. Nieves Blanco y el Dr. Ignacio Rivas Flores, Programa de Doctorado Universidad de Málaga (2003).

(4) Proyecto de suficiencia investigadora para acceder al Diploma de Estudios Avanzados, Programa de Doctorado en Educación, Universidad de Málaga (España), bajo la Dirección del Dr. Miguel López Melero.

(5) Proyecto para acceder al Doctorado en Educación, Universidad de Málaga (España), bajo la Dirección del Dr. José Ignacio Rivas Flores.

Fuente: Elaboración propia.

## **1.2. Ciclo de la investigación en el Proceso del Programa de Doctorado. Universidad de Málaga**

Se presenta aquí como ciclo de investigación al período temporal que, una vez finalizado, vuelve a empezar hasta concretar la tesis doctoral. Este ciclo incluye la secuencia de etapas que atraviesan los diversos sucesos de características periódicas en el curso del Doctorado, que se reiteran en una serie de acciones y acontecimientos con vinculación temática.

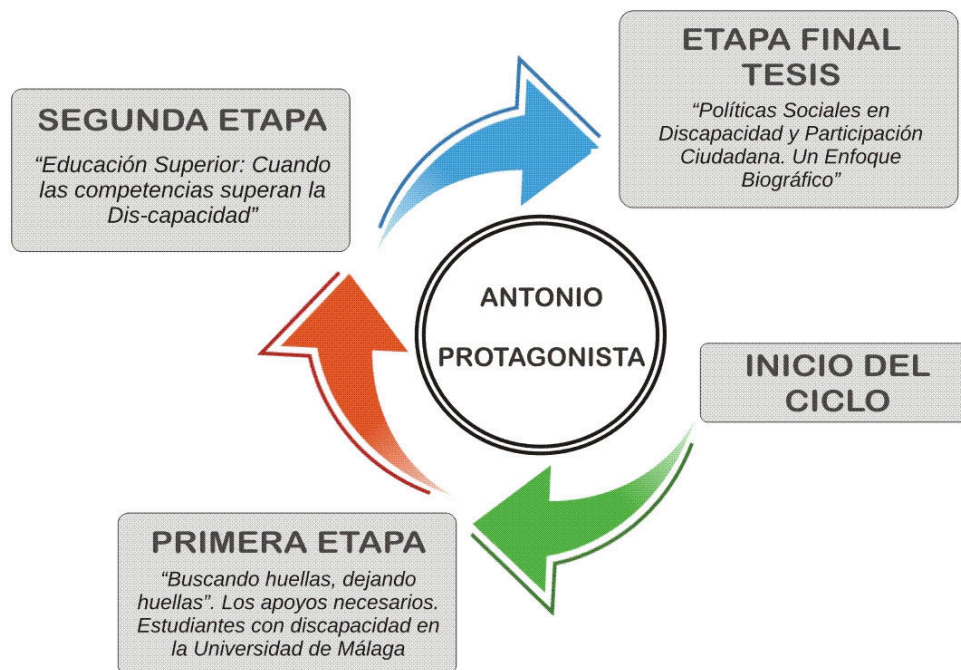
La investigación se torna así recursiva, se va elaborando a medida que avanza, reformula permanentemente los vestigios del trabajo de campo, los datos, para interpretarlos. Ante la cualidad de la investigación, se requiere de cualidades como vigilancia epistemológica (Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 1986)<sup>111</sup>, la reflexión continua y el “análisis recursivo” asumiendo el riesgo de una “subjetividad disciplinada”, en la búsqueda de profundizar la comprensión de la experiencia de los sujetos en sus propias trayectorias de vida.<sup>112</sup>

---

<sup>111</sup> “la vigilancia epistemológica se impone particularmente en el caso de las ciencias del hombre, en las que la separación entre la opinión común y el discurso científico es más imprecisa que en otros casos [...] la familiaridad con el universo social constituye el obstáculo epistemológico por excelencia para el sociólogo [...]. Bourdieu, P., Chamboredon, J. C. y Passeron, J. C. (1986: 27). El oficio de sociólogo. Presupuestos epistemológicos. Siglo XXI, México.

<sup>112</sup> Morín al expresar la complejidad, presenta los tres tipos de causalidades: lineal, circular retroactiva, y recursiva. “Estas tres causalidades se reencuentran en todos los niveles de organización complejos. La sociedad misma, como un todo organizado y organizador, retroactúa para producir a los individuos mediante la educación, el lenguaje, la escuela. Así es que los individuos, en sus interacciones, producen a la sociedad, la cual produce a los individuos que la producen. Esto sucede en un circuito espiralado a través de la evaluación histórica”. Morín (1994: 123). Introducción al pensamiento complejo. Editorial Gedisa, Barcelona.

## CICLO DE LA INVESTIGACIÓN En el Proceso del Programa del Doctorado Universidad de Málaga (UMA)



### **Primera etapa de la investigación: "Buscando huellas, dejando huellas". Los apoyos necesarios. Estudiantes con discapacidad en la Universidad de Málaga (UMA)<sup>113</sup>**

El trabajo se inicia con un acercamiento al contexto, a partir del análisis de las condiciones que la institución universitaria ofrece en ese momento para la integración de personas con diversidad funcional.

Las preguntas que orientaron este proceso de investigación se fueron re-armando y re-definiendo desde un tema general como es el "acceso de personas con discapacidad a la Educación Superior", atravesando diversas temáticas tales como: el ingreso a la universidad y sus condiciones, los obstáculos que puedan presentarse en la universidad, y otros interrogantes.

La dirección del proceso de indagación se orientó hacia aquellas cuestiones que en función de la experiencia profesional se consideran más básicas, a modo de primer escalón, y a partir de allí se fueron generando otros temas que pudieran desplegar

<sup>113</sup> Trabajo correspondiente al Curso de Metodología de la Investigación, a cargo de la Dra. Nieves Blanco y el Dr. Ignacio Rivas Flores, Programa de Doctorado Universidad de Málaga. (2003)

nuevos focos de investigación. En este recorrido de ideas y posibilidades se llega finalmente a centrarse en la problemática en las condiciones institucionales para el acceso y la permanencia en lo referente a los servicios que se destinan a este colectivo de personas con diversidad funcional.

La pregunta que orientó la tarea de investigar fue ¿con qué servicios cuenta la Universidad de Málaga para personas con diversidad funcional? Sin embargo, hubo que resolver en primer lugar desde qué lugar partir, si desde las perspectivas de los sujetos protagonistas o desde lo institucional, o bien, cómo conjugar ambas? En un primer momento, la investigación se orienta en relación a: “¿qué respuestas ha elaborado la universidad, como institución educativa de rango superior, para atender la diversidad de necesidades que pueden presentar sus estudiantes?”, puntualmente que normativa interna debería proponer en forma clara y “visible” a fin de transmitir sus propósitos sobre este tema, hacia el interior y hacia el exterior de la misma.

Las acciones de trabajo de campo se centraron en recursos metodológicos de investigación pensados y diseñados para posibilitar el análisis y la triangulación de lo que constituye el eje del proyecto de investigación.

- Observación directa no participante, en espacios de circulación comunes en la vida universitaria, por ejemplo, en la facultad de Ciencias de la Educación. Estas observaciones consistían en tareas de campo que dieran pistas en relación a lo institucional y a los sujetos. Aunque no fue planteada como la tarea más relevante, jugaría el papel de “brújula” para orientar y repensar algunos indicios que fueran apareciendo. En primer lugar, estaban vinculadas a observar la existencia o carencia de servicios para personas con diversidad funcional (sanitarios, rampas, puertas accesibles, teléfonos adaptados, etc.), como también a la presencia de barreras arquitectónicas en un contexto específico seleccionado, como fue el edificio de una facultad. A partir de estas acciones, se fue a la búsqueda de otros indicios más enfocados en los servicios específicos para estudiantes universitarios.
- Observaciones y visitas a diversas dependencias administrativas de la Universidad de Málaga en búsqueda de información institucional, a través de entrevistas informales a personal no docente o profesionales de la UMA y el análisis de documentos brindados por personal de la Universidad. Una vez iniciado este recorrido, cada paso va dando una nueva pista para el siguiente, así cada lugar seleccionado para la búsqueda de información remite a otro, considerado o presentado como más privilegiado en términos

de la información específica requerida. En cada lugar visitado se fue obteniendo material informativo escrito sobre algún tópico en el tema de la atención a personas con diversidad funcional, logrando de esta manera reunir documentos que también fueron significativos y relevantes para el Proyecto.

- Desde esta posición de observadora, defino con una mirada cualitativa a quienes serán sujetos de entrevistas, identificados tanto en espacios internos como externos a la institución. El hecho de guiarme por las “pistas” de la observación como criterio para realizar las entrevistas,<sup>114</sup> resultó significativo al momento de analizar los datos, puesto que las personas con diversidad funcional que surgieron de dichas observaciones o “encuentros” no fueron por criterios de selección. La intención explícita era salir del paradigma médico, esto es, señalar a las personas a partir de su atributo visible (en el sentido de Goffman, 1986) o por su apariencia: si utiliza o no bastón, o muleta, o silla de ruedas o perro guía o bastón blanco o audífonos o lenguaje de signos para la comunicación. El criterio tampoco fue por tipo de discapacidad, mental o físico, o psíquico y sensorial y motor, lo cual habría sido un criterio de elección por su “deficiencia”. Por el contrario, si fue por su presencia activa en la institución universitaria, “su andar” en los caminos y en los espacios comunes universitarios. En todo momento se tiene en cuenta la perspectiva de los sujetos involucrados, la situación de un colectivo caracterizado por su diversidad en relación a lo que la institución puede ofrecer. Por lo tanto, la opción metodológica se orienta a privilegiar las entrevistas a miembros de la comunidad universitaria que se encuentren en condición de alumno regular. En este sentido, nos permite conocer la experiencia que han vivido, qué esperan, qué demandan, y qué necesitan de la institución universitaria. En esta fase del proceso se considera que “los estudios cualitativos se transmiten mediante historias (...) el problema de encontrar un enfoque y seleccionar y organizar lo que se ha dicho, es crucial.” (Eisner, 1998: 222).

Así, en esta etapa surgen las primeras categorías, algunas ya estaban formuladas desde la experiencia previa y otras se construyen a partir de los datos de la investigación:

---

<sup>114</sup> Entrevistas individuales no estructuradas a estudiantes universitarios que cursan estudios de Diplomatura (I Ciclo), Licenciatura (II Ciclo) y Doctorado (III Ciclo) en la Universidad de Málaga.

### **Categorías Iniciales de las observaciones:**

- Barreras arquitectónicas
- Barreras en la comunicación
- Mobiliario adaptado
- Barreras para el transporte
- Integración e interacción grupal
- Servicios vinculados a la temática de la discapacidad: voluntariado

### **Categorías iniciales de las entrevistas:**

- Subjetividad, aquello que tiene que ver con su individualidad, definido en términos de características de personalidad y de su propia historia personal.
- Autonomía
- Integración
- La mirada de los otros, el afuera social
- Familia
- Barreras, arquitectónicas y otras
- Dificultades en la Universidad.
- Servicios de apoyo:
  - Ayudas
  - Necesidades Básicas

### **Desde la perspectiva de los mismos sujetos**

La posición de cada uno frente a la temática de la diversidad funcional y su problemática, nos aporta y enriquece el desarrollo de esta investigación, tanto en el análisis crítico como de propuestas en relación con los "servicios para estudiantes con discapacidad".

Cada entrevistado es alguien con el que previamente podríamos haber caído en el error de encasillar dentro de una categoría o clasificación: mental, motora, sensorial, entre otras. A modo de ejemplo, uno de los participantes habla de la "categoría de los psíquicos", para utilizar sus propias palabras <sup>115</sup> cuando se refiere

---

<sup>115</sup> Estudiante con diagnóstico de Síndrome de Down, graduado como Profesor en Educación Especial y actual estudiante avanzado de la carrera de Licenciatura de Psicopedagogía. Ha participado en numerosas entrevistas de investigación y también periodísticas, por ejemplo la publicada en el diario Página 12 y que fuera realizada por el periódico El País (Madrid) titulada: "El Maestro Pineda". <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-29873-2003-12-29.html>

a los prejuicios en la sociedad acerca de las personas con diagnóstico de síndrome de Down. Creo que esa categorización de retraso mental, o dicho en otros términos, de "deficiencia intelectual" o algún otro sinónimo cuyo contenido nos remite a una idea equívoca (y la posible representación del diagnóstico), hubiese clausurado la escucha antes de la entrevista.

Estas entrevistas me permitieron confirmar que desde la educación tenemos que bucear respuestas o realizar nuevas búsquedas a partir de las necesidades que las propias personas expresan, desde la identificación de sus dificultades y desde las ausencias que encuentran en el trayecto de su formación en el ámbito de la Educación Superior. Desde cada una de estas voces protagonistas se ofrecen perspectivas diferentes, matizadas de forma singular por cada sujeto participante. Los individuos son agentes activos que construyen de forma condicionada el sentido de la realidad en que viven, entonces, se trata no sólo de nuevas búsquedas, sin de promover su protagonismo desde sus voces singulares.

### **Segunda etapa de la investigación: "Educación Superior: cuando las competencias superan la dis-capacidad".<sup>116</sup>**

En esta etapa se define el segundo proyecto de investigación en la UMA con la intención de "dar voz" a los propios protagonistas, entendiendo a las personas con diversidad funcional como usuarios activos de los servicios que una institución pone a su disposición o, en este caso, debe cumplir con las normativas vigentes y organizar los servicios de apoyo a estudiantes universitarios. Se indaga sobre cómo se vivencia desde su perspectiva como colectivo, aunque no ya desde entrevista individuales como en la anterior etapa. Se trata, por otra parte, de una aproximación de la investigación a la temática de la discapacidad (entendida como categoría social), no tanto como condición del sujeto sino como a la experiencia de la persona con diversidad funcional en tanto miembro de una sociedad.

El trabajo de investigación centra su propósito en el reconocimiento del principio de igualdad de oportunidades, en términos de reconocer las necesidades de las personas para cubrirlas positivamente y entonces sí, poder hablar de igualdad. El objetivo es ver la percepción que poseen de los servicios que la universidad les ofrece y su relación con las necesidades que tienen los estudiantes o las dificultades que se les han presentado en sus estudios universitarios. Este proyecto,

---

<sup>116</sup> Trabajo de investigación presentado en la etapa de Suficiencia Investigadora para acceder al Diploma de Estudios Avanzados (DEA) Programa de Doctorado "La Política Educativa en la Sociedad Neoliberal. (2003-2004).

desarrollado bajo el enfoque de investigación participativa es iniciado con la técnica de grupo de discusión (Ibañez, 1986) y continúa con reuniones grupales con los mismos participantes. Lo interesante es que ese grupo pasa de ser un grupo convocado para la investigación a un grupo para la acción, esto es, continúan trabajando [Antonio, protagonista, propone la creación del Grupo Par-válidos] en forma independiente (de la investigadora) para el reconocimiento de sus propios derechos, formulando propuestas y movilizándolo a otros sectores de la universidad que no estaban vinculadas a la temática de la diversidad funcional, como por ejemplo el voluntariado.

Tal como lo expresa, Xurxo Torres: "indagar cómo los distintos actores humanos construyen y reconstruyen la realidad social mediante la interacción con los restantes miembros de su comunidad y para ello será indispensable tener en cuenta la interpretación que ellos mismos realizan de los porqués y para qué de sus acciones y de la situación en general (Angus, 1986; Erikson, 1986; Woods y Hammersley, 1977; Smith, 1987)". (Torres Santomé, 1988: 13)

Desde el lugar de la investigadora ha sido muy cautivante "ver" cómo, en el proceso de investigación, los estudiantes fueron reconociendo un desconocimiento de sus derechos, de marcos legales e institucionales y cómo han podido "empoderarse" y accionar en el tiempo compartido.

En este sentido, Freire (1985), como educador latinoamericano, nos plantea que investigar el pensamiento de hombres y mujeres sobre su propia realidad es adentrarse en su acción y posición en la realidad que es su praxis, y la metodología exige que "en el flujo de la investigación se hagan ambos sujetos de la misma, tanto los investigadores como los hombres del pueblo, que aparentemente serían su objeto ... La postura activa en la investigación de los propios sujetos hará más profunda su toma de conciencia sobre la realidad y la apropiación que hagan de ella". Las reflexiones de Freire (1985) guían en este tema de estudio, cuando hace mención a que "lo que instaura el diálogo de la educación como práctica de la libertad, es el momento en que se realiza la investigación de lo que llamamos el universo temático, en tanto temática significativa de los participantes. Por lo tanto no podemos evadir la necesidad de una metodología que sea "concientizadora" (aprehensión de los temas generadores) e igualmente habilite como espacio para la toma de conciencia de los individuos en torno a ellos mismos. (...) investigar "su pensamiento-lenguaje referido a la realidad, los niveles de percepción sobre esta realidad, y su visión del mundo". (Freire, 1985: 117).

De esta manera, una metodología de investigación y un estilo de acción social proponen el análisis de la realidad como una forma de conocimiento y

sensibilización de la propia población o colectivos determinados, que pasan a ser, a través de este proceso, sujetos activos y protagonistas de un proyecto de desarrollo y transformación de su entorno y realidad más inmediata. Así, se define un método de estudio y acción que busca obtener resultados útiles para mejorar situaciones colectivas, basando la investigación en la participación de los propios colectivos a investigar.

Esta opción de investigación participativa permite poner el acento en la posibilidad de deslizarse a través del discurso dentro de las perspectivas de los miembros del grupo, de sus significados y de sus lenguajes. Con este enfoque, resulta relevante actuar y adecuarse a la realidad social (esa que se investiga) de los sujetos que en ella viven y conviven, buscando transformarla desde el protagonismo de los actores, a fin de producir un tipo de conocimiento de índole crítico, reflexivo, colectivo, participado y emancipador.

- *Grupo de Discusión*

Cuando la intención del investigador o investigadora se centra en comprender los procesos implicados en la realidad educativa, se busca atravesar la simple posición de observación de lo manifiesto al mundo de las representaciones subjetivas, con la intención de compartir y construir entre otros y con otros. En términos de Pérez Gómez, esto se traduce en:

*"comprender el sentido que tales acontecimientos tienen para la personas que los viven en una situación concreta, será necesario penetrar más allá de lo que permite un instrumento objetivo de aplicación distante. Sin vivencias compartidas no se alcanza la comprensión del mundo de los significados, (...) no se entienden los contextos que inducen y matizan siempre los significados individuales y grupales. Sin implicarse afectivamente no existe auténtico conocimiento de los procesos latentes, ocultos y subterráneos que caracterizan la vida social de los grupos y personas". (Pérez Gómez, 1997: 31)*

Con este fin, se elige el Grupo de Discusión como una opción dinámica de participación a la cual se pudiese "convocar" a los sujetos de cuya situación se propone indagar, en tanto forman parte de un colectivo perteneciente a minorías. Así, el Grupo de Discusión y su continuidad en Seminarios de Discusión, a diferencia de otras técnicas de investigación, permite dar protagonismo a las personas con diversidad funcional, a partir de experiencias particulares de los sujetos y a través de su propia voz. En este proceso, si bien él o la investigadora es

la que "narra", se intenta que esta narración sea fiel a las propias vivencias de los participantes.

El grupo de discusión permite a los propios protagonistas "conversar" e "intercambiar ideas" acerca de las situaciones concretas que han encontrado para acceder a los estudios universitarios y cuáles han sido las dificultades percibidas; en especial, las respuestas, ausencias o silencios de la propia institución, que han afectado su situación como miembros activos de la misma.

Esta trama de producción grupal permite acercarse a los objetivos planteados sobre análisis, reflexión y propuestas. Por un lado, reflexionar grupalmente sobre su propia realidad desde su perspectiva de persona con diversidad funcional, y por otro, construir un discurso del grupo que permita: sugerir ideas, identificar posibles alternativas, recomendar líneas de actuación... proponer cambios y transformaciones institucionales con la participación de los propios protagonistas.

El Grupo realiza una tarea y su dinámica representa un equipo de trabajo. De esta manera, "trabaja en el sentido que se orienta a producir algo y existe por y para ese objetivo. (...) Grupo, por consiguiente, que se halla constituido por la tensión entre dos polos: el trabajo (razón de su existencia, y que la figura del prescriptor objetiva) y el placer del habla (que supone el consumo placentero de la relación grupal) (Canales y Peinado, 1999: 273).

El proyecto de investigación es realizado con estudiantes que cursan sus estudios en la Universidad de Málaga. Si bien se desarrolla en el espacio físico del edificio de la Facultad de Ciencias de la Educación y Psicología, el proyecto no se circunscribe a este espacio arquitectónico sino a la Universidad en su conjunto.

Durante esta etapa se van identificando algunos cambios en la vida institucional universitaria.<sup>117</sup> Influenciada por el desarrollo en las políticas públicas<sup>118</sup> y los

---

<sup>117</sup> En la primera etapa, funciona un área de la Universidad denominada "Asuntos Sociales y Alumnos" de la que depende una oficina atendida por una Trabajadora social que incluye los temas Alojamiento, Becas y ayudas sociales dirigidas a trabajadores docentes, personal administrativo y de servicios. Los servicios con los que cuentan los estudiantes con diversidad funcional en la universidad de Málaga en ese momento (2003-2004) se agrupan en tres grandes temáticas: alojamiento a estudiantes, becas para estudiantes con diversidad funcional y servicio de intérpretes de lengua de signos. La intención de ese trabajo de investigación, no se centra en una evaluación de los Servicios Universitarios para estudiantes con diversidad funcional en el contexto del funcionamiento de una de las 48 universidades públicas españolas. Se propone indagar sobre las necesidades e ideas de los propios estudiantes para elaborar principios de acción que nos permitan mejorar o enriquecer las organizaciones institucionales, teniendo en cuenta que el amplio desarrollo del tema en el tratamiento tanto de los marcos normativos como en los espacios académicos interuniversitarios.

<sup>118</sup> Desde el año 1996, se vienen realizando reuniones con la participación de las Universidades Españolas sobre el tema de la atención al estudiantado con diversidad funcional, a partir de la convocatoria inicial del Real Patronato sobre Diversidad funcional. (España).

avances de otras universidades en relación a los servicios institucionales, la Universidad de Málaga ya presenta en su esquema de organización interna un servicio dirigido a estudiantes con diversidad funcional y también ha previsto la creación del Servicio de Apoyo al Discapacitado.

En este marco de investigación, no se propone anticipadamente la selección de cuestiones, sino que abre la posibilidad de que irrumpa la información, aquello que no se conoce y se busca, investiga estructuras de sentido, considera que "el hablante es un agente social, ocupa un lugar en la estructura social (Canales y Peinado, 1999: 295-296).

En este marco de investigación, no se propone anticipadamente la selección de cuestiones, sino que se considera la posibilidad de que irrumpa la información que se desconoce pero se busca, y también se investigan estructuras de sentido, aceptando que "el hablante es un agente social, ocupa un lugar en la estructura social (Canales y Peinado, 1999: 295-296).

- *Estrategias Metodológicas:*

Dinámicas de trabajo grupal en espacios de participación de Personas con Diversidad Funcional: Grupo de Discusión y Seminarios de Discusión (Grupo de Reflexión, Debate y Acción). Y como estrategias complementarias: Análisis de Normativas sobre el tema específico, Análisis de Normas Legales en el ámbito Nacional e Internacional y Análisis de Documentos Institucionales de la Universidad de Málaga; todo ello, acompañado con observación de espacios institucionales.

El trabajo de campo definido como realización de encuentros grupales, bajo la perspectiva de investigación participante, se presenta inicialmente a partir de la técnica de Grupo de Discusión y continúa con Seminarios de Discusión bajo dinámicas de reflexión, discusión y debate. Esta decisión metodológica<sup>119</sup> tiene el sentido de respetar ciertas características que identifican a una determinada técnica de investigación sin ánimo de caer en la inflexibilidad, pero sí con la intención de respetar ciertos márgenes de rigurosidad. La duración del Grupo de Discusión, siempre es un efecto de puntuación del investigador/a, al plantear que es éste/a quien inaugura el tiempo del grupo al exponer el tema del que se quiere que se

---

<sup>119</sup> Esta decisión metodológica es orientada y propuesta por el Director de este tránsito de investigación (DEA) Dr. Miguel López Melero, porque no sólo me permitió un crecimiento académico y de investigación, sino que es el día de hoy que es valorado por mis propios estudiantes universitarios.

hable. El grupo muere (acaba su tiempo), cuando el investigador/a decide que han sido cubiertos suficientemente los temas para cuya discusión ha sido constituida.

Cabe hacer notar que a partir de esta dinámica propuesta, el grupo continuó ampliando su ciclo de vida, evolucionando, transformándose y mudándose del deseo de un/a investigador/a a su propio deseo de existir como tal.

En el marco de la investigación, la decisión fue continuar con reuniones grupales, con idéntica dinámica, estableciendo una diferenciación (teórica académica, más que práctica) entre la primer reunión que responde en forma más rigurosa a los requerimientos de la técnica del grupo de discusión y el resto de las reuniones mantenidas, planteadas como Seminarios de Discusión.

La Negociación en esta etapa se considera como el vínculo que se manifiesta entre las y los investigadores y los protagonistas investigados, y en particular la intensidad con que éste vínculo se manifiesta. La naturaleza y la calidad de la interacción está reflejada desde el inicio del proceso de la investigación, donde las partes intervinientes establecen acuerdos en el marco de la dimensión ética. Según las investigadoras Goetz y LeCompte (1988: 108) "Los elementos más significativos de la consecución del acceso a los grupos y la entrada en el escenario de la investigación son la flexibilidad del investigador y su sensibilidad hacia los matices de las respuestas de los participantes". En este sentido, las finalidades de la investigación deberán ser comunicadas explícitamente, esto no es sólo a fines informativos sino de participación, considerando que la involucración de los sujetos será más activa de este momento.<sup>120</sup>

- *El discurso del grupo a través de los diálogos:*

Este modo de participación grupal, planteado desde el lugar del investigador o investigadora, tiene la modalidad de una buena conversación: escuchar atentamente y hacer preguntas centradas en los ejemplos y sentimientos concretos, en lugar de las especulaciones abstractas, las cuales no siempre proporcionan información auténticamente significativa. Como afirma EISNER (1996), necesitamos escuchar lo que las personas tienen que decirnos acerca de sus actividades, sus sentimientos y sus vidas, y resulta sorprendente cuántas

---

<sup>120</sup> La negociación es una línea que cruza verticalmente todo el trabajo de investigación. Se realizaron distintas acciones de negociación, en las diversas etapas del proceso sobre diferentes variables del mismo: del acceso y la recogida de información, como Negociación inicial con cada participante, del propio rol de la investigadora, en el grupo como tal y en el momento del Informe Final.

\* Con los participantes en forma individual: Cada uno de las personas convocadas fueron invitadas a participar, haciendo explícito a través de una conversación personal el tema y la modalidad con la que se abordaría la investigación. Se incluyen los criterios como confidencialidad y respeto.

\* Con los participantes en espacios grupales. Se entregó a cada uno de los asistentes un documento escrito y se analizó grupalmente el mismo.

personas están dispuestas a hablar con quienes creen que realmente los escucharán.

- *El curso del discurso:*

Al transitar todo el proceso de recogida y tratamiento de la información, la intencionalidad estaba dirigida a «levantar» las impresiones y diferentes ideas que se iban desplegando a partir de la escucha en los espacios de participación grupal.

### **Las Categorías previas**

Con esta expresión nos referimos a aquellas categorías que no se pueden desconocer en los “previos del Investigador/a”. En este sentido, «el contenido que generalizamos son las ideas expresadas no sólo en forma lingüística, sino también mediante destrezas e imágenes. Generalizamos las destrezas cuando sabemos cómo aplicarlas en otras situaciones diferentes a las que se han aprendido inicialmente, y generalizamos imágenes cuando las utilizamos para buscar y encontrar rasgos del mundo que se igualan o aproximan a las imágenes que hemos adquirido. Las imágenes pueden funcionar, exactamente igual que las proposiciones, como categorías que nos permitan buscar y clasificar el mundo que nos encontramos. Son mecanismos a través de los cuales se construye nuestra experiencia». (Eisner 1998: 9)

Se parte del conocimiento y el reconocimiento de la existencia de barreras en el entorno o contexto que impiden o dificultan la plena participación de las personas en la sociedad. Tales barreras son arquitectónicas, urbanísticas y en el transporte, también aquellas que afectan a la comunicación sensorial y, especialmente en nuestro ámbito, las barreras pedagógicas y didácticas, entendidas como situaciones que obstaculizan el acceso al currículum académico.

Esta categoría primera sobre barreras, más que plantearse como categoría es analizar desde una preocupación de la investigadora en la que se incluye cualquier obstáculo o barrera con las que se encuentran las Personas con Diversidad Funcional, tanto físicas como de acceso al currículum. Su análisis se va a llevar a cabo dentro de la categoría que se denominó Institución.

Esta primera categoría acerca de las barreras, más que plantearse como categoría es la identificación – desde una preocupación de la investigadora – de cualquier obstáculo o barrera con los que se encuentran las Personas con Diversidad Funcional, tanto físicas como de acceso al currículum. El análisis de las mismas se va a llevar a cabo dentro de la categoría que se denominó Institución.

### **Las categorías a partir del discurso del Grupo**

A partir del momento que se despliegan los discursos en las transcripciones de cada reunión, surge una primera organización de las categorías desde una acción intuitiva por parte de la investigadora, la cual opera desde el plano de las ideas, y se aproxima a las reflexiones de Ibáñez cuando menciona que se "tiene que poner en marcha un mecanismo de vigilancia epistemológica para descubrirlas. En una y otra situación, la evaluación de una interpretación pasa por el análisis de las condiciones que le mueven a proferirla». (Ibáñez, 1970: 34)

Durante este proceso no se puede diferenciar un momento de otro. Aquello que el discurso de una reunión va planteando, se suma al momento de la siguiente «escucha», lo cual sucede en la fase de la transcripción. Luego, se suceden las primeras lecturas de cada reunión, y la identificación y organización en nudos de categorías bajo el programa informático Nudist, permitiendo el despliegue de múltiples temas y subtemas. Sobreviene luego la etapa del «agrupamiento», en la cual se revisa nuevamente la tendencia del discurso, reconociendo aquello que ha tenido más peso en la palabra del grupo, a fin de garantizar que no sea sólo el registro de la investigadora.

Evoco aquí el diálogo con Sócrates que plantea Alexandre Jollien – persona con diversidad funcional – en su libro «Elogio de la debilidad», donde la conversación socrática desempeña el papel de aquel que confiesa su ignorancia y pregunta. La obra, «a través de la discusión pone de manifiesto el problema que representa el hombre para sí mismo y, sobre todo, porque el diálogo conduce, como en ciertos escritos platónicos, a un cambio radical de los valores. Sócrates cuestiona y a su vez es cuestionado, obligando a plantearse el enojoso problema de su propia normalidad», expresa Imbach (2001: 12) en el Prefacio del libro.

### **Aproximaciones al sentido de esta investigación**

En este punto, se presentan algunas categorías iniciales con las que hemos emprendido este proyecto de investigación biográfica. El punto de partida es reconocer la baja proporción de personas con diversidad funcional que acceden a la universidad y preguntarse acerca de ¿cómo han resuelto los obstáculos aquellas personas que han transitado exitosamente por el sistema educativo?. En sentido inverso, sería preguntarnos ¿por qué no llegan la mayoría de quienes están en condiciones educativas de hacerlo?

### **La construcción de categorías. Los ejes en los que se organizan las ideas**

Las categorías se establecen finalmente en torno a tres ejes que se identifican como los presentes en el discurso y se organizan para ser presentados al lector en el siguiente esquema:

#### **En el ámbito Institucional:**

- Institución Universitaria y Tratamiento de la diversidad
- La información
- La institución y la organización de servicios
- Los obstáculos y lo académico
- La Comunidad (Lo social) y el Profesorado
- Accesibilidad y Barreras

#### **En el ámbito social:**

- Ciudadanía
- Normativas, derechos
- Participación

#### **En el ámbito personal:**

- Problemas y dificultades
- Participación vs Dependencia
- La imagen de sí/ de la diferencia

Asimismo, se organizó el discurso de los participantes en relación a los **Propósitos de la investigación**. Este proceso abre posibilidades de análisis, en primer lugar, a partir de la participación, la voz y la escucha que se ofrece a los protagonistas acerca de las categorías seleccionadas y, en segundo lugar, el propio análisis de la investigadora sobre estos discursos. De igual modo se realizó con las propuestas elaboradas que se retoman posteriormente.

**Análisis de normativas y documentos institucionales:** Se incluye en forma simultánea la permanente consulta y análisis de documentos legales que se van recopilando y del análisis de la información que brindan los Informes publicados sobre las ocho reuniones anuales que se han llevado a cabo con la participación de Universidades Públicas sobre el eje "Universidad y Discapacidad" junto al Real

Patronato Español.<sup>121</sup> El proceso de investigación ha sido acompañado por el análisis de normativas vigentes, en parte para reconocer cómo ha evolucionado el tratamiento de la temática de la discapacidad en la Comunidad Europea y en particular en España, así como para adentrarse en los circuitos normativos de la Educación Superior y el tratamiento que brinda a las “diferencias” presentes en su estudiantado y profesorado, aunque esto último no sea el tema en cuestión para el presente trabajo.

En el proceso de investigar nos podemos encontrar con determinados elementos que sirvan al investigador para enriquecer su mirada, ilustrarse o reconocer vestigios en el entramado social que den cuenta de una realidad que debe ser “visualizada”. Estos elementos, a los que Goetz y LeCompte denominan “artefactos resultantes” (aunque el nombre sugiere algo mecánico) constituyen aquellos “datos que indican las sensaciones, experiencias y conocimiento de las personas, y que también connotan opiniones, valores y sentimientos”, planteando que son evidencia relevante para el investigador en tanto son “manifestaciones materiales de creencias y comportamientos que constituyen una cultura” (Goetz y LeCompte, 1988: 163). En éstos podemos encontrar tanto registros escritos y simbólicos como aquellos reconocidos como vestigios físicos.<sup>122</sup>

El bagaje que me aporta participar de estos estudios, las posibilidades que se abren a partir de asistir a encuentros, mantener diálogos y reflexiones con compañeros, me lleva a utilizar distintas técnicas para poner en marcha mecanismos de profundización con los que reconstruir, a partir de reflexiones colectivas (mediante grupos de discusión y seminarios de reflexión), una trayectoria individual que evidencia singularidades en voz propia.

En este sentido, Freire nos plantea que investigar el pensamiento de hombres y mujeres, sobre su propia realidad, es adentrarse en su acción y posición en la realidad, lo que viene a ser su praxis, y para ello, la metodología exige que “en el flujo de la investigación se hagan ambos sujetos de la misma, tanto los investigadores como los hombres del pueblo, que aparentemente serían su objeto (...) La postura activa en la investigación de los propios sujetos hará más profunda su toma de conciencia sobre la realidad y la apropiación que hagan de ella” (Freire, 1985).

---

<sup>121</sup> El examen y análisis de estos elementos dentro del proceso de investigación permite posteriormente su interpretación y evaluación, esta información (evidencias) integrada al análisis de observaciones y entrevistas se triangula en el momento de la interpretación.

<sup>122</sup> En nuestro caso, lo arquitectónico, diseño y barreras existentes y el modo y la forma de la ubicación de la información.

### **1.3. Nuevo punto de inflexión: Grupo de Discusión y Seminarios de Reflexión**

El transcurrir de la suficiencia investigadora para acceder al Diploma de Estudios Avanzados (DEA), me permite un crecimiento académico y de investigación que, a su vez, posibilita pensar y profundizar el tema de la tesis. Todo esto contribuye a que, huella tras huella, se continuara examinando cuestiones importantes o relevantes para mi proyecto de investigación.

*Opciones metodológicas:*

Desde la perspectiva de investigación cualitativa, el o la protagonista que participa de la investigación ocupa un espacio como "sujeto" y no como "objeto" de investigación. Esto lleva a plantear un enfoque metodológico coherente con este accionar y en flexibilidad permanente para adaptarse a la sorpresa que el relato de vida va proporcionando.

Nuevamente, las reflexiones de Freire sirven para guiar las directrices del estudio:

*"El momento de esta búsqueda (el contenido programático de la educación) es lo que instaura el diálogo de la educación como práctica de la libertad, es el momento en que se realiza la investigación de lo que llamamos el universo temático (temática significativa) del pueblo o el conjunto de sus temas generadores.... Dicha investigación implica necesariamente una metodología que no puede contradecir la dialogicidad de la educación liberadora, de ahí, que ésta sea igualmente dialógica. De ahí que, concientizadora también, proporcione, al mismo tiempo, la aprehensión de los temas generadores y la toma de conciencia de los individuos en torno a ellos mismos. ... Esta es la razón por la cual (en forma coherente con la finalidad liberadora de la educación dialógica) no se trata de tener en los hombres el objeto de la investigación, cuyo sujeto sería el investigador. Lo que se pretende investigar no son los hombres, como si fuesen piezas anatómicas, sino su pensamiento-lenguaje referido a la realidad, los niveles de percepción sobre esta realidad, y su visión del mundo, mundo en el cual se encuentran envueltos sus temas generadores" (Freire, 1985: 117).*

La opción metodológica que permite la participación de quien es investigado y, además, pone el acento en la posibilidad de deslizarse a través del discurso del otro, es lo que resulta relevante para la investigación. Es decir, acercarse y adecuarse a la realidad que se investiga, así como a los sujetos que en ella viven y conviven. Retomo esta idea en las palabras de Torres Santomé:

*"Los conflictos y dificultades educativas surgen en la medida en que las finalidades propuestas o las intervenciones que se realizan no son lo suficientemente adecuadas a las peculiaridades culturales y psicológicas de los sujetos destinatarios, a sus necesidades, capacidades, intereses, valores y expectativas. Las relaciones entre teoría y práctica están condicionadas por esta dimensión de intervención para mejorar los procesos de enseñanza-aprendizaje"* (Torres Santomé, 1988: 14).

La profundización en las características de este enfoque metodológico me lleva a valorarlo para los objetivos que me he propuesto, es decir, para producir un tipo de conocimiento crítico, reflexivo, colectivo, participado y emancipador. Como ya se ha mencionado. Esta valoración fortalece el propósito de esta investigación que, como ya se ha mencionado, es construir o al menos acompañar nuevas prácticas sociales y transformarlas desde el protagonismo de los propios actores, es decir, que no se plantea solamente la producción de conocimientos.

## 2. Enfoque metodológico y Diseño de la Investigación: Historia de Vida

*A partir de tres palabras de origen griego:  
Metà ("más allá"), odòs ("camino") y logos ("estudio"):  
**Metodología***

### 2.1. Investigadora, participante-protagonista y relación recíproca

El modo del decir y hacer, el modo de obrar y proceder, el modo de andar el camino.

El rol de la investigadora adquiere un papel diferente al que se suele dar en un modelo en perspectiva convencional ya que, al elegir el relato biográfico como medio de investigación, se configuran nuevos papeles y funciones en el desarrollo de la investigación.

La sintonía y conexión con el sujeto que aporta su relato se da con tanta intensidad que, durante el proceso, paso a convertirme en el vehículo del testimonio del protagonista y, al mismo tiempo, en sujeto que recibe de la memoria de otro una sistematización de su experiencia de vida.

El compromiso que adquiero con esta posición, desde un punto de vista político, es fundamental, ya que no me ubico como una figura neutral que se limita a recibir datos o anécdotas. Ambos nos posicionamos al mismo nivel y nos ofrecemos para compartir significados, generar un vínculo y orientar el sentido de la futura producción, delineando de forma compartida, inclusive, el para qué de esta investigación. De esta forma, negociamos que, más allá de volcar la trayectoria de vida, respetando las indicaciones epistemológicas, técnicas y metodológicas, la producción generada serviría como experiencia real a compartir con otros<sup>123</sup>.

Los años transcurridos en la elaboración, construcción y finalización de esta tesis han sido esencialmente movilizantes y vitales para el avance de la trayectoria profesional y personal de cada uno de nosotros. Por esto, cabe mencionar aquí el rol del propio protagonista participante del estudio.

El proyecto se articula a partir de la historia de Antonio, que se enlaza con otras historias, argumentos y espacios de participación. Sin embargo se entrelaza con otras historias y argumentos y espacios de participación. Por ejemplo, la historia de

---

<sup>123</sup> En este sentido, el blog diseñado por el propio Antonio y basado en su experiencia personal, se convierte en plataforma de divulgación, contacto y orientación para otros.

Patxi, la de Ed Roberts, y la de Lucy, estudiante avanzada de la carrera de Psicología que presentaba una discapacidad visual total, quien es convocada a participar en la fase inicial y de planificación del presente estudio. Lucy es invitada desde su condición de mujer universitaria que, además, también había participado en el trabajo previo de investigación, formando parte tanto del grupo de discusión inicial como de los sucesivos seminarios de reflexión de grupo que se continuaron desarrollando. Por cuestiones de traslado a una provincia vecina, Lucy finalmente no pudo aportar su experiencia, razón por la cual el eje de la investigación finalmente prosiguió exclusivamente con el análisis biográfico de Antonio.

## 2.2. ¿Quién es el protagonista? Presentación de Antonio

En el año 2002, recién llegada a la Universidad de Málaga, mi interés se sitúa en continuar con un tema de preocupación y ocupación que era el de nuestros estudiantes universitarios con discapacidad, su presencia o ausencia y su realidad particular. En uno de mis viajes en autobús por el campus universitario, visualizo a un joven en silla de ruedas motorizada, moviéndose autónomamente y, poco tiempo después, logro establecer contacto personal con él, en ocasión de visitar la Facultad de Periodismo:

*"El autobús de línea nº 20 inicia el recorrido desde el campus universitario Teatinos hacia el centro de la ciudad....Observo desde el autobús un joven que se desplazaba por el campus, solo en su silla de ruedas con motor. Es la primera vez que veo alguien en silla de ruedas aquí (Diario de investigadora, año 2002).*

Nos conocimos en el transcurso de la finalización del año 2002 e inicios del 2003, durante la realización de un trabajo de investigación<sup>124</sup>. Veía a Antonio, el protagonista de quien hablo, trasladarse por diferentes sitios del campus universitario y lo encontraba en el comedor universitario de la Facultad de Comunicaciones o por la carretera en dirección al centro o viniendo de allí.

---

<sup>124</sup> Trabajo de evaluación del curso sobre Metodología de la Investigación dictado por Dra. Nieves Blanco correspondiente al primer año del Programa de Doctorado (2002-2003) del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Málaga.

Y, con el tiempo, hubo oportunidad de transitar juntos por esos caminos, ya que su casa y la mía compartían la misma dirección. También compartimos, en varias ocasiones, el autobús que lleva al campus universitario.

Un día, nos cruzamos en el acceso principal de la Facultad de Periodismo, me acerco y le consulto si era posible mantener una entrevista con él ya que me encontraba realizando estudios de Doctorado, en particular un trabajo sobre los Servicios de Apoyo en la Universidad. Ese mes de enero de 2003 es cuando iniciamos este tránsito por la investigación, y también por la acción de su vida. Me sorprende que él mismo aborde un análisis de las condiciones institucionales para el acceso y la permanencia de los estudiantes en la universidad, particularizando su mirada en los servicios destinados a las personas con discapacidad en la Universidad de Málaga. Esta indagación me lleva a entrevistar a personal de la universidad y algunos estudiantes más. Querer conocer la experiencia de vida de cada uno de los estudiantes universitarios con discapacidad y que es lo que esperan, demandan y/o necesitan de la institución universitaria, se convierte en mi preocupación permanente.<sup>125.</sup>

Antonio forma parte de este grupo de personas y es partícipe de varias técnicas de relevamiento como grupos de discusión y de seminarios autoconvocados en relación a temas concretos de accesibilidad, entre otras actividades. Posteriormente, colabora en el trabajo de investigación tutelado del segundo año de Doctorado, la Suficiencia Investigadora<sup>126.</sup>

Antonio J. Pérez Pulido, estudiante de doctorado del III Ciclo de la Universidad de Málaga, joven, inteligente, autónomo, investigador, persona comprometida y proactiva en torno a las barreras que se anteponen a la diversidad funcional, es un actor social que se convierte, después de varias etapas compartidas de

---

<sup>125</sup> Así, ese trabajo de indagación se comienza inicialmente con distintas observaciones que me dieran pistas sobre cómo se vincula lo institucional con los sujetos que conviven en ese ámbito. Esto no es planteado como una tarea relevante, sino que comencé usándolo como brújula que me orientara y acompañara a repensar algunos indicios que poder seguir.

Estas observaciones se orientan originalmente a ubicar los servicios que dispone la universidad para personas con discapacidad (sanitarios, rampas, puertas accesibles, teléfonos adaptados, etc.), así como a identificar la presencia de barreras arquitectónicas en un contexto específico seleccionado, como fue el edificio de una facultad. Y a partir de estas acciones fui en búsqueda de otros indicios más enfocados a los servicios específicos para estudiantes universitarios con discapacidad.

Esta opción metodológica me permite definir quiénes serían sujetos de mis entrevistas, personas relacionadas directamente con dichos espacios edilicios en su relación general para con el campus universitario

Proyecto de Suficiencia Investigadora: Educación Superior. Cuando las Competencias superan la discapacidad. Universidad de Málaga(Celada, 2004)

investigación, en el protagonista que da cuerpo a la narración biográfica de la presente tesis doctoral.

*"...le propuse un encuentro personal para poder realizarle una entrevista para un trabajo de investigación como parte de los cursos del Programa de Doctorado.*

*Su presencia era más bien silenciosa, tímida pero firme a la vez. Se mostró dispuesto desde el primer momento a colaborar conmigo, tal vez sensibilizado por ser también él un estudiante de Doctorado o por haber sido participante de entrevistas anteriores en medios de comunicación de diverso tipo, aunque con finalidades y propósitos diferentes al mío"*  
(Diario de la Investigadora)

De esta manera, Antonio participa en todas las instancias previas de mi investigación en el marco de los estudios de Doctorado y, en ese devenir, logra identificar algunos obstáculos, así como puertas que se abren, que le permiten continuar su vida estudiantil, centrándose en aquellas que le permiten llegar a la universidad, gracias a lo cual finaliza los estudios de Tercer Ciclo de Doctorado como máximo escalón de la carrera universitaria.

Antonio se convierte en el referente del Foro de Vida Independiente de Andalucía y los cambios en los que se involucra en esta etapa de su vida, suponen un quiebre en relación al papel que juega durante su infancia y adolescencia, muy centrado en las dificultades y barreras sociales propias de las ciudades en que vivimos y, en concreto, del sistema educativo.

Antonio, desde el primer momento, mantiene una actitud colaboradora, seria y formal para trabajar juntos. Asumimos a lo largo de nuestro recorrido, muchos encuentros que no sólo se han circunscripto a las entrevistas para la tesis, sino que modulan un vínculo que nos introduce en distintas, y a veces inesperadas, dinámicas y proyecciones.

Antonio acepta participar en un marco de metodología biográfica, manteniendo una negociación inicial que diera cuenta de las inquietudes y las necesidades que requeriría la presente investigación, lo que nos introduce en una serie de entrevistas y reuniones que no son continuas o inmediatas unas de otras sino que, por diferentes motivos, se suceden con tiempos intermedios prolongados desde el inicio del año 2005 hasta el año 2006. En estas fechas, a partir de una propuesta realizada por Antonio, toma un fuerte impulso la cooperación en diversas actividades donde la investigadora pasa a cumplir un rol de colaboradora.

El punto común entre ambos, que compartimos y mantenemos aún hoy, es la preocupación por las condiciones de accesibilidad que una institución educativa como la universidad debe ofrecer a sus estudiantes. Esta temática nos introduce en un compromiso político que se manifiesta en el rol del Movimiento de Vida Independiente de la ciudad de Málaga. A partir de ese momento, nuevos proyectos de acción nos deparan vivencias irrepetibles. Como nos dice Eisner:

*"El saber humano es una forma construida por la experiencia y, en consecuencia, un reflejo tanto de la mente como de la naturaleza: el saber se hace, no simplemente se descubre"* (Eisner, 1998: 22).

De esta manera, la relación se convierte en una co-responsabilidad ante la celebración de las **I Jornadas sobre Diversidad Funcional y Vida Independiente**, planteadas por el Foro de Vida Independiente de Andalucía y realizadas en la Universidad de Málaga en enero del 2007, en cuya organización participan integrantes del Foro de Vida Independiente.

## I Jornadas sobre Diversidad Funcional y Vida Independiente

### Málaga, 27-28 Enero 2007

Lugar: Sala de Grado de la Facultad de C.C. de la Educación, Campus Universitario de Teatinos







Para participar gratuitamente, envía un correo con tus datos personales a:  
[jornadasfvia@hotmail.com](mailto:jornadasfvia@hotmail.com) o <http://groups.msn.com/fvia/>

Organiza:  Colaboran:   



JORNADAS SOBRE DIVERSIDAD FUNCIONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

(Málaga 27-28 de Enero de 2007)

PROGRAMA:

**SÁBADO 27 ENERO**

9:30 h. Acreditación y recogida de documentación.  
 10:00 h. Inauguración (Representantes de la Junta de Andalucía, Ayuntamiento y Universidad de Málaga).  
 10:30 h. Ponencia: Apunte histórico y conceptos fundamentales del movimiento de Vida Independiente  
 Ponentes: - **Francisco Chico, Pabí** (Foro de Vida Independiente de Andalucía).  
 - **J. Antonio Nóvoa** (Foro de Vida Independiente de Galicia).  
 12:00 h. Pausa café  
 12:30 h. Universidad y Diversidad Funcional.  
 Ponente: - **Diego J. Luque Parra** (Oficina Técnica del Servicio de Apoyo al Alumnado con Discapacidad de la Universidad de Málaga).  
 13:15 h. Coloquio  
 14:00 h. Almuerzo  
 16:30 h.: El valor de la asistencia personal en la vida independiente y el pago directo como autogestión.  
 Ponentes: - **Alejandro Rodríguez Picavea** (Foro de Vida Independiente de Madrid).  
 - **Javier Romañach Cabrero** (Foro de Vida Independiente de Madrid).  
 - **Itaki Martínez** (Asistente Personal).  
 17:30 h Coloquio  
 18:30 h. Pausa-café  
 19:00 h. Ponencia "Mujer y Diversidad Funcional"  
 Ponente: - **María Iglesias** (Asociación Iniciativas y Estudios Sociales)  
 19:30 h Coloquio.



Por una verdadera igualdad de oportunidades

DOMINGO 28 ENERO

10:00 h. Ponencia: "Nuevos Modelos Organizativos: Experiencias Españolas de Oficinas de Vida Independiente"  
 Ponentes:  
 - **María Soledad Arnau** (Proyecto de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid).  
 - Por determinar (Proyecto Piloto de Vida Independiente de la Junta de Andalucía).  
 - **Nuria Gómez** (Proyecto Vida Independiente de Barcelona).

11:00-11:45 h. Coloquio

11:30 h. Pausa café

12:00 h. Presentación del libro y documental 'La experiencia de la Independencia' de **Juan José Marañá** (Foro de Vida Independiente y Asociación Iniciativas y Estudios Sociales)

13:00 h. Coloquio

13:30 h. Clausura

"Nada sobre nosotros, sin nosotros"



BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

Nombre .....  
 Apellidos .....  
 Dirección .....  
 Población ..... Código Postal .....  
 Provincia .....  
 Teléfono .....  
 E-mail .....

¿Necesita vd. del lenguaje de signos para comunicarse?

Para participar gratuitamente, envía un correo con tus datos personales a:  
[jornadasfvia@hotmail.com](mailto:jornadasfvia@hotmail.com) ó <http://groups.msn.com/fvia/>

### 2.3. Diseño de Investigación y objetivos de la Tesis

Cuando me acerco definitivamente a la elaboración de este trabajo de construcción y análisis biográfico, me planteo el proceso de investigación como el conjunto de decisiones con las que me voy comprometiendo desde mi rol de investigadora, para tejer la trama de esta peculiar historia que afectará a todas las fases o pasos que conlleva dicho proceso. Algunas de estas decisiones a tomar son:

*"... bien antes de entrar en el escenario natural, bien durante su presencia en el mismo, en función de crear el marco más adecuado para que los datos puedan surgir y las interpretaciones consiguientes resulten significativas y relevantes para el contexto. Marco, pues, tanto de tipo físico, en lo que se refiere, por ejemplo, a la delimitación espacio-temporal, como humano, relación con los sujetos, creación del "rapport" adecuado, etc., como metodológico, en lo que tiene que ver con la opción por un determinado método, entendiendo la utilización de un conjunto de técnicas específico, como de otras variables que quizá en otros paradigmas de investigación no tiene excesiva relevancia y que, en cambio, en el modelo naturalista puede ser bastante determinante; por ejemplo, las características personales del investigador". (Rivas, 1990: 111).*

El **diseño de investigación**, en este caso, se enmarca en la presentación que varios autores señalan como "modos básicos de poder presentar una historia oral" (Sthompson, 1988, Bolívar 2001), para permitir que la narración de la historia de vida de una sola persona surja como un conjunto de historias/relatos en torno a un tema o análisis global.

La investigación biográfica, según Pujadas (1992), presenta tres tipos de diseño de recogida y análisis de datos:

- Relato biográfico único: un sujeto elabora su autobiografía, a través de entrevistas o su propia escritura, y es el objeto de la investigación (Ej. de ello: Tía Susana de M. Catani; El campesino Polaco, de Wiszniewski; J.S., de Marsal ...)

- Relato biográfico cruzado: intervienen varias personas del mismo entorno para hacer comprensible la misma historia contando con varias voces (Ej: Los hijos de Sánchez, de Oscar Lewis en México),
- Relato biográfico paralelo: se parte de narrativas múltiples sobre un mismo grupo o campo pero no constituyen el objeto de la investigación.

El primer modelo, **relato biográfico único**, se acerca al elegido para la presente investigación, la cual busca comprender la singularidad de una historia de vida y a través de ella conocer los significados que el propio sujeto le ha atribuido sus experiencias; en el caso particular de Antonio, a los obstáculos con los que se ha enfrentado en su historia de vida académica, así como los soportes y apoyos que le permitieron continuar transitando por este camino y superar las distintas barreras que fue encontrando.

Respetando la peculiaridad de la investigación narrativa, no se busca generalizar datos ni conclusiones, sino atrapar los significados que un sujeto atribuye a los acontecimientos de su propia vida y, desde allí, poder conocer una interpretación de la realidad social.

De esta forma, el foco de esta investigación atraviesa la trayectoria educativa y social de un estudiante que, presentando una situación de discapacidad, ha logrado cursar todos los niveles del Sistema Educativo. Además, permite visibilizar los contextos sociales y culturales que han contribuido o dificultado el tránsito por el sistema educativo, reconociendo las estrategias que el sujeto ha puesto en marcha para ello, aunque en las etapas iniciales de su educación, muchos factores se relacionan al azar o la suerte.

Por su parte, las **estrategias metodológicas** de la presente investigación comprenden, en general, el conjunto de decisiones que tienen que ver con las características del escenario sobre el cual se va a trabajar, considerando [con] la variable tiempo y, fundamentalmente, los participantes del proceso. El investigador/a, siguiendo a Rivas Flores, "puede conceptualizarse como un pragmatista metodológico; esto es, utiliza los métodos en la medida que le son útiles para resolver aspectos concretos, problemas particulares de su investigación" (Rivas Flores, 1990: 140), aquellos que le permitan reflejar mejor su perspectiva como investigador e investigadora. Se inicia tanto en un sentido teórico como en el de la práctica. Así, al inicio del estudio se consideran importantes tanto los aspectos teóricos como prácticos.

Por su parte, la **secuencia** de la presente investigación tiene su punto de partida en diversas investigaciones que tratan de hacer una contextualización de la Universidad de Málaga; avanza en la definición y el análisis de los servicios institucionales que brinda dicha universidad, y pasa a recoger la propia opinión de algunos de sus estudiantes de la misma. Todo ello, ofrece el marco y el contexto necesarios para abordar la nueva etapa que supone el presente proyecto de investigación, posibilitando dar voz a un sujeto a través del relato de su historia, aunque en algunos casos, sólo se tratara de amplificarla.

Por otra parte, y siguiendo a Gillian Fulcher (en Barton, 1998) los **objetivos** planteados pretenden favorecer que la voz del protagonista de este proceso sea escuchada o leída y, de esta forma, provocar la apertura de espacios de reflexión acerca de la necesaria transformación de la vida social, en particular en ámbitos educativos.

En este sentido, a continuación se especifican los objetivos generales de investigación:

- Ofrecer una visión de la experiencia educativa desde la perspectiva de las personas con discapacidad.
- Partir de la historia de vida de los propios sujetos para analizar las experiencias significativas y positivas que permitieron la continuidad de sus estudios a pesar de dificultades y barreras.
- Identificar los obstáculos externos e internos que se presentan desde la perspectiva del alumnado como sujeto con discapacidad, y describir cómo éstos los han superado.
- Analizar los significados que los actores atribuyen a sus trayectorias educativas.
- Proponer y promover nuevas estrategias que aborden la problemática de inclusión educativa como forma de potenciar las capacidades del alumnado.

De manera correlativa a estas pretensiones, las preguntas iniciales de la investigación fueron aproximándose a estas ideas a partir de ciertos interrogantes que circulaban en mi campo de interés, tales como: ¿cómo han resuelto las personas con discapacidad los obstáculos internos y externos en su experiencia educativa?; ¿con qué recursos personales y del entorno han contado para superar las situaciones que obstaculizaban su tránsito por el sistema educativo y que le han permitido arribar a la educación superior?

Las preguntas de este trabajo se dirigen desde un principio hacia la historia educativa en singular, y hacia cómo ésta se reconstruye en el momento en que la persona se hace protagonista de su vida.

#### **2.4. Negociación inicial y negociaciones permanentes**

Desde el marco metodológico en que se posiciona este estudio, se debe resaltar que uno de los puntos que define la investigación cualitativa es el vínculo que se establece entre el, o los investigadores, y los sujetos investigados, en particular la intensidad con que éste vínculo se manifiesta (tal vez más en unos enfoques que en otros, como en el caso de la perspectiva etnográfica). La naturaleza y la calidad de la interacción que se va a producir entre estas dos partes deben estar reflejadas desde el inicio del proceso en las negociaciones. En ellas, las partes intervinientes establecen acuerdos relacionados, principalmente, con la dimensión ética, y negocian aspectos sensibles para el devenir de las personas que en ellas se implican, así como para el proceso de la propia investigación.

Según las investigadoras Goetz y Lecompte (1988: 108) "los elementos más significativos de la consecución del acceso a los grupos y la entrada en el escenario de la investigación son la flexibilidad del investigador y su sensibilidad hacia los matices de las respuestas de los participantes". En este sentido, las finalidades de la investigación deben ser comunicadas explícitamente, no sólo a fin informativo, sino para darle participación e involucrarlos activamente desde cada decisión que se tome<sup>127</sup>.

A través del diálogo, los participantes ofrecen sus valores, intereses, problemas y preocupaciones, por lo tanto se debe garantizar el más absoluto respeto, así como el anonimato de las intervenciones y la transparencia en las expresiones.

Por otra parte, la necesidad de que los sujetos comprometidos en el proceso de investigación compartan un mismo idioma, reside en la importancia de establecer un plano de igualdad entre los investigadores y los investigados. A este respecto, ilustra Torres Santomé:

---

<sup>127</sup>Pre acceso al campo de investigación: la negociación es una línea que cruza verticalmente todo el trabajo de investigación. Se realizan distintas acciones de negociación, en las diversas etapas del proceso, sobre diferentes variables del mismo: el acceso y la recogida de información; los objetivos y fines del estudio; el rol de la investigadora, con un participante o con el grupo como tal y en el momento del Informe Final...

*"los lenguajes técnicos se emplean, muchas veces, para crear demasiadas barreras, al tiempo que acostumbran a ser uno de los más importantes subterfugios para ejercer posturas de jerarquización y dominación" Torres Santomé (1988).*

Entonces, los primeros pasos de todo proyecto de investigación tienen que ver con lo que se denomina **etapa de negociación**, donde se hacen explícitas las cuestiones con las que se van a trabajar en la investigación compartida, es decir, el qué y el cómo se va a trabajar. En este caso, se plantea como una etapa de organización, de brindar y proponer un panorama acerca de cómo vamos a trabajar juntos a fin de escuchar cuál es la opinión del protagonista con respecto a este tema, para luego firmar un documento de negociación que quede escrito a modo de registro. En este documento, como si fuera un contrato, se explicitan las condiciones, se detalla la participación de cada uno de los actores de la investigación y se firman los compromisos que ambas partes asumen.

Por su parte, además, el método de historia de vida posee ciertas cualidades propias que hacen que esta etapa de la investigación, de negociación inicial, se transforme en una etapa muy importante y decisiva, pues en ella quedarán asentados los pasos a dar para definir la particularidad y cualidad del trabajo que se realizará, y también la confianza mutua en las relaciones de la investigación.

En la negociación, además, adquieren especial significado las reglas concretas del contexto, es decir, se expone abiertamente qué se espera del otro, en tanto participante activo de la investigación.<sup>128</sup>

La relación de confianza nos proporciona diferentes niveles de acceso:

*"Debería existir entre nosotros una relación que trascendiese la investigación, que crease un lazo de amistad, un sentimiento de comunicación y de búsqueda conjunta de unos objetivos que se alcen por encima de los egos personales. La relación avanza con la investigación y la esperanza es que hacia las últimas fases de la misma uno no tenga ya que formular preguntas" (Measor y Sises, 2004: 273)*

---

<sup>128</sup> Este encuadre también dio marco a la Entrevista realizada a Francisco Chico "Patxi", cuyo desarrollo se despliega en el capítulo III

En este sentido, me apoyo en los autores que, como Strauss, sostienen que el orden social se fundamenta, principalmente, en diversos actos de negociación:

*"el orden social no es algo que debería darse como sobreentendido, sino como algo que requiere ser establecido, mantenido y transformado en procesos de negociación, cambiantes evidentemente según contexto. Se trata, no cabe duda, de un concepto fuertemente interaccionista, opuesto a la mayoría de las teorías sociológicas, que aprecian el orden como algo en buena medida dado. Porque claro, si se aprecia el orden como algo dado, ¿cómo explicar entonces el caos y el cambio!" (Strauss 2004: 41).*

De acuerdo con estos conceptos, se considera una tarea fundamental de la investigación social, la fase de describir y analizar estos acuerdos previos con los protagonistas.

En el enfoque biográfico resultan importantes todas las instancias, tanto la presentación del estudio, como los acuerdos entre las partes y las entrevistas en sí mismas. De esta manera, se podrían considerar entrevistas de negociación los primeros encuentros en los que se dialoga y se decide llevar adelante el proyecto de manera conjunta.

En este acuerdo entre investigadora y el sujeto de la investigación en el rol de co-investigador, se genera un espacio de trabajo conjunto, el que podría pensarse como lo expresa Anselm Strauss<sup>129</sup>, en su biografía intelectual, y desde su posición ideológica afín:<sup>130</sup> "Yo siempre les digo a mis estudiantes que la investigación es trabajo duro, siempre está unida a cierta dosis de sufrimiento. De ahí que por otro lado, deba ser entretenida, divertida" (Legewie, 2004: 76).

De esta forma, Antonio pasa a convertirse en el protagonista de este estudio y acepta participar en este marco de metodologías narrativas del Proyecto de mi Tesis Doctoral, una vez negociados algunos puntos a partir de un documento elaborado por la investigadora, de acuerdo al contexto particular donde dicho proyecto tiene lugar.

---

<sup>129</sup> En ese texto publicado también como entrevista, se desarrolla esencialmente la biografía intelectual de Strauss, donde da cuenta de su interés por investigar acontecimientos tales como el morir, la locura o las enfermedades crónicas, los cuales son temas centrales de la existencia humana y que se vinculan a la temática de esta tesis. Una fuente siempre actual de informaciones referentes a la biografía y las obras de STRAUSS es la página web: [www.ucsf.edu/anselmstrauss](http://www.ucsf.edu/anselmstrauss).

<sup>130</sup> Strauss: "Y segundo, creo que soy un americano liberal. Eso significa para mí que debo interceder a favor de los Derechos Humanos y los Derechos Civiles, unos derechos por los que cada generación tiene que luchar de nuevo". Legewie, Heiner (2004: 90).

**Acuerdo entre investigadora y participante. Acerca del escenario, garantías mutuas y estilo de una tarea colaborativa y participativa**

**Carácter de la investigación:** asumimos esta tarea desde una perspectiva biográfica – narrativa; nos proponemos el estudio de los hechos educativos a través de la reconstrucción de las biografías de quienes son o han sido estudiantes universitarios. Este tránsito acerca de la reconstrucción de su propia vida, en particular la experiencia como estudiante con discapacidad, se realizará a partir de sucesivas entrevistas en profundidad. Estos encuentros dialógicos permitirán dar a conocer las “voces” de quienes son protagonistas de una trayectoria educativa particular y singular. Los participantes son, en este sentido, sujetos activos en la construcción colaborativa del conocimiento.

**Foco de estudio y diseño previo de la investigación.**

La **estrategia** básica será la entrevista biográfica-narrativa y el análisis de documentos.

El **objeto de la investigación** es el “tránsito por el sistema educativo, sus obstáculos y desafíos”, comprometiéndose la investigadora a limitar la recogida de información en este aspecto o en aquellos otros colaterales que puedan favorecer la comprensión del problema.

**El sujeto de la investigación, un estudiante con discapacidad,** (en adelante participante) se compromete a ofrecer la información requerida en los términos anteriores, de acuerdo a los principios de veracidad y profundidad, siempre dentro de los límites en que pueda ver comprometida su intimidad, la cual se le garantiza en todo momento.

**La investigadora** es la persona encargada de llevar a efecto la recogida de esta información y de su transcripción. La estructuración será utilizada en la elaboración del texto. Igualmente, la investigadora es la responsable de la elaboración posterior de los diferentes textos

Los criterios de **temporalización**, que pueden ser ajustados, se han establecido en sesiones de una hora aproximadamente. Se propone que permanezcan flexibles a las posibilidades particulares de los participantes, tanto el diseño como la temporalización de las fases.

## 2.5. Opciones metodológicas

Esta investigación se propone conocer la realidad social de los sujetos a través de las opciones metodológicas pertinentes. Siguiendo las ideas de Measor y Sises, citando a Hammersley, menciona que:

“Se entiende que la sociedad está constituida por una corriente incesante de gente que interactúa, ensamblando sus líneas separadas de actividad” (Measor y Sises, 2004: 273).

Para acceder a este conocimiento, se considera a la entrevista biográfica como la principal vía para el análisis biográfico y la reconstrucción de la realidad social de los protagonistas.

Esta, es una estrategia metodológica que permite visualizar cómo vive el sujeto participante y, en este caso, plasmar su propia condición y situación ante la diversidad funcional que posee. Está concebida como la forma de proyectar de/desde la historia y tradición de las personas participantes ya que, en ellas, resulta más factible crear enlaces entre los/as entrevistados y el contexto. Desde la filosofía, Ruedi Imbach (2001)<sup>131</sup> expresa:

*El mandato socrático "Conócete a ti mismo" transforma en estas condiciones la interrogación inicial sobre el enigma de la existencia humana en fascinación ante la existencia de uno mismo y del prójimo.*  
(Imbach, 2001: 12)

El diseño y la estructura de la entrevista biográfica ha sido parte importante del abordaje de este proyecto. Así, para trazar el guión de la entrevista consulto varios autores enmarcados en el paradigma cualitativo y, entre ellos, me encuentro con el apreciable aporte de Valles (2000). Este autor me ayuda a aclarar que el guión debe orientar una entrevista en términos de traslucir los propósitos del que investiga, esto es, indagar sobre cuestiones más o menos acotadas, más o menos formuladas de acuerdo con los objetivos informativos de la investigación, pero no proporciona las formulaciones textuales de preguntas ni sugiere las opciones de las

---

<sup>131</sup> Imbach sostiene en el prólogo al libro de Alexander Jollien, "Elogio de la debilidad", que el autor considera la filosofía como una interpelación libre de todo prejuicio, comparable con una lupa que amplía los rasgos de la realidad.

respuestas. Así, el guión se acerca más a la idea de un esquema con los puntos a tratar, y no se considera cerrado.

En relación a las entrevistas y sus posibilidades, retomo ideas de Moreno (2004) al hablar precisamente acerca de Historias de vida e Investigación:

“Otros se sirven de las historias de vida para:

- Ilustrar con ejemplos cualitativos y como corroboración anecdótica lo que se ha investigado por otras vías. ...
- En otros casos, las historias o los relatos de vida son tomados como fuente de datos y utilizados para encontrar en ellos lo que se busca más allá de ellos. Es el caso, por ejemplo, de Daniel Bertaux en una investigación sobre el paso de la panadería artesanal a la industrial en Francia. ¿Dónde encontrar este proceso? El proceso está en vivo en aquellos que lo han vivido y en el transcurso de la historia que han vivido, esto es, en los panaderos que vivieron el proceso y en el proceso tal como lo vivieron. Habrá que buscarlo en la vida de los panaderos, en su historia de vida. Pero no en toda ella sino en ese tiempo que corresponde al proceso mismo. Bertaux se servirá, por tanto, de relatos de vida más que de historias de vida.
- En cualquiera de estos casos, la historia de vida es utilizada ya sea como técnica, como instrumento para otra cosa o, es su uso en Bertaux, como el método de acceso a la realidad social. En cualquier caso, se reduce a la función de auxiliar”. (Moreno, 2004: 11)

Podemos considerar que se realizaron formalmente cuatro entrevistas individuales, de aproximadamente 90 minutos cada una, resultado de varios intentos para acordar fecha y horarios. A cada encuentro le sucedieron devoluciones de las mismas, lo que suponían una validación continua de la información que se relevaba con la intención de mantener la implicación activa y protagónica del participante. También se mantenía de forma constante comunicación por vía internet, tanto para hacer llegar el material de transcripción de las entrevistas – para ser puesta a disposición del dueño de esa información – como para ponerla a disposición de análisis y consideración con el fin de su validación y la verificación de que no existieran errores de interpretación o escucha.

La secuencia queda diagramada de la siguiente manera:

- Entrevista
- Transcripción
- Envío del documento con el texto escrito de la entrevista
- Lectura por parte de co-investigador (Antonio)
- Definición de acuerdos para la siguiente entrevista en la que se compartirán criterios sobre el texto elaborado.

Respecto a la temporalidad, la propuesta para los tiempos en los que se realizarían las entrevistas fue acotada y acordada, con la intención de tener en cuenta los intereses y las motivaciones para cada encuentro.

A estas entrevistas centrales se sumaron otras instancias, como entrevistas breves y relatos más informales productos de esos encuentros, así como acciones públicas compartidas tales como reuniones grupales, marchas en reclamos de derechos y otros espacios de acción conjunta en las que se plasman en la práctica los nudos teóricos de esta investigación.

### **Me siento a escuchar...**

Pensando en la tesis, Salvador Dalí me ofrece nuevamente una imagen metafórica con este cuadro: la muchacha está sentada, más relajada; y aunque su rostro no aparece en la imagen, su mirada es la idea principal de la pintura. El juego espacial doble donde el espectador o espectadora (en este caso la investigadora) es introducido al paisaje por un personaje (en este caso Antonio).



Figura2 Salvador Dalí Muchacha de espaldas, 1925

Quien investiga, quien afronta la tarea de investigar con el propósito de guiarse bajo la ética y, como señala Van Manen (2003), quien asume una posición de investigador/a como actor social, entiende a la investigación como proceso social más allá de las técnicas que se seleccionen, aunque en el caso particular de la entrevista biográfica el compromiso es mayor con el sujeto con quien nos vemos comprometidos.

En este proceso el investigador o la investigadora no es el único actor social, ya que existe una instancia convocante a otro actor para ser co-participante y co-investigador. Este ha sido el mayor desafío y el mayor grado de responsabilidad ante una tarea tan delicada como es abordar la historia, la biografía de un sujeto. En este recorrido, ese otro actor no es un desconocido, es alguien a quien se ha propuesto un "hacer juntos", en consecuencia, el vínculo que se establece se va modificando a través del tiempo, avanzando hacia una profundización del vínculo inicial.

Debido a la relación que se establece entre quien investiga y quien es convocado a la tarea, se prefiere considerarlo no como una entrevista sino como una "investigación interactiva" (Ball, 1983: 93-95), apreciación que es sostenida y validada en este proyecto de tesis.

Por otro lado, y retomando el aporte de otros autores, Bolívar expresa:

*"De modo similar, Hunter McEwan (1997) dice que la narrativa es "la forma propia para caracterizar las acciones humanas". En este contexto, adquieren una gran relevancia las historias de vida, tanto como objeto de investigación como metodología (Goodson y Sikes, 2001), donde se explicita reflexivamente una crónica del yo en la geografía social y temporal de la vida. Como uso heurístico de la reflexividad, el sujeto informante se convierte en coinvestigador de su propia vida" (Bolívar, 2002: 7).*

Siguiendo con esta idea, Measor y Sises precisa que en la historia de vida el rasgo principal es la "«entrevista prolongada», que en realidad se compone de una serie de entrevistas en las cuales el sujeto y el entrevistador interactúan para indagar y reflexionar sobre las afirmaciones del sujeto". También ha descrito al contrato de investigación como un contrato con varias cláusulas, la más importante de las

cuales es "el entendimiento alcanzado entre investigador y participante por lo que respecta a la naturaleza de su relación" (Measor, y Sises, 2004: 273)<sup>132</sup>.

## 2.6. Categorías de análisis

El punto de partida de esta etapa supuso la definición de unas categorías de análisis que guiaron la búsqueda y sistematización de la información.

*"Con esta expresión nos referimos a aquellas que no se pueden desconocer en los «previos del Investigador/a» (...) el contenido que generalizamos son las ideas expresadas no sólo en forma lingüística, sino también mediante destrezas e imágenes. Generalizamos las destrezas cuando sabemos cómo aplicarlas en otras situaciones diferentes a las que se han aprendido inicialmente, y generalizamos imágenes cuando las utilizamos para buscar y encontrar rasgos del mundo que se igualan o aproximan a las imágenes que hemos adquirido. Las imágenes pueden funcionar, exactamente igual que las proposiciones, como categorías que nos permitan buscar y clasificar el mundo que nos encontramos. Son mecanismos a través de los cuales se construye nuestra experiencia" (Eisner, 1998; cap. 9).*

Las categorías de análisis que se utilizaron a partir de los relatos del protagonista son:

### **Dimensión Personal**

- Biografía
- Evolución de la enfermedad y toma de conciencia de la enfermedad
- Trayectoria educativa

### **Dimensión Institucional**

- Universidad, necesidades, recursos y respuesta institucional / dificultades
- Propuestas

---

<sup>132</sup> Citando a Martin Hammersley (Hammersley, M. y Atkinson, P. (1979) *Ethnography, Principles in Practice*, Londres: Tavistock, p.179)

## Dimensión Social

- Mirada en lo social

Después de cada entrevista se realiza su transcripción y se produce el acercamiento a la información de manera compartida con el participante, tarea que se considera como un primer nivel de análisis. Así, durante esta primera lectura, se va realizando un agrupamiento temático en función de la información aportada, las líneas de pensamiento transmitidas, las ideas repetidas y otros elementos de análisis que se denominarían como categorización inicial. Más adelante, al revisar toda la información analizada y con una perspectiva global, se llega a establecer una clasificación de los datos en tres grandes líneas o dimensiones, que se relacionan con las perspectivas desde las cuales el participante proyecta su relato de vida:

- Una dimensión que tiene que ver con su experiencia vital, percepción y trayecto en el ámbito educativo,
- Otra dimensión que analiza las condiciones en las que la institución acoge a las personas con diversidad funcional, y
- Una tercera dimensión relacionada con el ideario social, las percepciones y proyecciones que se transmiten desde la sociedad.

Posteriormente, este trabajo se comparte con el entrevistado y, así, los textos que se construyen mediante la interacción de quien investiga y de quien narra su propia historia, se convierten en la base de la investigación.

Esta forma de trabajo es una propuesta que significa ir escribiendo un texto en forma conjunta entre el protagonista y la investigadora. Desde el inicio del proceso, la investigadora se compromete a garantizar la confidencialidad de quienes participan en el proyecto y de la información que puedan proporcionar, aceptando que lo que se publica es aquello que está autorizado por el protagonista. Es decir, hay un compromiso en publicar exclusivamente aquellos textos que hayan sido revisados y consensuados en términos de su carácter público.

Como resultado de esta interacción y del relevamiento de datos, surgen algunas preguntas:

¿Qué sucede al traducir la realidad a texto?

¿Qué sucede al retraducir los textos, al realizar inferencias de los textos a las realidades?

¿Qué sucede con la interpretación? ¿Lo que el emisor dice siempre es lo que el investigador/a comprende? ¿Se supera esta disonancia con la participación activa del entrevistado?

¿Sustituye el texto lo que se estudia?

También Flik (2002) se pregunta por temas de esta índole y, en un primer acercamiento, suma a estas preocupaciones de la investigadora algunas aclaraciones:

*"Las entrevistas comprenden los datos que se transforman en transcripciones (es decir, textos) y se producen interpretaciones de ellas después (en las observaciones, las notas de campo son a menudo la base de datos textual). Asimismo se considera que (...) la investigación comienza en el registro de conversaciones y situaciones naturales para llegar a transcripciones e interpretaciones." (Flik, 2002: 43)*

En el marco de esta propuesta de trabajo colaborativo, se aclara que la información y la expresión textual quedan resguardadas siendo propiedad del protagonista. En cambio, la interpretación y el trabajo que realiza la investigadora ya es parte de la propiedad intelectual de la misma.

Existe un problema epistemológico nuevo que requiere presentarse, y es el punto de vista del investigador, o su prejuicio. Este dilema, siempre presente en los estudios sociales y en las investigaciones de corte cualitativo, desde los análisis biográficos se resuelve otorgándole al protagonista de la historia la palabra para hacer el relato. Sin embargo, no podemos afirmar que esto ocurra auténticamente en todos los casos. En efecto, la preparación de las entrevistas, la selección de las preguntas, y el orden y organización de las biografías son, normalmente, decisiones tomadas por el investigador. Y no se trata únicamente de una cuestión de edición de los textos, como muchos autores suelen pensar, sino que es un problema serio de producción del conocimiento, un problema netamente epistemológico. ¿Qué conocimiento se está produciendo y presentando, el de un investigador externo –el "estadounidense de clase media"– o el de los mismos actores de la realidad social en cuestión? (Moreno, A. 2004).

### **Construcción colaborativa**

En las historias de vida, la posición de investigadora frente al hecho de investigar junto con los protagonistas, no permite un análisis distante tal como puede esperarse entre quien investiga y el objeto de investigación. El punto de partida tampoco está en reducir la biografía, sobre la que se desarrolla este proceso de investigación, a un mero producto de la investigación o un documento acabado.

El componente interactivo que se plantea desde el inicio el proyecto, torna esta investigación en un proceso dialéctico, que pretende incorporar como marco de interpretación el contexto en el que se desenvuelve. Contexto, por otro lado, al que ambas partes pertenecemos y un status que hemos compartido en diferentes tramos: estudiantes de doctorado, tesistas, profesorado de universidad o investigadores. También, se mencionan tareas compartidas y paralelas a la investigación o derivadas de ella, como el vínculo que se establece a partir de la co-organización de un evento académico<sup>133</sup>.

Sin embargo, cabe diferenciar que en la narrativa biográfica de la tesis hay un recorrido que desemboca en un nuevo discurso, el que se construye con el protagonista del relato durante el mismo proceso de interpretación. En este sentido, la interpretación se pone en marcha desde el principio.

Sobre este particular, la investigación ambiciona llevar un desarrollo de análisis e interpretación en cadena. Esto sucede a partir de los términos planteados en la negociación y marcando el mismo proceso desde el comienzo hasta la finalización de la investigación. Se considera primordial en todo momento la interpretación de ambos participantes, investigadora y co-investigador.

*"De los iniciales objetivos de trabajo, de las primeras intuiciones, el recorrido sigue recogiendo e interpretando a un tiempo por los derroteros de los actores sociales: uno lleva al otro pertinente, según el procedimiento que algunos denominan "bola de nieve" (Denzin, 1993; citado por Santamarina, C. y Marinas, J., 1995: 266).*

---

<sup>133</sup> Comité Organizador del Foro de Vida Independiente Andalucía de las "Jornadas sobre Diversidad Funcional y Vida Independiente" (enero 2007) Universidad de Málaga, España.

### **Análisis e interpretación de las entrevistas**

El análisis e interpretación de las entrevistas consiste en el proceso mismo de la investigación biográfica, toda vez que lo que se reconoce como esencial es una permanente construcción conjunta e interactiva.

Se ha explicado anteriormente que, lo que se entiende en este trabajo como negociación permanente es precisamente el trabajo de reflexión y construcción continuo sobre el sentido de la información aportada en las entrevistas. Por lo tanto, la interpretación del, o los textos, y la decisión de qué información se considera relevante, se realiza en dos niveles:

- Una interpretación inicial, que se lleva a cabo durante la realización propia de las entrevistas y que se pone a disposición a partir de la negociación con el entrevistado (co-investigador) y
- una interpretación profunda, que se realiza cuando está completado el ciclo de entrevistas y negociación, lo que a su vez se ha acordado entre ambas partes.

### **Secuencia de análisis**

La lectura completa de todo el material no se realiza como acto único para tener una comprensión global de la historia. Se trata de un proceso de ida y vuelta, un avance y un regreso necesario, toda vez que la tarea de interpretar la historia de esa otra persona lo demande; esta dinámica es ineludible, a pesar de que se haya estado ya "allí", en el sentido de participar de la entrevista con una escucha activa, en un diálogo constante o con muchos tramos de "silencio", como modo de dar la palabra precisamente a quien ha sido convocado para hablar de su experiencia de vida.

Esta tarea de la investigación, que consiste en analizar e interpretar, se encuentra vinculada directamente a los obstáculos y facilitadores de la trayectoria educativa.

En relación a la construcción y la comprensión de los textos, se plantea una situación en la que del texto original, producido en la narración de la entrevista, "sólo queda lo que el registro ha 'apresado' y lo que está documentado por el método elegido de transcripción. El texto producido de esta manera es la base de las interpretaciones posteriores y de los hallazgos derivados" (Flick, 2002: 43).

La postura de la tesis también se apoya en la opinión de Saltalamacchia (1992), quien defiende las propuestas narrativas de historias de vida frente a los cuestionamientos del positivismo. Este autor propone, por un lado, la reproducción del texto con el objetivo de traer la realidad a los ojos del lector y, por el otro, seleccionar adecuadamente las técnicas a usar para que el sentido del modo de actuar logre una fiel reproducción de lo dicho. La ilusión contra la que se está trabajando es una práctica que pretende transformar una narración en la que la subjetividad del investigador/a lograra desaparecer.

No obstante las referencias previas, mi preocupación como investigadora se relaciona con que mi subjetividad no interfiera en el discurso del sujeto y que la interpretación del texto represente, con la mayor fidelidad posible, la realidad del verdadero protagonista.

En este proceso de análisis e interpretación de las entrevistas biográficas, el avance es progresivo, desde las transcripciones de las primeras narrativas hasta el texto que traduce de alguna manera el interdiálogo de las mismas. Luego, este texto se sintetiza en unidades de sentidos más discriminadas a partir de categorías de análisis para llegar a un texto más elaborado con unidad de sentido (Huberman, 1995). Desde esta perspectiva, se le asigna al investigador/a un rol de productor de la teoría, y a la teoría un doble papel: de orientadora en la construcción del nuevo relato y de emergente de la confrontación con la realidad.

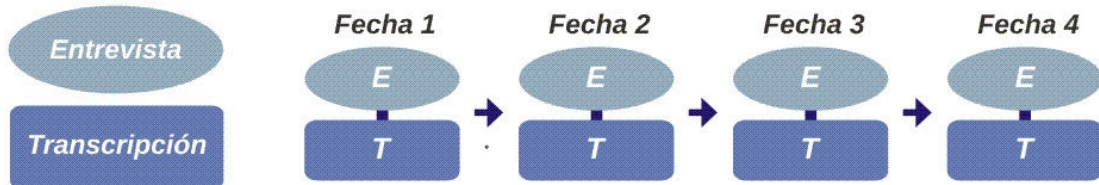
En cuanto a validación de la información, desde la metodología cualitativa se redefinen los criterios de confiabilidad y validez sobre una constante vigilancia epistemológica en todo el proceso. Este aspecto también implica un proceso de aprendizaje para la investigadora, ya que frente a esta preocupación se avanza en lecturas que dan pistas para permanecer atenta y cuidar esta vigilancia epistemológica.

Según Sautu, "la interpretación es un largo proceso de aprendizaje del investigador. El conocimiento teórico azuza su imaginación y le permite adentrarse en la difícil tarea de inferir significados" (Sautu, 1999: 28)

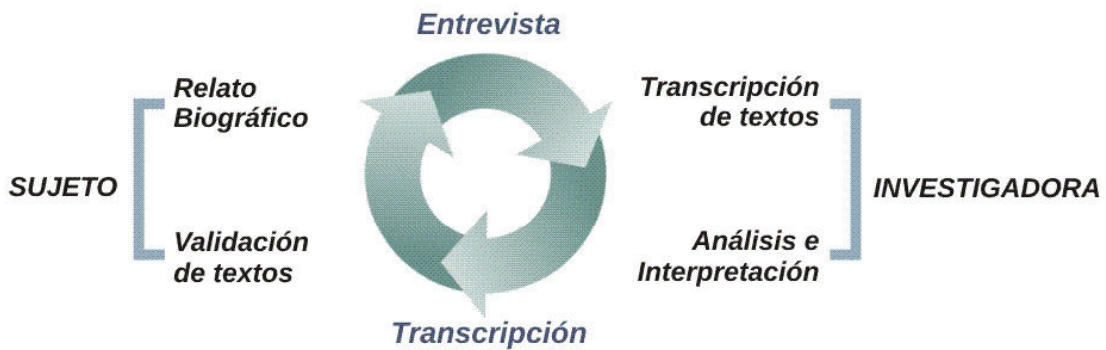
Se ofrece al lector un diagrama que permite ver de un modo representativo el desarrollo de la tarea de la investigación.

## METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

### LINEA TEMPORAL



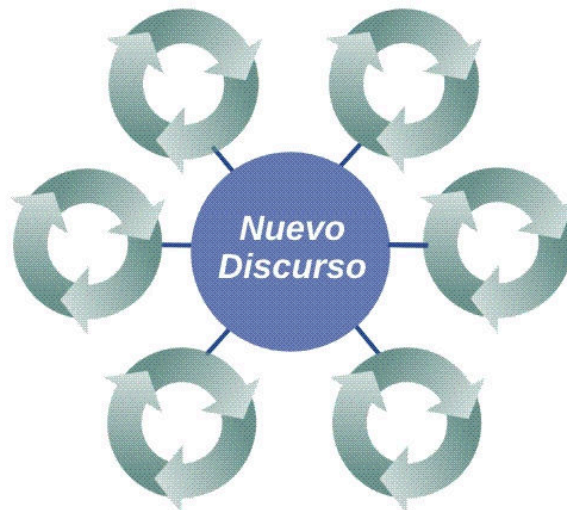
### TRABAJO COLABORATIVO



### PROCESO METODOLÓGICO

#### CARACTERÍSTICAS

- Negociación Inicial
- Confidencialidad
- Categorías de análisis
- Construcción colaborativa
- Interdiálogo
- Interpretación
- Reconstrucción
- Negociación permanente



Cuadro de elaboración propia

La reconstrucción de los datos, que se plasma en una secuencia concreta y en una selección de contenidos determinada, se ve guiada por el objetivo de la investigación. Sobre el particular, se comparten los criterios establecidos por Sautu (1999) quien plantea que "en la investigación que adopta un enfoque teórico-metodológico de historia y relato de vida, los tres elementos cruciales que la caracterizan y que sustentan la utilización de tal enfoque, son:

- primero, la existencia de un "yo" que es protagonista de los contenidos, sucesos o procesos analizados en el estudio;
- segundo, esos sucesos o procesos tienen lugar en contextos históricos-políticos y sociales diversos (familiares, amigos, de trabajo, etcétera.); y
- tercero, existen puntos de inflexión que señalan la presencia de cambio o marcan aspectos destacables del transcurso de vida.

Estos tres elementos centran la investigación en el nivel de los agentes sociales articulándolo con el nivel del contexto socio-histórico (Sautu, 1999: 48).

# CAPÍTULO VI

## ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

1. Construcción de la Vida Personal de Antonio con Antonio: línea temporal
2. Dimensión Personal: "lo que me permitió realizar mis estudios..."
3. Dimensión Social: "me están demostrando que se puede; me estimula"
4. Dimensión Institucional: "lo que ha facilitado continuar los estudios..."

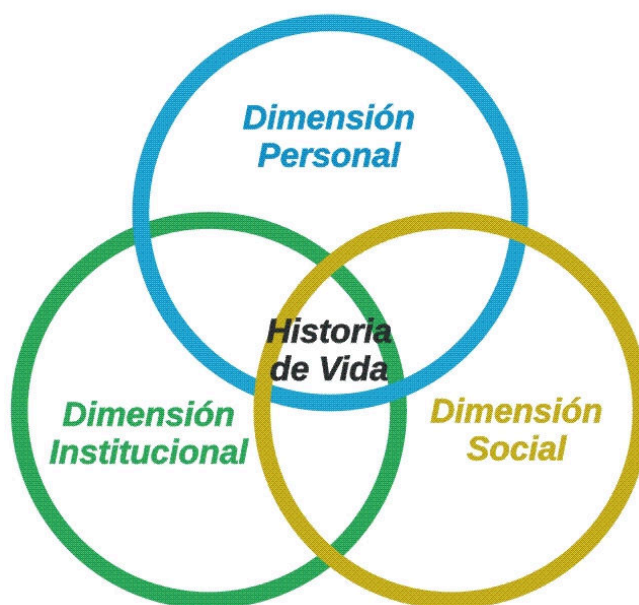


## CAPÍTULO VI. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

*También estudian las biografías la sociología, y en sus indagaciones aclaran cómo la persona a quien entrevistas, reproduce en el presente lo que evoca del pasado, pero curiosamente no es el pasado en sí mismo sino aquello que por algún motivo nos retorna en recuerdos con el significado que le estemos otorgando en el hoy.<sup>134</sup>*

Se presentan las categorías de análisis que se utilizan en esta investigación a partir de las dimensiones desplegadas en el relato del protagonista. La imagen permite ver el entrelazamiento de cada una de ellas en el relato del protagonista

### DIMENSIONES PARA LAS CATEGORÍAS DE ANÁLISIS



Cuadro de elaboración propia

#### **Dimensión Personal: Biografía**

- Trayectoria educativa y Laboral
- Evolución y toma de conciencia de la enfermedad

134 una visión crítica interpretativa del presente (desde la mirada de Bounaventura Santos en Sociología de las ausencias (Bounaventura Santos, 2005)

### **Dimensión Social**

- Mirada en lo social
- Participación ciudadana

### **Dimensión Institucional**

- Universidad, necesidades, recursos y respuesta institucional / dificultades
- Propuestas del protagonista

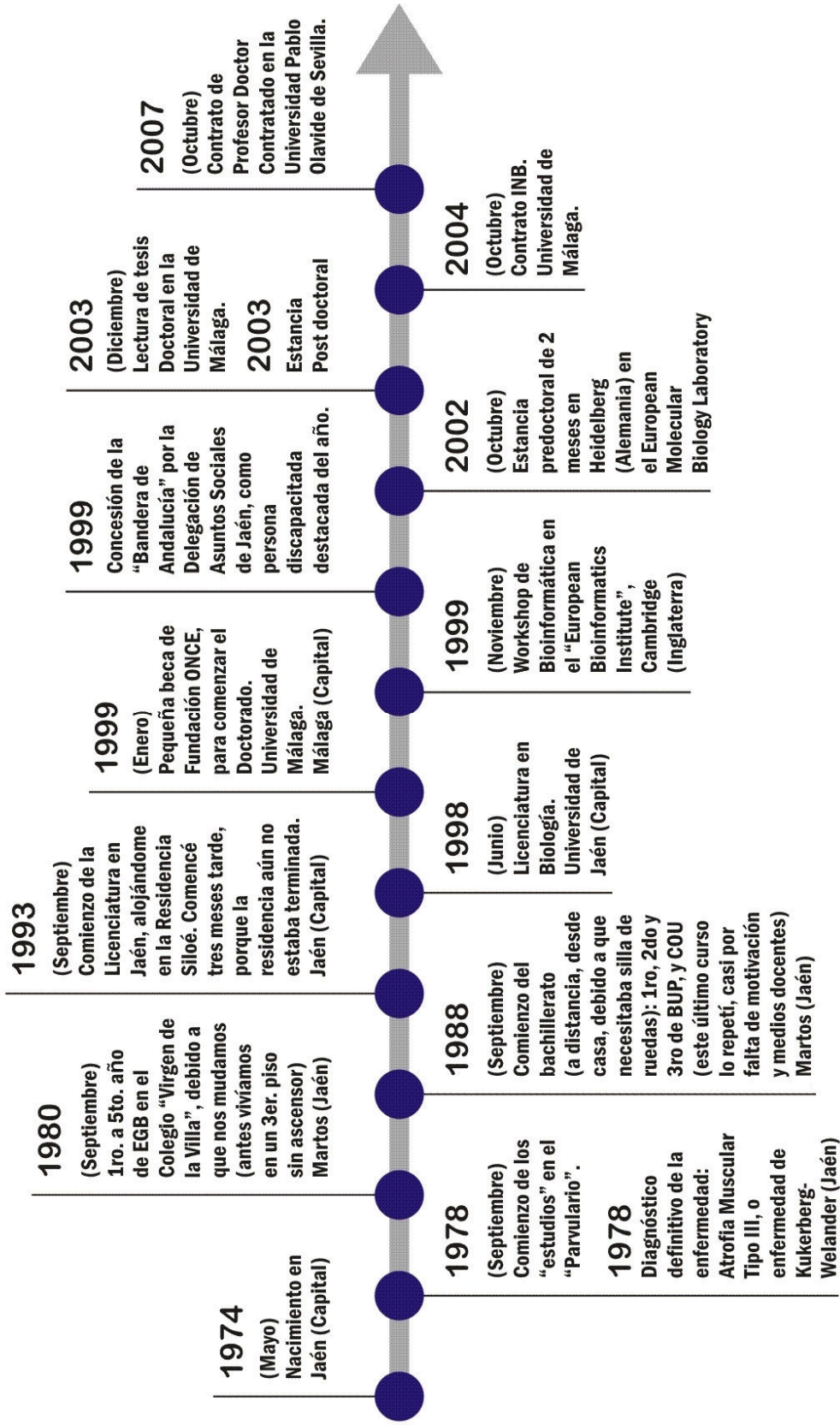
## **1. Construcción de la Vida Personal de Antonio con Antonio: línea temporal**

Esta dimensión refleja la interpretación que realizamos con Antonio acerca de su experiencia de vida.

Los hitos de su vida están relatados sobre el eje educativo, y lo que la educación le ha brindado o no, en el sentido de que es la puerta de entrada al mundo social y laboral. Precisamente, la trayectoria educativa de su historia personal lo lleva a ser un profesional y académico de la educación.

Los hitos y acontecimientos de su vida, los construimos juntos con Antonio, y los ordenamos cronológicamente a partir de los diálogos compartidos, respetando siempre los acuerdos de negociación.

## HITOS CO-CONSTRUIDOS CON EL PROTAGONISTA



Antonio Jesús Pérez Pulido nació en Jaén (Andalucía) el 13 de mayo de 1974 y vivió sus primeros años en un pueblo blanco de esta provincia llamado Martos.

Es en esta época cuando Antonio vive su infancia tranquila, dentro de una familia típica.

Reside en este pueblo cuando se le diagnostica una enfermedad genética, atrofia muscular (AME) tipo III (síndrome de Kugelberg-Welander). Entre los principales síntomas de la misma se encuentran: debilidad en las piernas, caderas, hombros, brazos y músculos del aparato respiratorio y, aunque la evolución es muy lenta, se la presenta como una enfermedad progresiva. La AME, así denominada, es considerada una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la afectación de las células del asta anterior de la médula espinal, con debilidad proximal y simétrica y atrofia progresiva de los grupos musculares. El nivel de afectación de esas neuronas no es similar en todos los pacientes y se clasifica generalmente en tres grupos sobre la base de la gravedad de los síntomas, la edad de aparición y la evolución.

Con relación a esta enfermedad, Antonio me hizo llegar un enlace para comprender de qué se trata su diagnóstico:

*La Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo III o enfermedad de Kugelberg-Welander comienza a manifestarse después de los 18-24 meses e inclusive puede comenzar en la adolescencia o en etapas tempranas de la vida adulta. Los pacientes pueden sentarse y deambular por sus propios medios y posteriormente la debilidad se va haciendo más pronunciada. Algunos casos se estabilizan, pero otros llegan a la edad adulta sin poder andar (...)* (Tizzano 2007: 11)

El avance de la enfermedad en Antonio le ha ocasionado dificultades importantes en su movilidad, condicionándolo inclusive al uso de una silla de ruedas, lo que supuso un hito en su vida. Antonio marca este hecho como desencadenante de varios sucesos que afectan la vida familiar y su vida en particular.

## **2. Dimensión Personal: "lo que me permitió realizar los estudios..."**

Coordenadas para describir la Trayectoria educativa y laboral de Antonio: línea temporal

### **Primer escalón del sistema educativo: "Parvulito: al principio la dificultad no era mucha"**

Esta expresión de Antonio que encontramos en una de las entrevistas, dibuja la mayor parte de las experiencias vividas en este primer escalón del sistema educativo.

Esta etapa se caracteriza por la ausencia de dificultades notables. Los primeros síntomas de su enfermedad no marcan una diferencia especial en el contexto escolar en relación a sus pares.

*"Yo tengo una enfermedad degenerativa, que (...) hacía que al principio pues (...) la dificultad no fuera mucha, por lo cual estuve en un colegio 'normal' hasta la E.G.B.; es decir, lo que se llamaba antes parvulito, de 4 a 6 años."*

Cabe hacer notar que en general, la educación española del nivel inicial ofrece (o bien, ofrecía en esa época) la posibilidad de inclusión al alumnado con diversidad funcional; sin embargo, dentro de las propuestas educativas no quedan (o bien, no quedaban) eliminadas todas las barreras para una completa inclusión de personas con diversidad funcional.

### **Inicios de la educación primaria: "En esta época me consideraba uno más"**

Más adelante, en los inicios de la educación primaria, Antonio comienza a identificar algunas limitaciones; concretamente porque se altera notablemente su movilidad que se manifiesta en los desplazamientos extensos y en el acceso a algunos lugares. Tanto es así, que las barreras arquitectónicas de la vivienda familiar obligan a la familia a trasladarse, y además a cambiar de colegio.

Las dificultades que comienza a tener tienen que ver con su propia movilidad para caminar y, también, con elementos externos que entorpecen sus desplazamientos.

*"ahí empezaba a tener más dificultades, para caminar sobretodo"*

Del nivel primario, período en el que aún sigue viviendo en Martos, Antonio recuerda el colegio como una institución situada en el centro del pueblo y describe algunas de sus características:

*"era un colegio así muy (...) en el que estábamos todo el día, daban de comer y de merendar, de hecho tenía fama por aquel entonces de que era un colegio para la gente con menos recursos"* (Entrevista 4, párrafo 131).

Acerca de esta etapa, hace mención a uno de sus profesores, el mismo que le acompañó durante varios años, y habla de él como un docente que lo trata como a un alumno más, sin distinción, sin atributos adicionales que lo diferenciaran del grupo:

*"creo que sí, (...) creo que fueron 5 años con él. Bueno, recuerdo que (...) la parte de letras la daba otro profesor, lo que pasa es que se jubiló antes de que yo terminara el último año. Prácticamente para todo era el mismo profesor, eso sí que lo recuerdo. Ya digo, yo no me veía como especial y él tampoco me veía (...) aunque vamos, tenía dificultades"* (Entrevista 4, párrafo 135 y 136).

Esta mirada del otro, que Antonio destaca a través de este recuerdo, le va configurando un concepto de sí mismo determinado, le ayuda a elaborar una opinión propia y su aceptación en su nueva condición. En efecto, la mirada del otro condiciona la mirada que tenemos sobre nosotros mismos, sobre todo en edades tempranas del desarrollo cuando configuramos qué concepto tenemos de nuestro ser.

Así, la forma en que somos mirados y nombrados nos va condicionando y colocando en un lugar caracterizado, precisamente por esos elementos que se van recibiendo del entorno. En esta etapa, Antonio era uno más y no identifica ninguna dificultad en su relación con los otros, a pesar de las repercusiones que ocasionan las decisiones que los demás toman. Por ejemplo, en las escenas que sucedían durante los juegos competitivos de la escuela, de alguna manera, se siente poco valorado porque los compañeros lo relegan en sus preferencias para con el grupo y él acepta que esto se dé por sus dificultades:

*"yo recuerdo que para el tema de gimnasia, deportes, cuando salíamos a jugar al fútbol o cualquier cosa de esa, pues yo, evidentemente, tenía más dificultades que los demás. A la hora de escoger equipo yo era el último, o sea, a mí nadie me quería. Pero, en fin, no recuerdo así especialmente (...) ningún tipo de dificultad en concreto, no?"*  
(Entrevista 4, párrafo 136)

La mirada sesgada sobre la homogeneidad conlleva in-movilizar a un sujeto frente a ciertas regulaciones del sistema educativo. Donde debe expresarse la creatividad, la labor de artesanía que supone el educar a otros con el despliegue de un campo de saber disciplinar, éste aparece obturado por el prejuicio o por la representación que la "dificultad" que evidencia el protagonista refleja en la concepción docente. Allí donde debe desplegarse el saber profesional, aparece la no respuesta, la no acción, y el sujeto queda apresado en esa homogeneidad supuesta de la norma.

El campo del juego reglado en el espacio escolar da lugar a una práctica, muchas veces, basada en la competitividad y en valores de competencia, más que en valores de cooperación. Actualmente, la interacción, la cooperación y la colaboración son indicadores imprescindibles para generar un espacio educativo inclusivo.

Durante aquella etapa, Antonio evoca la ausencia de esta posibilidad en lo real y una situación paradójica: por un lado vivencia juegos con estos valores como todos los chicos de su entorno como algo natural, sin embargo, la representación de otro tipo de vivencias le llevan a imaginar escenarios distintos, encontrando en la ensoñación lo que la realidad debería brindarle:

*"Aquí recuerdo ahora, algo que también aparece en el libro de mi amigo José Antonio, y es que a menudo jugaba yo sólo al fútbol o al baloncesto, imaginándome que yo sólo era un equipo entero y hasta el público. Imagino que esto puede ser típico de la edad, pero creo que también era síntoma de mis dificultades en practicar ese tipo de juegos con los demás".* (Entrevista 4, párrafo 138)

Nuevamente, en el encuentro con otros surge la diferencia, no tan sólo como condición humana sino como signo distintivo. Un signo que puede ser positivo o

negativo y es allí donde se observa el tipo de influencia que el contexto imprime sobre la identidad de un sujeto.

Este recuerdo que Antonio evoca le ayuda a reflexionar sobre su propia historia desde la mirada de los otros: un profesor, sus compañeros de clase, un amigo escritor. Y esto tiene que ver con dos problemáticas: que la mirada del otro nos condiciona nuestra propia mirada y en esta mirada del otro se expresa a su vez la necesidad de ser aceptado por ese otro.

En el recuerdo del querer ser aceptado, o mejor dicho en el relato del recuerdo que va evocando en su presente, hay negaciones que son afirmaciones o bien, afirmaciones que son negaciones: "ningún tipo de dificultad así en concreto" contrasta notablemente con la aceptación y su contrario, el rechazo, en algo tan esencial y nodal como es el juego para alguien que transita aún la niñez.

El juego es entendido como un vehículo de construcción de los lazos de amistad y también de los lazos necesarios para el aprendizaje, toda vez que podemos afirmar que jugando se aprende, que jugando se ingresa a la cultura, que jugando nos transformamos en creativos y diseñadores de mundos posibles desde la fantasía y el ingenio.

### **En el transcurso de la Primaria: "Empezaba a ser un poco especial, diferente a los demás"**

A medida que Antonio crece y siguiendo su trayectoria educativa, comienzan a complicarse tanto el acceso a la escuela como el desenvolvimiento en el entorno.

La familia debe cambiarse de casa por los problemas que suponen las características del edificio en el que vivían. El nuevo escenario salva estas complicaciones, pero aparecen nuevas dificultades ya que, la evolución que exterioriza su enfermedad le debilita los músculos y dificulta su caminar, lo que le presenta otros problemas en el medio urbano, relacionados con la accesibilidad y la movilidad por el pueblo. Antonio tiene dificultades para desplazarse hasta la escuela y para desenvolverse con facilidad dentro de ella. Todo ello afecta su día a día y repercute en su relación con los demás.

Estas dificultades en la accesibilidad y movilidad se ven aumentadas por la perspectiva con la que es apoyado desde su entorno familiar, quienes tratan de motivarle a superarse por sí mismo, incitándole a caminar y desplazarse sin ayuda, sin contemplar las complicaciones que el sobre-esfuerzo físico suponía para su enfermedad.

*"...A partir de lo que era antes 6º de EGB, pasé a otro colegio distinto. Ya ahí sí que empezaba a tener más dificultades para caminar sobre todo (...), mis padres se mudaron de sitio (...) por eso tuve que cambiar de colegio (...) y tenía que caminar un kilómetro o cosa así, todos los días" (Entrevista 4, párrafo 55).*

*"Mi familia se mudó, debido sobre todo a que vivíamos en un piso 3º sin ascensor, pero durante 5º de EGB tenía que andar 1 kilómetro para ir al colegio. Al siguiente año (6º de EGB) ya me mudé de colegio, a uno más cercano, pero por 8º de EGB ya tenía también muchas dificultades para llegar andando. Hasta el punto que muchos días entraba por la puerta de dirección, que estaba detrás de la puerta principal, pero más asequible para mí".*

*"En ese último año de EGB, mi madre me acompañaba casi todos los días al colegio, al que llegaba muy cansado. Algunos días, me llevaba mi padre en coche (cuando el trabajo se lo permitía), pero todos se empeñaban en que tenía que esforzarme por mí mismo y andar. Algo que más tarde descubrí que me hacía cansarme mucho, lo que no era nada bueno para mi enfermedad".*

*"En el colegio, debía subir un tramo de escaleras todos los días, y a lo último me subían a cuestas entre 2 compañeros y/o profesores, porque llegaba rendido".*

A diario, la movilidad de Antonio dependía del apoyo constante de personas que lo ayudaran a desplazarse por la calle y por el colegio (su madre, su padre, algún profesor o sus compañeros). Dentro de la institución, dependía de otros para acceder a su aula y salir al recreo. Así, mientras todos accedían por la puerta principal, Antonio lo hacía por la puerta de la Dirección, y mientras todos iban al recreo, Antonio se quedaba en el aula.

Antonio percibe cambios importantes, entre ellos, comienza a perder la autonomía y la toma de decisiones en relación a cómo administrar su espacio-tiempo; además, se hace cada vez más patente la diferenciación que antes no existía con respecto a los compañeros.

Las dificultades en la iniciación de la escolaridad primaria vienen asociadas, principalmente, por los signos característicos de la enfermedad, aunque en este momento aún no se había manifestado en toda su crudeza.

La evolución de los síntomas de la enfermedad altera el estado de ánimo y la movilidad de Antonio pero, el medio y las decisiones que los otros toman, son las que determinan el carácter especial que empieza a tener.

*(...) ya empezaba a tener situaciones especiales, como el que la asignatura de gimnasia no la hacía ya porque tenía más dificultades, para aprobar esa asignatura me proponían trabajos escritos. No salía a gimnasia, (...) normalmente me quedaba sólo en el aula, era algo que empezaba a ser un poco especial, diferente a los demás.*

Así como se agravan los síntomas de la enfermedad, también se agravan las condiciones del entorno que rodea a Antonio, las cuales lo van condicionando poco a poco a un lugar de inmovilidad. En el transcurso de la segunda etapa de la Educación General Básica (cursos de 6º a 8º EGB), se va dando cuenta de la falta de respuestas del contexto a sus dificultades para movilizarse.

A partir de este escenario que se describe, podríamos señalar que la propuesta de "integración escolar" viene definida por la normalización del sujeto y no del contexto, imponiéndose una propuesta de integración agradecida. La persona y su entorno familiar debe "agradecer" esta recepción por parte de la institución y se ve obligada a "compensar" la falta con el sobre-esfuerzo, la sumisión y la aceptación a la situación impuesta.

Durante esta etapa, el aislamiento que experimenta Antonio es externo y, a la vez, interno, ya que el hecho de quedar solo en clase cuando todo el alumnado está en el recreo, nos permite entender cómo se va configurando en él la noción de su propia discapacidad.

Las respuestas que se le brindan le hacen sentir que el problema es suyo, del sujeto que porta dicha diversidad. Es un asunto que concierne exclusivamente al individuo y no a la institución escolar en la que tiene el derecho de estar. La responsabilidad se delega meramente a Antonio con la ecuación: no camina = se queda en clase.

Las inacciones educativas condicionan y colaboran a construir una imagen de sí mismo como persona especial, diferente a los demás, viendo la diferencia en términos negativos.

*De hecho ya en un momento dado, a partir de 7º, y sobre todo 8º, recuerdo que ya no salía a los recreos siquiera porque me costaba más trabajo. De hecho en el colegio que estaba había que subir escaleras porque estaba en un aula que estaba en lo alto y ya subir escaleras me costaba trabajo, y a lo último del todo me ayudaban a subir, me tenían que subir entre mis compañeros. (Entrevista 4, párrafo 56-58).*

*(...) en 8º de EGB, cuando ya digamos que la enfermedad había progresado bastante y (...) las dificultades que tenía eran enoormes para caminar.*

Con esta realidad, se construye una imagen de sí mismo de persona especial y diferente a los demás, en un contexto donde la diferencia es vista en términos negativos y la falta es el signo que acompaña en esta etapa de formación de una identidad escolar.

Así, se normaliza y naturaliza que sea Antonio quien debe recibir la excepción a la situación, suponiendo como aceptable esa normalización. De esta manera, el hecho que se quedara sólo en el aula es visto por él y por su entorno como lo normal, consecuencia de su in-capacidad para trasladarse.

En este sentido, aquí nos preguntamos: ¿y la in-capacidad de lo institucional de trasladar el desarrollo de una clase a un espacio más accesible? ¿Y la in-capacidad de reclamar y garantizar los derechos de un estudiante o alumna frente a la administración para garantizar la igualdad de oportunidades en lo educativo?

### **La secundaria: “Dejé de andar (...) Tuve suerte. Tuve mucha suerte [al hacer el secundario como educación a distancia]”**

Durante la trayectoria educativa en el nivel secundario, Antonio pone en valor, por un lado, la posibilidad de proseguir sus estudios pero, por otro, que su vida se convierte en limitada y dependiente a partir de esta decisión.

*Y de hecho fue al terminar ese 8º de E.G.B., que suponía que tenía que pasar al instituto, al B.U.P., y fue ya cuando prácticamente no podía*

*caminar, andaba unos metros y no me podía sostener en pie.*  
(Entrevista 4, párrafos 64 a 66).

Junto a la gravedad con la que evolucionaba su enfermedad, Antonio pronto quedó aislado y recluso en su casa. La negación de usar una silla de ruedas, por las estigmatizaciones que esto le significaba, lo envuelven en una situación paradójica cuando comienza a cursar en su casa el Bachillerato Unificado Polivalente (B.U.P. era la denominación oficial de la enseñanza secundaria en España regulada por la Ley General de Educación de 1970).

Cuando Antonio relata su trayectoria educativa, como un aspecto importante resalta una fuerte carga emotiva. Así, relata la gravedad de los síntomas de su enfermedad y comienza a utilizar expresiones como "lo último", donde no queda claro si quiere decir que ese hecho es el último que le podía pasar, si lo utiliza en relación al fantasma que acompaña estas enfermedades por el pronóstico de vida, si quiere hacer referencia a sus últimos pasos voluntarios o sus últimos pasos en el camino de la vida, o si, simplemente, quiere referirse a su último año de la escolaridad primaria.

Por otro lado, el doble sentido de las situaciones también acompaña a Antonio en su vida. Por ejemplo, no poder sostenerse en pie, respecto a la debilidad de sus músculos, también le significa la incapacidad para ser sostenido por el sistema educativo. Ese hecho influye y marca la vida de un estudiante mucho más allá que su condición de estudiante. Y para Antonio, es una marca relacionada con su discapacidad, vinculada a su in-capacidad para andar, para movilizarse por sus propios medios y sobre sus pies.

Metafóricamente podríamos decir que el sistema mira al revés, no es con los pies con lo que socialmente identificamos el aprendizaje, sin embargo, posteriormente el sujeto es "exiliado" del ámbito educativo, lo que en muchas historias vemos como que el mensaje que recibe la persona y su familia, condiciona toda su situación de aprendizaje y lo excluye de condición de estudiante.

*"la idea que tenía pues era no ir al instituto, no era posible, no había medios para ir"*

*Ahí ya sí que fue un punto de inflexión, ya bastante importante, no?. Ya tenía que cambiar de sitio, el instituto en el que tenía que empezar era el instituto de mi pueblo, estaba más lejos todavía que el colegio*

*anterior y tenía muchísimas barreras arquitectónicas con lo cual pues (...) bueno en aquél entonces pues, lo veía como imposible. (Entrevista 4, párrafos 66 a 69)*

Las distancias o las barreras arquitectónicas, “pero sobretudo por las barreras arquitectónicas, sobre todo por eso”. La falta de recursos, en cuanto a los medios externos, y la incapacidad para identificar y construir alternativas desde el sistema educativo, le llevan a pensar que es imposible continuar con su escolarización.

Para Antonio, las distancias, las barreras arquitectónicas (“pero sobretudo por las barreras arquitectónicas, sobre todo por eso”), la falta de recursos, en cuanto a los medios externos, y la incapacidad para identificar y construir alternativas desde el sistema educativo, lo llevan a pensar que es imposible continuar con su escolarización.

Mientras percibe la negación de derechos que sufre constantemente, la reivindicación aparece en la vida de Antonio, cuando el sistema educativo le brinda la oportunidad de cursar los estudios en la modalidad a distancia, desde su casa. Esta situación provoca una ambivalencia casi perversa, ya que, por un lado le otorga la posibilidad de seguir estudiando pero, por otro, lo recluye en su casa y lo excluye de su entorno social, de sus vínculos con profesores y compañeros.

Además, en su caso, la propuesta es readaptada a su circunstancia particular, y en lugar de que Antonio se desplace a la ciudad para realizar los exámenes del sistema a distancia, acaban siendo los profesores quienes se trasladan a su domicilio para examinarlo allí. Con ello, la posibilidad de tener interacción con otros es casi nula y se minimizan las posibilidades de encuentro con pares.

Estas condiciones ofrecidas por el sistema educativo fueron aceptadas, principalmente, por su situación de inmovilidad, aunque favoreció por otra parte su aptitud autodidacta, consiguiendo que las dificultades fueran resueltas por sí mismo. No obstante ello, esta opción de examinarse en el domicilio llevó a concentrar los exámenes en sólo dos días, en respuesta a las mejores comodidades de los docentes, lo cual obligó a Antonio a aceptar esta imposición que le suponía un estado de estrés por la preparación concentrada de varias materias y la puesta en escena en apenas 48 horas.

A pesar de ello, Antonio considera esta oportunidad como una bendita suerte:

*(...) tuve suerte. Claro. Tuve mucha suerte (...) porque la idea que tenía era no ir al instituto, (...) no era posible, no había medios para ir, entonces la idea era hacer algún curso a distancia de algo pero ya fuera del sistema educativo oficial. Y yo (...) recuerdo que aquel verano estuve hablando con mis padres la idea que tenía” (Entrevista 4, párrafo 78 a 80).*

*Recuerdo entonces, por casualidad, en una reunión de profesores y padres del colegio del que acababa de salir, le comenté el director del Centro a mi padre que tenía la posibilidad de hacer el B.U.P. a distancia, lo que llamaban el Instituto Nacional de Bachillerato a Distancia. Y bueno, empecé a hacerlo en casa, comencé a recibir apuntes y los libros en casa, empezamos a informarnos un poco del tema y había posibilidad de hacer los exámenes en casa. La interacción profesor-alumno o con compañeros era nula”. (Entrevista 4, párrafo 81).*

*Tengo entendido que había gente que hacía exámenes presenciales en Jaén, en la capital, a unos km de mi pueblo y, en mi caso, pues venían los profesores, dos o tres días, todos los profesores de todas las asignaturas y hacían todos los exámenes en esos dos o tres días”. (Entrevista 4, párrafo 82)*

*a la hora del examen (...) tú recibías los libros con los cuales eran suficiente para entender la materia (...) tenían muchas estrategias, tenían muchos ejercicios, en fin, si tenías dudas podías llamar por teléfono con lo que tenías desarrollado con lo que se facilitaba mucha la labor, con lo que yo recuerdo por teléfono muy pocas veces, un par de veces”. (Entrevista 4, párrafos 91-92).*

*llamé un par de veces en 5 años (...) eh sí, 3º de BUP y luego COU, porque repetí COU (...) recuerdo que me quedaron como 3 asignaturas, me quedaron 3 asignaturas y curiosamente una de ellas era biología”*

*solucionaba prácticamente todo con los libros y con los apuntes que te enviaban ellos, lo cual te hace ser muy autodidacta, tú por tu cuenta lo que puedas preparar la asignatura y así. Pero claro, interacción cero con profesores (...) y con compañeros. (Entrevista 4, párrafos 93 a 95)*

Por otro lado, Antonio evoca el recuerdo de suspender la materia de biología, la que después fue su área de especialización universitaria y profesional, y esto le conduce a una sensación de ironía, pues mientras cursaba y suspendía dicha materia no habría podido pensar que acabaría desarrollándose profesional y académicamente en torno a esta temática.

Las condiciones brindadas, sumadas a la falta de recursos, medios, iniciativas o propuestas alternativas, condicionaron sus relaciones y su tiempo libre. El apoyo de la familia fue fundamental en estos años, pero su aislamiento del mundo, prácticamente total, lo termina de recluir en su casa.

*En esta época salía poco de casa y, sobre todo, lo hacía para pasear por mi calle y alrededores, e incluso para jugar a juegos de mesa en la propia calle con amigos. Esto de los juegos de mesa (monopoly, etc.) es algo que se hizo un hábito en mi calle, durante años, y creo que mi situación tuvo todo que ver en la instauración de aquel hábito. En esa época, mis hermanos, especialmente el mediano (yo soy el mayor), y algunos amigos (mucho menores que yo), me ayudaron mucho. Mi hermano mediano y yo, hubo una larga época, especialmente cuando pasé a depender de la silla de ruedas, en que fuimos inseparables. Jugábamos mucho al ordenador, y siempre me llevaba de un sitio a otro. (Entrevista 4, párrafos 99-102)*

Podría decirse que su sentimiento de soledad no lo invade en todo momento, sí está solo o se siente solo cuando está estudiando, pero no está solo cuando sale a la calle o al barrio, dado que obtiene compañía familiar y la ayuda de otras personas.

*Pero durante esta época y las siguientes, además de la ayuda de mis hermanos y padres, siempre hemos tenido mucha ayuda de la familia, muy especialmente por parte de mis tíos, los cuales hubo épocas en que me ayudaban en el papel de 'asistentes'. (Entrevista 4, párrafos 99-102)*

Antonio toma el desafío de estudiar a distancia como una oportunidad; decide enfrentar las dificultades que trae consigo el sistema educativo y asume las dificultades que conlleva esta opción para poder continuar sus estudios.

El obstáculo físico se transforma en un obstáculo educativo porque podría haber cursado sin dificultad la escuela secundaria.

*(...) sencillamente, por aquel entonces, (...) cuando estaba haciendo el C.O.U. había asignaturas que me costaban mucho. Empecé, sobre todo a partir de repetir ya el curso, a tener profesores particulares que venían a mi casa, aparte del instituto este, y venían a mi casa a dar clases particulares y a ayudarme un poco, no sé con matemáticas, químicas, las que eran más complicadas de estudiar.*

*Recuerdo eso, que me costaba mucho trabajo y la verdad que ya a lo último creo yo, que no le dedicaba tiempo suficiente. No sé, no tenía (...) no sé como se llama la palabra (...) ehhh... `motivación` (...) No tenía esa motivación. No sabía qué iba a hacer cuando terminara el Instituto, la idea era seguir, intentar con una carrera universitaria también a distancia, no tenía muchas perspectivas (...) no lo tenía muy claro” (Entrevista 4, párrafos 105-106).*

*(...) por aquel entonces la vida me había cambiado mucho, porque fue prácticamente cuando dejé de andar. Recuerdo que pasé un año (...) después de terminar 8º de E.G.B., que no andaba nada más que en casa, prácticamente, sólo poco en casa, iba de un sitio a otro dentro de casa y no tenía silla de ruedas ni nada durante ese primer año”.*

*Ni siquiera yo quería una silla de ruedas porque no me consideraba una persona que necesitara de una silla de ruedas. Fue a partir del año cuando ya conseguí una silla de ruedas y empecé a salir un poco de casa, pero que (...) por regla general he estado muy encerrado, muy aislado (...)” (Entrevista 4, párrafos 107 a 109).*

*Era como poner más complicación, sobretodo cuando llegaban los exámenes, porque el tema de que, claro, tenías que hacerlo todo en dos o tres días. Realmente no había una evaluación continua, digamos, en la que poco a poco ibas evaluando los conocimientos sino que te lo tenías que preparar todo y además todas las asignaturas prácticamente en dos o tres días. Lo que contaba era eso, los trabajos. De vez en cuando tenía que mandar trabajos por correo. Imagino que todo eso iba contando pero, claro, luego venían los exámenes y era una última prueba. Yo veía que era sobretodo eso, que era diferente a como podía*

*funcionar en el instituto, pero tampoco conocía directamente otro tipo de modalidad” (Entrevista 4, párrafos 138–139).*

*Básicamente me ponía una hora para los estudios. Me levantaba alguna hora que no era muy tarde aprovechaba toda las mañanas y luego siempre tenía las tardes libres. A partir de que tuve la silla de ruedas me movía un poquito más, por el barrio sobre todo. (Entrevista 4, párrafo 150).*

Junto a las barreras que el sistema educativo le pone por delante, barreras que aparentemente son de tipo físico pero que le ocasionan dificultades de tipo emocional e intelectual, Antonio reflexiona sobre limitaciones de tipo pedagógico que este sistema evidencia, como la falta de una evaluación continua.

Esta modalidad de cursada a distancia, si bien aparece como una oportunidad real que responde a necesidades de distintos alumnos para evitar el desplazamiento, no se puede dejar de percibir, desde la perspectiva pedagógica y didáctica, que supone para el estudiante autogestionar su propio aprendizaje; por otra parte, se pierde la riqueza de la interacción, la construcción grupal, el intercambio de ideas y opiniones. En el caso particular de Antonio, a pesar de tener profesores que le ayudaron en su domicilio, le lleva a la soledad.

Antonio siempre tiene como mira su propósito de vida, por eso elige el desafío, toma la oportunidad y decide enfrentar las dificultades que trae consigo esta propuesta del sistema educativo.

Al analizar esta historia, podemos preguntarnos qué era lo que le resultaba difícil: ¿el modo, la forma en que se le proponía el aprendizaje o los conocimientos en sí mismos? En su relato aparece la experiencia de “repetir un curso”. La pregunta que se instala es ¿qué es lo que “repite” un alumno o alumna cuando vuelve a realizar un curso por segunda vez? En realidad la pregunta, el cuestionamiento es si realmente vuelve a algún lugar o si se “estanca”, lo que nuevamente nos remite a una idea de in-movilidad, ahora sí en el sistema educativo. Repetir, “quedarse” en un mismo sitio de lo escolar para ver pasar la misma película con la ilusión de que este hecho por sí mismo generará aprendizaje. El hecho de repetir también sería, por otro lado, la señal de lo que “falta” a la hora de calificar y decidir desde lo cuantitativo, lo que un alumno o alumna no alcanza: objetivos, contenidos, lo que no aprendió; no se cuestiona si es el modo, la forma,

el modelo de enseñanza que resulta inadecuado al estilo de aprendizaje de quien aprende.

Por el contrario, la educación inclusiva se entiende como un proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación, lo cual exige una transformación profunda de los sistemas educativos. Está relacionado con la presencia, la participación y los logros de todo el alumnado, con especial énfasis en aquellos que, por diferentes razones, son excluidos o están en riesgo de ser marginados.

La **presencia** se refiere al acceso y la permanencia en la escuela, incluye también otras modalidades no formales que a veces resultan mucho más accesibles y acogedoras por sus características de flexibilidad.

La **participación** significa que el currículo y las actividades educativas contemplen las necesidades de todos los estudiantes y se considere su opinión en las decisiones que afectan sus vidas y el funcionamiento de lo escolar.

El **aprendizaje**, los **logros** hacen referencia a la necesidad de que todos los estudiantes adquieran, en la medida de sus posibilidades, los aprendizajes establecidos en el currículo escolar, necesarios para su desarrollo personal y socialización.

En la trayectoria educativa de Antonio, su presencia se ve condicionada y mediada por una decisión metodológica que hace evocar al paradigma de la exclusión: la decisión de "alejarse de la mirada" la presencia de todo aquello que perturbe al sistema educativo, en este caso un estudiante que cuestiona con su presencia las barreras y obstáculos. En consecuencia, ante la opción de resolver las barreras y obstáculos, se opta por "eliminar" lo que cuestiona, privando al sujeto de la participación y condicionando sus aprendizajes.

Por el contrario, la verdadera inclusión va más allá del acceso, implica favorecer el máximo aprendizaje y el desarrollo de las potencialidades de cada persona.

**Universidad, Etapa I: "iba conociendo los problemas y muchas veces me conformaba con los problemas... También tengo que ser consciente de que tengo necesidades especiales"**

Al llegar a esta etapa, Antonio ha transitado por el Bachillerato Unificado Polivalente (BUP), posteriormente por el Curso de Orientación Universitaria (COU)

como último paso antes de comenzar los estudios universitarios, constituyendo éste un curso intermedio entre la enseñanza secundaria y los estudios superiores.

Al finalizar de cursar el C.O.U., continuó su formación en la Universidad de Jaén donde adquiere su título de Licenciado en Biología. Las dificultades que logra identificar en este transcurso de su vida son diversas: relaciones, movilidad, asistencia... aunque también accede a muchas oportunidades que le dan la posibilidad de volver a vivir con dignidad: transporte, alojamiento adaptado, compañerismo...

La ausencia de lazos sociales, a pesar de su buen humor, Antonio la siente como una particular carencia de su vida. No presenta reconocimiento ni pertenencia a un grupo, no hay pares referentes en sus registros memorísticos y su autoconcepto es alterado nominalmente, al reconocerse como persona con necesidades especiales. Resulta paradójico que en el trayecto educativo de su vida, y con la evolución de su enfermedad, se vaya desarrollando una sensación de aislamiento que le llevan a considerar como amigos solamente a personas de su familia, y a su mascota.

*(...) trasladarse allí a Jaén y a unas clases presenciales con gente además a la que yo no conocía, seguramente nadie que podía decir ¡jo! este era compañero mío de instituto porque (...) Compañeroooo: mi familia y mi perro, ¡ja! Básicamente (C.O.: Sonriendo)”*

*Y claro, era un cambio muy grande entonces y, bueno, de hecho por eso es que yo llevaba en silla de ruedas como cuatro (...) cinco años que tardé en hacer el bachillerato y el COU y todos esos cinco años habían sido de adaptación a esa nueva situación que no había tenido antes, y luego la universidad fue un cambio de lo más radical, (...) iba conociendo los problemas y muchas veces me conformaba con los problemas”*

*“Si no tengo esos medios no se puede”*

*También tengo que ser consciente de que tengo unas necesidades especiales, y sino tengo esos medios no se puede ¿no? (Entrevista 4, párrafo 45).*

*Yo creo que uno cuando sale de su casa, que uno deja su casa y se va uno a la universidad, y con las dificultades que tiene uno porque yo cuando empecé la universidad yo ya iba en silla de ruedas, (Entrevista 1, párrafos 216 a 218).*

Como era de esperar, en la Universidad Antonio se encuentra con dificultades en relación a los desplazamientos por la falta de transporte adaptado y accesos dificultosos a determinadas zonas del edificio.

*(...) muy complicado para poder (...) moverse. Hoy en día, prácticamente el 90% de autobuses está adaptado y tiene su rampa, eso no lo tenía yo por ejemplo allá en Jaén,*

*y vivía bastante lejos, (...) en una residencia que era especializada para discapacitados, y tenía su propio transporte adaptado, no tenía ningún problema pero claro tenías que depender del transporte para moverte, para ir de la universidad a la residencia o a cualquier otro sitio, yo de hecho con la silla de ruedas que alguna vez, sobre todo con el buen tiempo, me iba con la silla pero eran como no sé (...) 3 o 4 kilómetros los que había de distancia, que era una barbaridad, (...) y en Jaén me consta que la situación está como aquí, en cuestión de autobuses adaptados es como la de aquí, si, si. No sé si a lo mejor tantos autobuses, pero yo cuando he ido por allí encuentro bastantes con rampas.*

*Luego, pues, a nivel de barreras arquitectónicas, (...) yo allí en Jaén recuerdo (...) pues problemas concretos, para ir a prácticas, para ir a la biblioteca, etc. Y por entonces, no sé, por lo menos allí, tomaban mucha prisa (...) se lo tomaban muy en serio a la hora de arreglar ese tipo de problemas (Entrevista 1, párrafos 254 a 269).*

Las dificultades que Antonio tuvo en su primera etapa de la universidad nos permite reflexionar acerca de quien es el que realmente les hace frente y da pelea. Ante esta realidad, no es la familia la que corre los obstáculos, tampoco es la universidad la que corre los obstáculos, es el mismo Antonio quien lo hace para responder a su deseo de aprender y a construir un proyecto de vida propio.

El hecho de que sea posible el acceso a la universidad una vez cumplidos ciertos requerimientos de la normativa, no significa el mismo tipo de educación. En este sentido, se ha producido un desplazamiento hacia el interior de la propia institución educativa. El debilitamiento de ciertos obstáculos que frenan el acceso a la educación superior no ha implicado aún el fin de las barreras que hoy podemos identificar como discriminatorias. Diferentes dimensiones de éstas nos permite identificar barreras en la comunicación, en la arquitectura, en el transporte y la

movilidad, en lo real y en lo simbólico, y claramente en nuestro caso, en lo pedagógico.

No se trata tan solo de disponer de instalaciones y servicios adecuados que permitan el normal desarrollo de los estudios universitarios. La presencia de barreras pedagógicas, que a nuestro entender propicia un cierto abandono pedagógico, priva al sujeto de una educación adecuada, generando un fatalismo cuya consecuencia podría ser justamente la no intervención educativa. Se necesita facilitar aquellas condiciones de estudios y adecuaciones curriculares para garantizar una formación académica y es justamente el lenguaje académico presenta nociones tales como configuración de apoyos, o en el marco jurídico, el concepto de ajustes razonables.

El reconocer la situación que vivencian a diario las personas con diversidad funcional, y que podemos comprender a través de sus relatos, nos obliga a abordar el diseño y la posible superación de todo tipo de barreras que impidan, obstaculizan o perjudiquen la activa participación ciudadana y académica de los sujetos.

En los encuentros con Antonio, él recupera en varias oportunidades la significatividad que tiene en su vida la existencia en Jaén de una residencia accesible para un estudiante universitario.

*Durante este tiempo, lo que me permitió realizar los estudios, fue sin lugar a dudas la Residencia Siloé. Teníamos asistencia, transporte y alojamiento totalmente adaptado, y además a un precio muy muy económico. Sin la residencia hubiera sido imposible. De hecho, a casi toda la gente que recuerdo con cariño, son compañeros y compañeras de la residencia, ya que fueron muchas las vivencias que compartimos.*

*En la residencia estaba de lunes a viernes y luego venía mi padre a recogerme para pasar el fin de semana en Martos (a 23 Km de distancia), ya que en Jaén no tenían medios para mantenernos el sábado y domingo. (Entrevista 1, párrafos 99-102)*

En esta experiencia en Jaén, ya con su título de Licenciado en Biología, comienza nuevas búsquedas y conquistas académicas para superarse y desarrollarse científica y profesionalmente.

Un nuevo desafío se plantea para él, y le lleva a investigar qué posibilidades tiene para continuar con su carrera y cuáles son los posibles destinos, todo lo cual,

requiere de viajes concretos para poder analizar las condiciones en cada lugar, valorar cómo de amigables son las ciudades, cuáles son las barreras que se va a encontrar... Antonio tiene que informarse de varios temas antes de tomar la decisión de cambiarse de ciudad. El transporte, la movilidad por la ciudad, la accesibilidad en la universidad, entre otros.

La ciudad elegida, finalmente, estaría en la misma región de Andalucía. Así, Málaga se convierte en su nuevo destino. Porque, aunque, originalmente, Antonio piensa ir a realizar sus estudios a Barcelona, cuando viaja a esa ciudad algunas dificultades significativas, en relación a barreras arquitectónicas y a la falta de recursos técnicos adecuados, le impiden continuar allí con su proyecto de vida y estudio.

*Barcelona está mucho mejor preparada, dándote una vuelta por la calle simplemente ves que está mejor preparada, (...) en transporte aunque, bueno yo tuve un pequeño problema, pero en general por lo menos veías que se intentaba esa eliminación de barreras arquitectónicas (...) un ejemplo, los autobuses urbanos (Entrevista 1, párrafos 257-262)*

### **Universidad, Etapa II: "Tenía cierto miedo... pero siempre me he atrevido a intentarlo todo..."**

Antonio cursa sus estudios de Doctorado en la Universidad de Málaga, realizando su tesis Doctoral en la especialidad de Bioinformática o Biología Computacional. El propio Antonio describe este tema en su página web:

*La Biología Computacional usa todas estas bases de datos, alimentadas gracias al trabajo de los biólogos más experimentales o de laboratorio, para hacer análisis con la ayuda de programas informáticos y mucha imaginación, que permiten extraer información generalizada funcional, estructural o evolutiva de estas moléculas biológicas*

*(Página web de Antonio: <http://ajperezbioinfo.blogspot.com>).*

*"aquí en la de Málaga cuando yo llegué hace casi 6 años no estaban las cosas tan fáciles" (Entrevista 1, párrafos 251-252).*

En el marco del Doctorado, y durante el desarrollo como becario de investigación, se le plantea la oportunidad de asistir al Workshop: "Data Mining for Bioinformática - Towards In Silico Biology", que en Noviembre de 1999 tuvo lugar en Cambridge

(EBI - Wellcome Trust Genome Campus - Hinxton - Cambridge) lo que, a su vez, le anima para asistir y participar de varios congresos en el país.

A partir de esta oportunidad es cuando Antonio llega a expresar y reconocerse como persona con diversidad funcional, pese a que en su blog, unos años antes, se presentara como minusválido. También logra evidenciar que las barreras no sólo se le presentaban en su pueblo de Jaén, sino que en Málaga y en distintas ciudades más, incluida Alemania, existían las mismas barreras.

*Fueron 3 días, parando en el centro de investigación europeo de referencia en Bioinformática. Me lo pagó todo mi jefe, dentro del proyecto en el que estaba haciendo la tesis.*

*Fue la primera vez que me monté en avión y la primera vez que me rompieron la silla en un avión (C.O.; sonrío); la primera vez que usé una grúa de ortopedia, la cual manejaba una enfermera que también me pagaron desde la organización del workshop; y la primera vez que salía al extranjero. Me acompañaba un compañero que tenía más experiencia y que me ayudó también, cogiéndome en brazos en alguna ocasión.*

*Después, asistí a 4-5 congresos, ya en España, y nunca tuve ayuda económica por la diversidad funcional. La pedía, pero siempre me decían que no existía nada para ese tipo de casos. Como ejemplo, en mi viaje a Alemania (abajo), la asistencia me costó casi 500.000 ptas. de entonces. Con lo que de la beca que me dieron para ese viaje, no me sobró nada, al contrario que lo que suele pasar con cualquier otro becario.*

*Cuando estuve fuera, cuando estuve en Alemania, a mí me decepcionó mucho aquello, porque yo iba con la idea de que en Alemania estaba la cosa mucho mejor para nosotros a ese nivel (...) y hay cosas que tienen mejores y más avanzadas, (...) en mentalidad te encuentras los mismos problemas que te encuentras aquí y los mismos problemas de barreras arquitectónicas que te encuentras aquí (...) Ya me decepcionó muchísimo, yo no sé si llegué a preguntarle a alguien, bueno preguntaría cosas en concreto, al sitio que iba (...) y me dijeron que no había obstáculos importantes para entrar en el sitio en la residencia donde paraba y en el sitio de trabajo, pues ya está, dejé de preguntar, no pregunté más porque el resto pensaba que (...) iba a ser maravilloso*

*no? y me encontré con lo que me puedo encontrar aquí en España.*  
(Entrevista 2, párrafos 239 a 249).

En el transcurso de los estudios de Doctorado, Antonio realiza una pasantía en una universidad extranjera: Universidad de Alemania, donde pudo observar que las barreras arquitectónicas y culturales también se pueden encontrar en un país con gran desarrollo tecnológico. Para un becario de investigación con condiciones de discapacidad, la situación era mucho más difícil a la hora de afrontar los gastos e inversiones que se deben realizar en la vida cotidiana. Sin embargo, a pesar de todos los obstáculos que se va encontrando, físicos, sociales, económicos..., Antonio continúa apostando a su formación profesional y se dedica a su permanente iniciativa de superar sus conocimientos.

En este proceso de mejora constante, se plantea la posibilidad de realizar un post doctorado en el extranjero. Luego de realizar varias averiguaciones y solicitudes, y evaluando algunos de los requisitos que se le solicitaban, llegó a tomar otra decisión al respecto por la situación personal que vivía en ese momento.

*"cuando leí la tesis estuve buscando un sitio para hacer un postdoc en el extranjero"*

*"acabé encontrando un sitio postdoc pero por cuestiones personales no pude cogerlo"*

*"en Francia, era una oportunidad buena, pero también me pillaba que no había terminado la tesis, me quedaba como un mes para terminarla, fue el tema"*

*"... me ofrecieron trabajar un año completo, la cosa parecía que iba para bien y bueno, ya me quedé ahí Contrato de un año (Entrevista 1, párrafos 576-593).*

*"Cuando terminé la tesis, entre los muchos postdocs que pedí, me concedieron uno que era de mis favoritos: para trabajar con un experto en RNAs en un proyecto europeo en Marsella (Francia). Pero aún no había terminado la tesis y me pedían comenzar en marzo de 2004 como muy tarde, y era justo cuando Silvia se venía a hacer un Máster a Málaga y comenzábamos a vivir juntos. Yo tenía beca hasta final de año, y luego surgió lo del contrato del INB. Así que, finalmente, estrictamente*

*por cuestiones personales como las de cualquier otra pareja, y por decisión bilateral, decidí quedarme en Málaga”.*

*“Es cierto que siempre tenía un cierto miedo a que fuera de Málaga pudiera tener problemas de adaptación. Pero no es menos cierto que siempre me he atrevido a intentarlo todo sin pensar en consecuencias: algo que sé que me ha ayudado mucho a avanzar.”*

Silvia, la compañera de Antonio que conoce en su pueblo, aparece en su vida y se convierte en un pilar importante. Un pilar tan fuerte que le acompaña en su camino y le sirve de soporte para la toma de decisiones. Antonio empieza a poder optar y, así, escoge permanecer en su ciudad no por motivos profesionales sino que antepone los motivos personales. En esta ocasión, es él mismo quien fija las prioridades, utiliza sus propios criterios y elige su proyecto de vida, al no verse condicionado por el entorno y los obstáculos externos para tomar sus decisiones.

### **Trayectoria académica-científica-laboral**

*“Ahora tengo una plaza fija (...) allí estábamos [en la Sevilla]: mi padre, mi madre, Silvia y yo. Una estampa que estoy seguro, no están muy acostumbrados a ver los trabajadores de recursos humanos de la Universidad”.*

Antonio se encuentra, después de sus estudios universitarios, en una etapa en la que se enfrenta al mundo del trabajo, y en este marco continúa con su trayectoria académica en la Universidad de Málaga.

Es una etapa en su vida profesional que también va enriqueciendo su mundo personal, ya que comienza a vivir en pareja, adquiere una vivienda en la que, por supuesto, tiene que realizar reformas y adaptaciones para vivir más cómodamente. Para ello, como la mayoría de los ciudadanos en ese momento, accede a una hipoteca.

Su vida familiar se enfrenta a los mismos problemas que cualquier joven pareja. Silvia busca trabajo después de completar sus estudios de posgrado y se enfrenta a la complejidad del mundo laboral mientras que en Antonio se despierta el deseo de gozar de la recreación, el ocio y tiempo libre, además de trabajar.

*"le van entrando a uno ganas de (...) joder, pues eso estar de vacaciones, ir a algún sitio, estar con la familia en Jaén, y este año no sé, por ahora no me lo estoy planteando vamos a ver"* (Entrevista 1, párrafos 152 a 165).

Al tiempo que su pareja, Silvia, sigue en búsqueda de empleo, Antonio consigue un contrato laboral para mantenerse vinculado académicamente a la misma universidad en la que estudió los últimos años. Aquí puede comparar una experiencia que resultó vital en su vida, durante el tiempo como estudiante y becario, donde la complejidad y presión del trabajo profesional y remunerado no existían pero aparecen, también, dificultades propias del mundo laboral.

*"yo que sé, la tesis había menos presión para hacerlo, pero como estoy ahora más metido, y encima con gente distinta a la que estaba antes. Antes estaba con biólogos, ahora estoy con informáticos. Los informáticos se toman las cosas desde un punto de vista completamente diferente a nosotros y, en fin, cuesta amoldarse"* (Entrevista 1, párrafos 177 a 183).

Durante este período, Antonio es convocado a realizar tareas profesionales por su experiencia como bioinformático en la Universidad de Málaga. En principio es comprometido por un breve período y luego consigue un contrato anual como investigador en un organismo creado por las autoridades gubernamentales (Ciencia y Tecnología), el Instituto Nacional de Bioinformática (instituto virtual) compuesto por diferentes personas responsables de 5 proyectos en España, dos de Madrid, dos de Barcelona y uno de Málaga, relacionados con un proyecto de relevancia internacional denominado "Genoma España". En este marco, los objetivos institucionales son los de impulsar estudios de genómica.

A pesar de lo relevante que supone este paso en su historia de vida, a Antonio le cuesta reconocerse en el perfil de investigador y vive como un cambio muy grande el pasaje del mundo científico de la biología al de la informática, por sus códigos, sus formas de trabajo y por ser un trabajo puramente técnico.

*"(...) un trabajo con mucha presión, hay un director que lleva todos los grupos instituto este que está en Madrid, y están los biólogos, los informáticos que no nos tienen tanta estima y (...)*

*(...) estar compartiendo con cantidad de gente a la que le gustaba la ciencia, gente que no estaba cobrando, había allí gente que empezaba su carrera, habían empezado la tesis sin (...) gente que ya llevaba años allí, vamos! Que se quedaban por las noches hasta dormir en el sofá de la puerta del Departamento. Y ahora (...) están allí por dinero, por tener una estabilidad económica y claro, es algo muy chocante, y muy diferente a lo que conocía. Es bien distinto". (Entrevista 1, párrafos 616 a 628).*

El propio proceso del trabajo le ayudó a conciliar sus intereses profesionales con los del proyecto, aunque continuó en la búsqueda de opciones más ajustadas a sus expectativas y necesidades profesionales.

*"Pero bueno eso es lo que hay, ahora mismo van saliendo cosillas, no? los trabajos que hemos estado haciendo durante el año, no? y ya está montado lo que es la plataforma más técnica y ahora pues lo que es más relacionado con ciencia" (Entrevista 1, párrafos 630 a 633).*

En el transcurso de ese año, las oportunidades laborales para Antonio se amplían y es entonces cuando recibe otras propuestas que le permiten regresar a su antiguo puesto de trabajo en la Facultad de Ciencias.

*"Sí, es conocido. Vuelvo al mismo sitio donde estaba mientras estaba haciendo la tesis, los 6 años que estuve allí" (Entrevista 4, párrafos 168 a 169)*

Luego, surgen otras propuestas que finalmente lo alejarán de Málaga, rumbo a otra ciudad y otra Universidad. Como en toda nueva propuesta, el cambio está presente con su seducción y su magnetismo, que a veces puede asustar y otras veces motivar.

En el marco de la última entrevista, Antonio demuestra su confianza, lo que genera un clima más distendido y amigable que lo acostumbrado.

Sevilla, nueva ciudad de destino, requiere también de una evaluación, con viajes previos para conocer su accesibilidad y las posibilidades que brinda como ciudad para moverse, desplazarse, etc.

*Bueno, ha surgido por ahí una oportunidad (...) eh (...) pero te lo digo en exclusiva (C.O.: risas), me han ofrecido algo en Sevilla, un profesor que estaba aquí antes en Málaga, así que me conocía de antes y (...) estaban buscando una persona para dar unas clases de informática (...) en una nueva facultad que han abierto en la Universidad Pablo Olavide y también un poco de investigación,*

*(...) la verdad es que cuando me lo dijeron hace un año no tenían muy claro (...) estaba trabajando por ese entonces en informática, era un cambio muy grande, se había venido Silvia a vivir aquí a Málaga, era un sitio que nos gustaba. Habíamos comparado piso, etcétera, entonces era muy difícil.*

*(...) en el trabajo cada vez me encuentro menos a gusto y el caso es que no estaba haciendo lo que me gustaba, había otros condicionantes pero básicamente era por eso, que no estaba a gusto y entonces reactivé el tema (...) en Sevilla y me invitaron para ir allí a dar una charla y ver el sitio, sobre todo eso para ver el sitio cómo estaba adecuado y estuve hace cosa ya de un mes” (Entrevista 1, párrafos 180 a 186)*

Antonio se va preparando para este paso tan importante, si bien restablece contactos con sus referentes institucionales, no olvida sus necesidades y mantiene su rutina de estudiar el destino para indagar sus barreras y condiciones de accesibilidad, si existe o no transporte adaptado, etc. No sólo encuentra condiciones de trabajo que le agradan y se ajustan a su perfil profesional y sus expectativas personales, sino que, además, le ofrecen una plaza por 4 años que le abre la posibilidad de continuar allí.

*“Si, si vi que el sitio estaba más o menos adecuado, (...) barreras en principio no, es fácil para llegar, un sitio nuevo, un sitio que es un Centro de investigación así importante de Andalucía, y sobre todo que tendría manos libres, nadie trabaja en informática y llegué allí y la idea es que aquí tienes el sitio, pide lo que quieras y empieza a trabajar. Sería para (...) seguramente una plaza de asociado doctor, ayudante doctor y sería para unos 4 años pero bueno, seguir en la medida que se pueda subir currículum y bueno (...) sería una plaza fija no?, Por lo menos para estar (...) la verdad es que (...) Quizás no sea demasiado*

*todo lo que dicen Si, si. Me preocupa (...) que a lo mejor no es tan bueno, pero ahora mismo la verdad es que, osea estoy en que, bueno eso, en un 80% de que nos vayamos, además pensando que aquí lo primero que conseguir una plaza fija va a ser difícil conseguir porque no he estado fuera de Málaga, por lo menos los dos años fuera mínimos que es lo que se exige, pero bueno (...) sigo trabajando en informática” (Entrevista 4, párrafos 180 a 191)*

Su satisfacción se expresa libremente, y es interesante escuchar como se refuerza su optimismo.

*Al fin y al cabo sigue habiendo (...) otra opción en la que escoger, no? sigo trabajando para informática. Ahora mismo en biología (...) y bueno” (Entrevista 4, párrafo 192)*

*Durante estos 3 años he tenido muchísima ayuda de parte de Silvia, y ya no sólo en lo emotivo, que es donde se queda esta ayuda en la mayoría de las parejas. De hecho actualmente tiene un contrato por el que me ayuda durante 2 horas a la semana, los fines de semana. Evidentemente, su ayuda acaba siendo más de esas 2 horas al final. Y en conjunto, que otra cosa podría decir yo, la necesito cerca de mí para ser feliz.*

*Por otro lado, mis padres siempre han estado ahí ayudándome en todo. De hecho, cuando nos vamos a pasar unos días a Martos, siempre vienen con el coche adaptado de mi padre y la mayoría de veces, en el mismo día mi padre nos lleva a Martos. A la vuelta, de nuevo nos llevan a Málaga y se vuelven en el mismo día. Y eso durante años.*

*Todo esto se ve muy claramente cuando el jueves pasado fui a firmar el contrato de Sevilla. Me llevó mi padre en el coche, y allí estábamos mi padre, mi madre, Silvia y yo. Una estampa que estoy seguro, no están muy acostumbrados a ver los trabajadores de recursos humanos de la Universidad.*

*Ahora en Sevilla, me están dando todas las facilidades para ejercer mi trabajo. Tengo la ayuda para asistencia, alojamiento, adaptación de aulas, etc. Y a nivel laboral, paso de tener un jefe en mi línea de investigación, a poder llevar a cabo la línea de investigación que yo elija.*

*Algo que evidentemente es un reto que acojo con la mayor ilusión”.*  
(Entrevista 4, párrafo 198)

### **Puntos de inflexión: le tuerce el brazo al destino y él decide una vida personal autónoma, familiar, académica, laboral y ciudadana**

En un momento determinado en la vida de una persona, se produce un acontecimiento que le permite liberarse de sogas/ataduras que le sujetaban y le condenaban a una situación de inmovilidad o falta de autonomía y, por ende, no le permitían dar curso a su proyecto de vida.

Esa misma situación de opresión, definida así desde el concepto Freireano, que en muchos casos pudo haber condenado a un sujeto, puede ser sorteada, eludida, resignificada o transformada como se observa en la historia de vida de algunas personas.

*Cuando empecé a usar la silla de ruedas, no? cuando dejé de andar (...)*  
*Ahí ya sí que fue un punto de inflexión, ya bastante importante*  
(Entrevista 1, párrafos 377-379).

Antonio, frente a algunas circunstancias personales que podrían haberse constituido en barreras paralizantes o inmovilizadoras, las torna más liberalizadoras de tal manera que lo conducen a una mayor autonomía hacia un proyecto de vida particular; este momento crítico dan forma a las definiciones y perspectivas del protagonista como hoy llegar a ser jefe de familia, padre y esposo, catedrático, investigador. Puede afirmarse que Antonio ha superado numerosas vallas, tanto en la vida personal como en el campo profesional.

Este carácter de crítico otorgado a un suceso de vida es enunciado por el propio sujeto, quien en su relato le da ese significado o interpretación, directa o contextualmente.

La reconstrucción de la biografía actual por ejemplo, marca otro hito, el hecho de volver al pasado, vivir el presente y proyectarse a futuro permite analizar las trayectorias con una nueva actitud y con una mirada crítica. En este sentido logra otorgar la importancia desde su experiencia.

*"(...) el recordar cosas que hacía (...) que hacía ya mucho tiempo que no pensaba en ellas, en dificultades pasadas (Entrevista 2, párrafo 12-*

14)

*Incluso te hace pensar en cosas que bueno de otro modo no tienes tiempo para pensar en ellas, no sé, barreras concretas. Cosas que has tenido en el pasado y te puedes encontrar con ellas y entonces te hace recordar no? incluso las soluciones que pueden tener” (Entrevista 2, párrafos 17-24)*

### **Evolución de la enfermedad. De-construcción y construcción de la conciencia de su diversidad funcional. “Discapacidad, minusvalía, handicap, o incluso hasta podemos inventarnos un nuevo nombre”**

La evolución de la enfermedad de Antonio lo va colocando, a medida que progresa en gravedad, en posiciones discursivas que van desde la idea “me consideraba uno más”<sup>135</sup> a “persona con diversidad funcional”. Atraviesa etapas en las que se describe como persona con “dificultad”, pasa por catalogar las “situaciones especiales” donde él mismo comienza a tornarse “especial”, y en un tramo de su vida, donde el hecho de dejar de caminar y su resistencia al uso de la silla de ruedas, sumado a las barreras de su entorno<sup>136</sup>, lo llevan a definirse como “minusválido”. Dicho término inclusive es la primera descripción que hace sobre sí mismo en el diseño de su página blog (link que crea para comunicarse) cuando se presenta públicamente.

*“Quien Soy. Recursos para Minusválidos: Ya que soy 'minusválido', como habéis podido ver en mi página principal y este hecho es debido a una enfermedad genética, también quiero ofrecer recursos para la gente que se encuentre en alguna circunstancia similar. Espero que, sobre todo sean útiles. Por cierto, SMA es la abreviatura del inglés Spinal Muscular Atrophy (última revisión: 12 de febrero de 2000, <http://www.ajperez.cjb.net/>)*

Esta representación personal aparece también en las entrevistas, dando cuenta de las barreras que están en el contexto, pero que además aparecen en lo interno de cada sujeto, ya sea porque lo expliquemos por una construcción subjetiva personal o porque reconozcamos que la influencia del contexto configura la imagen de sí mismo.

---

135 Ver biografía de la trayectoria educativa

136 La ciudad natal en general y las instituciones educativas en particular

*"Yo tengo una enfermedad degenerativa, que (...) que hacía que al principio pues (...) la dificultad no fuera mucha". (Entrevista 4, párrafo 56)*

*"Ya [más adelante] sí que empezaba a tener más dificultades para caminar sobretodo, (...) Y, bueno, ya empezaba a tener situaciones especiales, normalmente me quedaba solo en el aula, era algo que empezaba a ser un poco especial, no? diferente a los demás, no?". (Entrevista 4, párrafo 56-57)*

*"mi minusvalía viene de una enfermedad que (...) neurovegetativa prácticamente y cuando empecé a usar la silla de ruedas, no? cuando dejé de andar (Entrevista 1, párrafo 377-379). Ahí ya sí que fue un punto de inflexión, ya bastante importante, no? (...) tenía muchísimas barreras arquitectónicas con lo cual pues (...) bueno en aquél entonces pues, lo veía como imposible. (Entrevista 4, párrafos 66-67)*

*(...) porque no me consideraba una persona que necesitara de una silla de ruedas. Fue a partir del año cuando ya conseguí una silla de ruedas y empecé a salir un poco de casa, pero que (...) por regla general he estado muy encerrado, muy aislado (...) (Entrevista 4, párrafos 107-109)*

Son muchas las conceptualizaciones que Antonio lega a plantear a lo largo de los encuentros, a partir de las cuales se nombra a los demás, utilizando términos de minusválido, discapacitado, grandes discapacidades o minusvalías altas.

*"había residencias universitarias que no tenían plazas para nosotros y muchos menos para lo que llaman grandes discapacitados, que llevan un tanto por ciento de minusvalía alta y que necesitan una ayuda para la vida diaria" (Entrevista 2, párrafos 144-146)*

Será en la dinámica de un proceso colectivo, donde Antonio rescata un nuevo motor que le permite transitar por otras perspectivas, preguntarse en voz alta e invitar a otros a pensarse a sí mismos. Este tránsito, que le permite pasar de "soy minusválido... a "tengo derechos", lo conduce a tejer su experiencia hasta el punto de empoderarse, plantar resistencia ante determinados discursos e ir armando el suyo propio.

La ocasión de involucrarse en los grupos de discusión iniciales a este trabajo de investigación, como tener la oportunidad de continuar con esa experiencia, profundizando más en sus realidades (a través de los Seminarios convocados por y para los propios estudiantes)<sup>137</sup>, le motivó a crear una lista de correo electrónico llamada "PARválidos UMA" y aprovechar este medio para seguir formulándose interrogantes acerca de los conceptos, inclusive con la invitación a imaginarse nuevas referencias y a partir de una reflexión colectiva.

El Asunto "Grupo de estudiantes universitarios con discapacidad" empieza a promover la continuación de una serie de intercambios que pretenden generar cierta fuerza en el propio grupo y en la Institución:

*"Cómo todos sabréis en la última reunión, celebrada este pasado miércoles, Beatriz nos estuvo informando sobre las normativas y leyes que existen en ésta y otras universidades españolas sobre el tema de la discapacidad (minusvalía, handicap, o incluso hasta podemos inventarnos un nuevo nombre). A raíz de este último encuentro, surgió la idea de organizar reuniones periódicas, en las que pudiera participar cualquier persona interesada en discutir sobre estos temas y, especialmente haciendo hincapié en debatir sobre problemas concretos relacionados con nuestra 'minusvalía' (Pablo<sup>138</sup>, sugiérenos otro término más acertado;-) y Universidad, intentando solucionar éstos en grupo, para así hacer más fuerza. (Correo marzo 2004 de Antonio a la lista de distribución Parválidos UMA)*

Antonio hace referencia a este grupo en su blog personal, espacio virtual que le permite relatar las discusiones y vivencias del grupo, explicitando la intencionalidad de elegir el nombre y el mensaje que se propone transmitir a partir de estas nuevas presentaciones en sociedad:

*"En otro grupo que creamos hace unos años en la Universidad de Málaga, yo abagué por un término como 'Parválido', del latín par y válido, que significaba 'igual de válido'. En mi antigua residencia de Jaén, algunas usaban el término 'Falagao', sin significado alguno. Y seguro que todos nosotr@s alguna vez hemos pensado en alguna alternativa. La idea, a mi modo de ver, es tener un término para*

---

137 Corresponde a Ciclo de la Investigación Segunda etapa: grupos de discusión y Seminarios de Reflexión.

138 Aquí hace referencia a Pablo Pineda, estudiante universitario con Síndrome de Down.

*identificarnos, porque queramos o no, tenemos diferencias con respecto a la norma (con todo el significado estadístico de la palabra) y viajamos, comemos, bailamos... con nuestras peculiaridades, pero que a la vez sea un término positivo. ¿Y que mejor que usar la palabra diversidad, que está tan de moda y nos hace tan ricos?"* (Blog de Antonio creado y consultado en Septiembre 2006).

La referencia avanza con la incorporación de "diversidad funcional"; el rol que se empieza a vislumbrar conlleva cierto protagonismo que permite pensar franquear la queja o los reclamos para empezar a tejer respuestas desde los propios protagonistas.

La mirada desde lo colectivo, incluso la participación en la gestión de políticas concretas y servicios que se empiezan a implementar en la UMA, otorga nuevos roles y la participación se convierte en más propositiva.

*Hola a tod@s,*

*No sé si me recordaréis. Soy Antonio, y era integrante de los grupos de discusión que montó Beatriz Celada en la Facultad de Educación, hace ya un año. El motivo de mi mail era doble. Por un lado, llevo todo el curso dándole vueltas a la idea de que nos reuniéramos de nuevo, para seguir con lo que ya se comenzó el curso pasado: discutir nuestros problemas, relacionados con nuestra diversidad funcional, e intentar proponer o reclamar soluciones, todo ello en el contexto de la Universidad.*

*Pero, por otro lado, llegó a mis oídos la creación del nuevo servicio de atención al discapacitado, el cual ya está funcionando y la verdad es que se está moviendo y va a seguir haciéndolo mucho".* (Correo mayo 2005 de Antonio a la lista de distribución Parválidos UMA)

Resulta destacada su presencia en la red de redes que es Internet, donde socializa textos y dinamiza debates en torno a nuevos términos, y más concretamente, cuando emprende una iniciativa que pretende conquistar la inclusión del término en el diccionario digital mundial conocido como Wikipedia.

*"Hola gente, he incluido un nuevo artículo en mi Blog, sobre el término*

*Diversidad Funcional, que últimamente ha sido muy debatido en mi entorno:*

<http://ajperezbioinfo.blogspot.com/2006/09/trmino-diversidad-funcional.html>.

*He visto que el término 'Vida Independiente' aparece en la Wikipedia (imagino que incluido por algún miembro del foro), pero no así el término 'Diversidad Funcional' y PDF. Qué os parecería incluir el término, desde el foro? Ya sé que estamos metidos en asuntos mucho más transcendentales, pero esto es fácil y sólo requeriría hacer una definición en incluirla.*

*Salu2, Antonio". (Correo electrónico, Septiembre 2006 de Antonio a la lista de distribución Parválidos UMA)*

Antonio va consolidando argumentos para esta nueva terminología, que van desde la carga de valor y connotaciones, aunque sigue perdurando la vieja idea de clasificar en categorías. A pesar de no poder caminar y depender de la silla de ruedas, su concepción ya no queda asociada ni atada a la evolución particular de la enfermedad. Su mente, sus reflexiones son superadoras y desbordan la situación que históricamente venía condicionando su ser, su decir, su hacer.

*"Este es un término muy debatido en el Foro de Vida Independiente, en el cual suele haber unas decenas de mensajes diarios, de promedio. A mi modo de ver, el término intenta ser una alternativa positiva a las formas de llamarnos que siempre ha tenido la sociedad. Aparte de los términos más peyorativos que son usados tradicionalmente, en la actualidad se está imponiendo, en los ambientes institucionales, el término 'movilidad reducida'. Por ello, 'Persona con Diversidad Funcional' es una alternativa que no nos discrimina negativamente, nada más pronunciar nuestro nombre. Todos y todas tenemos diversidad funcional, pero en nuestro caso es algo que se agudiza más, y muy distintas categorías de diversidad pueden encontrarse. Incluso podemos encontrar diversidad intelectual. Por ello, quizá no sea la alternativa mejor a nivel semántico, pero si que es un término descriptivo y nada negativo..." (Blog creado y consultado en Septiembre 2006).*

Sería en enero del 2005 que dicho término se introduciría en el diccionario virtual,

abogando por la lucha del respeto a las diferencias y a la riqueza inmersa en la diversidad.

Antonio tendría la oportunidad, concretamente un año después, de hablar ante varios asistentes e inaugurar como coordinador del Foro de Vida Independiente de Andalucía, la I Jornada de Diversidad Funcional y Vida Independiente, donde se posicionará claramente con la terminología de "Diversidad Funcional", invitando a todos y a todas a incorporarla. La transformación en primera persona, apoyado por la lucha colectiva en la que viene participando, abre nuevos horizontes y seduce a nuevos actores.

*"Estimados asistentes, colaboradores y autoridades,*

*Como representante del Foro de Vida Independiente de Andalucía, es un placer darles la bienvenida a las 'Primeras Jornadas de Diversidad Funcional y Vida Independiente de Málaga'.*

*Este es un proyecto que ha costado mucho llevar a cabo y que gracias a las ayudas de todas las instituciones aquí presentes, finalmente se ve realizado. Estas son unas jornadas que hemos organizado entre apenas una decena de miembros del Foro. Personas que tienen su trabajo, su familia, y estudios, y que por tanto han tenido que hacer un gran esfuerzo extra, a sus quehaceres diarios, durante muchos meses. Desde aquí, mi agradecimiento a todos y todas.*

*Para adelantaros, parte de lo que va a hablarse aquí durante este fin de semana, y aprovechando que estamos en la Universidad, os haré participes de una noticia de opinión que se publicaba, hace unos días, en un periódico de tirada nacional. Hablaba de un chico con diversidad funcional, os pido que os acostumbréis a este término durante estos días, que como podéis comprobar es un término menos peyorativo de lo habitual. Este chico está estudiando en la Universidad, y como en muchas otras Universidades, su matrícula había sido gratis hasta este año, algo tan sólo justificado por su diversidad funcional. Pero durante el siguiente curso, las segundas matrículas sí que tendrá que pagarlas, y se quejaba irónicamente con un: "Gracias, señores de la Universidad, por trabajar por la integración del discapacitado".*

*Muchos de vosotros y vosotras estaréis de acuerdo con esta opinión. Pues yo discrepo, y mi deseo es que tras este fin de semana, muchos de vosotros y vosotras os deis cuenta que la integración no se puede*

*conseguir buscando ser aún más diferentes al resto de ciudadanos, sino buscando una verdadera igualdad. Igualdad que es la que ha perseguido siempre, el Movimiento de Vida Independiente". (Discurso de Antonio en la Inauguración de I Jornada de Diversidad Funcional y Vida Independiente).*

Este amplio razonamiento contenido en su relato y en la denominación, me permitió llegar a ciertas apreciaciones y sentidos diferentes encontrados en las entrevistas. La posición de cada persona frente a la temática de la discapacidad y su problemática, no aparece condicionada ni establece lógica alguna acerca de cómo cada persona se sitúa frente a su condición y situación de discapacidad y la de los otros.

### **Entre la dimensión personal y la dimensión social, de lo individual a lo colectivo, de la participación académica a la participación social**

Su involucramiento, más allá de lo que se negoció en los preámbulos sobre su participación en este proyecto, lo llevan a tomar un papel activo en el análisis y el progreso de la producción de esta investigación. Esto le permitió bucear en sus propios obstáculos internos, contruidos desde ciertas representaciones sociales de la discapacidad que la configuraban como im-posibilidad o carencia, y pasó a defender en primera persona del singular y del plural, nuevas perspectivas en torno a las barreras que plantea el contexto, entendiendo además la riqueza que se encuentra en el abanico de la diversidad.

Esta posibilidad de comprender la evolución que realiza Antonio de su condición y situación de discapacidad, puedo reconstruirla precisamente a partir de haber compartido espacios y recorridos previos a estas entrevistas biográficas que son el nudo de la tesis: como ya se mencionó, la primera entrevista para el trabajo del curso de metodologías del Programa de Doctorado, la participación como integrante del Grupo de Discusión y de los Seminarios de Reflexión, y finalmente las entrevistas biográficas de mi tesis.

Es posible observar la evolución de Antonio en el sentido de nombrarse a sí mismo como "minusválido", atravesando una etapa de "par-válido", "persona con discapacidad" y actualmente "persona con diversidad funcional". Concepto ya

analizado teóricamente en el capítulo III y desarrollado conceptualmente por el protagonista como integrante del Foro de Vida Independiente de Andalucía.

Esta evolución tiene que ver con su propia historia de vida, con las etapas de su historia de vida, que le permiten ir “diciéndose” pero sin dejar de “hacer”. Este espacio de lo personal, lo trasciende a lo público y a lo colectivo.

Los espacios públicos compartidos: marchas, manifestaciones, elaboración de documentos escritos, la Jornada de Vida Independiente en el contexto universitario, se consolidaron con la intención de influir en las políticas públicas que el “Foro de Vida Independiente” desea producir y lucha por concretar en el ejercicio de la ciudadanía activa y responsable.

Las actividades de este colectivo abre nuevos caminos en lo social, lo conceptual y lo epistemológico. Muestra la posibilidad de un cambio social y político, de un cambio teórico y académico, que va desde la denominación de “minusválido” del siglo pasado hasta la actualidad, en la que el término Persona con Diversidad Funcional va impregnado discursos sociales, académicos y políticos.

### **3. Dimensión Social: “me están demostrando que se puede; me estimula...”**

#### **Mirada en lo social**

Frente a los discursos que paralizan y a ciertos dictámenes que inmovilizan el desarrollo de algunas personas identificadas como “discapacitadas”, Antonio logra establecer el valor y el poder que las biografías de personas con diversidad funcional provocan en otros y en él mismo. Al mismo tiempo, asume la responsabilidad de cómo el presente trabajo puede también provocar en los demás impactos similares.

Como protagonista del presente relato, considera que todos los pasos son necesarios para lograr la autonomía. Más allá de los medios a disposición, destaca la iniciativa propia como aspecto fundamental para superar las barreras. Por su parte, las ganas y las intenciones fortalecen los cambios.

Antonio se apoya en la reconstrucción de su propia historia y también se afirma en las experiencias de otros, con el añadido de la visión crítica y el recuerdo efervescente que relaciona con su vida presente.

Por ello, cabe rescatar la importancia de la biografía de un amigo suyo, que logra escribir un libro:

*"uno de los amigos de allí de Jaén con parálisis cerebral, que ha publicado un libro (...) con una historia muy bonita (...) y además que esa persona lleva también mostrando que capaz de hacer lo que cualquier otra persona (...) da la sensación a la sociedad de que no son capaces de hacer nada y son como niños, no? Y este hombre poco a poco ha estado a punto de sacarse la carrera de Psicología ahora"* (Entrevista 3, párrafos 161-175)

La sistematización de las trayectorias, los relatos, las biografías, las autobiografías, las páginas blogs en Internet, invitan a visibilizar nuevas realidades, otros itinerarios y a demostrar caminos posibles.

*"tú ves por ejemplo (...) no sé, estás en una silla de ruedas y lees la biografía de Ronaldo y piensas, joder, me hubiera gustado ser futbolista no? Y tal, haber sido famoso y tal y cual, marcar goles y tal y cual, pero sabes que no puedo hacerlo, es imposible. Tú te pones a leer la biografía de otra persona en silla de ruedas que ha conseguido cumplir su sueño que (...) no sé, un sueño de hacer tal carrera, una carrera por ejemplo de cineasta y ha ido no sé donde a hacer la carrera y ha acabado como director de cine y tal y cual; tú ves eso que puede ser tu sueño, que puede ser parecido a tu sueño y VES que lo ha conseguido esa persona y que tiene exactamente las mismas limitaciones que tú puedas tener, pues ya no es sólo leerla y decir (...) pues yo podría ser esto o podría hacer hecho esto, no, no, es que puedo hacer esto. Puedo hacerlo porque ahí ya me están demostrando que se puede. (Entrevista 3, párrafos 422-429).*

En este recorrido, la información pública y el acceso a la misma se valora como un mecanismo que permite a un sujeto dar el salto, valorar opciones y emprender proyectos.

*"Si, si a partir de la página web. Realmente hay más información, hay más posibilidad de información hoy en día por ejemplo en Internet- (...)*

*José Antonio, que es de Mallorca<sup>139</sup>, que alguna vez me había comentado sobre las cosas que él quería hacer, y seguramente pues (...) vamos! Estoy seguro (...) cuando hablábamos de aquello realmente que no tenían medios ni formación ni medios para conseguir informarse de lo que había (...)*

*Un poco lo que decía antes, no? o tenías suerte porque te enterabas de las cosas (...)*

*muchas experiencias de esas no? Cuantas más haya desde luego, más saldremos de (...) de nuestras casas, de nuestros pueblos para integrarnos". (Entrevista 3, párrafos 436-437)*

Las alternativas están o se pueden construir, lo importante es hacerlas visibles, tomarlas, hacerlas propias, reconstruirlas, proyectarlas. La capacidad de optar y, por ende, decidir en la vida de uno es lo que crea la oportunidad de pasar situaciones paralizantes a trazar caminos posibles.

*"[antes] No tenía esa motivación. No sabía qué iba a hacer cuando terminara el Instituto, la idea era seguir, intentar con una carrera universitaria también a distancia, no tenía muchas perspectivas, bue (...) no lo tenía muy claro". (Entrevista 4, párrafos 105-107)*

*"Al menos todavía sigue habiendo un camino"*

Nuevamente aparece la motivación, no ya por falta de ella. La posibilidad de saber que no se tiene una única oportunidad, evita el quedar ahí entrampado, puesto que está ese espacio para elegir y para proyectar.

Una posibilidad de no quedar entrampado es que se dispongan de los medios, y que se encuentren o se busquen las condiciones necesarias para la proyección de muchos otros:

*"...conozco mucha gente que en algún momento de sus vidas, pues han visto que podían haber hecho mucho más, que les hubiera gustado hacer algo más, que les hubiera gustado hacer una carrera o haber salido fuera de sus casas, etc. pero estoy seguro (...) de que no lo han hecho hasta ahora porque no han tenido esos medios o porque*

---

139 José Antonio, escribe un libro a partir del cual y de su lectura Antonio despliega mucho más sus ganas de moverse, de volar.

*no han visto esos medios, porque hay que buscarlos también pero tiene que haberlos, sino no los hay... (Entrevista 4, párrafos 43-44)*

La participación de todos, la implicación, el empoderamiento puede generar repercusiones importantes, como si se tratara de "bolas de nieve", pero especialmente la posibilidad de apoyarse en otros antecedentes que muestran otros caminos y destierran aquellos escenarios o trampas que entranpan, como bien planteaba Antonio. Así, existen otros espacios sobre los que elegir:

*"y todo eso, es como una bola de nieve que sigue creciendo y creciendo, todo eso puede hacer que salgamos más, que haya mejores medios, que los transportes sean mejores, que los estudios tengan mejores medios para que podamos acceder a ellos, el trabajo, yo creo que todos esos son granos de arena que poco a poco se van acumulando y que hacen que cada vez lo tengamos mejor y que los que vengan detrás lo tengan más fácil. Eso también lo hemos hablado en alguna otra entrevista, o sea el precedente, el sentar precedente y bueno yo tengo clarísimo que la gente con algún tipo de diversidad funcional que entra ahora mismo a las universidades de Jaén o aquí en Málaga, donde tengo la experiencia del doctorado estoy segurísimo que lo tienen más fácil de lo que lo tuve yo cuando entré en Jaén o cuando entré aquí, seguro! Hay una serie de cosas que están ya establecidas o que ya han sucedido alguna vez que ya se han tomado los medios, no?". (Entrevista 3, párrafos 439-450)*

Antonio reflexiona y aporta la construcción de una trama social, y la relevancia de salirse de una posición individual a una construcción colectiva. Lo hecho y lo andado, es una construcción que queda registrada como hecho fundante, es decir, no piensa sólo para él sino que piensa para los demás.

Diversas acciones, como la amplificación de las conquistas en materia de derechos, poner en circulación las vivencias, socializar los recursos y los servicios, gestionar una página donde se expongan situaciones y formas en las que se lograron superar obstáculos, comienzan a otorgar otros nuevos anclajes con la apertura hacia otros caminos. Este protagonismo empieza a reforzarse cuando otros lo toman como puntapié, cuando Antonio se convierte en un nuevo nodo de nuevas acciones y las

posibilidades comienzan a multiplicarse<sup>140</sup>.

*"(...) me da mucha alegría! Por que en cierto modo prácticamente desde que terminé la carrera y me vine aquí, (...) bueno empezaba a ser, a ser conciente que estaba consiguiendo cosas que normalmente no (...) porque somos catalogados los minusválidos, los discapacitados, (...) de esas posibilidades, (...) y estaba llegando a conseguir eso! y en cierto modo me sentía, a veces quería sentirme como un modelo ante otra gente que se hubiera planteado moverse un poquito, no? bueno el conseguir (...) Internet (...) en este caso, pues eso, el estudiar, el salir de casa, el hacer una carrera y el intentar luchar por algo concreto, no? y bueno mostrar a otra gente que se había que se podía plantear eso en algún momento que se podía, no? que era posible, me sentía de esa forma no? y claro situaciones como ésta donde hay gente pues que te escribe para preguntarte sobre la residencia, porque había datos dentro de la página web y tal y cual es como haber conseguido un poquito de eso, con alguien en concreto, hombre! Ellos igualmente Me imagino que al final igual se hubieran venido. (Entrevista 2, párrafos 216-224)*

Al decirle a Antonio: "vos valés para los otros y para vos mismo", pero a veces, no está claro o no está explícito en el mensaje sobre el COMO lo podés hacer, parecía que este es el punto, no es que sin nosotros: o sea solo entre iguales, se entiende que no hay una intención de transformarse en gheto. Sino que hay algo ahí que falta de transmitir. "Esto es como cuando vos vas a dar clase, en educación, por ejemplo. En ciencias de la educación, como esta facultad, hay una enorme diferencia entre aquel que ha realizado una carrera académica y su trayectoria es sólo académica, de aquel que tiene la experiencia y el conocimiento de lo que sucede en las aulas; entonces la transmisión de la teoría y de lo que vos querés que el alumno aprenda va acompañado implícitamente del "como", o como vos lo hiciste, desde tu experiencia de vida que ya es un pie para que el otro también lo pueda hacer".

Ese es el tema, que también va en sintonía con lo que se expresa sobre una temática muy particular, el origen del MVI y su lema: solo Otro par te puede transmitir la fuerza para vencer obstáculos. La intención es muchas veces dar

---

140 En este caso, dos personas del extranjero se comunican con él y les brinda una pista sobre cómo eliminar algunos obstáculos que se pueden encontrar

ánimo, alentar a otra persona desde una situación que se comparte porque puede serle útil en relación a su autoestima.

*Empezaba a ser, a ser consciente que estaba consiguiendo cosas que normalmente no (...) no conseguimos los que somos catalogados los minusválidos, los discapacitados*

Antonio reafirma esta idea de que es posible avanzar, progresar, conquistar proyectos de vida, poniendo como ejemplo otro par, evocando otra historia de vida en su propio relato. No se ve a sí mismo como único, como excepcional, sino como uno más dentro del colectivo. En su relato puede interpretarse también cierta alusión al azar, a la suerte, en el sentido de que coinciden en un tiempo y en un espacio una necesidad vital con una respuesta adecuada o una persona adecuada. Retoma el ejemplo de su amigo Paco, persona con diversidad funcional que también podría haberse quedado inmovilizado a partir de la mirada de los otros, esos otros que en algunos casos no son anónimos sino profesionales autorizados socialmente por un saber disciplinar, la medicina, pero que poco aportaban a otro tipo de saber al que sí alude Antonio:

*Cuando nació que no iba a poder andar, no iba a poder hablar, en fin! lo que normalmente pues predicen los médicos sin pensar en (...) la cantidad de cosas que se pueden hacer para cambiar eso! Sus padres por lo visto lo llevaron a un centro de rehabilitación en Madrid y pues, estuvo durante un par de años allí, consiguió andar, consiguió hablar. Se le entiende un poquito, pero se le entiende y (...) bueno. Después de eso volvió a su pueblo, un pueblo pequeño de allí de Jaén y prácticamente estuvo allí toda su vida.*

*Luego, surgió lo de la residencia y por casualidad! (...) había un chico que era sin ninguna diversidad funcional, que era familiar de uno de la residencia, que se fue allí para hacer de asistente personal, porque básicamente era lo que hacía. Para todo lo que necesitaban los estudiantes que estábamos allí en la residencia. Bueno, por parte de este otro chico Paco que se llama el que tiene parálisis cerebral, conocía a éste que comenzó a hablarle de la residencia tal y cual y decidió irse a estudiar, a viajar, se fue a hacer (...) ehhhh, me parece que la EGB la tenía echa de allí de su pueblo anteriormente, entonces se fue para hacer el Bachillerato, el Bachillerato para mayores, se*

*matriculó en un centro, un instituto para mayores eh, y bueno, yo cuando me fui de allí estaba acabando el Bachillerato, lo terminó. Se puso a hacer Psicología y me parece que le queda un año (...)*  
(Entrevista 3, párrafos 198-217)

### **Ves - no ves - qué ves? Prejuicios sobre la intimidad**

Los derechos de las personas con diversidad funcional no están reconocidos plenamente. Podemos entender que quieren vivir, estudiar, tal vez trabajar, pero la mirada de los otros queda instalada en el prejuicio, en la dependencia supuesta en relación a la necesidad de contar con recursos técnicos y humanos. Esto produce una representación de seres infantilizados, a quienes se animan incluso a negarles su propia sexualidad frente al desconocimiento de la diversidad humana y de las distintas formas de vivir la vida.

*Da igual que estén casados, que sean marido y mujer, que sean lo que sean, no? pero bueno yo lo veo muchas veces que no nos ven con las mismas (...) que nosotros tengamos los mismos derechos que el resto, bueno, y las mismas posibilidades que el resto, más bien nos ven como niños no? sin opinión, no?*

*Y bueno, pues entonces para ellos es fácil limitarnos el acceso a ese tipo de cosas, simplemente pues haciendo ver (...) que eso, que somos como niños, no? Sin opinión. (Entrevista 3, párrafos 251-259)*

La vida cotidiana de este colectivo se puede construir siempre y cuando la amplitud de esa mirada personal, familiar y social permita o habilite a desplegar las posibilidades, los deseos, los proyectos, que también incluyen la vida en pareja.

*Pues ves el tipo de diversidad funcional que tiene cada uno y las limitaciones que tienen y todo esto y no sé, (...) es algo que no te esperas no? en un principio, luego ves que sencillamente que son como una pareja normal y corriente como cualquier otra pareja y (...) y te alegra muchísimo no? (Entrevista. 3, párrafos 266-269)*

### **Participación ciudadana. "Tienes que estar en continua lucha".**

No hay posibilidad de conceptualizar la participación ciudadana sin la presencia activa de los actores en la adopción de medidas en políticas públicas.

De esta manera lo expresa Antonio:

*Tienes que estar en continua lucha pero en continua pelea también, con todo el mundo para todo. Para acceder al transporte, para acceder a estudios, para salir fuera, para ir de viaje, para todo, tienes que estar en continua pelea con todo el mundo, con todo el mundo a tu alrededor (Entrevista 3, párrafo 538-439)*

*Nadie te entiende, tengo la sensación de que nadie nos entiende, nadie cumple las reglas establecidas por esta sociedad ni de respeto ni reglas (...) digamos de ley (...) nadie cumple nada y tienes que estar siempre tú haciendo de policía y la verdad es que deprime un poco, hay veces que dices: joder! parece que no consigues cambiar nada y dices: no sé si merece la pena, no? y luego te das cuenta. (Entrevista 3, párrafos 544-549)*

En relación a este colectivo, la sociedad pretende una integración agradecida y limitada, y se queda en el plano de la intención. El mensaje desde lo popular sería: lo que vale es la intención y el discurso políticamente correcto. En general, todo queda allí, no aparece una real transformación y no existe una aceptación plena de los derechos de las personas con diversidad funcional.

*Me da miedo el comentarte este tipo de cosas sabes? Porque la gente no me entiende, no me entiende, o sea lo primero que piensan es: 'joder, encima de que tiene dificultades, encima de que le están haciendo un bien, que le están poniendo rampa, y encima se queja', así de tajo, a mí me ha pasado en alguna ocasión (silencio). (Entrevista 3, párrafos 529-530)*

Se percibe que no aparece un registro del bien común, que no está socialmente incorporada la mirada de la diversidad funcional y las necesidades particulares de algunos ciudadanos y ciudadanas. Las respuestas sociales pueden verse con toda crudeza en el ejemplo que trae Antonio del ámbito universitario, cuando evoca una situación en la que dos mujeres encargadas de la limpieza le increpan porque no entienden la situación de su diversidad funcional.

*Que se pueda, no? Porque si te pones a discutirlo ahí con la limpiadora el tema ese, al final lo primero es que no te entienden, lo primero y te ponés a discutir sin ningún sentido, vamos! De hecho cuando ya me dijeron que habían aprobado lo del servicio adaptado lo primero que*

*me dijeron (...) me crucé con un par de limpiadoras en el ascensor, entonces me dijeron: "anda! al final nos han quitado el cuarto nuestro para ponerte a ti un servicio, no?" Y de hecho me enteré así, de hecho cuando llegué abajo me fui a conserjería y pregunté si realmente, si de verdad lo habían aprobado (...)* (Entrevista 3, párrafos 530-534)

Esta no es una situación excepcional, sino que puede darse en distintos contextos, con distintos personajes y por distintos temas. En las respuestas a las barreras arquitectónicas y urbanísticas, también podemos encontrar un ejemplo de los errores técnicos que se observan muchas veces en la construcción de las rampas, que si bien es cierto que han sido diseñadas y construidas para facilitar el acceso, no por esta sola condición se transforman en accesibles. En algunos casos, las rampas son inadecuadas por que presentan un nivel de pendiente o una saliente (escalón mínimo) incorrecta.

### **Desconocimiento, proximidad y lejanía, experiencias cercanas.**

Sólo aquellos que tiene un ejemplo muy cercano pueden comprender las particulares situaciones por las que atraviesan las personas con diversidad funcional tiene en su vida cotidiana. Antonio no sólo da cuenta de un problema por desconocimiento sino también por no sensibilizarse frente a la realidad de muchas personas.

*(...) mmmh, lo primero que no entienden el problema, o sea no lo entiende, no tienen ningún familiar en silla de ruedas, es típico, se nota mucho quien tiene familiar y quien no tiene con algún tipo de discapacidad, entonces no conocen el problema para nada, no se han planteado para nada el problema de este tipo, no?*

*(...) el caso que me ha pasado más de no ser entendido, un problema así en concreto ahora, es: sí están adaptados, sólo que en algunos sitios suelen estar cerrados los baños, no?*

*(...) y, claro uno entiende que la gente con la que discutes, con la que he discutido a veces, como el conserje por ejemplo, pues seguramente no se han planteado que a veces uno quiere ir al servicio, pues no es digno, no. No estás en condiciones de que tengas que esperar diez minutos o un cuarto de hora a que te abran la puerta, porque tú quieres ir al servicio en ese momento y dependes de otra persona, (...) encima más dependencia, no?* (Entrevista 2, párrafos 439-458)

## Vida Independiente

La conquista de los derechos de las personas con diversidad funcional se realiza desde una lucha colectiva y además en las propias instituciones sociales. Así, en la historia del Movimiento de Vida Independiente la universidad ha resultado ser un icono que se hizo eco de la reivindicación de derechos humanos. Podemos decir entonces, que también desde las instituciones se puede contribuir a ganar espacios autónomos e independientes, cuando representan parte de su identidad institucional.

El ejemplo que brinda Antonio se vincula a la posibilidad que le brinda la residencia universitaria cuando él decide iniciar sus estudios universitarios. Reconoce como un elemento irremplazable la oportunidad de vivir fuera del hogar, acceder a una vida independiente del entorno familiar para lograr pertenecer a una comunidad universitaria. Este reconocimiento se refiere a su propia historia y también a la de muchas personas más.

Podemos interpretar que la posibilidad de llevar adelante un proyecto propio de Vida Independiente (V.I.) se vincula directamente con los medios adecuados, aunque surge la pregunta acerca de si son suficientes sólo los recursos o se necesita algo más.

*Hombre, no, desde luego con algo más sí. Tienes que tener un poco de iniciativa quizás no?, de ganas por conseguir, de alcanzar esa Vida Independiente. Pero necesitas unos medios. En mi caso particular, yo por ejemplo lo tengo muy claro que si no llega a ser por el tema de la residencia allí en Jaén, pues no hubiera tenido esta oportunidad, porque conozco mucha gente pues que en algún momento de sus vidas, han visto que podían haber hecho mucho más, que les hubiera gustado hacer algo más, que les hubiera gustado hacer una carrera o haber salido fuera de sus casas, etc. pero estoy seguro (...) de que no lo han hecho hasta ahora porque no han tenido esos medios o porque no han visto esos medios, porque hay que buscarlos también pero tiene que haberlos, sino los hay no (...)* (Entrevista 4, párrafos 43-44)

Se vuelve a afirmar que los obstáculos pueden existir y ser externos a la propia persona, pero que también ser internos. La decisión de concretar los proyectos personales es un elemento fundamental para continuar la lucha.

*Yo en cierto modo soy muy loquillo, y no pienso, muchas veces no pienso las cosas, la dificultad que pueda encontrar cuando tomo una decisión, no sé, hay gente que le da más vuelta a este tipo de cosas y si ve que no (...) que la cosa no es fácil pues sencillamente no lo intenta, no? (Entrevista 1, párrafo 283)*

Esta afirmación acerca de las posibilidades internas y externas, tiene un elemento clave que es la existencia de la posibilidad en lo real. En el ejemplo que nos brinda el relato, se observa claramente que no siempre la puerta de entrada está a disposición de las personas con diversidad funcional. Además, es recurrente la aceptación naturalizada de que deben o pueden realizar recorridos alternativos, para justificar lo "más o menos adecuado", sin que surja lo que "debe" estar adecuado. Esta conformidad con la falta de acción apropiada genera que para acceder, muchas veces, deban enfrentar los estorbos que se encuentran en sus caminos; o si esto no es posible, puedan quedar impedidos de continuar con sus itinerarios.

*(...) más o menos estaba adecuado, pero bueno, surgen siempre siguen pequeñas cosas. Por ejemplo la puerta de entrada. No pude entrar nunca, bueno no he podido entrar nunca, pero tenía otro recorrido digamos alternativo que ahora (...) está impedido porque hay unos estorbos por el medio que me impiden ya pasar por allí. (Entrevista 4, párrafo 164)*

### **La necesidad económica para sostener la existencia de recursos personales**

Cualquier estudiante necesita recursos para realizar sus estudios universitarios, pero las personas con diversidad funcional en la misma situación necesitan de apoyos específicos para poder ser autónomos. Asimismo, les resultan ineludibles contar con otros recursos particulares propios de las necesidades relacionadas con sus condiciones personales y de salud.

*"Cuando estuve en Jaén, la misma residencia, económicamente no me suponía mucho porque pagábamos con una parte de nuestra pensión, con lo cual se podía llevar. En el momento en el que salí de allí, cuando me vine aquí a Málaga, estuve un año prácticamente que gran parte de mis gastos me los pagaban mis padres. Si mis padres no hubieran*

*tenido esos medios para ese primer año, pues seguramente me hubiera tenido que volver otra vez a casa, no?.*

*Y es algo que también que (...) que es importante, no sé! Yo hoy en día sigo teniendo esa necesidad, como es normal, me cuesta trabajo, por un lado encontrar esa persona que me ayuda, un Asistente Personal (AP); y luego, económicamente también es un tema muy importante, porque (...) o sea, tengo que pagarlo y, hoy por hoy, pues no recibo ningún tipo de ayuda.” (Entrevista 4, párrafos 46-47)*

*“No sé, he pensado, claro (...) esto (...) que si en algún momento me quedara sin trabajo, vamos! No podría seguir aquí, imagino que otra persona debería vivir con los padres para poder seguir pagando un piso aquí, pero bueno (...) De todas formas, yo creo que no veo como podría seguir así, viviendo con independencia, pensando también que estás pagando un piso como la mayoría de la gente”. (Entrevista 4, párrafos 217-218)*

### **Asistente personal. Figura clave para una vida independiente**

Antonio hace referencia a lo necesario que resulta el recurso del asistente personal, y el proceso que implica la búsqueda para sostener este recurso sin apoyo económico institucional.

*El tema de la asistencia a domicilio, yo necesito una persona que vaya a diario, una hora por la mañana y una hora por la noche.*

*(...) de 6 años que llevo aquí en Málaga jamás he recibido ninguna ayuda, de ninguna institución, de ninguna. Y ha sido todo pues bueno, de buscarme estudiantes a los que yo les hacía un favor, pues pagándole un dinero no? y ellos me hacían un favor a mí, evidentemente*

*(...) si me pongo a buscar por empresas lo que me costaría a mí si sería más del doble que ahora mismo, (...) y que realmente pues ahora existe un servicio en el que tú dices que tienes ese problema en concreto y por lo menos se pongan a buscar de que forman se pueden buscar ayudas para solucionar eso, pues (...) Eso ayuda mucho eso a, a plantearse pues (...) el salir de tu casa y decir sí que puedo hacer una carrera, porque yo creo que eso limita muchísimo a gente que se lo pueda plantear en un momento dado (Entrevista 1, párrafos 275-290)*

La necesidad está presente en todos los ámbitos, tanto en la vida familiar como en la vida institucional, condicionando las posibilidades y llegando a ser una barrera o una restricción para ser aceptado.

*Había residencias universitarias que no tenían plazas para nosotros y muchos menos para lo que llaman grandes discapacitados, que llevan un tanto por ciento de minusvalía alta y que necesitan una ayuda para la vida diaria” (Entrevista 2, párrafos 144-146)*

Para que otras personas puedan comprender la importancia de esta temática, Antonio utiliza una analogía:

*Otra gente también se podría llamar dependiente al que use todas los días al coche no? él depende del coche, realmente necesita el vehículo para trabajar, porque todos los días tiene que cruzar toda Málaga y necesita su coche, depende del coche;*

*Nosotros (...) hay gente que necesitamos a una persona que nos ayude por las mañanas a levantarnos, si claro, es necesario, pero muchas veces no la tenemos o no la tenemos de forma adecuada y claro, pues no nos podemos vestir adecuadamente, problemas con horarios, etcétera, etcétera, pues sí todo eso nos hace ser dependientes, el problema con el tema de los horarios (...) yo quedo a una hora determinada y viene antes, incluso mucho antes o después, no acepta la hora; por ejemplo yo me quiero acostar un día no se a las diez de la noche porque estuve muy cansado ese día y me estoy esperando hasta las once (...) porque la persona que me ayuda o la empresa que me está ayudando para acostarme no tiene un horario pues fuera de esa hora, (...) me apetecía hacerlo a una hora determinada y no puede ser porque realmente depende de otra persona, necesito de esta persona no? que me ayude (Entrevista 2, párrafos 471-491)*

*(...) organizar el tema de la asistencia de las necesidades de persona con discapacidad, (...) sobre todo organizando el tema de asistencia personal, no? Esa gente que necesitan para hacer tareas de la vida cotidiana, no? (Entrevista 2, párrafos 62-65)*

Las personas con diversidad funcional pueden ir progresivamente eliminando obstáculos de sus caminos de vida, sin embargo, algunos obstáculos persisten o se profundizan en relación a sus necesidades. Cuando las dificultades son más marcadas, la intención de superarlas debe ser más intensa, con más voluntad y con la firme idea de que realmente tienen todo el derecho a buscar las soluciones a esos problemas que les van imponiendo.

#### **4. Dimensión Institucional: "lo que ha facilitado continuar sus estudios..."**

La disponibilidad de la información es un elemento fundamental para toda persona en cualquier ámbito. En el espacio institucional, esa información resulta ser una pieza relevante para poder tomar decisiones referidas tanto a temas académicos como a los recursos que se disponen y se ofrecen para acoger y/o alojar a quien decida ingresar. Y en la medida que cada vez más personas puedan transitar sus estudios universitarios, habrá más argumentos testimoniales que puedan ir abriendo caminos a otros.

*Cuando tú ves un folleto de una universidad determinada o cuando entres a la página web hoy en día que prácticamente todo se mueve por Internet, que tú claramente veas allí los medios que tiene esa universidad para gente con algún tipo de discapacidad. Eso ayuda mucho, porque sino vamos! lo único que te puede servir es preguntar, preguntar a otra gente que ha tenido la experiencia esa y bueno, eso será a medida que va saliendo la gente de la universidad o lo hayan intentado (Entrevista 2, párrafos 296-302)*

Las adecuaciones y respuestas que una institución puede brindar, en relación a los apoyos en la vida del estudiante universitario, pueden pensarse en dos vías: una general para la gran mayoría y otra más particular que habrá que ir diseñando y construyendo, para luego avanzar hacia una única vía de diseño universal que contemple un amplio rango de usuarios.

*"pues, nada lo que decíamos antes, no? o sea, las fui conociendo poco a poco (...)*

#### **La importancia de los medios adecuados**

Las respuestas para este colectivo social serían más efectivas si se ampliaran los

medios así como se amplía la información en la actualidad. Las palabras de Antonio lo dejan en evidencia cuando expresa "si no hay medios, ¿de qué vale estar informado?", porque su experiencia le indica que si hay más opciones, eso puede significar que haya más sitios adonde acudir para encontrar soluciones.

*Me hace pensar que hacen falta, que con los medios adecuados, desde luego podemos llegar a una integración real, pero hacen falta esos medios. Y ahí se ve muy claramente (...) que lleguen a conseguir metas, no? Y bueno. (Entrevista 4, párrafo 37)*

*(...) faltan muchos medios, pero hoy en día hay más medio y (...) no sé si yo tuviera que empezar (...) si tuviera que pasar por lo mismo ahora, en este momento, estoy seguro de que lo tendría un poquito más fácil. (Entrevista 4, párrafo 116)*

### **¿Cambios de perspectiva o percepción? La experiencia**

Tal como se expresaba en relación a la influencia de las experiencias previas en las representaciones sociales en el concepto de discapacidad, aquí Antonio subraya la importancia de la experiencia personal vivida en contextos que lo hayan fortalecido para contar con medios y recursos propios para cambiar de perspectiva, de la sumisión a la autonomía.

*Si, eso lo tengo claro, la experiencia! ... yo creo que uno cuando sale de su casa, que uno deja su casa y se va a la universidad, bueno con las dificultades que tiene cada uno, porque yo cuando empecé la universidad yo ya iba en silla de ruedas (...) vas con, creo yo, con la mente más parecida a la gente, al resto del mundo que no va en silla de ruedas o sea que no piensas los problemas que pueden ir surgiendo, cuando surge un problema lo ves normal y dices bueno, esto no es culpa de nadie no? es culpa de que bueno las cosas no están preparadas, pero es lógico incluso que no estén preparadas porque no se ve gente con discapacidad física por la calle o, no sé, no lo ves tan, tan normal, no? el que se nos pueda ver en ese tipo de lugar no? incluso más concreto en la universidad, no? entonces vas con esa mentalidad no? creo yo (...)*

*El tiempo (...) después de 10 años de haber estado (...) de una forma u otra ligado a la universidad, pues te hace ver que puedes tener los mismos derechos de acceder a la educación en este caso a la*

*universidad y que, y bueno que normalmente la ley nos ampara en esos puntos (...)*

*Pero te encuentras con muchos casos en lo que, bueno, la institución, la universidad dice que da respuestas a los obstáculos, los problemas que nos van surgiendo y realmente pues, lo que están haciendo es (...) da la sensación como que van cumpliendo las normativas, las diferentes normativas que van surgiendo, pero no piensan en solucionar problemas, los problemas concretos que realmente se nos plantean, no? (Entrevista 1, párrafos 213-235)*

*"Problemas concretos de la universidad, con temas de barreras arquitectónicas o de otro tipo, no sé (...) adaptación de, de servicios, en mi lugar de trabajo lo primero que hago es intentar solucionarlo de alguna forma, hablar con la responsable y si bueno, si al nivel al que intento hacer el (...) no pueden hacer nada o veo que no pueden hacer nada, intentar ir subiendo de nivel y bueno, preguntar por el máximo responsable, o sea pedir la ayuda al máximo responsable posible, en todo caso siempre buscando el que se respeten los derechos de uno (Entrevista 1, párrafos 236-243)*

### **Se van observando cambios a nivel institucional.**

En la expresión de Antonio quedan reflejados algunos indicios de los progresos en las instituciones educativas, sin embargo hay mucho aún por hacer. Tal como lo expresa en su afirmación el protagonista de este relato:

*"Si, si si, si. Los que empiezan ahora yo creo que lo tienen mucho más fácil de lo que lo tuve yo en su día, hace años, totalmente." (Entrevista 1, párrafos 245-249)*

En general, se pueden observar avances a diferentes niveles, tanto en la organización de servicios de apoyo a los estudiantes con diversidad funcional, como en la asignación de mayores recursos y también en la mayor concientización.

*Temas relacionados con la discapacidad, (...) se restringía a las normativas que sacaba la universidad, no? de ayudas para discapacitados sin salirse de lo que venía escrito en esas convocatorias. (Entrevista 1, párrafos 311-314)*

A pesar de esta evolución, persisten algunos casos donde las dificultades continúan, como algunos ejemplos que brinda Antonio acerca de la vida en comunidad universitaria. Así se expresa, aludiendo a la situación de Ana, estudiante de Medicina con quien ha compartido los Seminarios de Discusión:

*Con el ascensor de medicina, no sé, Ana se ha tirado todo el año sin ir a clase y nadie le ha dado respuesta a ese problema.*

*(...)hablando de una facultad que tiene clases abajo, clases en medio en una zona en la que se puede hacer una rampa de hecho y otra arriba, pues se ponen las clases arriba, arriba del todo y ya está!, no puede asistir y no sé, ella (...) bueno me imagino que se conformó, (...) según lo que me decía ella hablando del tema intentó hablar con el decano, intentó pues mover un poco, ir a medios de comunicación incluso, que a veces suele funcionar (...) pero bueno no consiguió nada, y no sé, vamos! una cosa que parece increíble no? que hoy en día se puedan dar ciertas situaciones. (Entrevista 1, párrafos 326-333)*

El ejemplo más representativo y más ilustrativo en el relato de Antonio, se vincula con "los servicios adaptados", baños o sanitarios, según la denominación del lugar. En muchos sitios públicos, si bien han sido pensados, diseñados y construidos para otros colectivos, con frecuencia no está garantizada su funcionalidad. Lo ejemplifica de esta manera:

*"o lo utilizan como trastero o como cuarto para las limpiadoras, o está cerrado con llave". (Entrevista 1, párrafos 419-423)*

Siguiendo con esta imagen, podemos analizar otras derivaciones sobre el tema, por ejemplo, nos permite reflexionar acerca de ¿quién tiene la llave?. Llave que abre puertas, llave que cierra puertas. En esta historia de vida, Antonio se hace acreedor de la llave que abre puertas. No obstante, en su lucha por las conquistas sociales atraviesa la paradoja que le den la llave después de sus reclamos, aunque él no esté completamente de acuerdo con esta "definición" dentro de la institución:

*Tardé pues, días o una semana en que por fin se me dieran la llave, aunque yo creo recordar la llave no la utilicé en toda la carrera, odio las llaves. (Entrevista 1, párrafo 431-436)*

*Entonces yo la puerta la dejaba siempre abierta, no?. Ahora hoy en día cuando me pasan cosas de este estilo, que me dicen: bueno se te da una llave para que entres al servicio, por lo menos en lo que pueda yo intentarlo, en la fuerza que tenga yo para eso, siempre intentaré que no se me de llave y que la puerta esté abierta. (Entrevista 1, párrafos 431-436)*

En su conquista de derechos, Antonio no pierde la mirada en lo colectivo y lucha por los mismos derechos que el resto de la sociedad. En el ejemplo anterior, reconoce el mismo derecho que tiene cualquier estudiante de ingresar a un servicio cuando así lo necesite o lo desee, sin tener que pedir permiso para ello.

Así lo deja expresado:

*Creo que tenemos el mismo derecho del resto de la gente, no? del resto de los estudiantes de la universidad de entrar al servicio cuando se nos de la gana, sin tener que buscar a nadie para que nos de la llave sin tener que abrir para nada. (Entrevista 1, párrafos 437-439)*

*Se me está dando a mí una llave personalizada, pero mañana viene alguien que está en silla de ruedas de visitas, alguien nuevo, lo que sea, necesita ir al servicio y no puede entrar, o no puede entrar (...) o tiene que ir al conserje y se encuentra con que el conserje ése no sabe donde está la llave, tiene que llamar a otro y ese otro te coge una, intenta abrir no puede abrir, no sé que, y bueno te ponen la pega de que (...) bueno que puede entrar todo el mundo, no sé que. (Entrevista 2, párrafos 458-465)*

### **La confusión acerca de lo que es accesible**

La accesibilidad es una condición necesaria de todos los ámbitos en los que circulan las personas, no es una característica que poseen determinados lugares o sectores para que sea "especial" para los "especiales".

Reconociendo estas cualidades de los lugares y de los espacios, Antonio se niega a gozar del poder de abrir o cerrar puertas, prefiere que su lucha y sus conquistas se traduzcan en puertas abiertas para todos y todas, todo el tiempo.



# CAPÍTULO VII

## CONCLUSIONES ABIERTAS



## CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES ABIERTAS

*No es en la resignación en la que nos afirmamos,  
sino en la rebeldía frente a las injusticias.*

*Paulo Freire*

**Y Punto seguido!** que las palabras no se las lleva el viento y que producen sus efectos!

Y Punto seguido, ¿por qué? Porque esta tesis sigue, continúa, no sé si es el comienzo o el final.

### **Y llegamos a la despedida... temporal, transitoria, provisional**

¿Última entrevista? No. No se ha planteado una última entrevista. Es un encuentro más de negociación, básicamente es un encuentro con Antonio, encontrarnos se dibuja en el sentarse frente a frente, pero cercanamente y comenzar a intercambiar cuestiones de la investigación, pero también cuestiones más personales.

El día 19 de julio 2007 después de muchos intentos de encuentros y felices motivos de desencuentro (casamiento de Antonio, Viaje de bodas y regreso posterior) nos reunimos en su casa.

El motivo de este encuentro era comentarle y mostrarle cómo iba yo organizando y dando forma a su historia de vida a partir del material de las entrevistas, y como se iba dibujando. Al ir re-construyendo este hilo cronológico de su historia a partir de los diálogos mantenidos, diálogos que no tenían este eje sino el temático, aparecían lagunas o tal vez fragmentos que no eran fieles a lo que él podría pretender al dar a conocer su biografía. Comentamos cada paso dado por mí en la construcción del texto, cada decisión tomada en cuanto a la elección de los fragmentos, tanto en contenido como en propósito y cómo cada fragmento va acompañado de mi interpretación.

En esta etapa nuevamente Antonio tiene "algo que decir", esta construcción tampoco será una "obra" a solas, aunque sea responsable de esta producción en particular, toda la investigación, el relato que construimos juntos la conformó como proceso colaborativo y cooperativo. En este hacer juntos acordamos más por afinidad que por negociación, más por coincidencias sobre lo que "nos" proponemos que por acordar sin más cómo continuar. Antonio se muestra interesado y

entusiasmado, pudiendo compartir también esta necesidad de “visibilizar” un poco más el contexto en el que se desarrolla su historia, afectivo y físico, sus apoyos emocionales y circunstanciales. Él y yo nuevamente construyendo juntos. Ahora retorna el nosotros.

Trabajamos sobre los registros dibujados en el papel, transformados en numerosas hojas pero teniendo en cuenta el diagrama de lo que se desea, acordamos el envío en forma de texto virtual para que él pudiera ir sobrescribiendo, intercalando, acomodando y pintando con toques de pincel (mouse) –personalizando- con su propia letra el texto original.

Concertamos los tiempos y las tareas, pero básicamente lo que sentíamos era el acuerdo sostenido y presente desde el inicio de esta tarea compartida, en la cual ya estamos anunciando su final (¿su final?), sabiendo que en nuestra forma de relación, nuestro vínculo continuará.

Esta reunión que se realiza en su casa, acompañada por el clima familiar, su madre y su padre, su esposa, su amigo y compañero de trabajo universitario, se extiende más de lo esperado, sin embargo la sensación es que no han corrido tanto las agujas del reloj. Su grupo familiar, acompaña en el espacio físico y en la tarea, su esposa organiza el lugar para que estemos cómodos, su padre atento en todo momento a nuestra obra, colabora y participa acercando materiales o información cuando la necesitamos (datos geográficos o temporales).

La despedida es familiar y afectuosa.

Salgo de allí, de ese cálido lugar, más allá de las altas temperaturas que nos acompañan en estos días, reconfortada y animada para continuar con una tarea que a veces agobia y me apasiona: la de escribir una tesis, pero que sigue entusiasmándome desde el primer paso.

En este punto vale una aclaración importantísima en estas entrevistas.

Las entrevistas fueron grabadas en audio con las conversaciones originales y completas, el tono bajo de voz que en nuestra primer entrevista generó dificultades para ser grabada, así como la entrevista grabada en vídeo requiere ser escuchada pacientemente dado que permiten tener una imagen más viva de Antonio como persona. No solo a mí me acontece esto, evoco a Heiner Legewie y Barbara Schervier-Legewie (2004) acerca de la entrevista a Anselm Strauss (1994)<sup>141</sup>, que requiere ser grabada: "La investigación es trabajo duro, siempre está ligada a

---

<sup>141</sup> Entrevista publicada en Forum Qualitative Social Research. Disponible en Internet: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/562/1221>

cierta dosis de sufrimiento. De ahí que por otro lado, deba ser entretenida, divertida" y a veces nos pasó con Antonio el reírnos y así abrir la puerta al humor. Agobiada y apasionante desde lo personal y en este caso particular.

### **Que las palabras no se las lleva el viento ¿producción de efectos?**

La otra problemática es escuchar y leer, escuchar y escribir..., escuchar en las entrevistas, en el diálogo que allí se inicia y leer el material que se va escribiendo desde esa segunda escucha que se formula en la transcripción de cada entrevista. Escuchar, leer, escribir y re-escribir, y a partir de ahí producir un texto sobre ese otro texto inicial que se genera en ese ir leyendo y relejendo el diálogo inicial entre dos.

Se debe ser capaz de utilizar el lenguaje, y no sólo el lenguaje sino también la crítica, para revelar lo que las palabras, paradójicamente, nunca podrán expresar. Como enuncia Eisner (1998) "críticos educativos y críticos de arte comparten un propósito común: ayudar a otros a ver y comprender". En este sentido, la crítica es un "arte de decir cosas útiles sobre objetos y hechos complejos y sutiles a fin de que otros críticos menos sofisticados, o sofisticados de diferente manera, puedan ver y comprender lo que no veían y comprendían antes." (Eisner, 1998: 22).

El análisis se dibuja así como una tarea en la que deberá ir fluyendo un nuevo texto, en el que se entrelazan las ideas iniciales de quienes participamos, las ideas de Antonio y las mías, en una re-construcción a partir de... otras ideas reflexivas, evocar ideas halladas en otras historias de vida o en otros textos.

La biografía de Antonio se propone así como un texto a escribir, entre el participante y la investigadora, un texto que se vincula a otros textos colectivos o individuales, que se vincula con otros relatos y textos biográficos modelados en la literatura y que son la expresión y la manifestación de lo social y lo cultural.

Por otro lado, en la lectura de Barthes encuentro coincidencias en el sentido del rol, del que-hace, de quien investiga e intenta reproducir las palabras de "otro" pero que al pasar por ella, ese texto producido se transforma irremediamente, e irrepitiblemente. Esa lectura, en ese momento y en ese lugar histórico del proceso de la investigación, de la tarea de investigar, es transformado (espero creativamente) en otro. Ya no es cómo se transforma, sino cómo se re-crea.

### **Notas para ser incluidas**

Es abordar historias singulares, que en sí mismas tejen una historia que no se puede generalizar, que en esa historia singular se está intentando comprender cómo lo resuelve, cómo lo resuelven, cómo lo enfrenta, cómo lo enfrentan.

Es en definitiva estudiar la singularidad y lo que se propone es “detectar” en un escenario para “visibilizar” a personas con diversidad funcional en su calidad de ciudadanos activos.

Ir al encuentro de respuestas en lo que podríamos esbozar como los entramados caminos de un campus universitario. Paulo Freire (1921-1997) nos va proponiendo a través de su obra y sus palabras, una pedagogía de la pregunta para la liberación de los oprimidos. La educación se plantea como un proceso dialógico de ida y vuelta, orientado a romper el silencio esclavizante y recuperar la palabra negada. Freire nos enseña que educador y educando, a través del diálogo desprendido, aprenden, enseñan y reinventan la historia.

Quizás por eso la presente investigación se inicia en el espacio común compartido con quien protagoniza esta investigación. En el espacio del campus universitario de una universidad española. Continúa en espacios más sociales, más comunitarios, más colectivos. Con el tiempo, se va plegando en la intimidad de la historia, o mejor dicho, en la intimidad del relato de una historia de vida. Y ahí con la mira puesta en ese lugar de “interiorización”, de intimidad, de “meterse para adentro”; es el intento de producir... de que produzca un texto para ofrecer hacia el mundo, hacia otros y otras.

Antonio despliega su historia a través de las entrevistas biográficas, pero no lo hace en forma lineal, cronológica... la investigadora le invita/propone hacerlo para que él brinde su propio orden.

A partir de aquí, y desde la interacción se propone el uso del plural: “tenemos que ver que el texto que vamos a escribir supone un poco la narración de tu vida, de tu vida... en una cuestión amplia”.

Además de su proyección personal, que concientiza en la entrevista, tiene que ver con Antonio y muchos otros, pasar de lo individual o lo colectivo, de lo personal a los derechos... creando un primer espacio, un Foro de Vida Independiente.

Habla desde la singularidad, desde la voz del otro, de la mirada del otro, cómo se llega social y culturalmente, afirmando que es posible que social y culturalmente

haya cambios y transformaciones, desde una concientización personal a una concientización social y cultural.

El foro y el movimiento impactan para que la sociedad se concientice, para que la sociedad tome partido, para que haya cambios en el modelo de sociedad que vamos construyendo.

Sumado al devenir de las ideas paradigmáticas en las ciencias sociales, permite comprender una realidad social, en este caso: la de las personas con diversidad funcional y el Movimiento de Vida Independiente. Y así, ¿Nos nombran o nos nombramos? ¿Personas con discapacidad o personas con diversidad funcional?

Hay señales e indicadores que el mismo Antonio trae en su relato, que nos permite desde la voz del otro visibilizar muchas cosas significativas, muchos cambios que se están haciendo:

*"Los que vengan lo tendrán más fácil" (Antonio)*

### **Reflexiones como educadora**

Decir y categorizar al otro/otra persona como "es corto, no llega, no da para más, no sirve, no se puede hacer otra cosa...", signar un destino como si fuéramos Dioses del Olimpo, nos lleva a re-plantearnos como dice Antonio "sí se puede, a pesar de estar solo, a pesar de... se puede", es capaz, lo logra.

No es lo mismo, que plantearse como pedagogo o pedagoga, como educador o educadora: "hasta allí no llego". Aceptar nuestras capacidades y limitaciones resulta así más digno, que encubrir nuestras limitaciones en la falta de capacidad del otro/otra. Esa persona que tenemos delante ocupa el lugar de "alumno" o "alumna", lo que nos sitúa a nosotros y nosotras en el lugar de "educadores" y en tanto esta relación es así, nuestra responsabilidad es mayor que quien tenemos delante.

La investigación narrativa puede ser una actividad poética... (Van Manen, 2003: 31); es en cierta medida, muy distinta a otro tipo de investigación. En este caso en particular, el vínculo no se puede romper con los resultados, sino verlos en su totalidad:

*Como en poesía, no es adecuado pedir una conclusión o un resumen de un estudio fenomenológico. Resumir un poema para poder presentar su resultado destruiría el resultado porque el poema, en sí mismo, constituye el*

*resultado. El poema es el objeto. Por lo tanto, la fenomenología no difiere de la poesía en el proyecto poético; ambas intentan mediante la exposición de un discurso hechizador, evocativo, o de una narración primaria e implicar a la voz en un canto original del mundo (Merleau-Ponty, 1973).*

*Lo que debemos hacer es descubrir lo que subyace en el centro ontológico de nuestro ser. Para que "en" las palabras, o tal vez mejor, "a pesar de" las palabras, podamos encontrar "recuerdos" que paradójicamente nunca antes habíamos pensado o sentido. (Van Manen, 2003: 38)*

El progreso que debe dar cuenta la investigación reside en el propósito de legalizar, otorgar validez a la "libertad" en la vida humana, promover "humanizar" la vida humana y "humanizar" las instituciones humanas, ser cada vez más reflexivos y estar más preparados para actuar éticamente en determinadas situaciones... con el objetivo de producir un "conocimiento sensible a la acción".

Entonces será una intención a perseguir equilibrar el legitimar y otorgar validez al con-Texto: las partes y el todo a partir de la concepción del Diseño Universal, diseño universal del aprendizaje que permita acceder a todos y todas, más allá de su diversidad funcional.

Esta tesis se ha escrito en "comunidad", no como una reunión de individuos en armonía, sino más bien todo lo contrario: las comunidades contienen fisuras, rendijas, zozobras, movimientos, discontinuidades, y es exactamente eso lo que crea la necesidad de la política. Es necesario comprender la diferencia y la diversidad, para luego poder percibir si ciertas posiciones sin privilegios, de opresión, pueden encontrar una conversación pública posible.

En este sentido, la política es solidaria o no es política. Apoyamos así la utopía que para hacer política hay que perder de vista el "yo" y sentirnos por más de un instante "nosotros". Freire (1998), nos plantea... la responsabilidad de la ciudadanía.

Acudo aquí a las "Jóvenes Voces: Encuentro sobre Diversidad y Educación"<sup>142</sup>; fueron los propios jóvenes con diversidad funcional los que expresaron sus requerimientos en el Parlamento Portugués el día 17 de septiembre de 2007 en la "Declaración de Lisboa: Opiniones de los Jóvenes sobre Inclusión Educativa" y

---

<sup>142</sup> celebrada por la Agencia Europea en Lisboa para el Desarrollo de la educación del alumnado con necesidades educativas especiales, Organizada por el Ministerio de Educación portugués y la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial en el marco de la Presidencia portuguesa de la Unión Europea.

dieron a conocer sus propuestas de educación secundaria, formación profesional y enseñanza superior<sup>143</sup>; en el encuentro estuvieron representados 29 países<sup>144</sup>.

La Declaración contiene lo expuesto acerca de sus derechos, necesidades, retos y recomendaciones para conseguir una educación inclusiva satisfactoria:

*"Los Jóvenes CONCLUYERON: Somos los constructores de nuestro futuro. Necesitamos eliminar las barreras que hay en nuestro interior y las del exterior. Debemos crecer más allá de nuestras discapacidades, solo así el mundo nos aceptará mejor."*



*Antonio y Beatriz, en el hogar de Antonio, Málaga. Julio 2007*

*en busca de abrir vías que habiliten y configuren experiencias en las que lo diverso y lo complejo tengan lugar*

<sup>143</sup> El documento fue producido por los países miembros de la Agencia y de la Dirección General de Educación, Formación y Cultura de la Comisión Europea  
[http://europa.eu.int/comm/dgs/education\\_culture/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/comm/dgs/education_culture/index_en.htm)

<sup>144</sup> Alemania, Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, Dinamarca, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Holanda, Hungría, Irlanda, Islandia, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Noruega, Polonia, Portugal, Reino Unido, Republica Checa, Rumania, Suecia y Suiza.

Como expresaba Antonio:

*"yo tengo clarísimo que la gente con algún tipo de diversidad funcional que entra ahora mismo a las universidades de Jaén o aquí en Málaga donde tengo la experiencia del doctorado, estoy segurísimo que lo tienen más fácil de lo que lo tuve yo cuando entré en Jaén o cuando entré aquí, seguro. Hay una serie de cosas que están ya establecidas o que ya han sucedido alguna vez, que ya se han tomado los medios, no?"* (Entrevista 3, párrafos 439-450)

La participación activa de las Personas con Diversidad Funcional, ha sido resistida por quienes detentan poder sobre ellos y ellas, entendiendo su situación y condición como de dependencia y necesidad de tutela. Por ello, las resistencias deben ser reconocidas para ser elaboradas y transformadas. En este sentido y en el presente, la Convención Internacional de los derechos de las Personas con Discapacidad es la llave del reconocimiento de los derechos humanos... se deberá promover la misma y trabajar por su entrada en vigor, y planificar acciones de incidencia.<sup>145</sup>

En estas acciones de incidencia y vigilancia, las propias personas con diversidad funcional y las organizaciones no gubernamentales que conforman deberán tener un protagonismo activo<sup>146</sup>. Asimismo, deben tener un protagonismo activo en la planificación de las acciones de incidencia. Hay mucho trabajo por hacer, algunos ya se han iniciado como lo demuestran las versiones de la Convención en lenguaje sencillo y accesible.<sup>147</sup>

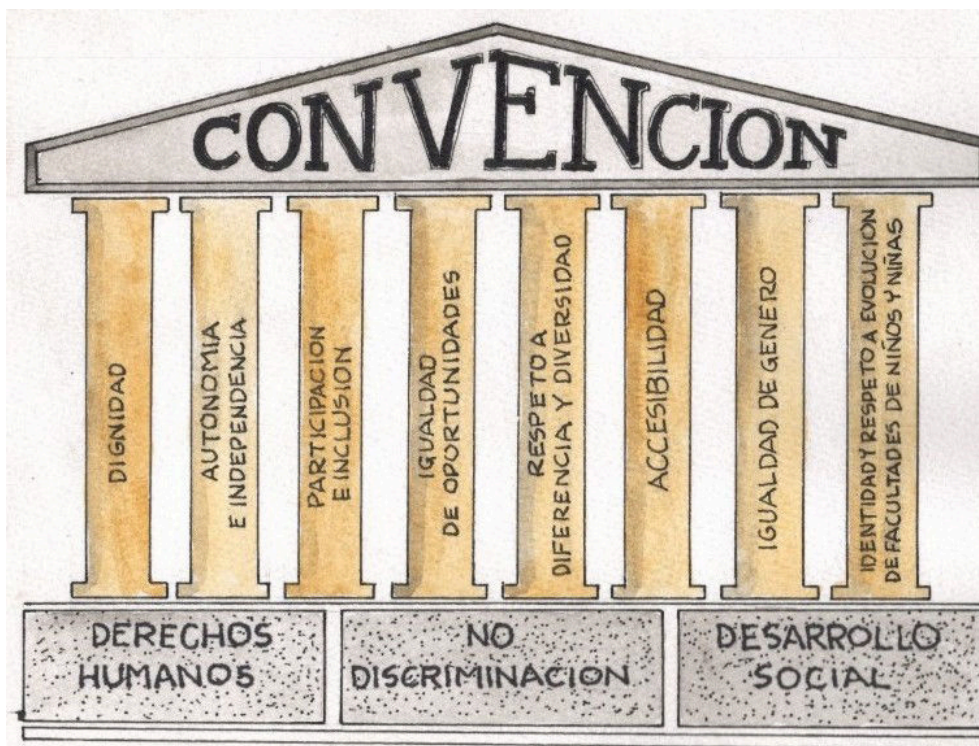
El haber participado tan activamente en esta fase, que culminó con la aprobación de la Convención, tiene un gran valor para las organizaciones de personas con diversidad funcional, pero es necesario que se tenga conciencia de que el trabajo, más desafiante y fuerte, orientado a promover la aplicación del tratado, apenas se inicia.

---

<sup>145</sup> En Naciones Unidas hay Comités u órganos de vigilancia de los tratados de derechos humanos: creados a raíz de la adopción y entrada en vigor de los tratados de derechos humanos; los cuales supervisan la implementación de esos tratados internacionales. Estos comités, constituidos por expertos y expertas independientes, son: a) Derechos Humanos (HRC/ siglas en inglés), b) Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), c) para la Eliminación de la Discriminación Racial (CERD), d) para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW), e) contra la Tortura (CAT), f) de Derechos del Niño (CRC), g) para la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares (CMW) y h) Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<sup>146</sup> El protocolo facultativo contiene un conjunto de disposiciones que establecen las condiciones para la recepción y tramitación de quejas o denuncias individuales, de personas o grupos de personas, que se hallen bajo la jurisdicción de un Estado Parte y que aleguen ser víctimas de violaciones de las disposiciones de la Convención ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.

<sup>147</sup> En Argentina se ha presentado recientemente a través de los medios de difusión masivos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para chicos y chicas. (Periodista Verónica González/ Discapacidad). Emitido por Visión 7, noticiero de la TV Pública argentina, el miércoles 18 de noviembre de 2015. <http://www.tvpublica.com.ar>



Fuente: **Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad**

La necesidad de divulgar y popularizar de manera accesible el nuevo tratado e incidir en la dirigencia política, Parlamentos y Gobiernos nacionales para que este instrumento jurídico sea revalidado, es una labor de primordial importancia de las organizaciones de personas con discapacidad y, en general, de las ONG interesadas en el tema<sup>148</sup>.

Una sociedad civil fuerte, de incidencia creciente, es trascendental para lograr que los principios y disposiciones de la Convención se impregnen y direccionen la legislación de cada país, que tengan impacto real en el diseño y ejecución de las políticas públicas, programas de desarrollo y proyectos de cada Nación, y que los efectos sean vivenciados en la vida cotidiana de cada persona.

<sup>148</sup> Documento: "Por un mundo accesible e inclusivo - Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad" es un recurso técnico para contribuir a la divulgación y estudio acerca de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En este tratado han colaborado conjuntamente Handicap International (HI), el Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDDI) y otras ONG de todo el mundo para lograr que las voces de las y los líderes con discapacidad de los países en desarrollo, fueran escuchadas en las negociaciones sobre la Convención. El "Proyecto Sur", es una iniciativa conjunta de las dos organizaciones, que posibilitó que un grupo de líderes con discapacidad de los países centroamericanos, participen en la fase final de negociación del tratado, se formen y sean promotores de los derechos de las personas con discapacidad en sus países de origen. Astorga, L.; Laitamo, S. (2007) Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo; Handicap International. Managua, Abril 2007

No encontramos con nuevos retos de la sociedad civil en los ámbitos de la difusión e incidencia; es decir, en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Es necesario, por consiguiente, trabajar para facilitar la comprensión de las personas con discapacidad y sus organizaciones y de cualquier persona interesada en el tema, sobre el valor del instrumento jurídico, sus alcances, significado y contenido.<sup>149</sup>

Es preciso aclarar que no hay derechos especiales para personas especiales, no existe “un derecho a la accesibilidad”, como puede sostenerse. La accesibilidad es un medio que el Estado debe garantizar para que las personas con diversidad funcional, pueda ejercer sin limitaciones los derechos. Así entendidos, podemos ejemplificar que la rampa no es un derecho, es un instrumento para el disfrute de un derecho; de igual modo, la escritura en Braille y la comunicación alternativa o la comunicación en lengua de señas<sup>150</sup> y todo aquello que entendemos en el concepto de Diseño Universal.

Retomo aquí una distinción acerca de los principios de indivisibilidad e interdependencia de los derechos, éstos niegan cualquier jerarquización que coloque a unos por encima de otros. El principio de indivisibilidad subraya que ningún derecho es inferior a ningún otro; sin embargo el principio de interdependencia reconoce la dificultad (y en muchas ocasiones, la imposibilidad) de hacer efectivo cualquiera de los derechos de manera aislada respecto de los demás.<sup>151</sup> Y es en esta lógica que la educación como derecho, se torna tan significativa, puesto que sin educación las posibilidades laborales se restringen, sin educación las posibilidades de vida autónoma e independiente se reducen, sin educación la opción de elegir voluntariamente se ve sometida a la representación por otros. La emancipación es posible en la medida que el hombre y la mujer puedan comprender su realidad y decidir su estar en el mundo. La apuesta por la

---

<sup>149</sup> A modo de ejemplo, la Guía Básica referida en punto anterior contiene una serie de dibujos e ilustraciones, textos y formato accesible en Word, disponible para personas que utilizan lectores de pantalla. Y por supuesto: apoyo financiero (En este caso, Ministerio Británico para el Desarrollo Internacional -DFID), su ausencia dificulta cuando no imposibilita el trabajo técnico.

<sup>150</sup> En España se utiliza la expresión “lengua de signos”, en América Hispana “lengua de señas”. Al respecto este país realiza una declaración interpretativa en virtud de que en la Convención se expresa la segunda denominación, sin afectar el contenido señala que ahí se lea “lengua de signos”.

<sup>151</sup> En cuanto a las obligaciones que generan los principios de los derechos humanos nos encontramos con tres:  
Respetar los derechos humanos significa no interferir en su disfrute.  
Proteger los derechos humanos significa adoptar medidas para garantizar que un tercero no interfiera con su disfrute.  
Hacer efectivos los derechos humanos significa adoptar medidas progresivas que permitan el disfrute efectivo del derecho de que se trate.

educación inclusiva y de calidad es una relación directa con el ejercicio pleno de los derechos humanos para cualquier ciudadano o ciudadana.<sup>152</sup>

El **derecho a la educación** (artículo 24 de la Convención), tal como se ha sostenido en los primeros capítulos, es de un enorme valor para su participación en todas las esferas de la actividad social, incluyendo la actividad productiva y el empleo. En el ámbito educativo, ha predominado la falta de oportunidades educativas para las personas con discapacidad o la oferta de una educación segregada, de limitada calidad, que limita o frena su desarrollo humano.

El compromiso de los Estados Partes es asegurar “un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”. La educación inclusiva para esta Convención, se convierte tenazmente en la opción educativa para las personas con discapacidad, representa un cambio del enfoque segregativo como opción educativa e implica cambios en las políticas y designación de recursos, para que los educadores puedan responder con calidad a la demanda educativa creciente. Se promueve una educación que impulsa la participación y el desarrollo social de las y los educandos con discapacidad.

Dos cuestiones resultan relevantes, el concepto de “ajustes razonables”, supera la posibilidad de sólo ofrecer una adaptación del currículum, en este sentido es una opción superadora toda vez que se encuadre en los principios del diseño universal de aprendizaje, que implican accesibilidad de la enseñanza y del aprendizaje. Por otro lado, se incorpora el concepto de “educación para la vida”, más allá del ámbito formal y escolarizado o escolarizante, que durante mucho tiempo primó en la organización del sistema educativo, estableciendo una edad tope para aprender y una mayoría de edad para ser considerado como sujeto activo del aprendizaje, paradójicamente por no aprender como se esperaba.

*“La educación inclusiva tiene que ver con dejar atrás las etiquetas pero partir de detecciones oportunas y respetuosas así como considerar el hecho de que si permanecen rígidos los sistemas, la familia, la formación docente, los mecanismos de organización institucional y las estrategias de enseñanza será muy difícil llegar a modificar la cultura, las prácticas educativas y la forma en que se implementan las políticas” (Bersanelli, 2008)<sup>153</sup>*

---

<sup>152</sup> <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/interviewees.html>

<sup>153</sup> Bersanelli, S. (2008). La Gestión Pública para una Educación Inclusiva. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, Vol 6 (Nº 2), pp. 58-70. <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art5.pdf>. Consultado el (20-09-2009).

La labor colaborativa y cooperativa atesoran una importancia vital en tanto propician el intercambio de experiencias, recursos, saberes y, en gran medida, aumentan la motivación de quienes participan, favoreciendo el origen de mayores alternativas, favoreciendo el apropiarse de concepciones modernas de lo que significa calidad de vida.

*"No pienso auténticamente si los otros no piensan también.*

*Simplemente no puedo pensar por los otros ni para los otros ni sin los otros: esta es una afirmación que incomoda a los autoritarios por el carácter dialógico implícito en ella".*

*Paulo Freire, Pedagogía de la Esperanza.*

Para este fin, introduzco la temática a partir de la voz de Barton (2011), cuando explica que trabajar en pos de políticas inclusivas conlleva profundizar en la reivindicación de una identidad positiva, y no se limita exclusivamente a cuestiones relacionadas con la accesibilidad. Requiere participar desde un plano individual, y desde una postura colectiva, y tomar decisiones para orientar el diseño de las políticas públicas. Desde esta postura se pueden explorar las voces de determinados grupos, el investigador comprende así el contexto en que se expresan esas voces, el propósito y su impacto y, además, se potencia la posibilidad de hacer extensibles estos discursos entre los contextos académicos y literarios para generar nuevos espacios para la cultura.

### **La participación en la vida política y pública**

En este punto también los Estados, se ven obligados a garantizar "los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás" (**artículo 29**) para las personas con diversidad funcional, para ello la Convención aborda tal importancia en un artículo específico sobre **la participación en la vida política y pública**.

Tal garantía jurídica, es respuesta a las limitaciones y anulaciones del ejercicio de derechos políticos, para las personas con diversidad funcional, tanto por acción, dificultando o impidiendo su actuación cívica, o por omisión, de las condiciones que permitan o faciliten la participación al no crear las condiciones adecuadas para el ejercicio pleno de estos derechos.

El tema de la participación activa y en primera persona en la vida política y pública, es de una enorme importancia para generar los cambios económicos, sociales,

políticos y culturales, que impulsa, directa o indirectamente la Convención, ya que la participación de las propias personas es el necesario motor para avanzar en ese cambio en nuestras sociedades.

El propósito de **Igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12)** es un cambio de un modelo de sustitución de la persona con diversidad funcional (curatela, interdicción, declaración de insana...) a un modelo de apoyo a esta persona, en función de su condición y necesidades.

La Convención resume las obligaciones y compromisos que adquieren los Estados parte (artículo 4º)<sup>154</sup>, los que quedan obligados a:

- Tomar en cuenta la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad con criterio de transversalidad en todas las políticas y programas públicos.
- Modificar o crear normas nacionales en función de poner en práctica las disposiciones contenidas en la Convención, así como impulsar reformas legislativas que den consistencia a la base jurídica de aplicación en cada país.
- Derogar o eliminar normativa discriminatoria contra las personas con discapacidad, contenida en muchas leyes de los países. Esto incluye al sector privado.
- Realizar consultas con las organizaciones representativas de personas con discapacidad, vinculado a la elaboración y /o aplicación de normativas y políticas públicas.

---

<sup>154</sup> Mecanismos de Monitoreo (artículos 33 al 40): se fija la participación e integración de las organizaciones de personas con discapacidad y, en general, de la sociedad civil "en todos los niveles del proceso de seguimiento". Consecuentemente, la sociedad civil debe estar vigilante en todo el proceso, desde la ratificación hasta la implementación del tratado, y establecer los canales necesarios para garantizar esta participación.

Monitoreo y seguimiento nacional: otros tratados similares, incluyen solamente el tema del monitoreo internacional, esta convención recoge en el artículo 33, la aplicación y seguimiento en los ámbitos nacionales.

Monitoreo Internacional (artículo 34 al 40), el **Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad**, constituido por expertos independientes, elegidos por los Estados Partes, satisfaciendo los criterios establecidos "una distribución geográfica equitativa, la representación de las diferentes formas de civilización y los principales ordenamientos jurídicos, una representación de género equilibrada y la participación de expertos con discapacidad". Los mecanismos de monitoreo internacional (artículo 35). son los informes que deben presentar los Estados Partes, informar las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones en relación con el tratado e indicar los factores y dificultades que afecten el cumplimiento de las obligaciones contraídas con respecto a la Convención.

Por otra parte se fija la relación del Comité con otros órganos de Naciones Unidas, con el objetivo de promover la aplicación efectiva de la convención y de estimular la cooperación internacional en este tipo de instancias

Puntuaciones estas realizadas a partir de las conquistas sociales en el mundo, aunque no en todos los lugares del mundo se pueda hablar de avances y progresos en los derechos humanos, en particular para el colectivo con diversidad funcional.

Por otro lado, el Movimiento de Vida Independiente y más localmente el Foro de Vida de Independiente en España, me ha permitido y me ha posibilitado también realizar un salto cualitativo en lo personal a partir de tomar conciencia de lo trascendente de sus conquistas, como el arrojo, la valentía y el espíritu de lucha de sus integrantes, hombres y mujeres, jóvenes, adolescentes, niños y niñas en cuya representación sus familias, madres y padres van ejerciendo un liderazgo de representación.

Mi agradecimiento a todos ellas y ellos! Y en especial a Antonio.

## BIBLIOGRAFÍA

Abajo, J. (2004). Experiencias y trayectorias de éxito escolar de gitanas y gitanos de España. Publicaciones en colaboración, Madrid- CIDE/INSTITUTO DE LA MUJER. Mujeres en la Educación.

Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (2010) (Comp.). Políticas sobre la discapacidad en Argentina: El desafío de hacer realidad los derechos. Siglo XXI Editores, Buenos Aires.

Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En: L. Barton (Ed.), Discapacidad y sociedad (pp. 77-96). Morata/Fundación Paideia, Madrid.

Aguilera, M. J. y Blanco, M. S. (1987). Investigación Cualitativa. Características, Métodos y Problemática. Su repercusión sobre la investigación en Educación Especial. Serie Documentos Nº 6, Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid.

Aguirre, J. R. (2005). Resiliencia Humana. Construir en la adversidad. Revista Minusval, Número 154 (Noviembre-Diciembre), Año XXXI. Edita: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ainscow. M. (2001). Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para la mejorar las instituciones escolares. Nancea, Madrid.

Ainscow, M. (2005). "El próximo gran reto: la mejora de la escuela inclusiva". Consultado en:

[http://www.uam.es/otros/rinace/biblioteca/documentos/Ainscow\\_esp.pdf](http://www.uam.es/otros/rinace/biblioteca/documentos/Ainscow_esp.pdf)

Alcantud Marín, F. (1997). "Universidad y Diversidad". Universitat de Valencia, Editor: D. F. Alcantud Marín. Valencia, España.

Alcantud Marín, F. y otros (1998). "Acceso a la Universidad de Personas con Discapacidad: Programa de Asesoramiento a Mayores de 25 años", en Actas V Jornadas sobre el Acceso a la Universidad, Universidad de Sevilla, Editorial Kronos SA, Sevilla.

Alcantud Marín, F.; Ávila, V. y Asensi, M. C. (2000). La integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores. Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació. Unitat d'Investigació. 200pp. Publicacions de la Universitat de València.

Alcantud Marín, F. (2004). La Inclusión de Estudiantes con Discapacidad en los Estudios Superiores: una reflexión después de diez años, en Echeita, G. y Verdugo Alonso, M.A. (2004). "La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y prospectiva. Publicaciones del INICO, Salamanca, (161-168).

Almeida, M. A.; Angelino, A.; Fernández, E.; Esteban, K.; Lipschitz, A. y Spadillero, A. (2005). La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad. Colección Ensayos y Experiencias, Ediciones Novedades Educativas, Buenos Aires.

Alcañiz, J. y Andreu, M. (1998): Saber y Goce en la Educación Especial. Ed. Octaedro. España.

Álvarez-Tostado, C. A. (1997). Calidad de la educación. Entre el eslogan y la utopía. Magisterio del Río de la Plata, Argentina.

Alves, R. (1996). La alegría de enseñar. Ediciones Octaedro, S.L. Barcelona, España.

Arjona Garrido, A. y Checha Olmos J.C. (1998). Las historias de vida como método de acercamiento a la realidad social. Laboratorio de Antropología Social y Cultural. Universidad de Almería. Consultado en:  
[http://www.ugr.es/~pwlac/G14\\_10JuanCarlos\\_Checa-Angelos\\_Arjona.html](http://www.ugr.es/~pwlac/G14_10JuanCarlos_Checa-Angelos_Arjona.html)

Arnáiz Sánchez, P. (2003). Educación Inclusiva, una escuela para todos. Ed. Aljibe, Málaga.

Arnau, Remei (1995). Déjame que te cuente. Ensayos sobre Narrativa y Educación. Alertes, Barcelona.

Badano, M. R. (2004). "Material de cátedra: Cuadro comparativo entre lógicas según dimensiones del diseño de investigación". Facultad de Trabajo Social. UBA. Consultado en:  
[http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/tfoi/mat\\_catedra/cuadro\\_logicas.htm](http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/tfoi/mat_catedra/cuadro_logicas.htm)

Ball, S. (1983) "Case Study Research in education: Some Notes and Problems, en M. Hammersley (ed.) The Ethnography of Schooling: Methodological Issues, Driffield: Nafferton (pp. 93-95).

Baquero R. (2003): "La educabilidad como problema político. Una mirada desde la psicología educacional". Conferencia pronunciada el 23-03-2002 en el ámbito del Seminario Permanente de Investigación de la Maestría en Educación de la UNESA (Coord. Dra. Catalina Wainerman). Documento de Trabajo N° 9, Noviembre 2003 Serie "Documentos de Trabajo" Escuela de Educación. Universidad de San Andrés, Victoria, Provincia de Buenos Aires.

Baquero R., Pérez, A. y Toscano, A. (2008). Construyendo posibilidad. Apropiación y sentido de la experiencia escolar. Homo Sapiens Ediciones. Rosario, Argentina.

Bárcena, F. y Mélich, J. (2014). La Educación como acontecimiento ético. Natalidad, Narración y Hospitalidad. Miño y Dávila Editores, Madrid.

Barrére, M. A. (s/año) Érase una vez en América o los Orígenes de la Acción Positiva. (Pág. 9-12) EMAKUNDE Instituto Vasco de la Mujer. Base Legal de la Acción Positiva. En:

[http://www.emakunde.euskadi.net/u72-20010/es/contenidos/informacion/pub\\_informes/es\\_emakunde/adjuntos/biblio\\_tema\\_digit\\_es.pdf](http://www.emakunde.euskadi.net/u72-20010/es/contenidos/informacion/pub_informes/es_emakunde/adjuntos/biblio_tema_digit_es.pdf) (Consultado: 26 abril 2011).

Barton, L. (Comp.) (1998). Discapacidad y sociedad. Morata, Madrid.

Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones - Studies on disability and the quest for inclusivity: Some observations. Revista de Educación 349. Mayo-Agosto 2009 (pp. 137-152). Instituto de Educación. Universidad de Londres. Londres, Reino Unido.

Bernstein B.; Flecha, R. y otros (1997). "Ensayos de Pedagogía Crítica". Editorial Popular. S.A.

Bernstein B. (1997). Conocimiento oficial e identidades pedagógicas. En: Ensayos de pedagogía crítica, Madrid.

Barton, L. (2011). La Investigación en la Educación Inclusiva y la Difusión de la Investigación sobre Discapacidad. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 70 (25,1), 63-76.

Bernstein B. (1998). Pedagogía, control simbólico e identidad, Ediciones Morata SL., Madrid, España.

Bersanelli, S. (2008). La Gestión Pública para una Educación Inclusiva. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, Vol. 6, Nº 2 (pp. 58-70). <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art5.pdf> Consultado el 20-09-2009.

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, Nº 3. En: <http://www.rinace.net/arts/vol4num3/art1.htm>

Blanco, R. (2006). "Innovación educativa y calidad de la educación" Curso Taller: Investigación y Sistematización de Innovaciones Educativas 2005-2006. UNESCO Oficina Regional para América Latina y el Caribe e Innovemos Red de Innovaciones Educativas para América Latina y el Caribe. Consultado en" <http://www.innovemosdoc.cl/publicaciones/1Modulo%20de%20Formacion.%20Calidad%20de%20la%20educacion.pdf>

Blanco, R. (2011). Educación Inclusiva en América Latina y el Caribe. Estudios e investigaciones. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, Vol. 4, Nº 2 (pp. 15-22), Septiembre 2010. En: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num2/art8.pdf>. Consultado el 2011-04.

Boaventura Santos, (2005). Ensayos para una nueva cultura política. Trotta, Madrid.

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

Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1). Consultado el 12/10/2005. En: <http://redie.uabc.uabc.mx/vol4no1/contenido-bolivar.html>

Booth, T. (1996). A Perspective on Inclusion from England. *Cambridge Journal of Education*, 26 (1), 87-99.

Booth, T. (1988). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En: L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*. Morata, Madrid.

Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Guía para la Evaluación y Mejora de la Educación Inclusiva. Desarrollando el Aprendizaje y la Participación en las Escuelas*. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Universidad Autónoma de Madrid.

Bornad, J. y Walmsley, J. (1995). Historia oral con personas vulnerables: desafíos conceptuales y prácticos. *Historia y fuente oral*, 1 (13), 35-56.

Bourdieu, P.; Chamboredon, J. C. y Passeron, J. C., (1986) *El oficio de sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. Siglo XXI, México.

Bredberg, E. (1999). Escribir historias de discapacidad: problemas, perspectivas y fuentes. *Disability and Society*, 2 (14), 189-201.

Brogna, P. y Bariffi, F. (2009). La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación. Centro español de subtulado y audio descripción. Obtenido de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20938/accesibilidad\\_universal.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20938/accesibilidad_universal.pdf)

Bruner, J. y Weiser, S. (1995). La invención del yo: la autobiografía y sus formas. En D. R. Olson y N. Torrance (Compls.), *Cultura escrita y oralidad*. Barcelona: Gedisa.

Bruner, J. (1998). *Acción, pensamiento y lenguaje*. Alianza Editorial, Madrid.

Bruner, J. (2002). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Cap. 4 "La autobiografía y el Yo" (pp. 101-130). Alianza, Madrid.

Calderón, I. y Habegger, S. (2005). *Vertebrar la lucha educativa: la acción de educar en la resistencia a la desigualdad*. Publicaciones M.C.E.P. Cooperación Educativa Kikirikí, Sevilla.

Calderón Almendros, I. y Habegger Lardoeyt, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Octaedro Andalucía, Sevilla.

Calderón Almendros, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Ediciones CINCA. Colecciones CERMI.

Calderón Almendros, I. y Echeita, G. (2015). El derecho a una educación inclusiva y las actuales prácticas de evaluación psicopedagógicas. ¿Realidades incompatibles? Revista Prolepsis Nº 18 (pp. 82-88). En: [www.researchgate.net/publication/274513120](http://www.researchgate.net/publication/274513120)

Callejo, J. (2001). El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación. Ariel, Barcelona.

Canales, M. y Peinado, A. (1999). «Grupos de discusión». En: Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. J. M. Delgado y J. Gutiérrez, (Ed.) Síntesis (pp. 288-316), Madrid.

Carli, S. (2008). Visiones sobre la Universidad Pública en las Narrativas estudiantiles. La experiencia universitaria entre la desacralización y la sensibilidad (107-132). Revista del IICE (Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Educación, Diciembre 2008. Año XVI Nº 26. Edit. Miño y Dávila SRL, Buenos Aires.

Casado, D. (1995). Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas. Libris SRL, Buenos Aires.

Castilla Mesa, M. T. (2004). Modelo de estrategia basado en el análisis biográfico del ciclo vital de los profesores y del centro como propuesta innovadora para la Formación del Profesorado de Educación Infantil. En: García Fernández, M. D. y Marín Díaz, V. (Eds.) "La Educación Infantil y la formación del Profesorado hacia el siglo XXI: integración e identidad. Servicio de Publicaciones Universidad de Córdoba, España.

Celada, B; Ruiz, A.; Manente, M.C. y De Vicente, M., (1997). "Incidencia de la representación de la discapacidad en la disposición hacia la integración. Estudio exploratorio en una escuela de Nivel Medio. Capítulo VI, en: Compilación: Rosa Pérez del Viso de Palou, Educación Especial (Sección 1ª.), Universidad Nacional de Jujuy, San Salvador de Jujuy, Argentina.

Celada, B. y Ruiz, A. (1997). "Representaciones sociales de la discapacidad y sus efectos en el ámbito educativo. Título del Documento Fuente: Ensayos y Experiencias Nº 19. Ediciones Novedades Educativas, Septiembre-Octubre 1997 (pp. 34-41). Buenos Aires.

Celada, B. (2000). Proyecto de tesis "¿Qué tan universitarias son las universidades? Estudio sobre el acceso y la permanencia en educación superior de personas con discapacidad. Maestría en Investigación Educativa, Universidad de Academia de Humanismo Cristiano. Santiago, Chile.

Celada, B. (Dir.). (2000). Las representaciones sociales sobre discapacidad de alumnos universitarios de carreras docentes. Informe final de Investigación. Cipolletti (Argentina). Universidad Nacional del Comahue, Argentina.

Celada, B. (2003). "Educación Superior y alumnos universitarios con discapacidad" Educación Especial. Inclusión Educativa - Nuevas formas de exclusión. Revista Ensayos y Experiencias Nº 49. Ediciones Novedades Educativas, Buenos Aires.

Celada, B. y Carbonell, R. (2001). "Acceso a la educación, un derecho de todos. La coexistencia de la diversidad en el espacio educativo". Actas II Congreso de Investigación Educativa: "Pensando El Presente. Huellas, Visibilidades y Desafíos". Universidad Nacional del Comahue, Argentina.

Celada, B. (2009). El valor y la resonancia de las biografías de personas con discapacidad en la investigación educativa. En: Rivas, J. y Herrera, D. (Coord.), *Voz y Educación* (75-88). Octaedro, Barcelona.

Cisneros-Puebla, C.A. (2004). "Aprender a pensar conceptualmente". Juliet Corbin en conversación con César A. Cisneros-Puebla [53 párrafos]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* (On-line Journal), 5(3), Art. 32. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-04/04-3-32-s.htm> (Fecha de acceso: 2008-01-25).

Cochran-Smith, M. y Lytle, S. (2002). *Dentro/Fuera. Enseñantes que investigan*. Editorial Akal.

Connelly, F. M. y Clandinin, D. J. (1995). *Stories of Experience and Narrative Inquiry*. En: *Education Research*. Vol. 19, Nº 5 (pp. 2-14).

Contreras, J. (1991). El sentido educativo de la investigación. *Cuadernos de Pedagogía* Nº 196 (pp. 61-67).

Cornú, Laurence (2002). "La confianza en las relaciones pedagógicas". En: Frigerio, Graciela (comp.). *Educación: Rasgos filosóficos de una identidad*. Santillana, 2002.

Cook, T. y Reichardt, Ch. (1986). "Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa". Editorial Morata. Madrid, España.

Cortés González, Pablo (2013). *El guiño del poder, la sonrisa del cambio. Estudio pedagógico sobre identidad resiliente en situaciones de desventaja social, cultural y jurídica*. Tesis Doctoral, Universidad de Málaga.

Council of Europe. II Conferencia Europea de Ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación". Mayo de 2003, Málaga.

Cyrułnik, B. (2001). *La maravilla del dolor*. Ed. Granica, Barcelona.

Cyrułnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia. Una infancia infeliz no determina la vida*. Ed. Gedisa, Barcelona.

Cyrułnik, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas. Volver a la vida después de un trauma*. 1ra Edición. Gedisa, Barcelona.

De la Rosa Moreno, L. (2006). *Competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con parálisis cerebral. Estudio de un caso (desde el paradigma de la investigación emancipadora)*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de

Doctora en Ciencias de la Educación, Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Málaga, España. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga, Málaga.

De la Rosa Moreno, L. (2007). Mujeres y personas con discapacidad: grupos definidos por terceros. En: Arenas, M. G.; Gómez, M. J. & Jurado, E. (Coord.), Pensando la educación desde las mujeres (pp. 305-322). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga, Málaga.

De la Rosa Moreno, L. (2008). La historia de vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación. La Muralla, Madrid.

Del Río P. (1998). De la discapacidad como problema a la discapacidad como solución: el largo camino recorrido por el pensamiento defectológico desde L. S. Vygotski. Revista Cultura y Educación, Volume 10, Numbers 3-4, 1 December 1998, pp. 35-57(23). Fundación Infancia y Aprendizaje, Madrid.

Delgado, I. y Gutiérrez, I. (1995). Método y técnicas cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. Síntesis, Madrid.

Delory-Momberger, C. (2009). Biografía y Educación. Figuras del individuo-proyecto. Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires; Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Buenos Aires.

Denzin, N. y Lincoln, Y. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research, en "Handbook of Qualitative Research", Sage Publications. Traducción: Mario Rovere.

Deslauriers, J. P. (1991). Recherche qualitative guide pratique. Ed. McGraw-Hill, Montreal.

Dovigo, F. (2014). El tratamiento de la diversidad en las instituciones educativas. Coordinador: Joaquín Gairín. Colectivos vulnerables en la universidad: reflexiones y propuestas para la intervención. Wolters Kluwer España, S.A., Madrid.  
Página web del proyecto: <http://projectes.uab.cat/ACCEDES>

Duek, C. (2008). Entrevista al investigador canadiense Laurent Mottron. "Yo apuesto a la inteligencia del autista". Consultado el día 2008-01-25 en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-97261-2008-01-10.html>

Dyson, A. (2001). Dilemas, Contradicciones y Variedades en la Inclusión. En: Verdugo Alonso, M. A. y De Jordan, F. J. (Ed.). Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida. Amarú (pp. 145-160), Salamanca.

Echeita, G. y Duk Homad, C. (2008). Inclusión Educativa. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 6(2), pp. 9-18. En: <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art1.pdf> (consultado el 15/05/13).

Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La Educación Inclusiva como Derecho. Marco de Referencia y Pautas de Acción para el Desarrollo de una Revolución Pendiente. En: [www.uan.es](http://www.uan.es)

Echeita, G.; Muñoz, Y.; Sandoval, M. y Simón, C. (2014). Reflexionando en voz alta sobre el Sentido y algunos Saberes proporcionados por la Investigación en el ámbito de la Educación Inclusiva. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, Vol. 8, Nº 2, Septiembre 2014-Febrero 2015 (pp. 25-48).

Eisner, E. (1998). El ojo ilustrado. Indagación cualitativa y mejora de la práctica educativa. Paidós, España.

Elías, N. (1990). Compromiso y distanciamiento. Ed. Península.

Embid Irujo, A. (1990). Legislación Universitaria. Normativa general y autonómica. 3ª edición, Editorial Tecnos S.A., Madrid.

Estrada & Deslauriers (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. Revista Margen Nº 61 - Junio de 2011.

Fernández, L. (2008). Entrevista a Monique Landesmann, "Abordajes en la investigación de la Universidad. Perspectivas desde el estudio de las identidades de los académicos". Revista del IICE (Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Educación (pp. 133-155), Diciembre 2008. Año XVI, Nº 26. Edit. Miño y Dávila SRL, Buenos Aires.

Fernández, O. C. y Ocando, Jenny (2006). La comprensión del otro a partir de las historias de vida. TELOS. (online). Abril 2006, Vol. 8, Nº 1 (citado 21 Febrero 2008) (pp. 94-105). ISSN 1317-0570. Disponible en: [http://www.serbi.luz.edu.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1317-05702006004000007&lng=es&nrm=iso](http://www.serbi.luz.edu.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1317-05702006004000007&lng=es&nrm=iso)

Filstead, W. (1986). Capítulo II "Métodos cualitativos". En: Cook, T. y Reichardt, Ch. (1986). "Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa". Editorial Morata, Madrid, España.

Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Ed. Morata.

Flick, U. (2014). El diseño de la Investigación Cualitativa. Ediciones Morata S.L., Madrid.

Flick, U. (2014). La gestión de la calidad en Investigación Cualitativa. Ediciones Morata S.L., Madrid.

Fortes Ramírez, A. (2003). Políticas Educativas de Atención a la Diversidad. En: Santos Guerra, M. y Beltrán Duarte, R. (Coord.). Estudios y Ensayos Nº 82, Servicios de Publicaciones de la Universidad de Málaga. Málaga.

Franklin, B. (1996). Interpretación de la discapacidad. Ediciones Pomares-Corredor.

Freinet, C. (1979). Parábolas para una Pedagogía Popular (Los dichos de Mateo) 5ta. Edición, Barcelona

Freire, P. (1969). "La Educación como práctica de la libertad". Ediciones ICIRA, Santiago de Chile.

Freire, P. (1985). La naturaleza política de la educación. Cultura, poder y liberación. Paidós-MEC, Barcelona.

Freire, P. (1992). La pedagogía del oprimido. Siglo Veintiuno de España Editores, Madrid.

Freire, P. (2001). Pedagogía de la indignación. Morata, Madrid.

Freire, P. (2002). Pedagogía de la autonomía. Siglo XXI Editores, Argentina.

Freire, P. (2004). Cartas a quien pretende enseñar. Siglo XXI Editores, Argentina.

Freire, P. (2006). Pedagogía de la autonomía. Siglo XXI, México.

García Pastor, C. (1992). La Investigación sobre integración (tópicos, aproximación y procedimientos). Amarú, Salamanca.

García Pastor, C. (1993). Una escuela común para niños diferentes: la integración escolar. PPU, Barcelona.

García Pastor, C. (1998). Teachers dealing with student's diversity. RELIEVE, Vol. 4, Nº 1. Consultado en: [http://www.uv.es/RELIEVE/v4n1/RELIEVEv1n1\\_0.htm](http://www.uv.es/RELIEVE/v4n1/RELIEVEv1n1_0.htm)

García Pastor, C. (1999). Más allá de lo especial: la investigación sobre la educación para todos los alumnos. En: Sánchez Palomino, Torres González, J. A. (1999). Educación Especial I. Una perspectiva curricular organizativa y profesional. Ediciones Pirámide.

García Viso, M. (1999). "Leganés '98: Servicios universitarios de apoyo". En: Boletín Nº 42, Abril 1999 (pp. 50-55) del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, Madrid, España.

Garrido Martín, E. (2000). Albert Bandura: Voluntad Científica. En: <http://standford.edu/Dep./psychology/bandura/pajares/BanduraGarrido.pdf>

Giroux, H. A. (1997). Cruzando límites: trabajadores culturales y políticas educativas. Paidós, Barcelona.

Giroux, H. A. (1999). Teoría y resistencia en educación. Siglo XXI, México.

Giroux, H. A. (2004). Teoría y resistencia en educación. Una pedagogía para la oposición. Siglo XXI, Buenos Aires.

Goetz J. P. y LeCompte, M. D. (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Ediciones Morata, Madrid.

Goffman, E. (1986). Estigma: La identidad deteriorada. Amorrortu Editores, Buenos Aires.

Goodson I. (ed) (2004). Historias de vida del Profesorado. Ediciones Octaedro, Barcelona, España (Título original: Studying Teacher's Lives, 1992, Routledge, London).

Gorlier, J. y Guzik, K. (2002). Entrevistas. En: La política del género en América Latina. Ediciones Al Margen, La Plata, Argentina.

Grau, E. y Ibarra, P. (Coord.) (2000). Anuario de Movimientos sociales. Una mirada sobre la red. Grau y Icaria Editorial Getiko Fundazioa. Barcelona.

Grijelmo, A. (2000). La seducción de las palabras. Un recorrido por las manipulaciones del pensamiento. Editorial Taurus. Grupo Santillana de Ediciones, S.A., Madrid.

Guerrero López, F. (2003). "La búsqueda de la generalización – estandarización en los modelos de intervención en Educación Especial: 'Recetas mágicas' versus investigación en la acción". En: Conocimiento, Ética y Esperanza. Estudios y Ensayos Nº 82, Universidad de Málaga.

Hernández, F., Sancho, J. M. y Rivas, J. I. (Coord.) (2011). Historias de vida en educación: biografías en contexto. Esbrina – Recerca, Nº 4, Universitat de Barcelona.

Hernández Hernández, F.; Forés Miravallers, A., y otros (2011). Aprender desde la indagación en la universidad. Cuadernos de docencia universitaria. Ed. Octaedro.

Hopenhayn, M. (2005). "La educación en la actual inflexión epocal: una perspectiva latinoamericana". Ponencia presentada en el Encuentro sobre sentidos de la educación y cultura: cultivar la humanidad, Consejo Nacional de la Cultura y las Artes de Chile. UNESCO/OREALC, Santiago.

Hoshmand L. (1996). Capítulo VI "La narrativa personal en la construcción comunal del sí mismo y los asuntos vitales". En: Neymeyer, Greg J. (1996) (Compilador). Evaluación Constructivista. Paidós, 1ª edición, Barcelona.

Huberman M. (1995). Trabajando con Narrativas biográficas. En: McEwan, H. y Egan, K. (1998). "La narrativa en la enseñanza, el aprendizaje y la investigación". Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1998.

Huerta Alanis, A. (2001). "Una versión comparativa entre los paradigmas cualitativo y cuantitativo. Revista digital de Educación y Nuevas Tecnologías Contexto

Educativo. Año III. Número 20. En: <http://contexto-educativo.com.ar/2001/6/nota-08.htm>

Ibañez, J. (1986). Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Técnica y crítica, 2ª (Edición corregida). Editorial Siglo XXI, España.

Jacobo Cúpich, Z. (2012). De la discapacidad como constructo social a las formas alternas del ser y estar en el mundo. Revista RUEDES, Año 2, Nº 3, 2012. ISSN: 1853-5658.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (1999). "La Discapacidad en España: Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999". Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, España.

Jodelet, D. (1996). "La representación social: fenómenos, concepto y teoría". En: Psicología Social II Pensamiento y Vida Social. Psicología Social y Problemas Sociales. Editorial Paidós.

Jollien, A. (2001). Elogio de la debilidad. RBA, Libros S.A. Barcelona. (Título original: Éloge de la faiblesse, 1999).

Jollien, A. (2002). Cada cual es único, y por tanto anormal. Conversación con Lorenzo Gomis, Alexandre Jollien, Jordi Pérez, Toni Comín y J. M. Jarque. En: EL CIERVO, Revista mensual de pensamiento y cultura Nº 617-618 \*(Agosto-Septiembre 2002). Consultado el 20/04/2011 en: <http://www.elciervo.es/html/default.asp?area=sumario&revista=59>

Kieran, E. (Comp.) (1998). La narrativa en la enseñanza, el aprendizaje y la investigación. Amorrortu, Buenos Aires.

Klein, I. (2008). La ficción de la memoria. La narración de historias de vida. Prometeo Libros, Buenos Aires.

Kotliarenco, M. A.; Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1996). Estado del arte en resiliencia. (Documento preliminar). Trabajo solicitado por la Oficina Panamericana de la Salud, Washington D.C. Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer - CEANIM. Consultado en: <http://salesianosdelsur.com.ar/sitio/claroline/backends/download.php?url=L0xpdGVyYXR1cmFfVW5pdmVyc2FsL1JFU0IMSUVVOQ0IBL0tPVExJQVJFTkNPLUNBQ0VSRVMtRk9OVEVDSUxMQSxfRXN0YWVvX2RlY9hcnRlX2VuX3Jlc2lsaWVvYy5wZGY%3D&cidR eset=true&cidReq=BCSSDS>

Larrosa, J. y Skliar, C. (2008) Habitantes de Babel: políticas por poéticas de la diferencia. Editorial Laertes, Barcelona.

Larrosa, J.; Arnaus, R. y otros (1995). "Déjame que te cuente. Ensayos sobre Narrativa y educación." Editorial Laertes, Barcelona.

Legewie, H. y Schervier-Legewie, B. (2004). "La investigación es trabajo duro, siempre está unida a cierta dosis de sufrimiento. De ahí que por otro lado, deba ser

entretenida, divertida". Anselm Strauss en conversación con Heiner Legewie y Barbara Schervier-Legewie (90 párrafos). Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 5(3), Art. 22. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-04/04-3-22-s.htm> [Fecha de acceso: 2008-01-25].

Leite Méndez, A. (2011). Historias de Vida de Maestros y Maestras. La interminable construcción de las identidades: vida personal, trabajo y desarrollo profesional. Tesis Doctoral depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA) [www.riuma.uma.es](http://www.riuma.uma.es)

Lerner, G. "De Galicia a Buenos Aires: La historia de Mercedes vista a través de método biográfico". Revista A Grileira Nº 2, Fundación Xeito Novo. [http://www.agrileira.com/numeros/2/investigacion\\_02\\_b.htm](http://www.agrileira.com/numeros/2/investigacion_02_b.htm) (consultado el 14/07/2007).

López Estrada, R. y Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. Margen Nº 61 - Junio de 2011. En: <http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>

López Melero, M. (2002). Memoria de Cátedra de Educación Especial. Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Málaga, Málaga.

López Melero, M. (2003). El Proyecto Roma. Una Experiencia de Educación en Valores. Ed. Aljibe, Málaga.

López Melero, M. (2004). Construyendo una Escuela sin Exclusiones. Una forma de trabajar en el Aula con Proyectos de Investigación. Ed. Aljibe, Málaga.

López Melero, M. (2011). Barreras que impiden la Escuela Inclusiva y algunas Estrategias para construir una Escuela sin Exclusión. Revista Innovación Educativa Nº 21 (pp. 37-54). [www.usc.es/revistas](http://www.usc.es/revistas).

López-Torrijo, M. (2009). La inclusión educativa de los alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea. Relieve, Vol. 15, Nº 1, 1-20. [http://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEv15n1\\_5.htm](http://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEv15n1_5.htm).

López, M.; Echeita, G. y Martín, E. (2010). Dilemas en los procesos de inclusión: explorando instrumentos para una comprensión de las concepciones educativas del profesorado. Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa, 4(2), pp. 155-176. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num2/art8.pdf>. Consultado el 2011-04-26 (Consultado en Abril de 2011).

Lozano, M. T.; Castilla, M. y Gómez, A. (2002). "Hacia el habla. Análisis de la trayectoria seguida por un niño autista en una escuela infantil". Ediciones Aljibe, Málaga.

Madrid Pérez, A. (2013). "Nothing about us without us!" OXÍMORA Revista Internacional de Ética y Política Nº 2, primavera 2013 (pp. 22-38).

Maraña, J. J. (2004). "Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos." Asociación Iniciativas y Estudios Sociales y Obra Social de Caja Madrid. Santiago de Compostela, La Coruña.

Mardones, J. (2002). Ensayo "Educación y sociedad". Investigaciones sobre Educación. Revista Electrónica del Doctorado en Educación, Nº 2, UIA (derechos en trámite). Puebla, México.

Marinas, J. M. y Santamarina, C. (1993). La historia oral: métodos y experiencias. Debate, Madrid.

Marinas, J. M. (2004). La razón biográfica, ética y política de la Identidad. Biblioteca Nueva, Madrid.

Martínez Torralba, I. y Vásquez-Bronfman (2006). "La resiliencia invisible. Infancia, inclusión social y tutores de vida". Editorial Gedisa, Barcelona, España.

Matsuura, Koichirō (2005). Prefacio en: Bindé, J. (2005). Sociedades del conocimiento, Informe Mundial de la UNESCO.

Maturana, Humberto (2005). Educación desde la Matriz Biológica de la Existencia Humana. Biología del Conocer y Biología del Amar. Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe. Santiago de Chile.

McEwan, H y Egan, K. (1995) "La narrativa en la enseñanza, el aprendizaje y la investigación". Amorrortu Editores, Buenos Aires.

Measor, L. y Sises, P. (2004). Capítulo 8 "Una visita a las historias de vida: ética y metodología de la historia de vida", en Goodson, Ivor (ed) (2004). Historias de vida del Profesorado. Ediciones Octaedro, Barcelona, España (Título original: Studying Teacher's Lives, 1992, Routledge, London).

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, Fundación Luis Vives y Fundación ONCE (2002). Declaración de Madrid "Congreso Europeo sobre las personas con discapacidad". Madrid, marzo de 2002.

Molina, V. (2005). Aproximaciones a una indagación sobre los sentidos de la Educación. Revista PRELAC UNESCO/OREALC, Santiago.

Moreno, A. (2004). "Historias de vida" e Investigación. Consultado en: [http://prof.usb.ve/miquelm/historiasdevida.html1\\_10/07/04](http://prof.usb.ve/miquelm/historiasdevida.html1_10/07/04)

Morín, E. (1994). Introducción al pensamiento complejo. Editorial Gedisa, Barcelona.

Moscovici, S. (1969). "El Psicoanálisis, su imagen y su público". Ed Huemul. Buenos Aires.

Muñoz, V. (2007). El derecho a la educación: una mirada comparativa Argentina, Uruguay, Chile y Finlandia. UNESCO.

Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Consultado en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Naciones Unidas (1982). Resolución N° 37/52 del 3-12-1982 de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

Naciones Unidas (1994). Resolución 48/96 aprobada por la Asamblea General el 20 de diciembre de 1993. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Consultado en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=499#part2>

Naciones Unidas (1999). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, firmado en 1999.

Naciones Unidas (1999). Protocolo Facultativo de la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer. Aprobado el 10-12-1999 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Naciones Unidas (2007). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. Resolución N° 61/106, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 24-01-2007. Sexagésimo primer período de sesiones. Tema 67 b) del programa.

Naicker, S.M. y García Pastor, C. (1998). De la retórica a la realidad: la educación inclusiva en Sudáfrica. RELIEVE, Vol. 4, N° 1. Consultado en: [http://www.uv.es/RELIEVE/v4n1/RELIEVEv4n1\\_4.htm](http://www.uv.es/RELIEVE/v4n1/RELIEVEv4n1_4.htm) en (01/05/2007).

Nóvoa Romay, J. A. (2003). "Aproximación al modelo de Centro de Vida Independiente en los Estados Unidos de Norteamérica". Rev. 11/2006. En: [http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/aproximacion\\_centro\\_vida\\_independiente.pdf](http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/aproximacion_centro_vida_independiente.pdf) (Consultado el 20 de julio de 2010)

Ocaña, A. (2006). "Desarrollo profesional de las maestras de educación musical desde una perspectiva biográfico-narrativa. Revista Electrónica Complutense de Investigación en Educación Musical, Volumen 3, N° 3. Consultado en: <http://www.ucm.es/info/reciem/v3n3.pdf>

Organización de Estados Americanos (1994). Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Salamanca, 1994. Boletín del Real Patronato N° 28.

Organización de Estados Americanos (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

Organización de Estados Americanos (2006). Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016).

Organización Mundial de la Salud (2001). Equipo de Discapacidad y Rehabilitación. "Repensar el cuidado. Desde la perspectiva de las personas con discapacidad". Informe de la Conferencia y Recomendaciones (Autor: Colins Barnes). (Traducción española extractada del original realizada por el CERMI), Agosto 2001.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) OMS, OPS, IMSERSO, Madrid.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS, Malta.

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, L. (comp.). Discapacidad y Sociedad. Morata, Madrid.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. Ediciones Diversitas - AIES, España.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI, Madrid.

Pantano, L. (1991). "La discapacidad como problema social". Eudeba, Buenos Aires.

Pantano, L. (1995). Prólogo Ante la Discapacidad. En: Casado, D. Glosas iberoamericanas. Libris, Madrid.

Pantano, L. (1999). "Reflexiones sobre Investigación Social en materia de Discapacidad". En: "Educación en la Diversidad, Algunos aportes teóricos" (Comp. Celada, B.). Universidad Nacional del Comahue, Argentina.

Pantano, L. (2007). "La palabra 'discapacidad' como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso". Revista Cuestiones Sociales y Económicas, Año V, Nº 9. Facultad de Ciencias Sociales y Económicas, Universidad Católica Argentina.

Pantano, L., Celada, B. y otros. (2000). Informe Final Proyecto de Investigación: "Las representaciones sobre la discapacidad de Alumnos Universitarios de Carreras Docentes". Código 04/032, Universidad Nacional del Comahue, Argentina.

Parrilla Latas, A.; Gallego Vega y Moraña Díez (2010). El complicado tránsito a la vida activa de jóvenes en riesgo de exclusión: una perspectiva biográfica. Revista de Educación, 351. Enero-Abril 2010 (pp. 211-233).

Pascual, R. (1994). Prólogo a la clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Colección Rehabilitación. INSERSO, Madrid.

Payá Rico, Andrés (2010). "Políticas de educación inclusiva en América Latina. Propuestas, realidades y retos de futuro" (Inclusive education policies in Latin America proposals, realities and future challenges). *Revista Educación Inclusiva*, Vol. 3, Nº 2. (pp. 125-142).

Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en Educación Especial*. Editorial Laertes, Barcelona.

Pérez de Lara, N. (2001). *Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta*. En: Larrosa, J. & Skliar, C. (Eds.). *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia* (291-316). Aguazul, Buenos Aires.

Pérez Gómez, A. (1977). *Historia de una Reforma Educativa*. Díada Editora S.L. Sevilla, España.

Pérez Gómez, A. (1998). *La cultura escolar en la sociedad neoliberal*. Ed. Morata, Madrid.

Pérez Gómez, A. (2000). *La Cultura escolar en la sociedad neoliberal*. 3ª edición, Morata, Madrid.

Peters, S. (2003). *Educación integrada: lograr una educación para todos, incluidos aquellos con discapacidad y necesidades educativas especiales*. Documento preparado para el grupo de discapacidad del Banco Mundial, Washington, Banco Mundial, 2003.

Puig de la Bellacasa, R. (1992). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. Documentos del Real Patronato de Prevención y atención a Personas con Minusvalía. Nº 14 (3º edición), Madrid.

Pujadas Muñoz, J. J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Madrid, España.

Pujolás Mases, P. (2004). "De la Opresión a la exclusión, de la liberación a la inclusión". *Cuadernos de Pedagogía* Nº 340.

Ratzka, A. D. (1997). "Tools por Power". Fragmento de la presentación a la conferencia "Nuestro Mundo Común" (Siofok, Hungría), disponible en Internet en: <http://www.independentliving.org>. Citado por Maraña, J. (2004, p. 22).

Ricoeur, P. (1999). *Historia y narratividad*. Editorial Paidós.

Riddell, S. y otros (2001). *Disabled Students in Higher Education: Perspectivas on Widening Access and Changing Policy*.

Rivas Flores, I. (1990): *La Investigación Naturalista en Educación. Un Revisión Crítica*. Promolibro. Valencia.

Rivas Flores, I. & Herrera Pastor, D. (Coord.) (2009). Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad. Octaedro, Barcelona.

Rivas Flores, I. Leite Méndez, A. Cortés González, P. y otros (2010). La configuración de identidades en la experiencia escolar. Escenarios, sujetos y regulaciones. Revista de Educación N° 353, Ministerio de Educación. Madrid, España.

Rivas Flores, I. (2011). Historias de vida y emancipación. Revista Diálogo Red. Consultado en: [http://www.dialogosred.net/revistas/revista67\\_68.htm](http://www.dialogosred.net/revistas/revista67_68.htm)

Rodrigo, M. J y otros (1993). Las teorías implícitas. Introducción. Ed. Visor.

Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J. y otros (1996). "Metodología de la investigación cualitativa". Ediciones Aljibe, Málaga, España.

Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006). Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Foro de Vida Independiente Disponible en:

[http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la\\_%20figura\\_del\\_asistente\\_personal\\_v1-1.pdf](http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf)

Romañach, J. y Lobato, M. (2005). "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". En:

<http://www.forovidaindependiente.org/> (consultado el 20/03/2006 y 13/02/2008).

Saltalamacchia, H. (1992). La historia de vida: reflexiones a partir de una experiencia de investigación. CIJUP. En:

[http://saltalamacchia.com.ar/historia\\_de\\_vida.pdf](http://saltalamacchia.com.ar/historia_de_vida.pdf)

Sancho, J. M. y Hernández, F. y Hargreaves, A. (1995). La importancia de vivir en la frontera" Cuadernos de Pedagogía N° 233

Santamarina, C. y Marinas, J. M. (1995). "Historias de vida e historia oral". En: Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Síntesis, Madrid (pp. 256-285).

Sarabia Sánchez A. (2003). "Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional". En: Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, N° 54-55.

Sautu, R. (comp.) (2004). El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores. Edit. Lumiere (1ª edición, 1999), Fundación Editorial de Belgrano.

Schalock, R. (2010). Aplicaciones del Paradigma de Calidad de Vida a las Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. En: Verdugo, M. A.; Crespo, M. y Nieto, T. (2010) (Coord.). Colección Actas 6/2010 Publicaciones del INICO Salamanca, Aplicación del paradigma de calidad de vida - VII Seminario de

Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, Salamanca, 12 y 13 de abril 2010.

Sepúlveda Ruiz, M. y Rivas Flores I. (2000). "Biografías Profesionales". Elementos Auxiliares de Clase. Nº 70. Universidad de Málaga, Málaga.

Sepúlveda Ruiz, M. y Rivas Flores, I. (2003). Voces para el cambio. Las biografías como estrategia de desarrollo profesional. En: Santos Miguel, Á. & Beltrán, R. (Eds.) (2003). Conocimiento, ética y esperanza (pp. 367-381). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga, Málaga.

Sirvent, M. T. (1999). Cultura Popular y participación social. Una investigación en el barrio de Mataderos (Buenos Aires). Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Edit. Miño y Dávila

Skrtic, T.; Sailor, W. y Gee, K. (1996). Voice, Collaboration and Inclusion. Democratic Themes in Educational in Social Reform Initiatives. En: Remedial in Special Education, Vol. 17, Nº 3. Mayo 1996 (pp.142-157).

Suárez Pazos, M. (2002). "Algunas reflexiones sobre la investigación-acción colaboradora en la educación". Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias Vol. 1, Nº 1. En:

<http://www.saum.uvigo.es/reec/volumenes/volumen1/Numero1/Art3.pdf>

Susinos Rada, T. y Parrilla Latas, Á. (2008). "Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo". Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio Educativo. Vol. 6, Nº 002 (pp 157-171).

Sverdlick, I. (comp.) (2007). La investigación educativa. Una herramienta de conocimiento y de acción. Noveduc Ediciones Novedades Educativas, Buenos Aires.

Sverdlick, I. Ferrari, P. y Jaimovich, A. (2005). Desigualdad e inclusión en la Educación Superior. Un estudio comparado en cinco países de América Latina. Observatorio Latinoamericano de Políticas Educativas.

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. REV NEUROL 2005; 40 (Supl. 1): S181-S186. En:

<http://www.acompa.com.ar/material/AUTISMO Modelos educativos para una vida de calidad.pdf>

Taylor, S. y Bodgan, R. (1990). Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. Paidós Studio Argentina, 1ª Reimpresión.

Taylor, S. y Bodgan, R. (1996). Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. Paidós Studio Argentina.

Thomson P. (1988). La voz del pasado. La historia oral. Edicions Alfons El Magnànim. Institució Valenciana d'estudis i Investigació. Valencia.

Tizzano, E. F. (2007). "Atrofia Muscular Espinal: Contribuciones para el conocimiento, la prevención y tratamiento de la enfermedad y para la organización de familias". Documentos 70/2007. Edita: Real Patrono sobre Discapacidad, Madrid.

Tomasevski K. (2002). "Contenido y vigencia del derecho a la educación". En: Cuadernos pedagógicos, San José, Costa Rica. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. (Sitio web: [www.iidh.ed.cr](http://www.iidh.ed.cr))

Torres Santomé, J. (1988). "Prólogo a la Edición Española" en Goetz y LeCompte (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Ediciones Morata, Madrid.

UNESCO (1990). Conferencia Mundial sobre Educación para Todos. Jomtien, Tailandia. Marzo, 1990. Consultada en: <http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all/>

UNESCO (1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales.

UNESCO (1998). Declaración Mundial Sobre la Educación Superior en el Siglo XXI: Visión y Acción.

UNESCO (1994). Declaración de Salamanca y marco de acción sobre necesidades educativas especiales. Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Informe Final. y Ministerio de Educación y Ciencia, Salamanca, España.

UNESCO (2001). Open File on Inclusive Education.

UNESCO (2005). Orientaciones para la Inclusión. Asegurar el Acceso a la Educación para Todos. París.

UNESCO (2007). Educación de calidad para todos. Un asunto de derechos humanos. Documento de discusión sobre políticas educativas en el marco de la II Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (EPT/PRELAC) 29 y 30 de marzo de 2007; Buenos Aires, Argentina. UNESCO, Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC/UNESCO Santiago). Santiago de Chile, Febrero de 2007.

Universidad de Málaga (2002). Guía para la matriculación de estudiantes curso académico 2002/2003. Secretaría General y Vicerrectorado de Ordenación y Planificación Académica de la Universidad de Málaga.

Universidad Carlos III de Madrid. Decreto 1/2003, Enero de 2003.

Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Decreto 298/2003, Octubre de 2003.

Vallejos, I. (2003). De eso no se habla: la ausencia de la discapacidad en el curriculum universitario. II Jornadas de Investigación: La investigación en trabajo Social en el contexto iberoamericano. Paraná (Argentina). En: [http://www.fts.uner.edu.ar/inicio/jornadas\\_2/ponencias5.htm](http://www.fts.uner.edu.ar/inicio/jornadas_2/ponencias5.htm)

Van Manen, Max (2003). Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. Editorial Idea. Universitaria-educación, Barcelona.

Vanistendael, S. (1994). "La Resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado". En: Revista "La Infancia en el Mundo", Vol. 5, Nº 3. BICE, Montevideo.

Varela, J. y Álvarez Uribe, F. (1991). "Los niños "anormales". Constitución del campo de la infancia deficiente y delincuente". En: "Arqueología de la Escuela". Las Ediciones de la Piqueta. Madrid.

Vasilachis de Gialdino, I. (2004). Prólogo, en: Sautu, R. (comp.) (2004). El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores. Edit. Lumiere (1ª edición 1999, Fundación Editorial de Belgrano).

Vázquez Recio, R. y Angulo Rasco, F. (Coord.) (2003). "Introducción a los Estudios de Casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica". Ediciones Aljibe, Málaga, España.

Vigotsky, L. S. (1998). Desarrollo de los Procesos Psíquicos Superiores. Ed. Grijalbo.

Villasante, T. R. (2006). Desbordes Creativos. Estilos y Estrategias para la Transformación Social. La Catarata, Madrid.

Villasante, T. R.; Montañés, M. y Martí, J. (2002). La Investigación Social Participativa. Construyendo Ciudadanía 1. Editorial El Viejo Topo, Red CIMS. Segunda Edición. Madrid.

Vlachou, A. (1999). Caminos hacia una Educación Inclusiva. La Muralla, Madrid.

Wainerman, C. y Sautu, R. (Comp.) (2011). La trastienda de la investigación. Manantial, Buenos Aires.

Weffort, F. (1969). Prefacio, en: Freire, P. "La Educación como práctica de la libertad". Ediciones ICIRA, Santiago de Chile.

Zardel, J. C. (2012). De la discapacidad como constructo social a las formas alternas del ser y estar en el mundo. Revista RUEDES. Nº 3 (pp. 40-60).

## ANEXOS

1. Notas de la investigadora.
  - a. Diario de la Investigadora.
  - b. Presentación de Antonio 2008.
  
2. Documento de negociación de la investigación.
  
3. Entrevistas a Antonio.
  - a. DVD audios y videos de entrevistas a Antonio.
  - b. DVD filmación.
  - c. Transcripciones de las entrevistas.
    - i. Transcripción Primera Entrevista Antonio.
    - ii. Transcripción Segunda Entrevista Antonio.
    - iii. Transcripción Tercera Entrevista Antonio.
    - iv. Transcripción Cuarta Entrevista Antonio.
  - d. Documentos en formato digital de Antonio.
    - i. Blog Diversidad Funcional y Bioinformática 2006.
    - ii. Blog sobre Jornadas Vida Independiente 2007.
    - iii. Prensa sobre Jornadas Vida Independiente. Málaga Hoy 2007.
  - e. Correspondencia electrónica con Antonio.
    - i. E-mail acerca de la trayectoria educativa.
    - ii. E-mail acerca de la trayectoria de vida.
  - f. Documentos de respuesta de Antonio.
    - i. Documento "hitos" con Antonio.
    - ii. Documento sobre trayectoria educativa.

4. Entrevista a Patxi.
  - a. CD audio de entrevista a Patxi.
  - b. Guión de entrevista a Patxi.
  - c. Transcripción de entrevista a Patxi.
  
5. Categorizaciones NUDIST.
  - a. Categorías enero 2007.
  - b. Reportes NUDIST.
    - i. Reporte NUDIST Nodos 28-05-07.
    - ii. Reporte NUDIST Nodos 08-06-07.
    - iii. Reporte NUDIST 09-07-07.
    - iv. Reporte NUDIST Table 12-07.
  - c. Lista categorías NUDIST julio 2007.
  - d. Categorías teóricas 2008.
  - e. Categorías de análisis 2015.
  
6. Publicaciones de avances de la Tesis.
  - a. i. Premios de Investigación Científica España 2007.
  - a. ii. Premios de Investigación Científica España 2007 (foto).
  - b. Reseña de Publicaciones sobre avances de la Tesis.
  
7. Documentos Fotográficos y Digitales.
  - a. Presentación de Patxi en I Jornadas de Vida Independiente 2007.
  - b. Registro fotográfico de Antonio y la Investigadora. Málaga Julio 2007.
  - c. Premios Jóvenes de Jaén 2009 Antonio J. Pérez Pulido.
  - d. Blog Personal Diversidad Funcional y Bioinformática 2012.
  - e. Perfil Profesional Antonio Pérez Pulido. Sitio web Mendeley.com.

- f. Artículo Prensa. Diario de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla (2013).
- g. Trabajo académico con Estudiantes de Biotecnología. Diario de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla (2015).
- h. Página Profesional Antonio Pérez Pulido. LinkedIn 2016.