

Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa

School Experiences of Disabled Adolescents. Experiences on Inclusion in Education

Erika Patricia Ciénega*, Octavio Patiño** y Andrés Edmundo
Alcántara***

Recibido: 05-07-2014 - Aceptado: 14-08-2014

Resumen

Desde una perspectiva cualitativa, esta investigación buscó describir las experiencias que adolescentes con discapacidad tenían acerca de su historia escolar y el proceso de inclusión educativa. Participaron 9 adolescentes con discapacidad, pacientes de un centro de rehabilitación infantil en el Estado de México. Se utilizó un diseño de tipo narrativo, obteniendo historias escolares por escrito de los participantes, que posteriormente fueron analizadas cualitativamente. Los resultados revelaron que los adolescentes no se ubican a sí mismos en el plano de la deficiencia, la limitante o el defecto, lo cual abre, para el equipo de rehabilitación, una línea de acción que implique pensar las estrategias de intervención no solamente dirigidas para compensar el déficit, sino fundamentalmente para fortalecer desde etapas tempranas de desarrollo la independencia emocional, la capacidad en la toma de decisiones, la implicación y responsabilidad en el proceso de rehabilitación y escolar, y fundamentalmente en la propia vida.

Palabras clave: Adolescentes. Discapacidad. Historias escolares. Inclusión educativa. Investigación cualitativa.

* Licenciada en Psicología. Maestra en Teoría Crítica. Coordinadora del área de Psicología Familiar del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón-Estado de México. cienega@teleton.org.mx

** Licenciado en Psicología. Psicólogo Familiar. Centro de Rehabilitación Infantil Teletón-Estado de México. opatino@teleton.org.mx

*** Licenciado y Maestro en Psicología. Psicólogo Familiar. Centro de Rehabilitación Infantil Teletón-Estado de México. aalcantara@teleton.org.mx

Abstract

This research wanted to describe the experiences that disabled teenagers had in their school lives and the process of inclusion in education, from a qualitative perspective point of view. Nine disabled teenagers participated in this research, patients of a Child's Rehabilitation Center at the Estado de México. A narrative kind of program was used, in which the participants were asked to write down their school experiences and then were analyzed afterwards. The results revealed that the participants did not define themselves as handicapped, or as having a limiting condition nor as a defective person, which gives to the rehabilitation team, the opportunity to look for strategies not only directed to compensate the deficiency but mainly to strengthen the early development stages of emotional independence, the ability of decision making, the implication and responsibility in the process of rehabilitation and most important, in life itself.

Keywords: Disabled. Adolescents. School experiences. Inclusion in education. Qualitative research.

1. Introducción

De acuerdo al informe del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), titulado “Las personas con discapacidad en México: una visión censal...”:

“...existen diversas dificultades para estimar la cobertura educativa de las personas con discapacidad, no obstante se considera que ésta es todavía muy pequeña en relación con la demanda de miles de niños con discapacidad. Esta situación se ha relacionado con la discriminación, marginación y subvaloración existente en nuestro país para este grupo social, especialmente en los casos severos de discapacidad y en las discapacidades múltiples. La visión asistencialista de olvido, de falta de reconocimiento de sus capacidades, y sobre todo del desconocimiento de sus derechos, ha ocasionado que permanezcan al margen del progreso como consecuencia de las graves exclusiones que enfrentan dentro del sistema educativo” (p. 41).

En consonancia con lo anterior, en el mismo informe se reportó que de la población total estudiada, 3 de cada 100 personas de 7 a 29 años nunca habían asistido a la escuela, mientras que en la población con discapacidad, esta proporción ascendió a 24 de cada 100. El censo reportó que 35.5% de la población con discapacidad en el país no tuvo acceso o no logró aprobar ningún grado dentro del sistema educativo (INEGI, 2004: 44-49).

Estas preocupantes cifras muestran la gravedad de la problemática de la educación de las personas con discapacidad, y por ende de su situación en el ámbito escolar, lo que motiva la realización de la investigación que aquí se propone.

2. Marco teórico

La educación inclusiva es un tema que se ha abordado a lo largo de los últimos 40 años, y se basa en lo inscrito en el Artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos del año 1948 (UNESCO, 2012b), que establece el derecho con que cuenta cada individuo para recibir educación. De acuerdo con la UNESCO (2012a), la educación inclusiva y de calidad se basa en el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad que satisfaga sus necesidades básicas de aprendizaje y enriquezca sus vidas. Tomando en consideración a grupos marginados y vulnerables, procura desarrollar todo el potencial de cada persona, su objetivo final es terminar con todas las modalidades de discriminación y fomentar la cohesión social.

Desde la aprobación de la declaración citada, toda una serie de tratados e instrumentos jurídicos internacionales han venido reafirmando ese derecho. En México esto ha tenido impacto en la estructura y bases de la educación básica, sin embargo son relativamente recientes los cambios y adecuaciones que se han hecho en comparación con otros países de América latina. En 2008 se llevó a cabo la 48a reunión de la CIE (Conferencia Internacional de Educación organizada por la Oficina Internacional de Educación de la UNESCO), que se dedicó al tema “La educación inclusiva: el camino hacia el futuro” (ONU, 2009). La UNESCO-OIE había recibido un total de 115 informes nacionales, de los cuales 16 fueron de países de América Latina y el Caribe, entre los cuales no figuró México.

Sin embargo, los acuerdos a los que se llegaron en esa reunión han repercutido directamente en las políticas y legislaciones en torno al tema de la educación en México. Destaca la realización del Primer Encuentro Internacional: La Educación Básica en un Contexto Inclusivo, en el año 2008, que tuvo como fin compartir experiencias y propuestas llevadas a cabo para la atención a los alumnos con discapacidad, necesidades educativas especiales o aptitudes sobresalientes; las cuales permitieran reconocer elementos y procesos que hubieran llevado a resultados significativos en cuanto a la implementación de recursos y apoyos desde una perspectiva de atención a la diversidad, y que además reflejaran los logros en cuanto a la construcción de escuelas inclusivas.

De acuerdo con la Secretaría de Educación Pública (SEP, 2012), la educación inclusiva busca la equidad y la excelencia para todos los alumnos, donde se les reconoce su derecho a compartir un entorno educativo común en el que cada persona sea valorada por igual. La educación inclusiva va dirigida a la mejora del aprendizaje, por lo que ha de estar adaptada a las características individuales.

Uno de los marcos conceptuales que utiliza la SEP (2012) en su planteamiento, es el relacionado con las investigaciones de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede Argentina (FLACSO), destacando las coordinadas por Carlos Skliar en el proyecto Experiencia y Alteridad en Educación, que fueron una referencia fundamental para la presente investigación.

Para este autor, la idea de inclusión escolar no se agota en la inserción del estudiante en el aula, sino que debe quedar emparentada a la idea de justicia, donde una de sus condiciones

sea que la inclusión exista en la trayectoria escolar desde las instancias más tempranas hasta la formación profesional, en los sistemas institucionales educativos. Skliar (2010) señala que el problema más grave radica en el gran número de personas con discapacidad que se encuentran fuera del sistema educativo, de quienes dice: “No se trata ya de si están en escuela regular o en instituciones especiales, se trata lisa y llanamente del hecho ‘que no están’. Y ‘no están’ porque se ha desdeñado lo que ellos pueden decir sobre sus experiencias escolares, sobre sus trayectorias”. Al respecto, Skliar puntualiza:

“Esto resulta muy curioso, porque se diría qué tienen que pensar los niños, qué pueden decidir ellos (si esto ya se piensa sobre la infancia “común”, imaginemos por un instante qué se piensa de la infancia “anormal”). Pero si para algo vale la pena todo el trabajo que se viene haciendo es, justamente, para pensar desde el punto de vista de la infancia, y no desde el punto de vista del adulto” (p. 157).

Para el autor citado se ha priorizado el desarrollo de temáticas y contenidos curriculares en “favor de la inclusión”, pero se ha dejado de lado la palabra de los niños y jóvenes que son “incluidos”, es decir, no se ha conversado con ellos sobre su propia historia escolar, sus deseos, sus implicaciones. No se ha tomado en cuenta la implicación de su subjetividad en ese proceso.

Lo que Skliar plantea es una visión crítica sobre la inclusión escolar, optando por favorecer la palabra, la conversación, la recuperación del sujeto del discurso, del actor, del estudiante con discapacidad, para que sea partícipe, actor, co-constructor del proceso de inclusión escolar. En la misma línea de pensamiento, se encuentran las investigaciones de Carina Kaplan (2006: 23), quien se interrogó sobre la comprensión acerca de quiénes son esos sujetos, esos niños, adolescentes y jóvenes que habitan los salones escolares, o que se quedaron fuera. ¿Quiénes son? ¿Qué esperan? ¿Qué temen? ¿Qué soportes materiales y subjetivos los atraviesan? ¿Cómo se perciben en relación a su futuro? ¿Es acaso la escuela un lugar donde se les amplían los horizontes vitales?.

Interrogantes que coinciden con el llamado a la emergencia de sujetos con palabra propia, actores de los que se logre profundizar en la comprensión de su subjetividad, en sus condiciones de vida, sus expectativas y sus estrategias desplegadas con relación a la institución escolar.

Lo que se acentúa en los planteamientos teóricos referidos es la importancia de establecer un acercamiento a los testimonios, los relatos, las narrativas de los niños y jóvenes con discapacidad en relación a sus experiencias escolares para comprender sus realidades, conocer su subjetividad, sus expectativas, sus horizontes de posibilidad. Modos de entender que, formalmente en investigación cualitativa, son definidos como métodos biográfico-narrativos.

La modalidad biográfico-narrativa se desliza hacia el ámbito de la palabra, del testimonio como lectura de realidad en una dimensión narrativa de la ciencia social, como interpretación del acontecer de la experiencia y la vivencia humana. A través de tal articulación discursiva se asoman las expresiones humanas, los recorridos afectivos, las trayectorias identitarias, los testimonios de la vida cotidiana, los encuentros y desencuentros en las relaciones sociales.

Desde esta perspectiva, Serrano (1995) expuso tres cuestiones fundamentales:

“...la primera de ellas atañe al sujeto: narrar viviendo o vivir narrando significa primar en el ser humano su capacidad de simbolizar, designar al ser humano como ser simbólico. La segunda atañe al conocimiento: ¿qué saber estamos obligados a proponer que respete esa capacidad simbólica? La tercera hace aflorar un aspecto metodológico: ¿qué estrategias de análisis se adecuan con mayor precisión a este particular objeto de estudio, el ser simbólico?” (p. 44).

Esta cualidad simbólica del ser humano nos conduce a otro modo de acercamiento, a otro modo de análisis, distinto al planteado por las derivaciones epistemológicas de corte cuantitativo. Bajo este modelo biográfico-narrativo enfocado en el ámbito de la educación y la discapacidad, se han realizado algunas investigaciones, de las cuales podemos citar a: Atkinson y Walmsley (1999), Hanna-Sofia (1999), Schaller y Janet (2008), Del Río (2009), y De la Rosa (2010).

Para esta investigación se tomaron como referencia de importancia los aportes de investigadores como Del Río (2009), quien realizó una investigación donde se describieron algunas características de las trayectorias educativas “exitosas” que siguieron 28 jóvenes sordos que vivían en la ciudad de México, quienes, a pesar de los procesos de exclusión que operaron a lo largo de su recorrido escolar, lograron concluir sus estudios gracias al apoyo de las redes familiares. Entre los temas explorados destacaron datos sobre el tipo de pérdida auditiva incluyendo la historia del uso de auxiliares auditivos; su historia escolar; la historia de apoyos académicos, nivel de participación social en la escuela, impresiones de la vida escolar; autoevaluación de su competencia receptiva y expresiva del español; una autodescripción y narrativa de planes a futuro, entre otros. Para ello se expuso la utilidad de la metodología biográfico-narrativa en su investigación, sosteniendo que:

“La reconstrucción histórica de algunos sucesos mediante la narrativa suscitada por preguntas (entrevista semidirigida) es fundamental para contrastar y obtener distintas miradas (la del padre y del o la joven) sobre los motivos que guiaron a la toma de decisiones y la participación de diversos actores para facilitar u obstaculizar el avance del/la joven hasta el momento actual” (Del Río, 2009: 41).

También acudimos al trabajo de Moriña (2010), quien analizó las trayectorias, vivencias, perspectivas y valoraciones de jóvenes con discapacidad que estaban escolarizados en diversos contextos educativos. La metodología empleada fue la biográfico-narrativa, ya que “permite realizar un acercamiento dinámico, participativo e integral al tema de la exclusión al dar voz a los participantes a través de las narraciones de sus historias de vida” (Moriña, 2010). Las conclusiones de este trabajo giraron en torno a las barreras y ayudas a la inclusión educativa que estos jóvenes identificaron en sus historias escolares.

En la misma línea, Celada (2010) desarrolló la historia de vida de una persona con limitación motriz, donde resaltó la importancia de los actores en el proceso de construcción de sus

narrativas y de los significados que otorgan a sus propias vidas, además de la resonancia que dichas historias tienen socialmente.

Desde este marco referencial, la investigación que aquí se presenta pretendió identificar y describir las experiencias que los adolescentes con discapacidad tuvieron acerca de su historia escolar y en el proceso de inclusión educativa. Teniendo como pregunta de investigación la siguiente: ¿Cuáles fueron las experiencias que los adolescentes con discapacidad tuvieron acerca de su historia escolar y el proceso de inclusión educativa?

Para responder a esta pregunta de manera específica nos propusimos:

- Obtener narrativas de adolescentes con discapacidad acerca de su historia escolar.
- Investigar sobre las experiencias de inclusión escolar de los adolescentes con discapacidad.
- Identificar las experiencias de los adolescentes con discapacidad con relación a su historia escolar.
- Describir la relación entre los eventos identificados por los adolescentes con discapacidad en su historia escolar y el proceso de inclusión educativa.

3. Metodología

El tipo de estudio realizado fue de corte cualitativo-descriptivo, con un diseño narrativo.

Los participantes en la investigación fueron 9 adolescentes: 6 hombres y 3 mujeres con discapacidad neuromusculo-esquelética, pacientes del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón-Estado de México, de los cuales 3 pertenecían a la clínica de lesión cerebral severa, 3 a la clínica de enfermedades genéticas y congénitas y 3 egresados de la clínica de lesión medular.

La muestra fue dirigida, no probabilística, de casos tipo, constituida por aquellos adolescentes que aceptaron participar en el estudio. Como criterios de inclusión se establecieron que los participantes fueran pacientes o ex pacientes de las clínicas de lesión cerebral severa, de la clínica de enfermedades genéticas y de la clínica de lesión medular del centro de rehabilitación infantil referido, con un rango de edad de 12 a 18 años. Además, que aceptaran participar en la investigación de forma voluntaria, que contaran con un lenguaje receptivo y expresivo funcional y que estuvieran integrados a una escuela regular.

Se estableció como criterio de exclusión que los adolescentes se negaran a participar voluntariamente en la investigación y/o que contaran con déficit cognitivo severo, y como criterio de eliminación se consideró que los adolescentes o los padres decidieran no continuar participando en la investigación y/o que por cualquier motivo no pudieran concluir la escritura de su autobiografía.

3.1. Instrumentos de recolección de datos, materiales y escenario

Los instrumentos de recolección utilizados fueron: autobiografía y entrevistas semiestructuradas personalizadas. Los materiales: hojas y plumas, computadora y procesador de textos. Y el escenario fue un aula y consultorio con adecuada iluminación y ventilación.

3.2. Procedimiento

La investigación se dividió en 3 fases: 1. Identificación de participantes. 2. Recolección de datos. 3. Análisis e interpretación de datos.

Fase 1. Se identificaron a los posibles participantes de las clínicas de lesión cerebral severa, enfermedades genéticas y de lesión medular que cumplieran con los criterios de inclusión especificados, a los cuales se les invitó a participar. Se contactó a los padres para informarles en qué consistiría su participación y para firmar la carta de consentimiento informado.

Fase 2. Se acordaron dos sesiones con cada uno de los participantes en donde se les pidió que realizaran una autobiografía escolar usando la computadora y el procesador de texto, o pluma y papel, según lo que cada participante decidiera. Se realizó la transcripción de las autobiografías y se hizo un primer barrido de datos en los que se formaron las primeras unidades de análisis y la codificación de las unidades en categorías (primer nivel), para posteriormente realizar una entrevista semiestructurada con cada uno de los participantes. Se acordó una sesión más para llevar a cabo la entrevista, con el fin de cubrir los aspectos que no quedaron claros de la autobiografía y profundizar en la historia escolar y la identificación de las experiencias que ellos expusieron. Se realizó un nuevo barrido de datos enfocado en las categorías anteriormente definidas, con el propósito de complementarlas con los datos de la entrevista, con ayuda del programa de análisis cualitativo Atlas.ti.

Fase 3. Las 9 historias escolares obtenidas fueron sometidas a un análisis cualitativo a través del enfoque procedimental y la utilización del programa Atlas. ti (versión 5):

1. Segmentación de cada una de las autobiografías en unidades de contenido, siguiendo un criterio temático y a través de un procedimiento físico-manipulativo.
2. Categorización por temática. Es una tarea simultánea a la separación en unidades cuando ésta se realiza atendiendo a criterios temáticos. Si una unidad es separada por referirse a determinado tópico, automáticamente puede ser incluida en la categoría correspondiente a ese tópico.
3. Codificación. Se refiere a la operación concreta por la que se asigna a cada unidad un nombre, propio de la categoría en la que se considere incluida, utilizando una palabra o frase (incluso utilizada por el propio participante en su escrito) que haga alusión al tema o idea que representa esa categoría.

4. Interpretación de la información obtenida.

4. Resultados

Los resultados que se presentan a continuación constituyen la descripción de las cuatro categorías encontradas a partir del análisis de las historias escolares de los adolescentes con discapacidad recabadas. Para cada categoría se presentan fragmentos de las historias realizadas por los propios participantes en la investigación, respetando la redacción original (por lo que pueden aparecer errores ortográficos), que ejemplifican cada una de ellas. Para fines de confidencialidad y codificación, se determinó designar cada historia escolar como “H1”, “H2”, “H3”, y así sucesivamente.

4.1. Categorías

Categoría 1 (C1). La familia ante la escuela. Se refiere a las actitudes, ideas y actos que la familia adopta, manifiesta o realiza con relación a la escuela donde el adolescente está inscrito.

H1: “yo me sentía triste y siempre estaba con mi tía en la hora del descansó... Yo era muy aplicada a mis tareas con la ayuda de mis dos mamás, el Kínder fue una experiencia muy bonita”, “...mi mamá en ese momento hablo con ella porque diario me molestaba y yo ya no quería ir a la escuela; por motivo de que burlaran de mi;”.

H2: “...fui por las mañanas a la escuela y como no tenía silla mi mama o mi papá tenían que pasar para llevarme al salón...”, “en mis tareas que me dejaban a veces las hacía con mis padres o yo solito”.

H3: “...mi hermano avia entrado a 1ero de kínder el lloro cuando bio que mi mama se fue entonces fue a mi salón en el recreo asi iba todos los días asta que se empezó a juntar con otros niños de su salón”, “...entonces mandaron llamar a mi mama y entonces me regañaron.”

H4: “La vida escolar tuvo complicaciones y satisfacciones como la de cualquiera pero estuvo marcada por la sobreprotección de mis padres”.

H5: “Un día mi mama fue a hablar con el director sobre la conducta de la niña, le pidió que la expulsara”.

H6: “Me fui integrando poco a poco, aunque mi mamá tuvo que está conmigo para ayudarme y apoyarme para ir al baño en el recreo, mi maestra le enseñó a mi mamá como apoyarme en clase y en casa”.

H7: “La mayor parte de mis actividades dependían de la ayuda de mi mamá Existía el temor de ella que me pasara algún accidente como a cualquier otro niño.”

H8 “Desde que yo entré a ese colegio me acuerdo muy bien de que todos mis cumpleaños los solía festejar en el colegio con mis amigos y mi mamá me llevaba piñatas y todo lo necesario para tener un excelente cumpleaños.”

Categoría 2 (C2). Emociones en el espacio escolar. Aborda lo concerniente a las emociones nombradas por el adolescente asociadas a experiencias vividas en el espacio escolar.

H1: “...Decían a mis espaldas que era muy rara y que me caía mucho, y que no era conveniente que estuvieran conmigo; la verdad yo me sentía triste”, “...pero eso si no faltaba cualquier niña que me molestaba por ser la alumna consentida y perfecta para los maestros...créeme que la primaria me sirvió mucho a depender de mi misma”, “... en el primer ciclo escolar (secundaria) todos los maestros me apoyaron y estuvieron para mí en toda su disposición; anduve con pocas amigas; pero de momento lo entendía a que se sentían raras conmigo a que yo fuera diferente a ellas...”

H2: “...conocí muchos niños diferentes a mí y me miraban no feo pero sorprendidos”, “Me hice amigo de muchos niños y nadie me molestaba”, “Después de 2 años en la primaria conocí a un niño que tenía los mismos problemas que yo tengo pero tenía mangueras en las piernas para que pudiera caminar y me hice muy amigo de él.”

H3: “El primer día en el kinder era la primera vez que iba a la escuela entonces me sentí un poco nervioso, pero empecé a ver que abiamas niños y entonces mi mamá se fue, yo ni me di cuenta por que estaba tan entretenido jugando con otros niños...”, “Cuando entre a la primaria el primer día quería llorar pero después vi que llegaron mis amigos del kinder y ya no llore...”

H4: “La vida escolar tuvo complicaciones y satisfacciones como la de cualquiera pero estuvo marcada por la sobreprotección de mis padres,...esta situación tuvo un gran efecto en mi estado emocional haciéndome sentir atrapada durante mi época de jardín de niños y primaria sin embargo me fue fácil sobrellevarlo gracias a que hice muchas amigas...”, “...actué de manera introvertida a causa de la atención que me era prestada...”, “Ahora estoy emocionada por entrar a la prepa y obtener una mayor independencia...”

H5: “...me empezaron a poner apodos, cosas feas y groseras, al mismo tiempo yo no sentía nada por que no quería tener problemas con mis compañeros, pero me di cuenta que entre más me callaba más era el abuso por parte de mis compañeros”, “...y ese fue mi primer año que la pase horrible, los niños me ponían apodos cada vez mas horribles, a veces me deprimía por que mis compañeros me maltrataban, un día una maestra me pregunto que tenia y le dije que estaba cansado...”, “... la mayoría del tiempo me la pasaba solo por que nadie quería platicar o jugar conmigo...”

H6: “Hola soy uno de los tantos niños con discapacidad que está luchando por salir adelante y superarme... gracias a mi esfuerzo fui candidato para entrar a una escuela

regular”, “el estar con niños normales, no quiero decir que yo soy diferente pero ellos corren y caminan, lo que yo espero en un futuro hacer...”, “...les digo a todos los niños con discapacidad que les pidan a sus mamás o familiares, el derecho de estudiar que no se los nieguen que también tenemos el derecho de aprender, de tener nuestros tropiezos y logros como ellos.”

H7: “Como a todo niño me molestaban por no poder correr y llamarme “tortuga” todo eso me lastimaba”, “En esta etapa (preparatoria) me hago consciente, que de acuerdo a mis capacidades y aptitudes que lo que más me gusta es la computación, pues desde que tenía 14 o 15 años ya había tomado algunos cursos y descubrí que tenía las capacidades para estudiar esto.”

H8: “...ingresando a la primaria donde fui discriminada, aislada por profesores y compañeros, a tal grado de no querer continuar estudiando, pero si continuando con la natación donde empecé a competir a nivel nacional”, “A los 12 años ingresé al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT). Donde recibí atención psicológica, dado que sentía temor e inseguridad que me ocasionaba problemas de lenguaje para relacionarme con los demás”, “Un año después de ser operada ingresé a la secundaria donde se desvaneció mi temor ya que fui bien aceptada por mis compañeros y algunos profesores”, “Ya sin tanto temor ingresé a nivel medio superior donde más o menos fui aceptada por compañeros y profesores, para entonces ya no importaba tanto las críticas que se dieran en mi persona y sentirme igual que cualquiera de mis compañeros.”

H9: “En la primaria me pude desenvolver muy bien socialmente, como todo, habrá a quienes les caigas bien, a quienes les caigas mal y quienes no solo les caigas bien sino que son tus verdaderos amigos”, “De esta etapa (secundaria)... igual fue extraordinaria porque fue en donde más destaqué en cuanto a mis calificaciones, pero desafortunadamente fue donde más discriminación tuve... Tal vez yo lo tomé como cierta discriminación pero igual y fue simplemente que no les caía pero lo que me sigo preguntando a la fecha es si yo me lo gané o si era discriminación sin merecerla.... lo que hice fue ignorarlos de cierta forma y también demostrarles que puedo destacar en lo que quiera.”

Categoría 3 (C3). El lazo social con los compañeros. Son las ideas que el adolescente manifiesta en relación al vínculo que establece con sus compañeros en su experiencia escolar.

H1: “...conocí varios amigos todos fueron amables conmigo hasta mis maestras; pero no faltaba, más que una niña que otra; no quería juntarse conmigo y que se burlara de mí, y porque? Decían a mis espaldas que era muy rara y que me caía mucho, y que no era conveniente que estuvieran conmigo.” “...una amiga en especial ANDREA fue la amiga que nunca esperaba conocer; siempre estaba preocupada por mí en cada caída y en cómo me sentía.”

H2: "...conocí a un niño que tenía los mismos problemas que yo tengo pero tenía mangueras en las piernas para que pudiera caminar y me hice muy amigo de él."

H3: "Cuando entre a la primaria el primer día quería llorar pero después vi que llegaron mis amigos del kínder y ya no llore". "En sexto como era el último año isieron un convivio con todos los de sexto y me divertí mucho."

H4: "...me fue muy fácil sobrellevarlo gracias a que hice muchas amigas."

H5: "...no me dejaban jugar por que no podía hacer lo mismo que ellos. Yo les decía que no importaba que lo importante era que nos divirtiéramos juntos, ellos insistieron que no podía y el profe los regañó", "me empezaron a poner apodos, cosas feas y groseras, al mismo tiempo yo no sentía nada porque no quería tener problemas con mis compañeros."

H6: "...todos me veían diferente, me preguntaban que me había pasado, era la novedad por que nunca habían tenido a un compañero como yo en silla de ruedas. Me fui integrando poco a poco..." "...mis compañeros que me tocaron tampoco me ayudaban, una vez tuve un accidente y se burlaron de mí..."

H7: "...afortunadamente siempre tuve el apoyo de mis maestros e incluso de algunos amigos."

H8: "Recuerdo que entré al kínder cuando yo tenía 4 años estuve en el colegio Jean Piaget y desde que entre allí tuve un excelente desempeño tanto escolar como social, pude hacer bastantes amigos y no necesitaba siquiera preocuparme por ello, solitos llegaban pero los tenía que saber tratar y valorar..." "Secundaria... desafortunadamente fue donde más discriminación tuve en los 3 años y conforme iba pasando de año se hacía menos pero siempre me discriminaron, lo peor de todo es que no fueron los administrativos sino de mis propios compañeros, afortunadamente no puedo decir que de todos porque tuve también grandes amigos a los cuales actualmente los sigo viendo, especialmente uno va en la misma universidad que yo y nos llevamos aun mejor que en la secundaria."

Categoría 4 (C4). La función del profesor en la experiencia escolar. Se define como el papel que el profesor juega durante la experiencia escolar del adolescente, esto implica las actitudes, actos, disposiciones e intervenciones que el profesor tiene ya sea dentro o fuera del espacio escolar, pero siempre durante el proceso.

H1: "...en el primer ciclo escolar todos los maestros me apoyaron y estuvieron para mí en toda su disposición."

H2: "...mi escuela tenía dos pisos y me tenía que bajar de las escaleras o las maestras me ayudaban a bajarme..." "Al terminar las clases las maestras dejaban pasar a mis padres o me bajaba de las escaleras para que pudieran cargar."

H3: “me toco con una maestra llamada Nubia y era muy estricta”, “...con un maestro muy estricto y no iba con buenas calificaciones y entonces en el ultimo bimestre, la clave del maestro la copie mal y entonces saque todo el examen mal y el maestro me dio oportunidad.”

H4: “...tuve un gran shock al enterarme que todos mis maestros conocían a mis papas pero una vez mas lo logre superar, gracias a las amigas que hice.”

H5: “...cuando la maestra hacia trabajos en equipo nadie me elegía y la maestra les dijo que hicieran equipo conmigo sino les iba a bajar puntos y no les quedo de otra que aceptarme.”

H6: “...aunque la maestra que me toco súper buena onda, me trato bien, me integro al grupo y les enseño a mis compañeros a que me aceptaran...”, “... me toca la maestra Erika, era muy estricta y enojona, en este año viví la discriminación, no me apoyaban, yo para ella fui un gran cargo... los maestros de Usaer... hablaron con ella y a mis nuevos compañeros les dieron platicas y conocimientos de cómo apoyarme...”

H7: “...afortunadamente siempre tuve el apoyo de mis maestros e incluso de algunos amigos.”

H8: “...Ya sin tanto temor ingresé a nivel medio superior donde más o menos fui aceptada por compañeros y profesores...”

4.2. Análisis de las categorías

C1. La familia ante la escuela

En todos los fragmentos de las historias aquí expuestas se puede observar que la participación de los padres con sus hijos en el escenario escolar fue muy activa, pues los adolescentes les reconocieron el acompañamiento, el apoyo y el amor que en ocasiones rayó en la sobreprotección. En el caso de la experiencia referida en el primer testimonio (véase H1), el soporte lo da su tía, quien trabajaba como maestra en el mismo kínder, tía-maestra-madre, refugio a la hora del descanso, un descanso que puede pensarse como “una salida momentánea” a la estadía dentro del salón de clases donde la adolescente se veía como objeto de burlas.

En la experiencia narrada por el segundo participante (véase H2) se observa una intervención tanto en el apoyo para las tareas como en el traslado dentro de la escuela, convirtiéndose ambos padres en un sostén real ante la condición de este adolescente. Los padres en este caso intentan facilitar los trayectos e incidir en los espacios físicos de la escuela, no para modificarlos, sino para hacerlos transitables para su hijo. En el caso de lo expresado en otra experiencia (véase H3), es el hermano el que se acercó a nuestro participante para hacer sentir un lazo

de familiaridad ante la angustia de los primeros días de clase, de la separación de los padres, una manera de dar continuidad al lazo con el hermano más allá de los muros del hogar. Esta extensión del lazo a otros contextos parece que facilitó un ambiente no tan desconocido, no tan desolado para ambos hermanos, puesto que la presencia de H3 estaba ahí como espacio de intimidad, de resguardo, aspecto que deja ver la importancia de ser el mayor y el iniciador de la experiencia escolar de su hermano. H3, aun con la discapacidad, se colocó como respaldo. Esto nos sugiere pensar cómo se daba el lazo fraternal al interior de esta familia, donde el hermano mayor sirve de apoyo al menor, con su continuidad como práctica al interior de la escuela. También se deja ver la intervención de la madre siendo consecuente con las reglas escolares, su intervención en el momento del “regaño” hace contraste con las historias de sobreprotección de algunas madres, así con ello identificamos que el trato por igual en relación a las reglas y normas fue fundamental en esta historia, para hacer sentir a H3, incluido en las mismas formas y criterios de regulación escolar que sus compañeros.

En el caso de otra narración (véase H4) es muy claro el papel de los padres como protectores. Se observa la sobreprotección fundada en los temores de la posible discriminación a la que la adolescente pudiera estar expuesta, pero también el momento de procurar su independencia en la escuela. Habrá que pensar el temor como móvil de la sobreprotección, pero también el deseo de salir de ello con el impulso de la independencia de la adolescente. Por otra parte, en 2 historias (véase H5 y H7) se identifica la participación defensora de los padres, sobre todo de la madre de H5, quien pide la intervención del director para que explícitamente expulse a una niña, de la que su hijo era víctima. En H7 lo que prima es el cuidado del hijo por la preocupación de un posible “daño” que pudiera ocurrirle, “todo dependía de la ayuda de mi mamá”, dice el protagonista de H7, pero también dice que podría ocurrirle algo “como a cualquier otro niño”, que es un modo de sentirse, vía la madre, con los mismos riesgos de los demás. En la experiencia narrada por H8 resalta el empeño de la madre en lograr la inclusión por el lado de la convivencia, hacer los festejos dentro del espacio escolar donde los compañeros de clase tuvieran participación. De esto resulta que la intervención, participación e implicación de los padres en la trayectoria escolar de sus hijos fue fundamental para propiciar un sentimiento de apoyo, de valía, de arraigo y de inclusión en su experiencia.

No pasamos por alto las experiencias negativas que claramente existieron y que los participantes llegan a tocar en algunos de sus testimonios, como H1 que comenta “me sentía triste” y por ello buscaba a su tía al interior de la escuela, H4 refiere que “había complicaciones” pero inmediatamente después dice que también “satisfacciones”, H6 habla de que su integración se dio “poco a poco” pero sobre todo refiere que esto ocurrió por el apoyo de su madre, “tuvo que estar conmigo” dice, y H7 comenta que “la mayor parte de las actividades dependían de mi mamá”, señalando que no podía solo en ese momento. Aun con ello, los y las adolescentes enfatizan, acentúan sus experiencias positivas referidas al apoyo familiar en su proceso de inclusión escolar.

C2. Emociones en el espacio escolar

Una constante en la mayoría de las historias escolares de los adolescentes con discapacidad analizadas fue el nombramiento de emociones como el miedo, la tristeza, la ansiedad, el dolor, así como sentimientos de inseguridad, introversión, soledad, aislamiento, agotamiento, depresión, generados por las burlas, comentarios “a sus espaldas”, apodos, maltrato y rechazo recibidos de sus compañeros, que en ocasiones también provenían de sus profesores. En este sentido, existe un reconocimiento de la experiencia de discriminación como algo que insiste en sus narrativas, en ciertos periodos de su vida escolar.

Ante estas experiencias vividas como discriminatorias, la mayoría de los adolescentes describieron haber reaccionado no de manera pasiva, sino activamente de varias maneras que iban desde destacar en el plano académico, ayudando a los demás (véase H1), o bien, destacando en una actividad deportiva (véase H8), hasta buscar “hacer más amigos”, lo que generaba que sus compañeros dejarán de molestarlos (véase H2, H3 y H4). En prácticamente todas las historias existió un reconocimiento de su propio esfuerzo, sentido de logro y superación de los obstáculos para salir adelante. Solo resaltó una historia en la que el adolescente optó por callar y no “sentir nada”, teniendo como consecuencia un mayor abuso por parte de sus compañeros (véase H5).

Es importante destacar, que a mayor nivel escolar (secundaria y preparatoria), los adolescentes mencionaron haber adquirido mayor consciencia de sus capacidades y aptitudes (véase H7), y con ello el impacto afectivo de las burlas y discriminación era vivido menos intensamente que en etapas escolares previas (preescolar y primaria) (véanse H7, H8 y H9).

En otro aspecto de sus historias, aparece una cierta ambivalencia entre “lo normal” y “lo diferente” en la percepción de sí. Por un lado, en sus narraciones surge un “ser diferente a los demás”, reconociendo la sorpresa que podían generar en algunos (véase H2 y H6), e incluso “entendiendo” que sus compañeros pudieran sentirse “raros” en su convivencia con ellos (véase H1). Sin embargo, es importante destacar que en la mayoría de las narrativas, la alusión directa a la discapacidad no aparece. Asimismo, la identificación hacia “otros compañeros como yo” o con “los mismos problemas”, también se hace evidente (véase H2 y H6). Pero, del otro lado, surge el deseo de ser como esos otros “normales”: “...el estar con niños normales, no quiero decir que yo soy diferente pero ellos corren y caminan, lo que yo espero en un futuro hacer” (véase H6).

C3. El lazo social con los compañeros

En las historias recabadas pudo encontrarse la importancia atribuida a los compañeros como elemento fundamental para sentirse incluidos o no, en los espacios escolares. Por un lado están aquellos que resaltan el apoyo recibido para moverse y no sentirse discriminados (véase H1, H2, H3, H4, H6, H7, H8) y al lado contrario aquellos que incluso sufrieron de agresiones por parte de compañeros (véase H1, H4, H5, H8). Pero, ¿de qué dependió que estos niños

y adolescentes fueran recibidos por situaciones completamente distintas? Básicamente se encontró que dependió de lo que los padres y otras figuras de autoridad como profesores pudieron generar en torno a la idea de discapacidad, así como de la disposición y experiencia del adolescente con discapacidad ante situaciones sociales. De ello se constató que a mayor interacción y juego entre los menores en su etapa temprana y en el comienzo de la vida escolar referida a preescolar, los amigos fungieron como espacio de soporte emocional en el primer encuentro con la escuela y que dependía de ese primer encuentro que el adolescente buscara, en mayor o menor medida, la interacción con sus compañeros.

C4. La función del profesor en la experiencia escolar

En las historias analizadas resaltó la percepción de algunos adolescentes sobre sus profesores como “estrictos” (véase H3 y H6). Más allá de que pudiera parecer un elemento que hiciera sentir a los participantes algún sentimiento de desagrado, fueron vistos en general como alguien que apoya y ayuda (véase H1, H6 y H7). Es decir, hacer intervenir la disciplina sin distinciones hizo que los profesores fueran ubicados en un lugar de autoridad y respeto, sobre todo porque también, según los adolescentes, eran cercanos a ellos, los escuchaban, los apoyaban, les daban ánimo. Esto pudiera conducir a pensar en el profesor no solo como educador, sino además como acompañante y regulador social, en el sentido de involucrar al estudiante en un contexto reglado, de tolerancia e igualdad y por lo tanto un ejemplo con el cual el adolescente de mayor edad intentaba identificarse mientras que los más jóvenes veían en él a una figura parental vinculada al apoyo. H1 habla de “la disposición” del profesor, H2 dice “las maestras me ayudaban”, H3 refiere “el maestro me dio oportunidad”, en el caso de H5 hubo un cierto condicionamiento que la maestra hizo a los demás alumnos para trabajar con el adolescente, ya que “les iba a bajar puntos”, comenta. H6 y H7 refieren “el apoyo” y “la buena onda” de los profesores. Esto nos conduce a pensar la función, el papel fundamental del profesor en el proceso de inclusión de los alumnos. Los adolescentes perciben, en general, como importantes y de manera positiva a los profesores.

5. Discusión

Siguiendo los planteamientos de Serrano (1995), podemos constatar que la cualidad simbólica del ser humano le permite ser el actor, testigo principal y co-constructor de sus experiencias, pero sobre todo que las puede narrar y de esta manera nos pone en contacto con lo que subjetivamente está implicado, pero además es en el fragor de las relaciones sociales donde se experimenta lo que atañe a su trayectoria en cualquier contexto, en este caso nos referimos al contexto escolar. En relación a la participación de los padres podemos preguntarnos con Kaplan (2006) ¿quiénes son ellos? ¿Cómo participan de la experiencia de su hijo en relación a la escuela? Los resultados nos indican que la familia fue fundamental, sobre todo en el soporte emocional y el apoyo en cuanto a recursos de todo tipo, especialmente materiales y de carácter social. Por citar el ejemplo de la narración de H2, se deja ver una preparación. “Te vas a adaptar” le decían, le compraron su

silla de ruedas que le dejó “emocionado” y se involucraron con los profesores para saber sobre él, aspecto que puede dar luz sobre la importancia de los padres cuya función no culmina en el hogar sino que trasciende a los espacios de participación de sus hijos, en este caso, la escuela. Las experiencias que resultaron negativas para los adolescentes en su trayectoria, que alcanzan a abordar de manera poco profunda, tuvieron su contraparte positiva, en la familia, uno de los soportes para ayudarlos a afrontar las adversidades.

En consonancia con Del Río (2009), pudo constatarse la importancia de las redes familiares para alcanzar logros de los adolescentes en los procesos escolares. Las “trayectorias educativas de éxito” que encontró en su investigación destacan, como en los resultados presentados, la intervención, la toma de decisiones y el involucramiento de diversos actores, en este caso los padres en la facilitación u obstaculización en cuanto a los avances de los jóvenes en el ámbito escolar. Si bien la presente investigación no se dirigió al plano del aprovechamiento escolar, sí lo fue en el plano de la experiencia inclusiva, más allá de lo académico, pero, en ambos casos, la participación de la familia fue fundamental. Como lo establece por su parte Moriña (2010), los adolescentes lograron con sus narraciones hacernos testigos de las barreras o ayudas que encontraron en el plano familiar referidas a sus trayectorias escolares.

Además, los compañeros de clase fueron importantes para que el niño y adolescente se sintieran aceptados e incluidos, ya que sus comentarios y formas de actuar con éstos generaron un apoyo que muchas veces sustituyó al de los padres como cuidadores. Esto constituye un elemento central en sus testimonios, ya que produjo el énfasis en su valoración positiva de las trayectorias escolares.

Los profesores, por su parte, jugaron un papel central en la posibilidad de la inclusión, ya que sirvieron como mediadores entre, por un lado, los compañeros y el niño que comenzaba su trayectoria escolar, y por otro con el adolescente al que pudieron servir como figuras parentales, en muchos casos proveyéndolo de un soporte más ante las dificultades cotidianas.

Retomando lo planteado por Skliar (2010) y Kaplan (2006), acerca de la importancia de recuperar la palabra de los niños y jóvenes que son “incluidos” escolarmente para conocer su implicación subjetiva en dicho proceso, la investigación realizada dio cuenta del papel activo que los adolescentes con discapacidad tuvieron para *incluirse* en la escuela. Sus historias dieron cuenta de que se asumieron, en el proceso escolar, como agentes de su propia trayectoria, ya que fueron activos y se enfrentaron a las adversidades, ya fuera con ayuda de sus padres, de los compañeros o de los profesores, pero su narrativa es de implicación, pues no se dejaron a la deriva de las circunstancias vividas.

Si se habla de inclusión educativa o escolar, tal como lo propone Skliar (2010), esta no concluye con la sola inserción del alumno en los espacios escolares, sino que la idea de justicia debe permear toda la trayectoria del estudiante en los sistemas educativos, es decir, la inclusión es un proceso donde la justicia implica que el estudiante con discapacidad sea actor, agente, participe activo, que ponga en juego su subjetividad toda, y es precisamente lo

que se ha encontrado en las biografías y entrevistas de los participantes en la investigación, ellos en su mayoría estuvieron implicados en su proceso escolar, con sus compañeros y con sus profesores. Lo anterior muestra que no se trata de ubicar solo la parte explícita en cuanto a permitirles estar dentro de la escuela, sino el ver en las relaciones sociales, en sus encuentros y desencuentros, en el jugarse afectiva y emocionalmente, la experiencia de la inclusión, de vivir lo que puede vivir cualquier niño en el interior del sistema educativo.

Con respecto a las emociones de miedo, tristeza, ansiedad, dolor, así como sentimientos de inseguridad, introversión, soledad, aislamiento, agotamiento, depresión, si bien es cierto que los adolescentes las refieren en sus narrativas y las asocian a actitudes discriminatorias recibidas por parte de sus compañeros, es fundamental enfatizar que la mayoría de sus relatos mostró una actitud activa para enfrentarlas a través de distintas estrategias (p. ej.: destacando en el ámbito académico o deportivo, o haciendo más amigos). Los adolescentes mencionaron haber adquirido mayor consciencia de sus capacidades y aptitudes, y con ello el impacto afectivo de las burlas y discriminación era vivido menos intensamente que en etapas escolares previas.

Asimismo, es importante destacar que en la mayoría de las narrativas, la alusión directa a la discapacidad no apareció. Es decir, los adolescentes no se refirieron a sí mismos como *discapacitados*. Sin embargo, lo que se hizo evidente en algunas de sus historias, fue una cierta ambivalencia entre “lo normal” y “lo diferente” en la percepción de sí. Esta *ambivalencia* que pone de relieve no la discapacidad, sino la *diferencia* en sus narrativas, permite pensar que el adolescente no se ubica a sí mismo en el plano de la deficiencia, la limitante o el defecto. Ubicarse en el lugar de la *diferencia* parece abrir para el adolescente un horizonte diverso de posibilidades de creación y construcción de experiencias no solo en el plano escolar, sino también personal y social.

Otro aspecto es que a pesar de que sus trayectorias escolares tuvieron momentos adversos, los adolescentes las valoran como parte misma del proceso escolar, situaciones de las que no están excluidos tampoco los alumnos que no cursan con alguna discapacidad. Se puede observar con ello cierta “naturalización” de las experiencias, es decir, no resaltan en general las dificultades, sino que tienden a situar preponderantemente sus experiencias agradables. Esto deja abierta una posibilidad de enfocar una segunda parte de esta investigación a los modos de afrontamiento de experiencias desde la propia afectividad de los adolescentes.

Para concluir podemos reconocer que el propio adolescente enfatiza en su narrativa su *diferencia* y no su *deficiencia*, y esto abre para el equipo de rehabilitación una línea de acción que implica pensar las estrategias de intervención no solamente dirigidas para compensar el déficit, sino fundamentalmente para fortalecer, desde etapas tempranas de desarrollo, la seguridad, la independencia emocional, la iniciativa, la capacidad en la toma de decisiones y su implicación y responsabilidad no solo en su proceso de rehabilitación y escolar, sino fundamentalmente en su propia vida.

Referencias

- Atkinson, D. y Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(2), 203-219.
- Celada B.M. (2010). El valor y la resonancia de las biografías de personas con discapacidad en la investigación educativa. En J.I. Rivas y D. Herrera D (Coords.), *Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad* (pp. 34-54). Barcelona: Octaedro.
- De la Rosa, M.L. (2010) ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. *Revista Educación Inclusiva*, 3(3), 11-22.
- Del Río L.N. (2009). Trayectorias educativas de estudiantes y egresados sordos del nivel medio y superior. *Hologramática-Facultad de Ciencias Sociales UNLZ*, 1(11), 37-60.
- Poussu-Olli, H.S. (1999). To be a disabled university student in Finland. *Disability & Society*, 14(1), 103-123.
- Kaplan C. y García S. (2006). *La inclusión como posibilidad*. Buenos Aires: Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la Nación.
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de Educación*, 353, 667-690.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Oficina Internacional de Educación, (2008). *Conclusiones y Recomendaciones emanadas de la 48a reunión de la Conferencia 37 Internacional de Educación*. Ginebra: UNESCO-OIE.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Oficina Internacional de Educación, (2009). *La Educación Inclusiva, perspectiva internacional y retos de futuro*. Ginebra: UNESCO-OIE.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2012a). *Education Inclusive*. Ginebra: UNESCO-OIE.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2012b). *10 questions on inclusive quality education*. Ginebra: UNESCO-OIE.
- Secretaría de Educación Pública (2012). *Educación Especial*. Recuperado de: <http://educacionespecial.sep.gob.mx/>
- Serrano, J. (1995). Discurso narrativo y construcción biográfica. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 5(1), 41-57.
- Skliar, C. (2010). De la razón jurídica a la pasión ética: A propósito del informe mundial sobre el derecho a la educación de personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 153-164.
- Schaller, J. E. (2008). Reconfiguring Disability: Multiple and Narrative Constructions of Self. *Pastoral Psychology*, 57, 88-99.