



POTOSÍ
PARA LOS POTOSINOS
GOBIERNO DEL ESTADO 2021 • 2027



SEGE
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN
DE GOBIERNO DEL ESTADO



SECRETARÍA DE EDUCACIÓN DEL GOBIERNO DEL ESTADO

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL UNIDAD 241

“EXPERIENCIAS DE UN ESTUDIANTE CON DISCAPACIDAD EN SUS ESTUDIOS DE
POSGRADO”

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA

PRESENTA

GRETEL CAROLINA ORDAZ MARTÍNEZ

ASESOR

DR. FERNANDO MENDOZA SAUCEDO

SAN LUIS POTOSÍ, S.L.P.

AGOSTO DE 2024



DICTAMEN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

San Luis Potosí, S.L.P.,
15 de agosto, 2024.

GRETEL CAROLINA ORDAZ MARTINEZ
P R E S E N T E.-

En mi calidad de Presidente de la Comisión de Titulación y después de haber analizado su trabajo para titulación, **opción: Tesis**, titulado: ***"Experiencias de un estudiante con discapacidad en sus estudios de posgrado"***, para obtener el título de **LICENCIADA EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA**, manifiesto que reúne los requisitos a que obligan los reglamentos en vigor para ser presentado ante el H. Jurado del Examen Profesional, por lo que deberá entregar dos ejemplares encuadernados y un ejemplar en CD como parte de su expediente al solicitar el examen.

A T E N T A M E N T E
"Educar para transformar"

U.P.N.
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD 241
SAN LUIS POTOSÍ, S.L.P.

MTRO. PASTOR HERNÁNDEZ MADRIGAL
Director de la UPN, Unidad 241

L/1586/vga.

"2024, Año del Bicentenario del Congreso Constituyente del Estado de San Luis Potosí"

Agradecimiento

En esta culminación académica, quiero expresar un sincero agradecimiento a mi querida Universidad Pedagógica Nacional 241 que desempeñó un papel fundamental en mi preparación como licenciada en psicología educativa. Esta tesis no solo representa una parte de todo mi esfuerzo intelectual y académico de años, sino que también la colaboración y respaldo de mi asesor Fernando Mendoza Saucedo cuyas guía profesional, sabiduría académica y dedicación durante meses, junto con sus enseñanzas han sido recorridos de conocimiento que encamino mi investigación y elevo la calidad de la misma.

Agradezco a la maestra María Cristina Amaro Amaro y a la maestra María Claudia Vega Martínez, quienes fueron mujeres que inspiraron mi interés y motivación para creer en la educación inclusiva y en mi deseo por querer ser parte de la mejora del sistema educativo.

Mi gran estima cada uno de mis docentes por su apoyo, han sido testigos de mis esfuerzos y de cada línea que he trazado a través de estos años dentro de UPN 241, mis mejores deseos para cada uno y cada una, siempre guardaré cada lección que le brindaron a mi persona.

Agradezco a mi madre y a mi padre quienes me aportaron lo suficiente para que fuera independiente y capaz a la hora de salir adelante.

Reconozco y cierro agradeciendo la relevancia de cada individuo que ha dejado huella en mi travesía académica, a cada uno de ustedes mis lectores, un placer tener su atención.

Dedicatoria

A mi hermana Hania, para mi hermano Hansel y para mi amado Bryan, gracias a los pilares de mis días que me apoyaron incondicionalmente, que han sido partícipes de mi esfuerzo, de mis alegrías y que han aliviado mis cargas en muchos momentos complicados, este logro es tan suyo como mío y celebro su presencia en mi éxito.

Resumen

Las instituciones de educación superior en la actualidad enfrentan el reto de brindar una enseñanza de calidad a todo el alumnado acorde a las necesidades específicas de cada uno de ellos y sin restricciones de índole social, cultural, económica, étnica, género o discapacidad. En esta dirección surge esta investigación cuyo propósito fue indagar en un estudiante con esclerosis múltiple (EM) su experiencia educativa con respecto a sus estudios de posgrado en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Teniendo como orientación conceptual la educación inclusiva se analizaron las dificultades personales, curriculares y sociales relacionadas con su proceso de inclusión educativa en su preparación profesional y con cierto énfasis en la elaboración de su trabajo recepcional. Es por ello que se recurrió al enfoque de investigación cualitativa a través de la entrevista en profundidad para obtener la información necesaria para conocer con amplitud su sentir habitual acerca de las condiciones y dificultades relacionadas al respecto. Los resultados revelan que el estudiante con EM no está definido por esta enfermedad, al contrario, se ha convertido en una oportunidad para ser mejor persona, aunque para lograr eso fue necesario contrarrestar barreras personales, curriculares y sociales. Así mismo, los hallazgos muestran que esta enfermedad tuvo repercusiones en todas las áreas de su vida que nunca imaginó, mismas que inicialmente limitaron sus actividades, sin embargo, logró convertir esta condición de salud en un aspecto a su favor y obtener beneficios para su crecimiento como estudiante y como persona.

Palabras clave: Estudiante con discapacidad, universidad, educación inclusiva

Índice de contenido

Agradecimiento	1
Dedicatoria.....	2
Introducción.....	8
Capítulo 1. Planteamiento del problema	10
Antecedentes de la problemática	10
Formulación del problema	17
Objetivos.....	18
Objetivo General.....	18
Objetivos Específicos	18
Preguntas de investigación	19
Justificación.....	19
Capítulo 2. Marco teórico.....	21
Hacia la inclusión educativa en la Universidad.....	21
Conceptualización de Educación Inclusiva	23
Cultura y prácticas de inclusión educativa	27

Marco normativo para la educación inclusiva	30
Condiciones institucionales para la inclusión educativa.....	36
Condiciones para la inclusión educativa en las aulas universitarias	38
Atención a la diversidad en la UASLP	39
Universidad y discapacidad	40
Conceptualización de la discapacidad	42
Modelos de la discapacidad	44
Atención al estudiante con discapacidad	45
Procesos de inclusión educativa: Accesibilidad y resiliencia	48
Capítulo 3. Metodología de investigación.....	53
Tipo de investigación.....	53
Diseño de investigación	54
Escenario.....	55
Informante clave	56
Técnica e instrumento de recolección de datos.....	56
Técnica y procedimiento de análisis de datos.....	58

Capítulo 4. Resultados.....	61
1. Mi esclerosis múltiple.....	61
1.1 Darme cuenta que sucede en mi cuerpo	62
1.2 Tengo esclerosis múltiple.....	65
1.3 Un peregrinar de visitas médicas	66
2. Aprendiendo a reconocirme	68
2.1 Aceptando mi discapacidad.....	68
2.2 Tener una discapacidad me convirtió en una mejor persona	72
2.3 Sendero laboral.....	75
2.4 Procesos familiares.....	77
2.5 Miradas futuras.....	80
3. Florecer como profesionalista.....	84
3.1 Incursionar en otros caminos académicos.....	84
3.2 ¡Quiero titularme!.....	88
Conclusiones.....	92
Referencias	96

Referencias de entrevistas	109
Anexos	110
Carta de consentimiento informado	110
Entrevista	111

Índice de tablas

Tabla 1. Datos de identificación.	59
Tabla 2. Transcripción e Interpretación.	60
Tabla 3. Categorización de resultados	62

Introducción

Lo que convierte a la rutina en una experiencia significativa, es aquel conjunto de conexiones emocionales que experimenta una persona, quien pasa por ello recibe un impacto debido a que le importa dicho suceso, esto cobra un efecto emocional, cognitivo y social en su identidad personal; es decir, una experiencia alentadora resulta de una relación establecida entre el sujeto experimentador y algo que no es él, son sucesos de vida que tuvieron lugar antes, durante y después de sus vivencias que lo forman, sin olvidar que aquello que ocurre, igual tiene una repercusión con los vínculos que posee con otros.

Para contextualizar la relevancia de esta investigación sobre las experiencias significativas retomamos a Larrosa (2009), quien asevera que las experiencias son subjetivas, cada quien experimenta de diferente forma, cada persona la atraviesa desde sí mismo, nadie aprende de la experiencia de otro, se trata del cómo se vive un suceso, una experiencia forma y transforma a la persona, una experiencia implica la existencia de algo o alguien ajeno a uno, estas son singulares y nunca se repiten de la misma forma, estas están cargadas en su mayor parte de incertidumbre.

Esta investigación explora las experiencias de un estudiante egresado de la Maestría en Educación de la UASLP con EM, con cierto énfasis con respecto al proceso de elaboración de su trabajo recepcional, esta indagación no se limita a tener un alcance de un público en específico porque todo lo que se estudia más adelante, puede tener utilidad tanto como para las personas con discapacidad que se encuentren en proceso de inclusión educativa en centros escolares, como para personas en otros contextos sociales que se sientan identificadas por dichas situaciones o bien aquellas personas que tengan necesidades similares para que a partir de las experiencias planteadas generen otras nuevas y más singulares.

Cabe señalar que también la comunidad educativa de los centros universitarios tendrá la oportunidad de poner en práctica estrategias e incluso crearlas con base a las experiencias descritas en esta investigación, estas pueden llegar a facilitar actividades del proceso de enseñanza-aprendizaje en las aulas encaminadas a apoyar la culminación de los estudios profesionales. Al mismo tiempo los alumnos y docentes de este nivel superior podrán hacer

uso de la presente investigación para guiar su práctica educativa, no obstante, cualquier persona que se vea en la necesidad o interés de informarse, podrá adquirir más conocimiento con la lectura de las experiencias de una persona con discapacidad en un contexto universitario.

El contenido de este trabajo de investigación inicia con el capítulo 1 con el planteamiento del problema donde se explicita la situación más adelante, se plantea un estado de la cuestión que proporciona otros estudios de investigación relacionados al tema para contextualizar la escasa indagación que existe en este ámbito de estudio con respecto a personas con discapacidad con EM. Además, se expone en el capítulo 2 el marco teórico donde se presentan las contribuciones conceptuales de autores que proponen una visión amplia de la educación inclusiva y sus implicaciones en la enseñanza universitaria a partir de las condiciones institucionales que la hacen posible en el aula, asimismo, acerca de la discapacidad y los modelos de atención de las personas con discapacidad en las aulas, en esto último, al explicitar la relevancia de aspectos como la accesibilidad, la resiliencia.

En el capítulo 3 se exponen lo relativo a la metodología de investigación en donde se precisa el enfoque cualitativo, los resultados de la presente investigación se presentan en el capítulo 4, al respecto se detallan los principales hallazgos a partir de las categorías como: Mi esclerosis múltiple, Aprendiendo a reconocermi y Florecer como profesionista, y subcategorías como Darle cuenta que sucede en mi cuerpo, Aceptando mi discapacidad, Planes futuros, Procesos Familiares, Caminos académicos, entre otras que permitieron comprender con profundidad las experiencias personales... que la persona con discapacidad experimentó con relación al del trabajo recepcional en sus estudios de posgrado.

Finalmente se presentan las conclusiones de esta investigación donde se resaltan opiniones y declaraciones propias obtenidas con el análisis de las entrevistas que expresará las experiencias que el informante clave consideró sobre sí mismo y el desarrollo de su trabajo de titulación, culminando en una serie de conclusiones sobre todo esto.

Capítulo 1. Planteamiento del problema

Durante este capítulo se analizará la situación del sujeto de interés desde la raíz de situación, dando tiempo a comprender toda la problemática, permitiendo desarrollar la formulación del problema lo que nos permitirá desarrollar los siguientes capítulos.

Antecedentes de la problemática

En este caso tuve interés de indagar las experiencias de un estudiante con discapacidad en sus estudios de posgrado en una universidad pública, específicamente con relación al proceso de elaboración de su trabajo de tesis para obtener el grado de maestría en educación. El estudiante de este posgrado que padece EM, culminó su programa curricular en el año 2021 para así llevar a cabo su proceso de titulación, que cuyo trabajo recepcional está vinculado paradójicamente con su proceso formativo. Es así como pretendemos identificar sus recursos, sus habilidades actuales y sus experiencias para lograr brindarle estrategias que le permitan desarrollar su texto académico.

A partir de esto me di a la tarea de hacer una revisión de distintos autores interesados en indagar las experiencias educativas de las personas con discapacidad en los centros escolares, principalmente con relación a las barreras o dificultades que enfrentan en su proceso de escolarización. Lo anterior nos permitió hacernos de un conocimiento inicial para reconocer la ausencia de estudios relacionados con experiencias educativas de personas con EM en la educación superior. Es por ello la relevancia de nuestra investigación enfocada a conocer con profundidad las experiencias educativas del estudiante de posgrado con EM al realizar sus estudios de posgrado hasta la obtención de su grado correspondiente.

A continuación, se hace mención de investigaciones encontradas en torno a la problemática de las personas con discapacidad en las instituciones educativas o sociales, mismas que se presentan a partir de una matriz de clasificación cuyo énfasis de indagación

recae en ámbitos relacionados con situaciones de salud, educativas, labores, emocionales o autobiográficas.

Como podemos apreciar en los estudios de personas con EM destacan en su mayoría las investigaciones realizadas con respecto al área médica asociadas a cuestiones emocionales como la calidad de vida y las dimensiones sociales. Entre ellos destaca el estudio de Arbinaga (2003) que realizó una “aproximación a las posibles relaciones entre la calidad de vida asociada a la salud y las diversas variables emocionales como la depresión, los estados de ansiedad, el constructo sensibilidad a la ansiedad en un grupo de pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple” (p. 67). Este autor empleó el método cualitativo mediante la aplicación del Inventario de depresión de Beck a diecisiete sujetos que tienen un diagnóstico de EM y el índice de sensibilidad de ansiedad, concluyendo que solo el 11,08% no sufrió un cambio, sin embargo, el 76,5% manifestó problemas para desplazarse, aunado a cambios de carácter psicoemocional en donde se presentaron algunas alteraciones, por ejemplo en el 70,06% han disminuido las relaciones sexuales, en el 58,8% se deterioró la calidad en sus relaciones sociales,, el 88,3% dice tener malestares y el 53% siente ansiedad y depresión.

En esta misma línea de investigación sobre calidad de vida asociada a la salud se encuentra el estudio de Rivera, Morales, Benito y Mitchell (2008) quienes indagaron acerca de la dimensión social y familiar desde experiencias de cuidadores y personas con EM con el propósito de analizar el impacto de la EM en la familia, en la red social y en el área laboral. Mediante el método cualitativo recurrieron a la descripción para profundizar en el conocimiento de las diferencias y semejanzas en la percepción de los sujetos que padecen la EM y sus cuidadores.

Entre los hallazgos destacan que la EM producía una nueva forma de afrontar las relaciones familiares y de amistad, en donde se incluían aspectos positivos y negativos. La mayoría de los pacientes sentía que el desempleo incrementó la dificultad de adaptación y aumentó la percepción de baja autoestima. Por lo tanto, el trabajo no sólo suministraba un soporte económico, sino un importante sentido de integración dentro de la comunidad. La incapacidad y las limitaciones físicas que se producían en la vida diaria se superaron

asumiendo la utilización de ayudas técnicas o de terceras personas. Asimismo, destacan que el análisis que los cuidadores hacen de la EM y su repercusión en el ámbito familiar está mediatizado por la percepción que tienen éstos de la falta de apoyo en su labor de asistencia al paciente por parte del resto de los familiares, así como de la no comprensión de la dinámica de la enfermedad.

Desde otro ángulo de estudio se encuentran trabajos de investigación donde identifique procesos formativos de personas con discapacidad en educación superior, la mayoría de ellos abordan las dificultades que enfrentan, aunque no relacionada con la EM es conveniente resaltar algunas situaciones que experimentan en sus estudios en este nivel educativo ya que de una u otra manera comparten dichos obstáculos.

Entre estos estudios puedo mencionar a Molina (2010) que, con su investigación titulada, educación superior para estudiantes con discapacidad cuyo objetivo fue conocer todas las acciones inclusivas que existen en las universidades, esto, usando una encuesta diseñada con 11 preguntas de tipo abierta o cerrada para explorar las barreras que se presentan en la educación superior.

Molina (2010) demostró que la realidad de la inclusión educativa en la educación superior busca que los estudiantes con discapacidad ingresen a la universidad, y sobre todo permanezcan y egresen satisfactoriamente, con estos resultados brindó un conocimiento específico para resaltar la importancia de que los estudiantes con discapacidad se sientan autónomos e independientes, en su educación y en su vida diaria.

Por su parte Salinas, Lissi, Medrano, Zuzulich y Hojas (2013), en su trabajo de investigación se propusieron conocer a fondo la perspectiva de los estudiantes con discapacidad sobre sus experiencias educativas en sus estudios universitarios con la finalidad de disponer de un programa que se encargará de asegurar las condiciones académicas favorables que apoyan sus estudios. Lo anterior lo consiguieron a través de la metodología cualitativa por medio de la entrevista semiestructurada, estudiantes con discapacidad para que expresaran su experiencia académica, social y de inclusión en su educación superior.

De esta forma los autores en sus resultados destacan que la atención a las diferencias en la enseñanza universitaria, en este caso de las personas con discapacidad, requieren sustentarse en la perspectiva por ellos planteada sobre la inclusión, es decir, demostraron que la inclusión educativa es la que debemos abordar a fondo ya que los alumnos buscan aceptación y sobre todo tener un lugar en la sociedad.

Fernández, Barrera y Díaz, (2013) identificaron las estrategias para el acceso y la permanencia de los estudiantes en la educación superior, además de dar a conocer las prácticas que se tiene en el ámbito educativo mismas que dan respuesta a todas las necesidades y derechos de las dichas personas en la educación superior.

En relación a sus propósitos afirman al final de su investigación la importancia de no discriminar y mucho menos hacer exclusión a ninguna persona en el ámbito escolar, relacionado la dificultad que tiene el alumno por adaptarse ya que están en una constante lucha de ser aceptados, tener que adaptarse a la realidad social y sobre todo en el entorno en el que viven y se desarrollan.

Castro (2019) buscó destacar la perspectiva de los estudiantes con discapacidad con relación a las políticas y estrategias de inclusión institucionales, a partir de indagar en ellos la problemática que tienen en el ingreso, permanencia y egreso en sus estudios universitarios. Este estudio se llevó a cabo en dos universidades a través de una metodología cualitativa con la participación de 20 estudiantes con discapacidad (10 mujeres y 10 hombres), a partir de la observación directa y entrevistas a profundidad se indaga su trayectoria escolar, la diversidad de procesos, factores y personas que favorecen su inclusión.

Los resultados advierten que los servicios educativos para los estudiantes con discapacidad se desarrollaron desde la perspectiva de la educación especial, es decir dejar de percibirlos como personas con limitaciones o carencias individuales que requieren de una atención personal, ya que la inclusión tiene muchas maneras de entenderse, no solo es incluir, es un trabajo en conjunto para que los alumnos sobre todo a este nivel se sientan parte de la institución y logren ingresar, permanecer y sobre todo egresar, pero sin ninguna barrera.

De igual forma, Rodríguez y Valenzuela (2019) llevaron a cabo una investigación para examinar el “acceso de estudiantes con discapacidad a las universidades chilenas que se adhieren al proceso regular de admisión, e identificar las barreras para las personas en situación de discapacidad tanto en el sistema de acceso como en los programas de apoyo”. (p.3).

Estos autores recurren a la metodología cualitativa para explorar el proceso de inclusión educativa de 8 estudiantes con discapacidad a través de entrevistas semiestructuradas. Entre los hallazgos más relevantes destacan que los alumnos con discapacidad se ven afectados acerca de las barreras del aprendizaje y la participación, éstas afectan la visualización de las necesidades de alumnos en su camino hacia la obtención de su título profesional.

Gómez y Navarro (2020) en un estudio sobre EM y sus implicaciones en la educación, específicamente en niños de edad escolar se proponen investigar sobre el impacto de la EM en las familias y el desarrollo del sujeto mediante una metodología cualitativa realizan un análisis comparativo con distintos casos de las familias con personas con dicho padecimiento, llegando a la conclusión de que es impredecible conocer con detalle la evolución de una persona con EM y cómo esta enfermedad crónico degenerativa, a pesar de tener una esperanza de vida normal, no tiene una progresión rápida teniendo un mejor pronóstico en los adultos, no solo de salud, sino que también psicológico.

Algo semejante ocurre con la línea disciplinar de historia sobre la EM, se puede notar que Gómez y Navarro (2020) no solo se manifiestan desde un panorama educativo, sino que también hacen un estudio del concepto de EM y su evolución histórica para así asociarlo a términos de salud emocional, de impacto educativo e investigando el efecto de la EM en las familias

En este sentido concuerda Bravo (2018) en su estudio sobre personas afectadas por la EM con respecto a las estrategias vitales y participación social al describir estrategias que llevan a cabo las personas con EM para adoptar su modo de vida, afrontar dicha enfermedad y cómo se configura la relación con su contexto y sus actividades diarias. Lo anterior lo llevó a cabo por medio de una investigación cualitativa descriptiva de orientación fenomenológica e

interpretativa, así mediante la entrevista semiestructurada y grupo focal se exploraron aspectos clave relacionados con sus condiciones de vida como son las actividades diarias, ayudas técnicas y adaptaciones a la vivienda, etc.

Aunado a ello Pérez (2012) se concentra en el efecto que tiene la sintomatología y no solo físicamente, sin embargo, el impacto emocional debería considerarse un factor que se desencadena de dichos síntomas físicos, se presentan sentimientos como el miedo, el estrés, la ansiedad, etc. Pérez (2012) realiza un estudio de caso a través de entrevistas semi-estructuradas que concluye que la EM es una enfermedad que afecta de manera diferente considerando las características individuales de cada caso, no obstante, hay coincidencias con consecuencias emocionales como el temor a la falta de independencia y a la muerte, la falta de aceptación de la EM, sensación de culpa sobre lo que puedan provocar en sus cuidadores.

Sustentando dichas afirmaciones Lara y Kirchner (2012) fundamentan a través de un estudio con setenta pacientes con EM analiza la relación entre estresor, el control de sí mismos y afrontamiento en afectados del padecimiento, analiza los problemas de quien lo padece tomando en cuenta la intensidad de estrés que se genera, el grado de control sobre ellos y las estrategias que usan para minimizar su impacto, dicha investigación concluye que la pérdida de independencia personal es el primer estresor en las personas con EM, hay una sensación de carencia de sus proyecciones a futuro demostrando la incapacidad de estructurar su proyecto vital por que la EM es impredecible.

Además, se comprobó que las estrategias de aproximación a las que recurren a la solución de problemas y a una reevaluación positiva de sí mismos, esto resulta en diversos casos en la Aceptación-Resignación sobre las consecuencias negativas que pueden producirse a causa de la EM. Las limitaciones físicas, los problemas laborales y la ausencia de planes a futuro se producen por el estrés que genera la EM.

Desde otra disciplina la EM vista por el ámbito laboral planteado gracias a García (2021), parte de la idea de conocer las necesidades personales que las personas con EM pueden tener al desarrollar su carrera profesional que a través de su investigación cualitativa-cuantitativa

que demuestra que el impacto de la EM puede alcanzar a tener un nivel alto de influencia a en su desarrollo laboral, de las adaptaciones y la sensibilización por parte de las áreas de trabajo depende la retención laboral de quien lo padece.

Es significativo advertir que las existencias de investigaciones sobre EM desde la experiencia educativa son escasas, estas últimas son relatos de vivencias personales, sin embargo, están enfocados al área clínica ya que buscan lograr la transferencia de sus experiencias para dar oportunidad a otras personas de compenetrarse desde sus recursos, sus estrategias y sus emociones relacionados con su padecimiento.

Es así como Fernández (2020) expresa a través de un texto biográfico su experiencia con la EM con el propósito de dar a conocer su vivencia en relación a su crecimiento personal y describir los factores que contribuyeron con este proceso. Este autor busca crear motivación en las personas con EM remarcando el efecto de sí mismo en otros, con el objetivo de unir esfuerzos junto a otras personas que tienen este padecimiento en la búsqueda de acciones que mejoren sus condiciones de vida de manera integral.

Para concluir este apartado, esta propuesta de investigación coincide con lo indagado por Bravo (2018) y Gómez y Navarro (2020) ya que se pretende centrarse más en el ámbito escolar y reconocer las experiencias como sucesos de alto impacto en el proceso de desarrollo integral en una persona con EM. A diferencia del resto de los autores, no solo me interesa concentrarme en el área clínica, laboral, emocional o autobiográfica más bien considero que debería reconocerse la EM desde la experiencia educativa, sin olvidar resaltar que las investigaciones relacionadas a experiencias de estudiantes que realizan su posgrado son sumamente escasas y la mayoría están centradas en términos médicos.

De esta forma nace el compromiso por indagar la experiencia académica del estudiante de posgrado con EM, sobre todo con relación a las vivencias, ideas, condiciones, oportunidades, recursos y dificultades que tuvo al preparar su trabajo de tesis.

Formulación del problema

En México, la enfermedad de EM de acuerdo a la Secretaría de Salud afecta a cerca de 20 mil personas de 20 a 35 años de edad, una enfermedad que se caracteriza por hormigueo, trastornos en la sensibilidad, alteraciones del equilibrio, temblor involuntario, rigidez, espasticidad y debilidad en las extremidades, así lo advirtió la coordinadora de la Clínica de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Desmielinizantes, del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (Secretaría de Salud, 2019).

En el estado de San Luis Potosí en el año de 2018 según datos proporcionados por personal médico especializado en el área de neurología del ISSSTE señalan que el número de pacientes diagnosticados con EM era un total de treinta y tres. Entre esta última población se encuentra Sebastián un adulto de 31 años diagnosticado cuatro años atrás con esta enfermedad, quién debido a esta situación no le ha permitido continuar con sus actividades habituales con las que estaba familiarizado, entre ellas las que desarrollaba en el ámbito educativo de la forma en la que él hubiera deseado como estudiante de posgrado de la UASLP (Universidad Autónoma de San Luis Potosí) y últimamente al haber concluido la maestría de Educación en donde se ha visto limitado para realizar sus estudios de posgrado y elaborar su trabajo recepcional, es decir, reconoce que le es difícil realizar su tesis por distintas cuestiones provocadas por la EM.

Es necesario reconocer que la EM es una enfermedad crónico degenerativa que tiene consecuencias económicas, interpersonales, físicas y psicológicas, así como mencionan Tejada y Mercado, (2013) sobre las personas con el padecimiento.

Hacen referencia al origen de la enfermedad, suelen priorizar la descripción de su condición actual en la que más allá de los síntomas de las enfermedades crónicas con las que han aprendido a vivir, sufren malestares diversos y complicaciones, que les provocan cierto grado de discapacidad y dependencia [...] el deterioro, la discapacidad y la severidad de las complicaciones como padecido durante años (p. 96).

Quien padece una condición médica crónico degenerativa deberá crear procesos de adaptación al medio porque su cuerpo comenzará a exigir cuestiones distintas a las ya normalizadas en su contexto educativo.

Trabajar en la educación inclusiva es esencial para que todo estudiante tenga éxito en su trayectoria escolar, este es un derecho que explicita e implícitamente obliga a las autoridades a brindar condiciones adaptadas y flexibles para las y los alumnos tengan educación de calidad, además de que estos deberían comprometerse con erradicar circunstancias e impedimentos que nieguen el desarrollo integral de ellos (Echeita y Ainscow, 2011).

Por lo que el objeto de estudio reside en las experiencias vividas por un estudiante universitario con diagnóstico de EM, así como el análisis de sus implicaciones en distintas áreas de su vida: personal, familiar, laboral y académica.

Objetivos

Objetivo General

Analizar las experiencias personales y las estrategias de las que hace uso un estudiante con EM en sus estudios de posgrado.

Objetivos Específicos

- Describir la experiencia personal, familiar, laboral y social de un estudiante con EM mientras desarrolla en sus estudios de posgrado.
- Identificar las condiciones educativas relevantes de un estudiante con EM relacionadas con preparación académica en sus estudios de posgrado.
- Reconocer los cambios constructivos que puede generar a un estudiante de nivel superior el tener una discapacidad.

Preguntas de investigación

- ¿Qué experiencia personal, familiar, laboral y social tiene una persona con EM mientras desarrolla en sus estudios de posgrado?
- ¿Cuáles son las condiciones educativas relevantes de un estudiante con EM relacionadas con preparación académica en sus estudios de posgrado?
- ¿Cuáles son los cambios constructivos que puede generar a un estudiante de nivel superior el tener una discapacidad?

Justificación

El interés por conocer y empatizar con las experiencias únicas de una persona con EM nace principalmente con la idea de poder brindar ayuda dentro de su contexto porque vive en un estado que asegura ofrecer educación inclusiva, sin embargo, dicha educación demuestra estar fragmentada y posiblemente desinformada; algunas partes de la comunidad educativa pueden encontrarse en un proceso de subjetivación que aún no les provoca curiosidad por salir de ese punto incompleto. Es así como me di a la tarea de crear una invitación a normalizar la diversidad y construir un esquema de conocimientos sobre la legitimidad de las experiencias de una persona con EM.

Según estadísticas de Méndez (2015) en el ciclo 2013-2014 se registró por última vez una cantidad de 17 alumnos inscritos con discapacidad, haciendo la sumatoria de ciclos anteriores se podría decir que hasta ese ciclo había 97 alumnos con discapacidad inscritos en total considerando todas las facultades de la UASLP. Relacionado a esto, cabe mencionar que la EM desarrolla distintos tipos de discapacidad dentro de un mismo sujeto como la visual y la motriz, significa que, su proceso académico requirió de adecuaciones por la necesidad de inclusión educativa que como Méndez (2015) menciona que existe la obligación de generar modificaciones en las instituciones educativas de nivel superior con el propósito “de que las condiciones para los alumnos con discapacidad sean de mayor equidad y para que la construcción de una cultura de aceptación de las diferencias que favorezca el establecimiento de políticas de acceso y permanencia más inclusivas”. (p.13).

Este tipo de investigación creará concientización en el sujeto que se adentre a comprender e informarse sobre lo escrito. Existen muchas personas que padecen EM, que, aunque de manera clara no padecen exactamente lo mismo en relación a sus experiencias, su condición los une. Entonces dicha investigación no se limita a un público en específico porque todo lo que se exprese puede tener utilidad para muchas personas que se encuentren en proceso de subjetivación en relación a la inclusión educativa, además de considerar en primer plano a aquellas personas que tengan necesidades similares a las de Sebastián para a partir de su experiencia generar otras nuevas y quizá aún mejores. Sin mencionar que las experiencias y estrategias que se planteen servirán incluso para la llevarse a cabo como parte de la diversidad dentro del aula y en contextos educativos.

Esta investigación se desarrolla a causa de la necesidad de un estudiante de maestría en Educación de la UASLP en sus estudios de posgrado y al mismo tiempo brindar sus experiencias a otras personas que tengan el interés de llevar a cabo alguna tarea que les permita hacer uso de sus estrategias.

La comunidad educativa tendrá así la oportunidad de poner en práctica estrategias e incluso crearlas con base a las experiencias descritas, estas pueden llegar a facilitar actividades del proceso de enseñanza-aprendizaje.

Además de que es importante reconocer como una condición médica puede llegar a configurar la práctica educativa en un alumno de nivel superior creando nuevos escenarios para el mismo y para su entorno.

En primera instancia los alumnos y docentes de nivel superior podrán hacer uso de dicha investigación para guiar su práctica educativa, no obstante, cualquier persona que se vea en la necesidad o interés de informarse, podrá adquirir pericia al nutrirse de la lectura de las experiencias de alguien tan singular como Sebastián.

Capítulo 2. Marco teórico

El marco teórico que fundamenta esta investigación proporcionará los argumentos conceptuales a través de los cuales se tendrá una idea más clara de la problemática estudiada.

Es importante dedicar este espacio a la aclaración y explicación que términos que se manejan en el desarrollo de la investigación y se pueda reconocer el significado de lo que se está hablando, además de tener la oportunidad de reconocer aquellas posturas teóricas en las que se está de acuerdo.

Hacia la inclusión educativa en la Universidad

Para introducirnos a la importancia de este tema Padilla, Sarmiento y Coy (2013) nos exponen a la educación inclusiva, como:

Proceso ineludible en la sociedad, se viene implementando paulatinamente y reconociéndose por la mayoría de los países del orbe, tanto jurídica, como doctrinal y jurisprudencialmente. En el ámbito internacional, la legislación sobre la discapacidad señala planteamientos específicos en relación con los derechos y deberes de las personas con discapacidad, lo mismo que regulaciones para prevenirla, brindar atención y generar condiciones de integración social, para superar cualquier forma de discriminación (p. 196).

Entonces la educación superior tiene la tarea de extender políticas y normativas que garantice la igualdad basada en la equidad para todas y todos, beneficiándose de cada oportunidad que se brinde en un contexto de universitario. Algo semejante ocurre con lo que expresan Peña y Hurtado (2022), “La educación a nivel mundial tiene la exigencia ética de asegurar la igualdad de oportunidades para todos, sin que ella promueva la homogenización de la reproducción de desigualdades presentes en nuestro contexto social”. (pp. 422-423).

Asociado a la idea anterior Elizondo (2020) asegura que es indispensable suprimir obstáculos, asegurar la provisión de respaldos y adaptaciones esenciales para posibilitar la

presencia, participación y éxito de todas las personas en la educación superior, todo esto con el objetivo de alcanzar que en educación superior se establezca verdadera presencia a través de la participación y frutos de todo estudiante, enfatizando en aquellos que están en peligro de ser excluidos porque la educación exige la transformación del sistema para garantizar la calidad educativa.

Por su parte Katz y Librandi (2014) se validan argumentando que:

La inclusión educativa nos propone reflexionar históricamente sobre las instituciones de educación superior. Su origen y mandato fundacional fue la formación de élites, sus características el cientifismo y academicismo, la meritocracia y el verticalismo; orientadas a la formación de profesionales liberales, para desempeñarse en un mercado laboral pretendidamente aséptico y desregulado. Si bien muchos de los países de la región realizan ingentes esfuerzos por la ampliación de la base social de la Educación Superior, considerando que la educación no es un bien de consumo sino un bien social que mediante la acción estatal debería ponerse a disposición de todos los ciudadanos, muchos de aquellos rasgos atávicos todavía las caracterizan y orientan sus políticas y prácticas, desalentando el ingreso y permanencia de diversos grupos sociales que encuentran en estos formatos barreras poco menos que infranqueables (p.18).

La educación inclusiva puede considerarse como una forma de esperanza un acto que siempre se encuentra en construcción y tiene la capacidad de modificar de forma favorable el mundo que ya conocemos por eso necesario que como menciona Quesada (2003) lo imprescindible que es “instalar en las universidades prácticas educativas que asuman en forma cotidiana, la responsabilidad intelectual y ética de gestar realidades que se caractericen por su capacidad para articular contenidos teóricos con horizontes históricos y sus múltiples opciones de construcción”. (p. 29).

Conceptualización de Educación Inclusiva

En los tiempos de edad antigua, existía una idea que daba paso al pensamiento sobre que las personas con discapacidad eran un problema, se considera que no poseían valor alguno y eran *excluidas* de la sociedad, pero con el tiempo se les empezó a dar un mejor trato, siendo vistos como sujetos de cuidado pasivo. Por esta razón se crearon instituciones donde se les consideraba sujetos ‘especiales’, en estos centros su lugar en la sociedad era ser *segregados*.

A partir de que el conocimiento y las ciencias avanzaban, las personas con discapacidad empezaron a recibir tratos más dignos y tener tratamientos rehabilitadores, se buscaba integrar a las personas a la sociedad. Aunque este trato era mejor quedaban rezagos de la exclusión, siendo uno de estos la forma de diferenciar a las personas con discapacidad.

Tarde o temprano se dio a entender que todos tenemos capacidades diferentes y necesidades particulares, siendo esto un factor a considerar para el desarrollo personal e integral, esto dejo en reflexión que la discapacidad no es un problema y mucho menos que las personas tienen algún tipo de culpa, manifestando que el problema es el punto de vista de la sociedad. Se empezó a mejorar el entorno con características que permitieran a las personas tener un pleno desarrollo, permitiendo la inclusión. Uno de los últimos puntos a eliminar era las barreras para el aprendizaje y la participación, proporcionando y originando un compromiso en la contribución de todas y todos, además de permitir el desarrollo de cualquier miembro de la sociedad sin importar sus características, incluyendo el apoyo mutuo y la consideración.

El modelo inclusivo se remonta cerca de 1996 de forma internacional con un informe de la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) sobre la educación inclusiva, dentro de esta etapa se remite a la escuela para la diversidad con atención al contexto y al currículum de estudio, se centra en todo aquello que pueda tener un impacto significativo sobre el aprendizaje del estudiante.

Cabe recordar que en la actualidad todos los modelos de atención a la diversidad son vigentes y no necesariamente son un proceso lineal, estas etapas pueden ser atravesadas de muchas formas y no necesariamente introducirse en cada una de ellas.

Plantear una serie de valores significativos relacionados a la equidad son necesarios para percibir la inclusión en el ámbito educativo, de esta forma Arnáiz (1996) plantea que la inclusión se trata de:

Una actitud, un sistema de valores, de creencias, no una acción ni un conjunto de acciones [...] se centra pues, en como apoyar las cualidades y las necesidades de cada alumno y de todos los alumnos en la comunidad escolar, para que se sientan bienvenidos y seguros y alcancen el éxito (pp. 27-28).

Siguiendo esta línea de ideas Moraña (2004) percibe “la inclusión como una ideología social y educativa que defiende el derecho a la participación, sin exclusiones de ningún tipo, de todas las personas en sus comunidades sociales y escuelas”. (p.11).

Una forma similar de manifestar la inclusión es como la expone Mir (1997) quien afirma que la educación inclusiva se enfoca en las cualidades y las necesidades de cada uno de los estudiantes en su perteneciente comunidad escolar, para lograr brindarles un espacio en donde se sientan seguros y en consecuencia que logren alcanzar su éxito. La inclusión educativa demanda pensar en la heterogeneidad del alumnado como un escenario normal de grupo/clase y a partir de ello planificar el área educativa que conceda a los docentes usar diversos niveles instrumentales y actitudinales que beneficien a todos los alumnos.

Por su parte la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO] 2005) plantea la inclusión en el ámbito educativo de una forma más amplia:

La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas [...]

representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje [...] el propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender (p. 13).

Simón y Echeita en Díaz (2017), defienden a la educación inclusiva como un derecho para cada estudiante que “implica el desafío del cambio educativo hacia sistemas de calidad, equitativos y para todos, a lo largo de toda la vida, sin descalificar a las personas por su lugar de origen, sexo, salud, nivel social, etnia o cualquier otra singularidad”. (p. 2).

Por su parte, Fonseca, Requeiro y Valdés (2020) expresan que

La inclusión educativa es un proceso en espiral y dinámico; cuando se definen los rasgos que deben constituirse en invariantes de su conceptualización son: educar a todos por igual, libertad, autonomía, respeto, no discriminación, no segregación. La educación inclusiva contribuye a la formación integral del estudiante, desde la perspectiva de la individualidad y el aprendizaje personalizado, pero interactuando con los demás. Esta tarea supone de la colaboración de toda la sociedad: padres de familia, docentes, personal especializado y estudiantes; todos deben aunar esfuerzos para que cada niño, niña, adolescente o joven tenga la respuesta educativa que necesita (p. 439).

Es decir, para estos autores la educación inclusiva es un derecho elemental de la persona y como principio de una sociedad más equitativa que requiere forzosamente la participación de todo el contexto, esto mismo lo señala Blanco en Díaz (2017) quien considera que la supresión de la exclusión social es un derecho inaplazable de las personas y que como tal debe ser el objetivo conclusivo de la Educación Inclusiva.

Asimismo, Blanco (2008) complementa estas ideas puntualizando sobre la inclusión como la transformación de la oferta educativa y la personalización de las futuras experiencias habituales de aprendizaje con el propósito de lograr la mayor participación de todos y cada

uno los estudiantes, sin ignorar las necesidades de cada uno. “Esto significa avanzar hacia diseños universales, en los que el currículo y la enseñanza consideren de entrada la diversidad de necesidades de todos los estudiantes”. (p. 8).

Covarrubias (2019) también considera que independientemente de aquellas modificaciones contextuales que se tengan que llevar a cabo, el alumnado es capaz de ser resiliente, expresa que “la educación inclusiva contempla a un grupo más amplio de alumnas y alumnos que pueden enfrentar obstáculos en los diferentes contextos en los que interactúa y no solo al grupo de alumnos con esa condición”. (p.138).

Complementando a los anteriores autores López Melero (2012) manifiesta una idea donde:

El rango distintivo por excelencia para saber que estamos hablando de educación inclusiva es la conceptualización que adopte el profesorado de la noción de diferencia. Porque la percepción que tenga aquel del alumnado y de los procesos de aprendizaje, van a depender los modelos educativos que ponga en juego: el respeto a las diferencias del alumnado, en la búsqueda de la equidad educativa, es de un valor extraordinario en nuestras escuelas, entendiéndola no sólo como igualdad de oportunidades sino como igualdad de desarrollo de las competencias cognitivas y culturales, es decir hablamos de oportunidades equivalente (p.141).

Con una ideología más reciente, Estévez, Llivina, Bulgado, Rodney y Acosta (2020) exteriorizan que la educación inclusiva un plan político que analiza los contrastes que perturban integralmente los componentes del sistema educativo. “Al analizarla como proceso debe garantizar la convivencia y los aprendizajes de calidad para todo el estudiantado, independientemente de sus condiciones de desarrollo. Constituye un reto a la profesionalidad, a la superación psicológica, pedagógica y didáctica de los colectivos docentes”. (p. 3).

Por lo que se puede entender que la educación inclusiva es un proceso escolar diseñado para todos y todas, reconociendo a la diversidad como un factor positivo que fomenta en el sistema el desarrollo de una educación integral y de calidad.

Cultura y prácticas de inclusión educativa

La cultura de la educación inclusiva se define por distintos conceptos e ideas que son una base para la misma una de ellas es la participación,

La participación en educación implica ir más allá que el acceso. Implica aprender con otros y colaborar con ellos en el transcurso de las clases y las lecciones. Supone una implicación activa con lo que se está aprendiendo y enseñando y cabría decir lo mismo en relación con la educación que se está experimentando. Pero la participación también implica ser reconocido por lo que uno es y ser aceptado por esto mismo. Yo participo contigo, cuando tú me reconoces como una persona semejante a ti y me aceptas por quien soy yo (Booth, 2002, p. 25 como se citó en Martín y Mauri, 2011, p.19).

Martín y Mauri (2011) en relación a lo mencionado añaden que coexiste la extensión crítica de la inclusión educativa que obliga a identificar los diferentes tipos de barreras y condiciones que son determinadas por la práctica escolar y reforzadas por determinadas sistemas con culturas escolares excluyentes que “interactúan de forma negativa con las condiciones personales, sociales o familiares de determinados alumnos y alumnas, y limitan, por ellos, su presencia, su aprendizaje o su participación en condiciones de igualdad con sus iguales”. (p.22). Si se identifica lo que no es cultura inclusiva se lograrán espacios abiertos a el análisis y la práctica de lo que sí es educación inclusiva que se negará aquellas barreras de participación y aprendizaje.

Otra forma de llevar a cabo y reconocer la cultura inclusiva es la formación de grupos de colaboración entre la comunidad y el cuerpo académico para así redefinir los roles y la influencia que tienen cada uno de ellos dentro de la institución para la transformación de la misma, considerándose un equipo de colaboración para solventar de forma colectiva

cualquier situación de negativa que repercuta en la educación integral de los estudiantes simultáneamente comenzar a involucrar en dicha participación a cada alumno para fomentar dicha colaboración entre cada miembro de la institución educativa y su contexto.

La cultura inclusiva proviene de una práctica misma que se debe modificar considerando la educación actual en México, como Glazman (2001) se refiere:

"Esto plantea la necesidad de un cambio en la gestión escolar en términos organizativos, de planeación, de currícula y de evaluación que permitan aumentar su productividad «elevar su calidad». La educación se liga a la productividad, se relega la democratización (apertura y acceso a la enseñanza), se controlan políticamente el proyecto y las instituciones educativas, se seleccionan los conocimientos (contenidos incluidos y excluidos para fines de enseñanza)". (p.26).

Otro de los cimientos de la educación inclusiva es la educación de calidad, que como manifiesta Marvin (2003), la práctica de esta debe permitir a los docentes ajustar su enseñanza a las necesidades de cada estudiante, hallar sus conocimientos actuales y partir de ellos para general más aprendizaje, alcanzando todo su potencial, además de considera la cognición y la personalidad que aseguran que cada individuo aprende de diferentes maneras, se debe de hacer uso de estas para crear una enseñanza flexible, la enseñanza se vuelve eficiente cuando el docente trabaja junto al alumno, no como una figura superior de poder rígida.

Las prácticas inclusivas se configuran desde diversas áreas, una de ellas se sitúa en quienes dirigen las instituciones escolares como manifiesta Gerschel (2003):

Los equipos directivos deberían, por lo tanto, ser íntegros en el proceso de desarrollo normativo del principio de igualdad de oportunidades. Para empezar, podría llevarse a cabo una revisión de la presentación actual de los servicios y de los programas para los alumnos [...] Esta revisión podría ser realizada por los propios profesores del centro y/o por un asesor independiente que evaluaría el ideario y el ambiente, así

como el efecto de la normativa escolar sobre diferentes alumnos en relación a su género, etnia, lenguaje, cultura, religión, discapacidad o necesidad”. (pp. 110 y 111).

Porque no solo se trata generar un cambio en la práctica con quienes están dentro de la institución, sino que el mayor impacto se produce gracias al contexto, “Son necesarias políticas de desarrollo social y cultural, el soporte de equipos multidisciplinares externos y el compromiso y la implicación de la comunidad y de la sociedad del entorno en el desarrollo de los proyectos educativos de los centros”. (Muñoz, 2000, p. 144).

También afirma que las políticas de inclusión educativa pueden desarrollarse a partir de las necesidades y demandas del contexto, deberá tratar la diversidad y las barreras del aprendizaje con el objetivo de satisfacer las necesidades de los alumnos y ofrecerles oportunidades equivalentes, la institución requiere de una declaración de los derechos y deberes para poder fomentar la inclusión para finalmente evaluar los progresos y generar cambios flexibles.

De dichas prácticas provienen valores, “aspectos claves y profundos del cambio: diversidad, obligatoriedad y comprensividad; la estructura del currículum, la evaluación y la organización de los centros” (Muñoz, 2000, p.143), más específicamente:

La atención a la diversidad en la escuela obligatoria y comprensiva se ha puesto en manos exclusivamente de la estructura teóricamente abierta y flexible del currículum [...] Nos referimos a los principios de la comunicación y el diálogo con el alumnado, de la aplicación del aprendizaje, de la participación, y la cooperación como estrategia clave dinámica del aula (Muñoz, 2000, p.144).

En el mismo sentido afirma que es preferente realizar evaluaciones iniciales para partir de los aprendizajes actuales para que el currículum sea adaptable, además de procurar enseñanza en grupos pequeños debido a que esto permite que la atención del docente no se disperse y tenga la circunstancia favorable de enfocarse debidamente en todos sus alumnos, sin descuidar el modo en que la institución organiza sus recursos, funciones y personal para alcanzar la inclusión educativa.

Marco normativo para la educación inclusiva

Las normativas sobre inclusión educativa se crearon con el objetivo de instaurar un grupo de reglas, principios y directrices que regulen y orienten la inclusión de la diversidad en el sistema educativo, esto pretende que se alinee la práctica educativa con los derechos humanos, también se percibe como un medio para que todo estudiante se desarrolle personal y socialmente, sin dejar de lado que se basa en la equidad de oportunidades educativas.

Todo estudiante merece el privilegio de atravesar su proceso formativo con inclusión, para eso es necesario conocer las implicaciones de la educación inclusiva, así es como Moriña (2004) nos introduce afirmando que:

Cada región o distrito necesita posicionarse de una determinada manera ante la inclusión. Las diferentes leyes, decretos, órdenes y en general, la normativa legislativa, influye en lo que se hace en los centros y aulas y esto se ve a su vez condicionado por la tendencia de la sociedad en general (p.93).

Una educación asentada en los derechos humanos ayuda a cualquier estudiante a ejercer su facultad, siendo vigoroso desde lo académico e inclusivo al considerar los contrastes que existen entre las personas e impulsar la colaboración de los escolares, sus familias y sus comunidades, estas acciones son equivalentes a una educación inclusiva. Según León (2012) “En cuanto a los derechos a la participación y a la no discriminación, significa que ninguna persona debería sufrir ningún tipo de restricción para participar en las diferentes actividades de la vida humana” (p.26), de esta manera es capaz de definir la educación inclusiva como una “educación que valora y respeta las diferencias, viéndolas como una oportunidad para enriquecer los procesos de enseñanza y aprendizaje, y no como obstáculo que hay que evitar”. (p.27).

En cuanto a los aspectos normativos que regulan los procesos de inclusión educativa en las instituciones escolares existen las leyes, normas, declaraciones, informes, etc., en distintos niveles que serán detallados a continuación.

A nivel Internacional, existen instituciones como la ONU (Organización de las Naciones Unidas) y la UNESCO, que se encargan de contextualizarnos a través de sus distintos documentos sobre la educación inclusiva en un panorama amplio.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos presentada por ONU (1948) exterioriza en su Artículo 26:

1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.
2. 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; y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz (p. 8).

La UNESCO (Organización de las para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2015) contextualiza a través de la Declaración de Incheon, educación 2030 dirigida a una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos:

La inclusión y la equidad en la educación y a través de ella son la piedra angular de una agenda de la educación transformadora, y por consiguiente nos comprometemos a hacer frente a todas las formas de exclusión y marginación, las disparidades y las desigualdades en el acceso, la participación y los resultados de aprendizaje. Ninguna meta educativa debería considerarse lograda a menos que se haya logrado para todos. Por lo tanto, nos comprometemos a realizar los cambios necesarios en las políticas de educación y a centrar nuestros esfuerzos en los más desfavorecidos, especialmente aquellos con discapacidad, para velar por que nadie se quede atrás (p.33).

En el objetivo 4 dentro de la Agenda 2030 y los Objetivos del Desarrollo Sostenible Una oportunidad para América Latina y del Caribe asegura que se desea alcanzar a “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (Organización de las para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO, 2016, p.27), donde se manifiestan que la educación de calidad es el fundamento para mejorar el desarrollo sustentable y como efecto, mejorar la vida.

A un nivel Nacional se pueden distinguir normas, leyes y programas que nos permiten conservar la ideología sobre la inclusión dentro del discurso.

La Norma Mexicana NMX-R-050-SCFI-2006 formulada por el Diario Oficial de la Federación (DOF) en la Secretaria de Economía expresa su inclusión a través de la modificación de la arquitectura del espacio diseñado para la diversidad:

Esta Norma Mexicana tiene como propósito establecer las especificaciones que rijan la construcción de espacios de servicio al público, para lograr que las personas que presentan alguna disminución en su capacidad motriz, sensorial y/o intelectual, incluyendo a la población en general, puedan realizar sus actividades en la forma o dentro de lo que se considera normal para los seres humanos (Diario Oficial de la Federación [DOF], 2007, p.3).

La Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) propone una nueva generación de políticas para la inclusión, mismas que buscan:

Construir una nueva etapa de desarrollo de la educación superior en el país, cuyos ejes sean garantizar la inclusión de los jóvenes en los procesos de formación avanzada, así como la consecución de niveles superiores de calidad y responsabilidad social de las instituciones y actores participantes en los procesos de transmisión, generación y divulgación del conocimiento (Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior [ANUIES], 2012, p.11).

Ley General de la Educación dispone en su artículo 8vo y 9no que:

Artículo 8. El Estado está obligado a prestar servicios educativos con equidad y excelencia.

Las medidas que adopte para tal efecto estarán dirigidas, de manera prioritaria, a quienes pertenezcan a grupos y regiones con mayor rezago educativo, dispersos o que enfrentan situaciones de vulnerabilidad por circunstancias específicas de carácter socioeconómico, físico, mental, de identidad cultural, origen étnico o nacional, situación migratoria o bien, relacionadas con aspectos de género, preferencia sexual o prácticas culturales.

Artículo 9. Las autoridades educativas, en el ámbito de sus respectivas competencias y con la finalidad de establecer condiciones que permitan el ejercicio pleno del derecho a la educación de cada persona, con equidad y excelencia (p. 4).

La Ley Estatal para las Personas con Discapacidad promulgada por el H. Congreso del Estado de San Luis Potosí (2009) en el artículo 12 dentro del su segundo apartado de nombre educación, menciona que el programa estatal para la discapacidad tiene como objetivos específicos dentro del área educativa:

- a) Impulsar la plena inclusión de las personas con discapacidad en la educación regular y especial.
- b) Crear programas sobre educación sexual en las personas con discapacidad, en coordinación con la Secretaría de Salud, Secretaría de Educación, Instituto de la Juventud y municipal.
- c) Asignar becas educativas.
- d) Capacitar a los docentes sobre las necesidades educativas de las personas con discapacidad.
- e) Facilitar su accesibilidad a los planteles educativos.
- f) Impulsar la investigación en la materia (pp. 11-12).

El capítulo 6 sobre Educación señala en el artículo 40, entre otros:

Artículo 40. La educación general que imparta y regule la Secretaría de Educación de Gobierno del Estado y el Sistema Educativo Estatal Regular, deberá contribuir a su desarrollo integral para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes.

De acuerdo con el resultado del diagnóstico dado por la comisión de valoración o sin él, la persona con discapacidad debe ser incorporada al sistema educativo, con los apoyos específicos de cada nivel educativo y recursos que este Ordenamiento, la Ley de Educación del Estado, los criterios y normas oficiales existentes contemplen.

Artículo 41. La Secretaría de Educación está obligada a proporcionar en todos los niveles educativos:

I. Propiciar el respeto y la plena inclusión de las personas con discapacidad en el sistema educativo estatal;

II. La adecuación para el libre acceso en los planteles educativos siguiendo los lineamientos generales de accesibilidad;

III. La formación, actualización, capacitación y profesionalización de los docentes, que intervengan directamente en la integración educativa de personas con discapacidad;

IV. Establecer un programa estatal de becas educativas para personas con discapacidad [...].

Artículo 42. Los programas derivados del sistema educativo en el Estado, deben promover una nueva cultura de respeto a la dignidad y a los derechos humanos, y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Artículo 43. Las personas con discapacidad se integrarán al sistema educativo en todos sus niveles, el cual, asegurará su inscripción, reinscripción, acreditación y certificación (p. 9).

El artículo 44 hace una mención de veinticinco acciones que debe realizar la secretaría de educación algunas de ellas como:

IV. Dar facilidad al acceso y uso de las instalaciones educativas y servicios de apoyo, en función de las necesidades de los menores y adultos con discapacidad;

V. Contar con material didáctico acorde a las necesidades educativas de los menores y adultos con discapacidad; [...]

VIII. Fomentar y apoyar la plena inclusión a la educación de adultos con discapacidad;

IX. Proporcionar a los estudiantes con discapacidad materiales que apoyen su rendimiento académico; [...]

XIII. Establecer convenios con instituciones educativas nacionales e internacionales, que permitan a las personas con discapacidad continuar sus estudios en niveles medio superior, superior y postgrado (p. 20).

Para el cierre del marco normativo Casanova (2011) sugiere algunas medidas generales que pueden adoptarse para garantizar la igualdad de oportunidades educativas a toda la población, destacarían las siguientes:

1. Establecimiento y aplicación de un currículum básico obligatorio para toda la población, que garantice una educación con calidad suficiente para desarrollar una vida digna, tanto personal como socialmente.
2. Flexibilización curricular y organizativa, para que se pueda adecuar la enseñanza a las necesidades del entorno y a las características del alumnado.

3. Autonomía de los centros docentes, de manera que dispongan de capacidad para desarrollar el currículum adaptado y para optar por el modelo organizativo más adecuado y facilitador del aprendizaje.
4. Adopción de medidas específicas para la atención a la diversidad del alumnado, cuando la situación lo requiera.
5. Establecimiento de políticas para la compensación de desigualdades en educación, para el alumnado socialmente desfavorecido.
6. Coordinación del trabajo en este campo entre las diferentes administraciones, organizaciones y otras entidades dedicadas a estos fines.
7. Desarrollo de políticas globales que favorezcan el ejercicio del derecho a la igualdad de oportunidades educativas y sociales (pp. 65-66).

Condiciones institucionales para la inclusión educativa

La institución que desea ser inclusiva, debe de tener bien claros sus rasgos de identidad, lo que quiere hacer con su práctica educativa y su adecuada organización interna, esta “busca implementar aquellas estrategias pedagógicas y organizativas que le permitan responder mejor a su diversidad haciendo efectivos los principios de normalización, inclusión y personalización de la respuesta educativa”. (Saiz, 2009, p.15).

Referente a las complejidades que se podría atravesar, Arnáiz (2003) considera que la inclusión en los centros educativos presenta desafíos considerables debido a la necesidad de aceptar y mostrar respeto hacia toda la diversidad, considerándolos no solo sujetos marginales, sino como personas legítimas. Implica examinar y adaptar los diversos prejuicios que afectan a las minorías, de forma que sean reconocidas las diferencias sin otorgarles valor negativo y apreciar la equidad en cada miembro de la comunidad

La inclusión educativa se trata de un trabajo constante, no de alguna meta que alcanzar:

Para que la atención a la diversidad sea posible en el plano educativo, se requiere modificaciones tanto en el sistema educativo, como en diferentes aspectos del centro tales como: la estructura organizativa, de manera que promueva una educación real

para todos; un currículum que sea de la síntesis y el proyecto, tanto de las concepciones pedagógicas expresadas como de las propuestas reales de una educación educativa abierta a la diversidad; los procesos de enseñanza-aprendizaje deben entenderse como instrumentos que cristalizan experiencias para todos los alumnos y promuevan contextos interactivos; y los profesionales de la educación por cuanto son los verdaderos artífices del cambio en el currículum. (Escudero, 1990 en Arnáiz, 2003, p. 173)

De acuerdo con Wolger (2003), en cuanto a la tarea de los centros educativos para propiciar la práctica inclusiva también es principal el deber que tienen sobre erradicar la palabra “especial” y hacer conocer el significado y el valor de la palabra “diversidad”, se modifica la terminología para crear ajustes en la naturaleza del pensamiento normalizado, similar a dicho pensamiento, aunque más complejo:

Una escuela se caracteriza por los siguientes elementos: se basa en la comunidad: la escuela es considerada como una comunidad escolar abierta y diversa que funciona como un todo. Por ello, no es selectiva, ni exclusiva, ni expresa rechazo hacia ninguno de sus miembros; está libre de barreras siendo accesible para todos sus miembros. Esta libertad es tanto física como educativa en términos de currículum, sistemas de apoyo y métodos de educación; promueve la colaboración entre profesores y entre alumnos, trabaja con en lugar de contra; y promueve la igualdad ya que es democrática y defiende los derechos de todos. (Wilson, 1999 en Arnáiz, 2003, p. 174)

Retomando a Saiz (2009) una de las figuras imprescindibles para generar condiciones inclusivas son los equipos directivos y los tutores, quienes tienen el deber de expandir la inclusión a cada rincón de la institución educativa, incluyendo a cada uno de sus miembros y al funcionamiento del centro, además de que supone que dichas autoridades brinden la formación inicial y permanente a todo cuerpo docente sobre la inclusión educativa, posterior a ello deben evaluarse los resultados con el propósito de registrar avances y necesidades de cambio.

El objetivo de todo esto es que el alumnado tenga una educación basada en una visión y valores compartidos, que incluye a todos, negada a la discriminación, implicando a la familia y a la comunidad, impulsando a los docentes para que continuamente se actualicen y a su vez reconceptualizar el aprendizaje considerando que debe ser significativo para los estudiantes y promover valores inclusivos como el respeto, la equidad, la diversidad, la tolerancia, la empatía, la justicia y la accesibilidad, buscando que eliminen o disminuyan las barreras del aprendizaje fortaleciendo sus capacidades.

Condiciones para la inclusión educativa en las aulas universitarias

La educación es un derecho, pero una necesidad es la calidad educativa en el aula, para cumplir con ello es indispensable reconocerla como un espacio de implicación, de autoconocimiento, de autonomía, de comunicación y de socialización, se debe cimentar el conocimiento adecuadamente, se debe participar y negociar con los alumnos, teniendo en cuenta que los grupos deben ser reducidos para mejor atención, tiene que existir soporte al alumnado y al profesorado en todos los posibles ámbitos, se debe permitir la entrada de especialistas y servicios que intervienen en el territorio, la práctica docente debe incluir materiales adaptados y de soporte, además de poner en práctica estrategias en el aula y la flexibilización de estructuras curriculares y del espacio tiempo, asimismo se pretende el trabajo con las familias de la propia comunidad escolar, todo esto partiendo desde la premisa de que la educación debe atender a la diversidad (Aldámiz, Alsinet, Bassedas, Giné, Masalles, Masip, Muñoz, Notó, Ortega, Ribera y Rigol 2000).

El aula inclusiva está en la obligación de responder debidamente hacia la diversidad, así como afirman Cabrerizo y Rubio (2007):

Una respuesta adecuada a la diversidad en esta etapa supone esencialmente la estructuración de situaciones de enseñanza-aprendizaje suficientemente variadas y flexibles para posibilitar que los alumnos accedan a desarrollar, en el mayor grado posible, el conjunto de capacidades que señalan los objetivos de la etapa educativa (p.49).

El alumno es el protagonista hacia el alcance de la educación inclusiva, considerando que:

Cada alumno tiene capacidades, intereses, ritmos, motivaciones y experiencias educativas diferentes que hacen que su proceso de aprendizaje sea único, irrepetible y absolutamente personal e intransferible. Desde esta concepción, es necesario desarrollar una educación que valore y respete las diferencias, transformándolas en oportunidades que faciliten el desarrollo personal y social y no cómo un obstáculo en el proceso de enseñanza-aprendizaje”. (Cabrerizo y Rubio, 2007, p.44).

Si bien el alumno es relevante, también existen otros factores que inciden, Ainscow (2001) plantea que el garantizar la educación inclusiva es esencial que el docente sea capaz de impartir su proceso de enseñanza-aprendizaje con base a los conocimientos existentes de cada alumno, igualmente se debe usar todos los recursos posibles de aprendizaje, sin contar que a un nivel más superior debe manifestarse un desarrollo político y normativo inclusivo, también deben existir estrategias de financiación en beneficio de la misma, solicitar apoyo externo en caso de ser necesario, cada uno de estas ideas debe de realizarse considerando las posibilidades del contexto.

Atención a la diversidad en la UASLP

Para introducir a este apartado es importante puntualizar el estado en el que se dispone la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, para ello realice una revisión de dos documentos, el informe del rector Dr. Alejandro Javier Zermeño Guerra (2022) sobre las labores realizadas en la institución durante el año 2021 y el Cuadernillo de Educación Inclusiva elaborado por Aguilera y Rodríguez (2022) de la defensoría de Derechos Universitarios buscando el cuerpo de los textos específicamente palabras clave como inclusión, inclusivo, inclusiva, diversidad y discapacidad, para así encontrar específicamente las actividades que se realizaron particularmente relacionadas a la Educación Inclusiva.

El informe del rector Dr. Alejandro Javier Zermeño Guerra sobre las labores realizadas en la institución durante el año 2021 tiene un catálogo diverso de actividades que en su mayoría se dedicaron a informar a la comunidad educativa y al cuerpo académico sobre temas

asociados a la inclusión, sin embargo dicho documento carece de políticas y programas curriculares que se encarguen de implementar dicha inclusión, es importante destacar que no hay una presencia de acciones concretas para el desarrollo de atención a la diversidad porque las acciones están limitadas al discurso.

Las labores dedicadas a la inclusión se realizaron en entidades académicas, institutos de investigación y dependencias de gestión, entre ellas se llevó a cabo diversos paneles, seminarios, diplomados, talleres, convenios, coloquios, conferencias, programas, actividades de promoción, etc.

Por su parte el cuadernillo de educación inclusiva elaborado por la defensoría de Derechos Universitarios, manifiesta muchos puntos relevantes sobre la educación inclusiva como el concepto de discapacidad y sus modelos, los tipos de discapacidad, un marco normativo general que ayuda a propiciar la educación inclusiva, el objetivo de la misma, sus características y los compromisos que las Instituciones de Educación Superior deben considerar.

Dentro de los 6 elementos están el elaborar e institucionalizar un programa universitario de inclusión educativa; armonizar la normativa universitaria; adoptar medidas de accesibilidad y el diseño universal; crear una unidad de atención a personas con discapacidad, poniendo especial interés en la elaboración de planes ajustes razonables para las y los estudiantes; sensibilizar, capacitar y profesionalizar a la comunidad universitaria con especial atención a las y los docentes y replantear el diseño curricular y sus contenidos.

Dicho documento sugiere exclusivamente el cómo implementar la educación inclusiva en instituciones de educación superior sin considerar todo lo mencionado como una política propia de la UASLP que debería aplicarse en toda la universidad.

Universidad y discapacidad

La educación superior sin diversidad o diferencias, sin discapacidad, sin interculturalidad o transculturalidad, corre el riesgo de tornarse en un espacio vacío, monótono, normalizante y

homogéneo, de ahí nace la unión de lo universal con la diversidad que se estandariza hasta el punto de intentar borrar la singularidad de cada persona, Yarza de los Ríos (2014) nos guía para producir un margen de resistencia que consiste en negarnos a esa cotidianidad, negarse a esa normalidad que no permite la inclusión de todo estudiante, quien considera que es temible aquella institución de educación superior normalizante de segregación.

La educación es una determinante dentro del progreso en igualdad social, por esta razón las políticas deben orientarse hacia una igualdad de oportunidades para el acceso a la educación superior, Ibáñez (2002) argumenta que los grupos de estudiante que tienen la oportunidad de ingresar a la educación superior superando los niveles educativos previos sin discriminación por sexo, etnia ni clase social presentan un privilegio, entonces la inclusión debe enfocarse en aquellos que están siendo discriminados, “por lo que la atención específica a la diversidad en la Universidad se dirige fundamentalmente a las personas con discapacidades sensoriales, motoras y todas aquellas alteraciones que dificultan la comunicación precisando ayudas para que se produzca una enseñanza-aprendizaje de calidad” (p. 222).

Hurst (1996) nos auxilia para entender que los estudiantes universitarios con alguna discapacidad son parte de toda aquella diversidad estudiantil expresando que en realidad:

El mayor interés está en temas generales que afectan a todos los estudiantes- el coste de la vida, cumplir los plazos de los trabajos, tener una buena vida social. Para muchos universitarios a tiempo completo ser estudiante constituye una experiencia breve y pasajera; durante el primer curso siguen un proceso de resocialización, en el segundo, disfrutan de su nueva vida, y en el tercero y siguientes se centran en los exámenes, la graduación y en conseguir un empleo. Tal vez las percepciones negativas de los alumnos en general también arañan a los estudiantes discapacitados. En consecuencia, muchos de éstos cuyas ideas y experiencias podrían contribuir de forma importante en una investigación prefieren no involucrarse. Desean restar importancia a sus discapacidades (p.148).

Conceptualización de la discapacidad

La Discapacidad es un concepto importante dentro de esta investigación, ya que la EM es considerada una enfermedad discapacitante, comprender que es la discapacidad nos permite acceder a más ideas sobre cómo la inclusión puede ser partícipe de la misma, sobre esta base Hahn (1986) explica que la discapacidad nace a causa del “fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad”. (p. 128).

Seoane (2011) ayuda a introducirnos a este apartado explicando que la discapacidad abandona su posición negativa y aterriza con la ideología que precisa el valor de la persona con discapacidad partiendo de sus capacidades y sus acciones, considerando que dichas oportunidades pueden mejorar y aumentar con los apropiados sistemas de apoyo.

Asimismo, obliga a examinar la situación de cada persona con discapacidad no de forma genérica, sino en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, atendiendo a los rasgos singulares de la persona y del entorno [...] la discapacidad remite a la singularidad: cada persona tiene sus propias habilidades y sus propias incapacidades. Esto es, la discapacidad es una categoría global que abarca una variabilidad, gradualidad y heterogeneidad de situaciones personales (pp.148-149).

Vázquez (2016) coinciden en el cómo la discapacidad es más un tema ejercido por el contexto más bien se manifiesta “como un fenómeno social que atañe a todas las estructuras o modos de vida. En este sentido la persona está construida por la misma persona con discapacidad, por el contexto universitario y por el problema que sería de exclusión social”. (p.41). Mientras que la OMS (Organización Mundial de la Salud [OMS] 2011) considera que la discapacidad constituye como fragmento del estado humano porque se puede razonar que muchas personas padecerán algún tipo de discapacidad temporal o permanente durante un lapso de su vida, “La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto”. (p. 7).

En consecuencia, a lo ya mencionado se puede afirmar que las personas con alguna discapacidad tienden a tener una obligación, están comprometidos en distintos niveles de ímpetu y eficacia dentro de una batalla para obtener la potestad de adjudicarle un “nombre a la propia diferencia. Un significado emancipador de la diferencia es el que se refiera a metas y a justicia social. Esto supone cuestionar aquellas definiciones que aíslan y marginan, y reemplazarlas por las que generan solidaridad y dignidad” (Barton, 1998, p.27).

Entonces, ¿qué significa ser una persona con discapacidad? “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias 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”. (Comisión Nacional de los Derechos Humanos [CNDH], 2008, p. 13).

Por sobre todo es importante reconocer que las personas con discapacidad atraviesan procesos únicos y singulares.

Están en una transición de ser consideradas objetos de protección, de asistencia, de beneficencia y de caridad a ser sujetos de derecho, y esa transición no se ha logrado de modo tajante, no ha sido categórica; están superpuestos a decisiones institucionales de discapacidad de una manera asistencialista por una de derechos. Esto da como resultado políticas mixtas, discursos contradictorios, visiones encontradas, por tanto, estamos atorados en la transición (Hernández, 2016, pp. 127-128).

Siguiendo estas ideas, esta misma autora instiga a reconocer firmemente que las personas con discapacidad son “anómalas” porque “su cuerpo, que es la posibilidad misma de su existencia social, lo es. No es la diferencia, es la ausencia de relaciones sociales, que ha provocado su disolución; su estancamiento. Es un círculo ontológico vicioso”. (p.185).

A mi parecer y en relación a los argumentos de los autores, considero que el término discapacidad es una condición creada por la sociedad para posiblemente segregar y excluir la diversidad, la palabra discapacidad incluye implícitamente una idea negativa de la persona

que la padece, misma creencia que debe ser erradicada, erradicar aquellos pensamientos que impiden ver más allá de la discapacidad y apreciar el valor de las personas por su diversidad.

Modelos de la discapacidad

Respetando la cronología y evitando aislar los sucesos que se dan de forma paralela influyendo juntos en el tejido social, retomando a Palacios (2008) a continuación se desarrolla un resumen sobre los estudiosos de la discapacidad que reconocen tres modelos haciendo mención del rol que cumple el ser humano cuyas características no corresponden con lo que cada modelo considera como inherente a la persona.

El modelo de la prescindencia. Posee como características principales la justificación religiosa de la discapacidad, donde se asume que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad, basado en las consecuencias que pueden derivar de aquella condición, donde también se prescinden las vidas de estas personas se distinguen dos submodelos: el eugenésico donde se aplican propias políticas eugenésicas, y el de marginación que alcanza su objetivo mediante la exclusión.

- a) Submodelo eugenésico. En este modelo se considera que la persona con discapacidad merece ser privada de su vida porque no tiene sentido su vida. Las personas con discapacidad y que son afectados por este pensamiento eran usualmente niños recién nacidos o infantes que se sometían a infanticidio, en contraparte, gracias a ciertas creencias religiosas sobre el origen de las discapacidades, si esta misma es generada posterior al nacimiento, se les da un tratamiento diferente.
- b) Submodelo de marginación. La característica principal es la exclusión, consecuencia de subestimar a las personas o del temor y el rechazo. A las personas que tenían una condición se les usaba como centro de diversión. Las características que definen a este modelo se pueden encontrar en el tratamiento brindado a las personas durante la edad media, argumentado por el cristianismo o como obra del diablo a partir de creencias supersticiosas.

Modelo rehabilitador. El modelo es fundamentado por dos principales características: la primera justifica las discapacidades y las separa de la religión basándose en la ciencia. La segunda argumenta que las personas con discapacidad ya no se pueden considerar inútiles, porque ahora se entiende que tienen algo que aportar. También en este modelo se discute la razón del nacimiento de una persona con discapacidad, por lo que las distintas situaciones que se viven pasan a ser modificables.

Los primeros hechos de este modelo darán de inicios del siglo XX, se busca la recuperación de la persona como resultado de los avances científicos y tratamientos médicos, además la educación especial se convierte en una herramienta importante de institucionalización.

La procedencia del modelo social parte del rechazo de los fundamentos anteriores, se basa en dos presupuestos, el primero indagando las causas de origen de la discapacidad, obviando las religiosas y científicas, enfocado en las bases sociales, por su parte el segundo considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, asignando el mérito mayor a la inclusión. Afirma que una persona con discapacidad tiene el mismo valor que una sin discapacidad, en todo caso deben tener el mismo desarrollo y oportunidades, aunque en otro sentido actualmente no es más que un ideal o aspiración a alcanzar.

La forma en que este modelo pretende trabajar es a través de métodos idóneos sobre inclusión en la sociedad, evitando el limitarse al exclusivo empleo del modelo rehabilitador, de modo que se valore a las respuestas sociales originadas en encontrar una equidad de oportunidades efectuando una serie de medidas que otorguen accesibilidad universal, transversalidad y otras formas de apoyo.

Atención al estudiante con discapacidad

El estudiante con discapacidad tiene un deber intrínseco que consiste en tener conocimiento sobre aquello que lo respalda, para exigir el discurso en la práctica.

La particularidad de cada discapacidad y la necesidad de vincular la intervención con las necesidades individuales, considerando los recursos personales, materiales y didácticos necesarios para responder a ella. No cabe olvidar que este proceso debe estar centrado en la realidad del estudiante, en sus capacidades, no en sus limitaciones, y, sobre todo, en la posibilidad de modificarlas y desarrollarlas. (Palmeros y Gairín, 2016, p.88).

En contraste, Algunas de las propuestas de Vieira y Ferreira (2011) están basadas en los servicios que pueden ser considerados gracias a esta la igualdad de oportunidades refiriéndose a la base para adoptar estrategias para lograr los principios de inclusión en contra de la discriminación hacia las personas con discapacidad, sería pertinente tener la oferta de servicio de atención a dichas personas, además de que debe existir la demanda de quien lo decida sobre el establecimiento de medidas de acción para asegurar su participación plena en dicho ámbito, no es menos importante la orientación y apoyo del profesorado para atenderles, además de que toda persona con discapacidad debe estar informada sobre el respaldo legal que tienen por parte de su gobierno para defender su derecho, fomentando además dichas prácticas en toda la comunidad. “Los principios democráticos de igualdad y equidad, aceptados en las sociedades más desarrolladas, pueden plasmarse en los medios universitarios a través de una integración equitativa y una inclusión real de las personas con discapacidad o diversidad funcional”. (Figuera y Coiduras, 2013, p. 715) Es imprescindible adoptar otras para garantizar la participación y permanencia de los estudiantes con discapacidad en la vida universitaria, el desarrollo adecuado de sus procesos de aprendizaje y, en última instancia, la incorporación al mundo laboral.

Rafael y Rodríguez (2010) manifiestan algunas acciones que pueden llegar a brindar una correcta atención al estudiante con discapacidad, considera la adaptación de arquitectura y servicios que tiene la institución educativa (espacios, mobiliario y recursos materiales), la prosperidad de las TIC necesarias para las necesidades de las diversidades que les permitan tener autonomía en diversos ámbitos, asimismo se debe crear alguna unidad para el apoyo de

personas con discapacidad, no solo de especialistas sino que también de alumnos, docentes y comunidad.

Figuera y Coiduras (2013) plantean que “Los principios democráticos de igualdad y equidad, aceptados en las sociedades más desarrolladas, pueden plasmarse en los medios universitarios a través de una integración equitativa y una inclusión real de las personas con discapacidad o diversidad funcional”. (p. 715), ligado a ello Carbonell (2006) asegura que las personas que poseen alguna discapacidad “tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas y que estos derechos, incluido el de no verse sometidas a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes”. (p. 133).

Es imprescindible adoptar otras para garantizar la participación y permanencia de los estudiantes con discapacidad en la vida universitaria, el desarrollo adecuado de sus procesos de aprendizaje y, en última instancia, la incorporación al mundo laboral, por ello Rafael y Rodríguez (2010) nos manifiestan algunas acciones que pueden llegar a brindar una correcta atención al estudiante con discapacidad, considera la adaptación de arquitectura y servicios que tiene la institución educativa (espacios, mobiliario y recursos materiales), la prosperidad de las TIC necesarias para las necesidades de las diversidades que les permitan tener autonomía en diversos ámbitos, asimismo se debe crear alguna unidad para el apoyo de personas con discapacidad, no solo de especialistas sino que también de alumnos, docentes y comunidad.

Algunos factores institucionales que el estudiante con discapacidad puede considerar que tienen influencia sobre el estudiante con discapacidad, se disponen en tres niveles:

1. Nivel Social. Toda relación entre las Instituciones de Educación Superior (IES) con otros subsistemas de educación, profesionales, laborales o sociales. Además de políticas, programas y gestión de recursos que están dirigidos a estudiantes con discapacidad; 2. Nivel de organización. Aquel análisis del contexto específico de la IES; 3. Nivel de Interacción. Interacción que se produce con el aula de clases y como se concreta el proceso de enseñanza aprendizaje. (Michailakis y Reich, 2009 en Figuera y Coiduras, 2013)

Es importante no omitir que existen instituciones como el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), tiene como objetivo promover y coordinar acciones para asegurar la inclusión plena y efectiva de las personas con discapacidad en todo ámbito de vida incluyendo la educación.

Resulta crucial introducir información acerca la del Manual para la integración de Personas con Discapacidad en las instituciones de Educación Superior desarrollado por la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES), que pretende ofrecer criterios y estrategias para garantizar la inclusión de los estudiantes con discapacidad a nivel educativo superior, promoviendo la igualdad de oportunidades en el acceso y desarrollo académico, de la misma forma procura el fomento de políticas y prácticas que brinden apoyo, eliminando las BAP y propiciando la diversidad.

Procesos de inclusión educativa: Accesibilidad y resiliencia

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el documento institucional correcto para comprender como la accesibilidad en la educación inclusiva, es decir, “para que la accesibilidad (y la igualdad) se conviertan en una realidad, hay que eliminar las barreras que impiden el disfrute efectivo de los derechos humanos por las personas con discapacidad” (CNDH], 2014, p.18), esto da acceso para que todas las personas tengan la oportunidad de vivir independientes y participar plenariamente en cada aspecto de su vida.

De esta forma es así como en su Protocolo Facultativo plantea en el Artículo 9 desde la accesibilidad, todo este apartado debe considerar las oportunidades que se le están brindando al estudiante en su educación superior.

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las

comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
- b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
- c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;

g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;

h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo (CNDH, 2020, pp.19-21).

La accesibilidad puede actuar como facilitador en el desarrollo de resiliencia en la educación inclusiva, provee las herramientas y condiciones que permiten que los sujetos superen sus obstáculos y participen significativamente en su proceso educativo.

Según Suárez (1997), existen ocho pilares de la resiliencia, entre ellos la introspección, la independencia, la capacidad de relacionarse, la iniciativa, el humor, la creatividad, la moralidad y la autoestima consistente.

Considerando eso, Manciaux (2003) nos ayuda a comprender que toda historia de vida incluye obstáculos, estos constan de sufrimiento como parte de la intervención, se establece el punto de inicio o las condiciones para iniciar una interacción entre el sujeto y esa ansiedad, es parte de un proceso que concluye en una liberación emocional, esta derivación positiva actúa no solo quien pasa por ella, sino que también por su contexto. Vanistendael (2003) nos relata esto de una forma más detallada y explicita:

La resiliencia es una capacidad que se construye en la interacción entre un individuo y su entorno. Dicha capacidad se construye y se alimenta toda la vida, pero con altibajos, y de formas concretas que pueden transformarse con el tiempo; en la base de la resiliencia casi siempre están en la relación con el prójimo y el sentido, que pueden reforzarse mutuamente. Muchas veces, el sentido se construye en un proyecto movilizador, que une los intereses de la persona y sus capacidades, en un proceso que estimula el crecimiento; [...] la resiliencia no es una técnica de intervención. En su origen hay un cambio de enfoque de la realidad que se resume en dos frases, fáciles

de entender y difíciles de aplicar: sólo podemos construir con lo positivo, pero positivo no quiere ser perfecto”. (p.237).

Melillo y Cuestas (2005) tienen ideas similares respecto al proceso de resiliencia:

Se destacan dos elementos cruciales: la resiliencia se produce en función de procesos sociales e intrapsíquicos. No se nace resiliente ni se adquiere naturalmente en el desarrollo: depende de ciertas cualidades del proceso interactivo del sujeto con los otros seres humanos, responsable de la construcción del sistema psíquico humano”. (p.87)

Reiterando Theis (2003) plantea la resiliencia como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que suceden en consecuencia de los sucesos que presente todo el entorno con el que convive el sujeto, la resiliencia se desarrolla en condiciones dificultosas, donde existe un procedimiento implícito donde se hace una negociación entre los factores de preservación y los de vulnerabilidad.

Tomkiewicz (2003), destaca que hacer un correcto uso de la resiliencia nos permite “positivizar nuestra mirada al prójimo y a modificar nuestras prácticas, empezando por observar identificar y usar mejor sus recursos”. (p.291), la resiliencia instiga a reflexionar sobre el prójimo y el cómo mejorar la relación que tenemos con él y determinar los recursos necesarios para así usarlos en quienes creemos que lo precisan.

Por consiguiente, existe la necesidad de crear espacios seguros y negados a la exclusión, según Yarza De los Ríos, Rojas y López (2014):

“se relaciona con las tradiciones epistemológicas, investigativas empíricas y político-pedagógicas de ambos campos, poniendo en relieve la necesidad de problematizar la(s) discapacidad(es) en la universidad y la educación superior [...] además de discursos jurídico-normativos, prescripciones estatales, expectativas socio-políticas y experiencias personales y colectivas” (p. 16).

Existen 12 instituciones educativas a nivel superior en la República Mexicana que ofrecen un programa para la inclusión de alumnos con discapacidad, entre ellas el Colegio de la Frontera Sur ubicada en Campeche, la Universidad Autónoma de Chihuahua, la Universidad Nacional Autónoma de México y la Universidad Autónoma Metropolitana ubicadas en Ciudad de México, la Universidad Juárez del Estado de Durango, la Universidad de Guanajuato, La Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, la Universidad Autónoma del Estado de Nuevo León, La Universidad Autónoma de San Luis Potosí, la Universidad Autónoma de Tamaulipas, la Universidad Autónoma de Tlaxcala y la Universidad Veracruzana, así como lo menciona Cruz y Casillas (2017) “sólo 5 de las 12 universidades poseen dichas características, es decir, un programa específico para el apoyo de alumnos con discapacidad, no obstante, no todos los programas tienen las mismas cualidades o se sustentan en el mismo modelo” (p. 45), una característica de aquellos programas es la búsqueda de concebir modelos inclusivos que apoyen el ingreso asegurando el egreso y titulación de las y los estudiantes con discapacidad, de igual forma estos autores lograron identificar acciones en común dentro de los programas como el diseño del mismo para la sensibilización, concientización y difusión sobre la discapacidad, la normativa de acciones guiadas a la inclusión, la cimentación de un protocolo con procesos de movilidad a estudiantes con discapacidad, establecimiento de asociaciones de promoción a la atención de personas con discapacidad considerando además a otras IES para identificar a alumnos y alumnas que anhelan efectuar sus estudios superiores, forjar redes de apoyo entre instituciones y estudiantes para la inclusión profesional, también la orientación de estos alumnos para su proceso completo académico desde su llegada hasta su egreso, la propuesta de un esquema voluntariado para el acompañamiento de dichos estudiantes, promoción de la fundación de redes de apoyo entre semejantes para gestionar inclusión hacia estudiantes con discapacidad, la formación de profesionales inclusivos y el desarrollo de investigaciones que amplifiquen el conocimiento en educación inclusiva.

Capítulo 3. Metodología de investigación

La metodología destina el enfoque que se otorgara a cada situación y a la resolución de la búsqueda de respuestas, de acuerdo al objetivo de la investigación a nuestros intereses surge la elección metodológica, es por eso que en este apartado se describe el tipo de investigación, el diseño de dicha investigación, el informante clave y su escenario, y no menos importante los procedimientos técnicos e instrumentales para la recolección de datos y análisis de estos.

La metodología de la investigación realiza “estudios que al utilizar los procesos de investigación cuantitativa, cualitativa o mixta analizan profundamente una unidad holística para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar alguna teoría” (Sampieri y Mendoza, 2008 en Sampieri, Fernández y Baptista, 2014, p. 1), aunque esto último es una característica que distingue preponderantemente a los procesos de investigación cualitativa

Según Taylor y Bogdan (1987) los investigadores cualitativos “desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. En los estudios cualitativos los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible” (p.20), además afirman que la investigación cualitativa sobre las personas requiere experimentar la realidad de la forma en que estas lo hacen, debido a que todas las perspectivas tienen valor. El lugar del investigador es analizar detalladamente cada perspectiva para llegar a comprender los sentimientos y luchas cotidianas de cada persona, acercándose de forma personal.

Tipo de investigación

El tipo de investigación es cualitativo cuando su utilidad radica en “mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación”. (Hernández et al., 2014, p. 2).

Para Marshall y Rossman en Vasilachis de Gialdino (2019) la investigación cualitativa es:

Pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas. Es una amplia aproximación al estudio de los fenómenos sociales, sus varios géneros son naturalistas e interpretativos y recurren a múltiples métodos de investigación. De esta forma, el proceso de investigación cualitativa supone: a) la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, b) la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y c) la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva y analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios (p.27).

Según Taylor y Bodgan (1987) reconocen a los investigadores cualitativos como aquellos que “desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. En los estudios cualitativos los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible” (p.20), esta investigación logra resignificarse con cada consideración teórica porque resulta en algo que reconoce a la persona por quién es.

Diseño de investigación

La investigación se llevará a cabo mediante un estudio de caso puesto que considera la complejidad de un caso en particular y preseleccionado, se trata de un caso único intrínseco, así como lo menciona Sánchez (2001):

La misión que tiene el estudio de casos es la particularización y no la generalización, por lo que el investigador toma un caso en particular y llega a conocerlo bien, a profundidad y lo hace no para establecer relación con otros casos, ver en qué se parece y en qué se diferencia, sino por el contrario, al ser el caso único, debe tratarlo como tal y de esa manera logrará comprenderlo en su más enriquecedora dimensión (p. 70).

Según Stake (2007) plantea que “El problema que se nos presenta en el estudio de casos es el de establecer un significado, no una posición, pero la teoría es la misma” (p. 96), siendo que “el investigador secuencía la acción, categoriza las propiedades, y hace recuentos para

sumarlos de forma intuitiva”. (p.69). Se optó por el estudio de caso único que permite estudiar algo específico y a la vez complejo, por lo que el investigador se debe concentrar en él caso para lograr comprenderlo. De esta forma se argumenta que la investigación a realizar será de tipo básica y de vía empírica, primeramente, porque se está reconociendo un fenómeno en específico donde el mismo es descrito de forma objetiva asignándole significados objetivos brindados por el caso que se está estudiando, además de que explora experiencias vividas, condiciones familiares y escolares, contextos, acciones y sentimientos particulares.

La relevancia de un caso viene en función del potencial para argumentar un fenómeno general, donde el contexto tiene fuerza determinante, “consiste básicamente en referir una situación real tomada en su contexto y en analizarla para ver cómo se manifiestan y evolucionan los fenómenos por los que está interesado el investigador”. (Orkaizagirre, Amezcu, Huércanos y Arroyo, 2014, p. 246).

Es importante resaltar que existe un consentimiento informado por parte del sujeto de investigación, quién permite se haga su uso de su nombre y datos personales, sin embargo, opto por limitar los datos ajenos a él con nombres clave.

Escenario

En la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, se encuentra la Facultad de Psicología ubicada en De Los Talleres 186, Valle Dorado, ofrece dos Licenciaturas y cuatro posgrados. El escenario que fue seleccionado es la Maestría en Educación, según la página oficial de la UASLP este posgrado:

Ofrece un espacio de alta formación profesional a nivel posgrado que responda a las necesidades y problemáticas actuales del ámbito educativo, tanto de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (Universidad Autónoma de San Luis Potosí [UASLP], 2020) así como de otras IES en la entidad y en el país.

Cuenta con cuatro semestres, cada uno con cuatro asignaturas y dos seminarios específicos.

Esta maestría espera que los profesionistas egresados estudien e intervengan en procesos educativos considerando la dimensión social y antropológica con el objetivo de mejorar la calidad de vida grupal e individual. Esto significa que podrá argumentarse sobre estos procesos para la creación de estrategias que logren el objetivo mencionado, además de analizar demandas de sujetos en ámbitos educativos, sociales, clínicos y organizacionales, realizar diagnósticos, evaluaciones y diseño de instrumentos de intervención que contribuyan a solución de problemas en contextos educativos.

Informante clave

El informante clave de esta investigación es Sebastián un estudiante egresado de la maestría en Educación, con 30 años de edad y con EM, que cuenta con una licenciatura en Bibliotecología y labora actualmente en la Facultad del Hábitat de la UASLP, específicamente en el Centro de Información en Ciencia, Tecnología y Diseño en el servicio de información sobre el INEGI.

Técnica e instrumento de recolección de datos

La técnica de recolección de datos que se empleó fue la entrevista en profundidad, que como menciona Robles (2011) que es de una representación que trata indagar con amplitud todo el contenido experiencial del sujeto de estudio, esta técnica tiene como objetivo profundizar en las vivencias y múltiples situaciones personales de quien se está investigando, se trata de “penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro”. (p.40).

La entrevista en profundidad permite determinar las perspectivas de conocimiento ante las experiencias únicas en relación con la EM desde una representación singular como la de Sebastián, el primer encuentro con él fue una entrevista breve de carácter informal, sin embargo con los encuentros continuos se crearon relaciones más sólidas, se llevaron a cabo cinco sesiones de entrevista con una duración aproximadamente de 70 minutos cada una de ellas, dos de los encuentros fueron realizados online a través de la plataforma GoogleMeet y

los restantes se llevaron a cabo en el Centro de Información en Ciencia, Tecnología y Diseño, dentro del área de INEGI, ubicada en la Facultad del Hábitat.

El guion de la entrevista fue elaborado para explorar temas sobre sus datos personales, su tipo de discapacidad y su historia, sobre sus relaciones familiares, su trabajo, su educación, su identidad personal y motivaciones a partir de los cuales se crearon preguntas generales como ¿Cuál es tu edad? ¿Cuál es nombre de tu padecimiento y a qué edad te lo diagnosticaron? ¿Qué maestría estudiaste? ¿Dónde trabajas? ¿Qué te gustaba hacer antes de que tuvieras esta enfermedad? ¿Qué estrategias de escritura aplicas para la escritura de tu tesis?, etc., a partir de esto, en el proceso de transcripción por entrevista continué elaborando guiones en consecuencia de las respuestas recibidas por Sebastián sobre temas que se consideró que se debería indagar más.

Según Taylor y Bogdan (1987) la entrevistas en profundidad se producen gracias a:

Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación y no el protocolo o formulario de la entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas. (p. 101)

Asimismo, estos autores explican que “en todos los casos los investigadores establecen rapport con los informantes a través de repetidos contactos a lo largo de cierto tiempo, y desarrollan una comprensión detallada de sus experiencias y perspectivas”. (p. 104). En primera instancia realicé un documento que considera el objeto de estudio, reside en las experiencias vividas por un estudiante universitario con diagnóstico de EM, así como el análisis de sus implicaciones en distintas áreas de su vida: personal, familiar, laboral y

académica además de contemplar un apartado para los datos generales por entrevista como esta:

Tabla 1. Datos de identificación.

Fecha: Hora Duración:	Entrevista Online a través de Google Meet Ubicación: SLP, San Luis Potosí,
Nombre del entrevistado: Sebastián Sánchez González	
Sexo: Masculino	Ocupación: Ocupación: Trabaja en el área de consulta de INEGI, Facultad del Hábitat.
Entrevistadora E1. Gretel Carolina Ordaz Martínez	
Áreas de exploración: A) Datos personales B) Tipo de discapacidad y su historia C) Familia D) Trabajo E) Educación F) Identidad personal y motivación	
Observaciones:	

Las transcripciones se adjuntaron en una tabla con dos columnas, una destinada a la transcripción de entrevistas y la otra para interpretación.

Técnica y procedimiento de análisis de datos

Dicha investigación se deriva en el análisis de la entrevista a profundidad a partir de cinco eventos o conversaciones que fueron transcritas, donde cada una de ellas pasa por el proceso de identificación de categorías y subcategorías, basado en los datos anteriores el formato de citación que se utilizara a continuación, interpreta la entrevista como *E* y *P* como la página de la misma, por ejemplo “(E1, p. 1)”.

Aquí se muestra un ejemplo de la tabla con las columnas de transcripción de entrevistas y de interpretación de sucesos significativos o identificación de categorías.

Tabla 2. Transcripción e Interpretación.

Transcripción	Interpretación
E1: ¿Tienes alguna idea de lo que vamos a realizar con tu ayuda y el que vamos a aportar nosotras a tu trabajo? S: Tenía la idea de que ustedes me ayudaran en la redacción de mi tesis, yo les diré que hacer, que poner en mi trabajo E1: ¿Crees que nos podamos reunir a las 8 de la mañana en algún otro momento y con la compañía de nuestros asesores? S: Si, solo que, si les pediría que me avisaran con algunos días antes para poder avisar en mi trabajo, que tendré una reunión con ustedes.	Sebastián es un joven de 30 años, egresado de la maestría de educación padece EM desde sus 26 años que siendo una enfermedad crónica - degenerativa aún le permite tener movilidad en sus manos, sin embargo, el comenzó a limitarse sobre actividades que hacía antes como el fútbol ya que se agotaba con rapidez. Él trabaja en una biblioteca de la UASLP, realiza diferentes talleres incluyendo el lenguaje de señas y braille.

Para el trascurso de la interpretación se cruzaron distintos procesos como la “autocomprensión y fusión de horizontes, conduce necesariamente a que el sujeto se reconozca como portador de verdades socialmente compartidas y legítimas”. (Bertely, 2007, p.41), que se reflejaron en la categorización de temáticas.

La agrupación de categorías se produce con el propósito de organizar la información prestada por Sebastián así efectuar en un reporte de resultados llevado a cabo con la triangulación de cualidades interpretativas, empíricas y teóricas del estudio que según:

Suelen representar el aspecto más importante en el informe de investigación cualitativa, hasta el punto de que en algunos casos se ha llegado a identificar a éstos con el informe. Los resultados incluyen generalmente una descripción y/o interpretación de la escena o los casos estudiados, apoyando las afirmaciones que se realizan en citas extraídas de las entrevistas a los participantes, de los registros de observación, los diarios, documentos diversos, u otras fuentes de información (Rodríguez, Gil, y García, 1996, p. 264).

La anterior estrategia para el análisis de datos coincide con lo que proponen Taylor y Bogdan (1987); Shagoury y Miller (2000); Bertely (2007) y Hernández et al (2014), autores y autoras que logran realizar tareas similares, un claro reflejo equivalente en su trabajo está en la

localización de categorías implícitas y explícitas que son singulares a través de una reflexión constante, además de que en el reporte de resultados se refleja una triangulación de datos conceptuales, empíricos e interpretativos por cada categoría encontrada, que como representa Stake (2007) dicha triangulación “proviene de la navegación celeste. Nuestro navegante sabía inferir muy bien. Todas las mañanas y todas las tardes en el mar infería nuestra posición, en parte mediante la medición de los ángulos de elevación de las estrellas”. (p 95).

Capítulo 4. Resultados

En el presente capítulo presento las categorías identificadas a partir del análisis de las entrevistas realizadas a Sebastián sobre sus experiencias dentro de temáticas como: datos personales, tipo de discapacidad, su historia, familia, trabajo, educación, identidad personal y motivación.

Entre las categorías que surgieron a partir del proceso de codificación y agrupación de datos recopilados destacan:

Tabla 3. Categorización de resultados

Mi esclerosis múltiple	Darme cuenta que sucede en mi cuerpo
	Tengo esclerosis múltiple
	Un peregrinar de visitas médicas
Aprendiendo a reconocerme	Aceptando mi discapacidad
	Tener una discapacidad me convierte en mejor persona
	Sendero laboral
	Procesos Familiares
	Miradas futuras
Florecer como profesionalista	Incursionar en otros caminos académicos
	¡Quiero titularme!

1. Mi esclerosis múltiple

Sebastián a los 26 años de pronto comenzó a sentir que su cuerpo experimentaba ciertos cambios que generaban un ligero cansancio en sus actividades diarias, por ejemplo, al caminar, cargar cosas pesadas o realizar una actividad deportiva. Aún no lo sabía, pero eran los primeros indicios de la EM, se trata de una enfermedad autoinmunitaria que se produce cuando el sistema inmunitario del cuerpo ataca erradamente los propios tejidos del sistema nervioso central, incluyendo la sustancia blanca, los nervios y las células del cerebro y la médula espinal.

Fue así como transformaría paulatinamente su vida ocasionando fatiga, problemas de equilibrio, problemas de visión y cognitivos, debilidad muscular y otros síntomas neurológicos.

1.1 Darme cuenta que sucede en mi cuerpo

Sebastián notó como algo sucedía dentro de su cuerpo, comenzó progresivamente y le impedía realizar sus actividades de forma común, se consideraba a sí mismo como un hombre que realizaba mucha actividad física, además, brindaba su ayuda a otros a través de actos que requieran de su fuerza, pero ahora ya no lo hace, esto debido al cansancio que le genera estar parado y que no tiene resistencia a jornadas de más de veinte minutos con dicha posición, resulta que en ocasiones necesita descansar sentado o recargarse en algún sitio.

La fatiga es uno de los síntomas más comunes de la EM, dicha fatiga relacionada con el padecimiento es distinta a la fatiga que se siente después de un esfuerzo físico o mental intenso y suele ser desproporcionada en relación con la actividad realizada. La fatiga que invade a Sebastián parece consumir una sensación de cansancio desmedido que puede afectar a cualquier parte del cuerpo y logra percibirse como una sensación de debilidad o agotamiento generalizado, surge repentinamente o empeora gradualmente a lo largo de su día, puede limitar sus actividades diarias y afectar significativamente su calidad de vida de las personas con EM.

Él vivía en un departamento con su expareja donde tenía que subir muchos pisos con bolsas de mandado, en una ocasión tuvo un accidente cerca de su departamento al realizar dicha actividad, “me sentí mal, entonces cuando me caigo, me puse a llorar y yo pensaba que tenía cáncer en las piernas”. (E3, p.13). Otra experiencia similar se presentó cuando en una ocasión al caminar con sus padres en un estacionamiento se sintió sumamente agotado y su padre sugirió que quizá era EM a lo que Sebastián parecía escéptico porque él se consideraba aún joven para experimentar algo así, además de que a ninguno de sus padres, abuelos, bisabuelos o tíos habían padecido esta enfermedad.

A sus 18 años tuvo un accidente en auto, algunas de las personas de su contexto llegaron a creer que esto le había ocasionado tener la EM, además de ello él bebía con frecuencia y a principios de su ingreso a la universidad fumaba por día cigarrillos en exceso hasta que en julio del 2022 decidió dejar de hacerlo, “cabe recalcar que no fue en sí por cómo me sentía si no más por lo costoso que es el cigarro”, menciona Sebastián (E3, p. 14), el aparentaba no tener un interés particular sobre el cómo se había originado la EM en su cuerpo, sin saber que “el tabaquismo influye firmemente en el desarrollo de la esclerosis múltiple, los fumadores tienen un 50% más de riesgo” (Valenzuela, 2021, p. 10) y es que aunque no exista una causa específica para padecer esta enfermedad, aunque algo es seguro y es que una vida sin buenos hábitos es más perjudicial para la salud física y emocional.

Él solía realizar distintas actividades que ahora no considera estén en sus posibilidades, solía apoyar a su padre a realizar servicios de reparación en casa e incluso llegó a trabajar en Cotsco cambiando llantas, acciones que requerían más activación física; una de las actividades más que suspendió en su cotidianidad fue el fútbol, debido a la fatiga que causó la esclerosis, ya no le permitió resistir tanto tiempo de juego así que decidió recurrir a otras actividades físicas como la natación, “es parte de la esclerosis múltiple, tengo algo en el cerebro, hay ciertos daños que ya son irreversibles, no puedo jugar ya fútbol porque ya no aguanto estar parado 90 minutos, ya tengo mucho sin jugar fútbol” (E3, p.15), a partir de ello asegura haberse asoleado mucho absorbiendo vitamina D y con una ligera creencia de que esto aparentemente le debió de haber generado más defensas.

La fatiga física también fue provocada por estados del tiempo calurosos, el clima al ser caliente también elevaba muy alto la temperatura corporal de Sebastián quien afirmaba que dicha situación no le permitía concentrarse adecuadamente en todas las actividades que realizaba y lo hacía sentir sin energía, “el calor me da para abajo, ni siquiera soy capaz de concentrarme en lo que estoy haciendo, me pone muy mal el calor”. (E2, p.7).

La fatiga visual pasó a ser otra de las consecuencias concedidas por la EM, Sebastián notó que sus ojos se cansaban después de un uso prolongado de la vista lo que afectaba su

capacidad para procesar información visual con claridad y precisión. Su cansancio visual comenzó a manifestarse en la sensación de tener los ojos cansados, el desenfoque de su visión, la dificultad para enfocar objetos, un parpadeo excesivo y su sensibilidad a la luz. En el año 2018 al percatarse de esta situación él decidió acudir con su optometrista quien le solicitó el uso de anteojos en la detección de miopía de -1 en ambos ojos, comenzó usando sus lentes ocasionalmente.

Los lentes son antirreflejantes, deberían ayudarme, pero hay ocasiones en las que no parece porque me es muy cansado ver pantallas. En realidad, me encandila estar pegado a la pantalla, incluso al teléfono, antes si me la vivía en el teléfono, a veces me quito los lentes, los extraño muy rápido, hay momentos en los que estoy haciendo mucho esto [procede a cerrar los ojos un breve momento y mira hacia arriba] se me suelen secar mucho mis ojos por la condición. (E2, p. 8)

Como si fuera poco se dio cuenta que le eran sumamente indispensables para el uso de su computadora, su laptop, su celular e incluso para conducir, cuando antes podía pasar mucho tiempo sin usar sus lentes resultó en un uso necesario, "no usaba lentes, ahora no veo bien, esto es parte de la condición, obligadamente ahora los usos en la computadora y trabajo muy pegado al monitor porque no alcanzo a ver las letras". (E2, p. 5).

Cabe señalar que lo sucedido le generó hábitos, como el tener que estar parpadeando más de lo común, realizar ejercicios de descanso, "cada hora me pongo a descansar la vista y son los mismos ejercicios, cerrar los ojos, quitarme los lentes, siempre estoy parpadeando mucho y eso hace que se vea relativamente mejor". (E2, p.8).

Todo esto formó parte del descubrimiento que atravesó Sebastián para así proceder a la aceptación de tener EM.

1.2 Tengo esclerosis múltiple

Sebastián tiene EM desde 2018, sin embargo, meses antes de que iniciara el año el ya percibía una enfermedad en él, “en Decembrina del 2017 me empecé a sentir muy cansado y yo creí que era porque acababa de salir de vacaciones” (E2, p.8), la necesidad de saber que sucedía crearía un impacto radical en él.

Él se vio enredado en la búsqueda de un diagnóstico concreto, “fui con muchos doctores y no le atinaba así lo que era, total que caí con un neurólogo y me mando hacer una resonancia magnética y ahí ya me dijeron que tenía esclerosis múltiple, es de la chompa” (E1, p.5), cuando antes esto solo se trataba de una suposición, aterrizó con un golpe seguro la realidad que haría un cambio drástico en su vida, es común que a su cabeza hayan llegado ideas, así como lo expresa González, Tinoco y Benhumea, (2011) “*No me siento yo mismo, o , Me siento como si mi vida se estuviera desmoronando*. Entre otras cosas, están hablando de la temida sustitución de los pensamientos, sentimientos, sensaciones, proyectos, recuerdos y planes familiares de su mundo cotidiano anterior.” (p. 268).

Su diagnóstico oficial fue realizado por un doctor particular quién le hizo pruebas básicas relacionadas a la EM que arrojaron resultados negativos donde Sebastián aseguraba no estar bien, “yo me sentía mal, me sentía tonto” (E3, p.13), la primera reacción de él fue parte de una etapa de negación ligada a la tristeza, se trataba de un proceso inicial totalmente común que, como menciona Ledón, (2011):

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede significarse como un fenómeno altamente estresante, un reto, una amenaza, una pérdida, un castigo o por el contrario un beneficio, un alivio, incluso, como una enseñanza y una oportunidad de aprender aspectos esenciales para la vida (p. 328).

Las dudas de un futuro persisten, porque las cuestiones del pasado ya no tienen sentido para él, llego incluso a decirse a sí mismo “¿por qué me dió quién sabe” (E1, p. 5), los efectos que tendría en su cotidianidad después haber tenido una respuesta autentica sobre su

padecimiento parecían inciertos, debido a que la EM impacta en “la percepción que tienen sobre su cuerpo quienes la padecen, en su orientación respecto al tiempo y el espacio, el sentido de su vida y la de sus familias, su autoestima, sentimientos de motivación y dominio personal”. (Shuman 1999 citado en González, et al, 2011, p. 265).

1.3 Un peregrinar de visitas médicas

Sebastián peregrina entre tratamientos médicos desde que se enteró que padecía la EM, esto significa que ha tratado durante un largo tiempo de buscar y probar diferentes tratamientos, intentando encontrar una solución definitiva o efectiva. Le implica un proceso largo y agotador lleno de expectativas, decepciones, frustraciones, alivios o alegrías, además de que este es un desafío agregado a los ya presentes.

Así fue como la travesía comenzó al visitar médicos generales quienes le realizaban pruebas básicas, incluso en una ocasión le llegaron a recetar antidepresivos porque creían que se trataba de algo emocional a causa de procesos familiares difíciles que pasó, “yo pensaba que tenía cáncer en las piernas, porque no me funcionaba como yo sabía moverme, pero deje pasar mucho tiempo, iba con doctores generales y me hacían pruebas muy básicas y dos me dijeron tenía depresión [...] me dieron antidepresivos, que solo me los tome durante tres días, me hicieron mucho daño y aparte están bien caros” (E3, p. 13), no cedía a lo que sucedía dentro de su cuerpo, se notaba en sus palabras, se trataba del rechazo hacía todo esto.

El rechazo se asume desde el momento en el que el diagnóstico coloca al paciente en la condición de padecer una enfermedad que asume sin cura, y con la que consecuentemente se deberá vivir el resto de la vida, y que además por diferentes vías, dependiendo de la enfermedad de la que se trate, habrá que hacer frente a complicaciones que minan aún más a la salud, y que según lo establecido por el conocimiento médico provoca daños irreversibles (González, et al, 2011, p. 262).

El tratamiento médico que recibió le facilitó la realización de sus actividades porque sin este mismo puede que su resistencia sea casi nula, este tratamiento es proporcionado por el

ISSSTE donde actualmente se encuentra en el nivel tres de atención hospitalaria. Él asegura que no existe mucha diversidad de tratamientos y medicamentos para sobrellevar la EM, además de que dicha medicación suele provocar daños en algunos órganos. Durante tres años se médico con pastillas Terifunomida, "estuve casi tres años con pastillas para la esclerosis múltiple, después ya no me hicieron efecto". (E2, p. 9). Posterior a ello, a largo del año 2022 le realizaron una serie de estudios para corroborar que tuviera EM, él no explica que:

Me dijeron que tal vez no era esclerosis múltiple que era neuromielitis óptica, que es como la prima hermana de la esclerosis múltiple y bueno ¿cuál era la diferencia, aparte de poder quedar discapacitado?, me estuvieron haciendo un sin fin de análisis, porque la esclerosis múltiple son múltiples lesiones en el cerebelo y yo sí tengo unas cuantas, pero de donde estoy bien lleno es de la columna, entonces es por ello que me decían que podía tener neuromielitis óptica (E4, p. 26).

Los estudios consistían desde resonancias magnéticas, funciones lumbares, hasta potenciales visuales, esto para saber si en realidad tenía EM y no neuromielitis óptica (NMO), es decir, la EM es una enfermedad que puede evolucionar lentamente durante muchos años, con periodos de recaída y remisión además de que esta enfermedad está en el sistema inmunológico, en cambio la NMO se encuentra en el nervio óptico y se caracteriza por ataques agudos que pueden provocar daños neurológicos permanentes.

El tratamiento recibido durante el año 2022 se concentró en cinco inyecciones de Alemtuzumab (Lemtrada), ha recibido dos inyecciones en San Luis Potosí, y las otras tres se aplicaron en los últimos dos meses de ese mismo año en Ciudad de México, el 20 de noviembre de 2022 le realizaron análisis para después administrarle un monoclonal por vía intravenosa, todo esto gracias a la asociación *Empatía uno a uno* donde en consecuencia de su medicación con Alemtuzumab se le brindan mensualmente un apoyo exámenes médicos para darle un seguimiento a la medicina que está recibiendo su EM y como convenio se le solicita que él cuide de su salud.

Sobre este tratamiento, “no es para que me sienta mejor es para detener la progresión de la enfermedad” (E4, p. 26), dice Sebastián, él sabe que ahora esto no erradicara todos los efectos que le ha provocado la EM, sino que más bien paralizará el aumento de estos.

Adicional al tratamiento de la EM se encuentra el uso de gotas para el cansancio visual y la resequedad de ojos, estas se colocan cinco veces al día y fueron recetadas por su oftalmóloga particular, Sebastián además de pagar dichas consultas también invierte en la compra de las gotas cada tres meses.

El peregrinar metafórico de Sebastián continuará debido a que él siempre estará en una búsqueda de una cura o mejoría, así implique visitas múltiples al médico o a centros de tratamientos, el someterse a procedimientos o diversos medicamentos.

2. Aprendiendo a reconocerse

2.1 Aceptando mi discapacidad

Considerando que el proceso de aceptación del poseer una discapacidad toma en cuenta diversas etapas, entre ellas la negación donde se manifiestan sentimientos de incredulidad, frustración, enojo o tristeza.

Sentí mucha tristeza, porque me dije no, jugaba mucho futbol y dije ¡no puede ser!, algo que me mueve tantísimo y ya no puedo jugar y si chillé y si me enoje y aventé madres y dije lo típico, ¿por qué a mí?, ¿qué hice yo?, hay gente que es muy mala, que roba, que mata, ¡no es justo para mí!, y que se les premie a las personas que son malas, quizá no estoy haciendo un gran bien, pero si chillé patalee, me enojé. (E4, p. 35)

La mente crea un muro lleno de ideas, etiquetas, imágenes juicios que pueden llegar a bloquear durante un momento lo que en realidad sucede, está ahí cimentada entre sí mismo y lo demás, es un pensamiento hecho de ilusión pura que tiene como propósito cegar el camino a la realización (Tolle, 1999), para poder pasar este proceso él tuvo que permitirse

sentir y procesar estas emociones antes de avanzar hacia la aceptación, tomó conciencia de la situación que se necesitaba aceptar y le implicó confrontar su realidad y enfrentar las emociones y pensamientos asociados con ella. El dolor que el sintió en ese momento no era más que:

Una forma de no aceptación, una forma de resistencia inconsciente a lo que es. En el nivel de pensamiento, la resistencia es una forma de juicio. En el nivel emocional, es una forma de negatividad. La intensidad del sufrimiento depende del grado de resistencia al momento presente, y esta a su vez depende de la fuerza de su identificación con la mente. La mente siempre busca negar el ahora y escapar de él (Tolle, 1999, p. 38).

Frankl (1991) se une a esta idea expresando que el “interés principal del hombre no es encontrar el placer, o evitar el dolor, sino encontrarle un sentido a la vida, razón por la cual el hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que ese sufrimiento tenga un sentido” (p. 114), misma razón que lo motivo a comenzar inconscientemente ese proceso de aceptación.

Que me sigue dando miedo, si, terminar en una silla de ruedas me sigue dando un chingo de miedo, pero dije ¡no!, yo no soy así, y no quiero que si voy a terminar en una silla de ruedas no quiero que mi transcurso, mi andar sea muy malo [...] si me quiero sentir mejorcito tengo que dejar de hacer ciertas cosas que me perjudican, y las deje de hacer (E4, p. 35).

A inicios del diagnóstico de su padecimiento Sebastián deseaba continuar con sus actividades diarias tal como era su cotidianeidad, “al principio como que lo negaba todo y quería seguir haciendo todas las cosas” (E2, p. 5), no fue hasta que notó que no se podía permitir realizar muchas de estas actividades y decidió añadir estrategias a su cotidianidad para no caer en sentimientos de frustración por la sensación de pérdida de independencia en ciertas situaciones, complementando el hecho de que él asumió los efectos que la EM y el trabajar

a partir de ello, se reconoce que el modelo rehabilitador sobre la discapacidad comienza a hacerse presente, desde que se presenta la idea de separar su discapacidad aunado a otra creencia y dejándose de ver a sí mismo como una persona no útil, se aporta a sí mismo y a sus necesidades intentando avanzar a un modelo social.

En definitiva su vida tiene un objetivo, aunque “nadie puede decirle a nadie en qué consiste este objeto: cada uno debe hallarlo por sí mismo y aceptar la responsabilidad que su respuesta le dicta” (Frankl, 1991, p. 8), el tiempo ha sido un factor que le ha dado respuestas a Sebastián, este lo ha ayudado a aceptar a la EM como parte de su vida, “estoy muy contento porque hasta el día de hoy ha subido mucho la población que se quiere seguir superando [...] estoy muy feliz por lo que yo he logrado”. (E3, p. 21).

Sebastián asegura reiteradas veces que no desea quedar señalado como una persona con discapacidad puesto que sabe que la EM puede ocasionar eso, “ya es casi discapacidad y bueno, me sigo negando a usar un bastón o una andadera, no quiero, me sigo sintiendo bien, hay veces que no y no lo he hecho” (E4, p.30), sujeto a ser parte del modelo social de discapacidad trabaja a través de métodos dispuestos a la inclusión en su contexto, valorando a las respuestas sociales para encontrar una equidad de oportunidades efectuando una serie de medidas que le otorguen accesibilidad y otras representaciones de apoyo.

Es comprensible que pueda sentir miedo o preocupación al aceptar su situación, por esa razón se ha negado a usar bastón o andadera; esa negación o temor a tener una discapacidad se puede desatar debido al estigma social asociado, también puede ser por la preocupación de la pérdida de independencia y la percepción de que las discapacidades son una limitación en la vida, por eso mismo él asegura que el año 2022 fue un año muy difícil expresando que:

Fue el año más difícil por todo porque se me junto, me llegue a sentir muy mal de lo que tengo, o sea, había momentos en los que decía, ¡No puedo!, pero no he hecho nada y me siento bien jodido y luego la otra parte de, ¿y ahora que voy a hacer? (E4, p. 31).

Este proceso de aceptación hacia su discapacidad también se vivió en un reflejo del asentimiento hacia sus últimos tratamientos,

Si me puso triste, me deprimió el leer que no me iba a sentir mejor, porque era lo que yo esperaba de sentirme bien como tal y no, pero me puso bastante feliz el saber que ya no iba avanzar y les digo o sea yo siempre he querido y no solo en enfermedad, el tener los resultados rápido, pero a veces hay que esperar y yo soy muy desesperado hay que esperar y valió la pena la espera (E4, p. 30-31)

En este sentido la medicación que ha recibido Sebastián lo ha hecho sentir más fuerte físicamente y se ha mantenido activo, antes de este tratamiento él tenía buenas expectativas y se sentía muy alegre, esto dio paso a que se sintiera más seguro, se veía continuamente al espejo y se decía:

Hoy no me puedo sentir mal, aunque a veces me siento mal, yo lo manifiesto, todos los días cuando me levanto, a veces me duele mucho la espalda, digo, hoy va ser un gran día, aunque vaya a estar sentado para una cita médica va ser un mejor día. Eso me lo propongo todos los días. (E4, p.37)

Aún continua en un proceso, porque la EM no es un proceso que se viva de forma lineal, se trata de una montaña rusa sin fin, “El conocimiento que podemos usar, muchas veces no lo hacemos, sé que pertenezco ahí, a las personas con discapacidad, no me siento una persona con discapacidad pero hasta ese momento es, es cuando utilizo las facilidades” (E5,p.44), mismo pensamiento que continuó en construcción y le permitió reconocerse a sí mismo, “me siento parte de la comunidad con discapacidad, cuando hago una actividad quiero que quede bien porque me siento parte de ella, no me centro en el no poder hacer ciertas cosas, si puedo haré lo que tenga que hacer”. (E5, p.47).

El concepto de la CNDH (2008, p.13) “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo”, se refleja

en la idea que expresa Sebastián, “tener una limitante contigo mismo [...] una pérdida tanto física como mental” (E5, p.47). Aunque no solo se limita a aquel pensamiento:

Sí, tengo esclerosis múltiple, pero voy a poder hacer las cosas. Y si las puedo hacer, claro que las puedo hacer pero ya no estoy al mismo nivel, ya tengo treinta y un años, hace once años estaba más nuevecito, sin nada, sin responsabilidades y ni pensaba las cosas, estaba muy niño y ahora si las pienso es porque quiero estar bien yo, no sé cuánto tiempo vaya a estar aquí vivo, pero aparte tengo a mi hijo y no quiero vivir mal porque me he enfrentado a vivir muy pesimamente por eso no quiero en lo personal quiero estar bien, todavía me falta por alcanzar muchos objetivos, por realizar muchas cosas y lo más importante tengo que estar bien para mi hijo. (E5, p.55).

Similar a el planteamiento de Seoane (2011) que percibe a la discapacidad en las habilidades y limitaciones de cada individuo, se refleja en ella debido a que abarca una amplia gama de situaciones personales, cada una es única con variabilidad y gradualidad.

2.2 Tener una discapacidad me convirtió en una mejor persona

La idea errónea sobre que las personas con discapacidad se convierten en alguien mejor puede perpetuar estereotipos. Cada individuo es único, la valoración de Sebastián no se basa en su condición de discapacidad, pese a ello, si forma parte vital de sus experiencias que le permitieron desarrollar otra mentalidad.

La EM genera cambios constantes en la vida de Sebastián, entre ellos ha desarrollado capacidades como la resiliencia y la superación, la empatía, creció en él una fortaleza interior y determinación con un enfoque positivo, la EM tuvo un impacto emocional que lo llevo a ser más responsable, Fernández (2020) prevé que cuando una persona supera el estado de negación tiene la capacidad de ver las situaciones desde una perspectiva más resiliente, le da más valor a la vida y florece al darse cuenta de sus capacidades, esto se evidencia en Sebastián cuando decidió que quería realizar actividades que él consideraba más provechosas para su

futuro, incluyendo la titulación con sus tesis de maestría y la formación en su maestría en educación, además de la asistencia a talleres de lenguaje de señas y de braille, él expresa fuertemente su deseo de aprender más y reconoce sus aspectos a desarrollar, “no sé mucho el braille, o sea no me sé de la A a la Z en braille escrito, pero sí de la A a la H con los ojos cerrados y toda la onda”. (E2, p.5).

Él no ignora que generó más conciencia a partir de que apreció que deseaba cambiar aspectos que no suponía buenos para sí mismo, “era todo un desmadre, digo nunca fui pandillero, eso sí, me encantaba hacer y deshacer” (E4, p.33), él sabía que eso no era lo que en realidad percibía para su futuro.

Si quieres hacer las cosas las haces, para mí, si no las quieres hacer ,no las vas hacer nunca, tal vez yo me estaba justificando tontamente, en decir ya voy hacer la tesis, porque lo dije un chorro de veces, pero hasta ahora lo estoy haciendo, cuando menos me lo dije, era por hueva la neta y porque no tenía la cabeza puesta en donde debía en ese momento, si estaba muy desviado en la cuestión médica, personal, para hacer algo, quería leer pero no me concentraba, estaba pensando en otra cosa, entonces a seguir, me he hecho lo que soy ahora por lo que he vivido, sin duda, viví cosas muy feas (E4, p.33).

Es particular de Sebastián ser sociable, prestado a el dialogo, una persona observadora y perspicaz, en sus acciones hay un reflejo de aquello en lo que desea perseverar, además de decretarlo al decir:

He logrado más cosas ahora, que cuando estaba en la licenciatura, yo no tenía pensando hacer una tesis, ni estudiar una maestría, y si fue algo que me impacto en mi él haber sido diagnosticado con una enfermedad crónica degenerativa, claro que me cambio, antes yo me visualizaba mal, creía que en cinco años ya no iba a poder caminar, ahorita la verdad me vale, en lo que esté aquí, quiero lograr muchas cosas y

las voy a lograr en verdad y aunque estén muy difíciles de conseguir, lo voy hacer por mi hijo. (E3, p.20).

Todas estas experiencias lo han convertido en una persona diferente, “emocionalmente ahora soy más fuerte” (E4, p.31), asegura Sebastián, quien ante la adversidad ha continuado luchando por sus ambiciones porque el haber aprendido del como él dice, “tocado fondo muchas veces” (E4, p.34), esto significa que tuvo que atravesar una situación que lo llevo al límite emocional, mental o físico, sin embargo el tocar fondo paso a ser una oportunidad para el cambio, se convirtió en el suceso que marco la necesidad de hacer cambios drásticos en su vida, se convirtió en un punto de partida para buscar ayuda, hacer cambios positivos y comenzar un proceso de recuperación y transformación personal.

“Realmente nunca he esperado nada de parte de terceros, hago lo que me compete y otros me lo agradecen [...] siempre obtengo esa respuesta porque en verdad me esmero mucho y me esfuerzo mucho”. (E5, p.42).

Sebastián demuestra llevar a cabo tres de los ocho pilares de la resiliencia, la independencia, la iniciativa y la moralidad, incluso cuando se trata de hablar de sí mismo:

¿Quién es Sebastián? es una persona con mucho ímpetu, alegre y a pesar de todo he encontrado personas que lo valen y que yo les doy la confianza y se me retribuye y no es lo que espero, ese concepto es muy noble, soy una persona muy noble y muy feliz a pesar de ciertas limitantes a las que me enfrente, siempre procuro salir adelante y darlo todo para arreglar esas limitantes aún que no sean, más bien sean por mi culpa, sean porque así quiso el mundo que fueran, por equis razón, le pongo todo de mí, aún es que a veces soy muy dejado le pongo todo (E5, p.48).

2.3 Sendero laboral

Es importante destacar que mientras Sebastián desarrollaba sus actividades escolares también realizaba su trabajo con el que se sustentaba y proveía, lo que a su vez se le debe sumar el inicio del desarrollo de su padecimiento.

Sebastián comenzó a laborar en la UASLP desde 2018, él se encontraba en la biblioteca de la facultad de agronomía, mismo año en que había sido diagnosticado con EM, “a mí me dio la enfermedad cuando estaba en la facultad de agronomía, yo me iba en el camión y estaba bien lejos, entonces yo empecé a buscar mi cambio de área” (E3, p.15), este cometido le producía complicaciones al transportarse ya que tenía que hacer largos recorridos en camión público y su turno laboral comenzaba a las 8 am y terminaba a las 4 pm, así que decidió pedir un cambio de plaza. Sebastián se dio cuenta que esto era un claro ejemplo de que las instituciones aún no están preparadas en todas sus dimensiones para la inclusión de la diversidad, idea que comparte Peña (2016, en de la Barreda y de Brogna, 2016, p.29) “el reto en el tema de la inclusión de personas con discapacidad lo están enfrentando diferentes profesiones que desconocen sobre cómo generar ambientes más accesibles y cómo se realizan los apoyos para la población que tiene limitaciones de algún tipo” (p.29).

En noviembre del mismo año logró ingresar a la biblioteca de la facultad del hábitat donde brindaba servicio al público, sus actividades se limitaban a prestar libros, ayudar a la búsqueda de ellos, hasta el realizar cartas de no adeudo, de acuerdo con Vega (2000) el bibliotecólogo tiene aún más funciones, este debería de organizar las colecciones de libros, asegurar el buen uso y cuidado de los libros, tener conocimiento de la clasificación de libros, estar familiarizado con los programas de educación de acuerdo al nivel educativo al que este prestando servicio para así ayudar efectivamente a la comunidad escolar desde sus recursos disponibles a la comunidad educativa complementando el trabajo que ya realiza la institución educativa sin descartar que este también debe fomentar la lectura a los estudiantes, mismas ocupaciones que no se le adjudicaron a Sebastián, que probablemente esto se ocasionó debido a su capacidad de trabajo y a los cambios que se habían generado en su cambio de trabajo.

Tiempo después el contexto laboral de Sebastián le brinda algunas facilidades como su cambio de área, pasando de servicio al público como bibliotecario a el área de INEGI en búsqueda y oferta de información, “ahora estoy en el INEGI, estaba en atención a alumnos y en ocasiones me tenía que estar parando, en algunos momentos me servía para mantenerme activo, pero surgió la oportunidad gracias a un compañero y dije que sí al cambio”. (E2, p.10). Sebastián labora actualmente en la Facultad del Hábitat de la UASLP, específicamente en el Centro de Información en Ciencia, Tecnología y Diseño en el servicio de información sobre el INEGI. Mirándolo desde un punto de vista más inclusivo, desde el punto de vista de Egido, Cerrillo y Camina (2009) el apoyo labora a personas con discapacidad alcanza a delimitarse como:

La modalidad de empleo de personas con discapacidad encaminado a que éstas puedan acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria en el mercado de trabajo abierto, con los apoyos profesionales y materiales que sean necesarios, ya sean éstos requeridos de forma puntual o permanente (p. 137).

El respaldo que le han brindado ha sido esencial para promover su compromiso, darle satisfacción laboral, asegurar su productividad, el hecho de que Sebastián se sienta auxiliado dentro de su entorno laboral produce más probabilidades de que él desarrolle todo su potencial y contribuya de manera significativa de acuerdo a los objetivos de su trabajo, “ahora entiendo por qué estoy en INEGI, porque mi jefe me apoya [...] prefiero tener trabajo, se pasa el día rápido, este año 2023 me ha ido muy bien he tenido más trabajo que antes, he tenido bastante gente” (E4, p. 25).

La versión menos conocida es aquella a la que se tiene que enfrentar Sebastián al tener que trabajar en un monitor considerando el cansancio visual con el que lidia constantemente, así que suele darse descansos de diez minutos, “hay días muy buenos y si aviento cuatro horas seguiditas y hay otros que no tan buenos, una o dos horas de cajón” (E4, p.25). Además de esto, la EM y un estado del tiempo caluroso le dificultan sus actividades laborales.

A veces sé que tengo que hacer mucha actividad y entonces me las llevo con mucha calma, por ejemplo, aquí en el trabajo está todo cerrado y cuando hace mucho calor me la vivo pegado al ventilador o cerca de la ventana. El calor no me deja concentrarme, el calor es algo que me choca (E2, p.7).

Él está agradecido de estar en el área de consulta de INEGI debido a los beneficios emocionales y profesionales que se le han proporcionado, encuentra satisfacción y gratificación al realizar tareas significativas, al contribuir a un objetivo más grande y al desarrollar habilidades y conocimientos se siente más realizado.

Honestamente si me ha servido bastante estar aquí, he tenido un chorro trabajo, desde que estoy aquí en el INEGI, nunca había tenido tanto trabajo que ahora agradezco y pues me ha ido bien, aunque hay momento en los cuales no puedo, es que la esclerosis es muy impredecible (E4, p. 30).

El área donde está trabajando parece acercarse progresivamente al modelo social y de derechos humanos respecto a la discapacidad similar a como indica Peña (2016, en de la Barreda y de Brogna, 2016,) “reconocer a toda vida humana con igual valor, el fomento del desarrollo de la autonomía, independientemente de la condición de discapacidad que se tenga y sobretodo reconocer el derecho de la persona de participar en todas las actividades que elija”. (p.25).

2.4 Procesos familiares

Es importante destacar que la influencia de la familia sobre una persona con discapacidad puede variar según cada escenario y las dinámicas familiares definidas. Sin embargo, una familia solidaria, informada y comprometida puede contrastar una diferencia significativa en la vida de una persona con discapacidad, ofreciendo el apoyo necesario para su bienestar y desarrollo integral.

Existen principalmente cuatro personas que le han brindado un soporte fundamental en su vida, entre ellas, su padre, su madre, su expareja Liliana y su hijo Matías.

Sebastián se casó a los 24 años, cuando conoció a su exesposa Liliana ella tenía veinte años, “me casé por el civil, duré muchos años casado, de hecho, no duramos mucho como novios, enseguida nos casamos porque nos embarazamos, estábamos muy enamorados”. (E3, p.12). Sebastián creía que todo estaba en su lugar dentro de su matrimonio porque al comienzo de su diagnóstico Liliana estuvo muy presente, “ella estaba a full, ¡Yo soy tu esposa, te amo! Ella decía, me hacía de comer y ella mejoró toda mi alimentación [...] solía decirme ¡tú vas a poder!, puedes hacer las cosas ¿me levanto mucho el ánimo?, Si” (E4, p.35-36), tiempo de después surgieron cambios en la relación.

La separación de él y Liliana a pesar de haber sido un mutuo acuerdo, le causó un gran impacto emocional, debido a que Liliana era para él una fuente de consuelo, comprensión y aliento en momentos difíciles, además de ayudarlo a enfrentar desafíos emocionales relacionados con la EM, colaboró en la toma de decisiones relacionadas con su atención médica, e incluso apoyo en su desarrollo escolar a lo largo de la maestría en educación que curso Sebastián.

Del gran amor que una vez existió entre ellos nació Matías, nacido en julio de año 2020, la segunda motivación de Sebastián después de él mismo, su más grande amor.

Matías, sin él no podría hacer muchas cosas, tengo que acabar la maestría para darle una mejor calidad de vida, digo todavía el no camina, ni habla tiene 3 años, tiene un retraso motriz y de lenguaje y quiero estar bien para el sobre todo para el [...] es algo que sigo trabajando todos los días yo no me puedo sentir mal, no tengo que sentirme mal porque tengo que estar bien para mi hijo (E4, p.31).

El esfuerzo que él lleva a cabo por su hijo, no solo es cuestión de invertir mucho tiempo, sino que también el aprendizaje, el hecho de dedicarse a buscar nuevas formas de brindarle algo superior a su hijo, “me la vivo con el niño [...] porque sé que voy a estar solo o con mi hijo y le tengo que dar de comer y vivir de estar comprando está canijo, está caro”. (E4, p.37).

Sebastián proyecta el deseo de ser un gran padre, el amor y el apego que existe entre padre e hijo es fuerte, la paternidad que él ha construido le ha brindado mucho, como es su caso:

En algunos hombres, la paternidad les permite tomar conciencia de que los valores masculinos son los únicos importantes, que un hombre puede abrir su corazón, expresar emociones, tener sensaciones y vibraciones interiores; la paternidad real, viva y amorosa puede ayudar al varón a sentirse y brindarse la oportunidad de expresar sus sentimientos (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010, p. 137).

Figura tratarse de una ambición por dar a su hijo amor, protección y cuidado, además de brindarle un entorno seguro y estable, demuestra estar dispuesto a darle las herramientas y oportunidades necesarias para que alcance su máximo potencial, “ahora entiendo, veo y creo porque tengo un niño, que eso hace un papá de verdad, esas son las cosas que hace un papá”. (E4, p.32).

Posteriormente de haberse divorciado de Liliana, él regreso a vivir con sus padres que ya estaban de nuevo juntos porque durante la adolescencia de Sebastián habían pasado cinco años separados. Ajeno a ello sus padres le brindaron apoyo emocional durante el proceso de inserción de Sebastián a la EM que le fue crucial para poder atravesar diversos momentos, “han estado para mí, es que, si he tenido muy malos momentos por la cuestión médica, yo decía ¡no puede ser si ayer estaba muy bien!, casi casi necesito una ayuda para ir hacer pipí”. (E4, p.31).

Sebastián y sus padres tienen una gran conexión humana que fortaleció aquella resiliencia y salud mental que él tanto necesitaba, “cuando yo estaba hecho nada, ellos estaban conmigo, que yo ni quería estar con nadie, la verdad ni conmigo mismo, pero ellos, ellos sí” (E4, p.32),

sin embargo, no todo siempre fue agradable. Su padre y él llegaron a tener discrepancias a causa de la adicción de su padre al alcohol, “mi papá, él tiene como yo otros pensamientos y ahí chocamos en muchas cosas, pero me apoyó cuando no sabía lo que vendría con mi esclerosis, de que ya valí” (E4, p.32), otra posible influencia dentro del origen de las diferencias entre él y su papa que nos ayuda a identificar Rivera et al (2008) puede residir en el carácter inadvertido de la EM que crea escenarios estresantes dentro de la dinámica familiar y dichos escenarios pueden crear disturbios si no se tiene un control emocional por cada parte involucrada.

Pese a ello, su madre procuraba ayudarlo a realizar mejores tomas de decisiones, “ahora nos tratamos distinto en el aspecto de que me dice, te estas equivocando o algo, o, así se hacen las cosas y considero su opinión”. (E4, p.32).

El apoyo académico proviene de su padre, el apoyo emocional proviene de su madre, “hay diferencias, mi papá en lo académico y mi mamá en lo personal sin duda puedo contar con mi papá, puedo pedirle el apoyo académico no que mi mamá sea una tonta, pero es más lo personal con ella”. (E4, p.33).

Asimismo, su familia se convirtió en un enlace importante para acceder a recursos y servicios necesarios para su atención y bienestar, han sido un entorno de aprendizaje y desarrollo brindándole estímulos que han promovido su autonomía.

Es importante resaltar que sus padres influyeron en su autoestima y construcción de su identidad, un reflejo de ello está en el deseo que él tiene por convertirse en docente a nivel superior, “mi mamá trabajaba en SEGE, era maestra de preescolar, era Directora y todo eso y ya se jubiló, mi papá es maestro de básica y el sigue activo, trabaja en la pila”. (E4, p.32).

2.5 Miradas futuras

He aquí que los planes a futuro de Sebastián se originaron desde su visión personal, la reflexión de sus experiencias pasadas, sus intereses y pasiones, la evaluación de sus recursos

y limitaciones, etc., para así fusionarse y establecer objetivos que guiaron sus acciones y decisiones, “las personas con discapacidad hoy en día son agentes de derecho, personas cuyos reconocimiento y visibilidad han vislumbrado nuevas formas de vivir en esta sociedad”. (Cruz y Casillas, 2017, p.50). Una de las actividades que lo ha motivado en su día a día es su deseo por convertirse en docente de educación superior, además de realizar actividades laborales afines a la discapacidad, cómo la elaboración de cursos o conferencias sobre Braille y lenguaje de señas.

No quiero seguir estudiando, mis planes a futuro son, ser maestro en educación superior y pretendo enfocarme a las discapacidades, le he agarrado cariño especial, me gustan mucho las cuestiones de la ceguera [...] si no se da algo relacionado a las discapacidades no importa, pero quiero ser maestro de educación superior (E2, p.10).

Él no tiene aspiraciones de estudiar otro posgrado, sin embargo, está dispuesto a instruirse en diplomados, seminarios, certificaciones, etc., como el menciona, uno de sus objetivos a mediano plazo es convertirse en docente a nivel superior.

El interés por los alumnos y las discapacidades se originaron porque Sebastián notó que no muchas instituciones educativas apoyan realmente a sus alumnos, comenzando en el contexto en el que el laboraba, así que decidió aportar desde sus posibilidades, “en ese momento que estuve en la biblioteca, ayude a los chicos, tengo buena comunicación con ellos, me va bastante bien, ahí fue cuando dije ¿dónde está mi sueño de ser maestro?”. (E3, p. 16).

Dado que consideraba lo significativa que era la atención al alumno porque promueve un mejor aprendizaje, propicia la participación y mantiene el interés de los estudiantes, “le doy servicio a la gente, me gusta que realmente obtenga lo que necesitan que se lleven algo satisfactorio, que se lleven lo que están buscando” (E5, p.43), equivalente a la opinión que expresa Padilla (2008):

El estudiante se constituye en su propio mentor, en su constructor; es quien coloca los cimientos y refuerza la estructura para el crecimiento intelectual, para saber científico y para su engrandecimiento como ser social, bajo la tutoría del docente, que da las pautas para lograr la fijación del siguiente peldaño a escalar (p.192).

Sebastián pretende que cada alumno con el que se relacione adquiera el sentido a su búsqueda, “ayudo con las tareas, y digo es algo que me gusta bastante, no me pesa soy muy paciente realmente me gusta que se vayan con un nuevo conocimiento, o con el mismo pero reforzado” (E5, p.51.).

La falta de atención a otros estudiantes fue lo que provoco dicha reacción de Sebastián hacia quienes da su servicio podría considerarse que “una razón es que el gusto y el terror con respecto a la enseñanza son sentimientos creados por personas reales que viven situaciones complejas”. (Knighth, 2005, p.75), sumado a lo ya mencionado, él ambicionaba que dentro de la institución donde el labora se informará aún más sobre las discapacidades, menciona “yo veo que en muchas instituciones no apoyan a los chicos con discapacidad” (E3, p. 17), debido a ello se hace responsable de realizar talleres de Braille o Lengua de señas, comenzó a impartirlas cerca del año 2020 alrededor de cada trimestre, esto lo motivó y le causo felicidad saber que una parte de las personas inscritas a aquellos talleres llegaran hasta el final del curso, “el braille es mío, me gusta hacer cursos”. (E5, p.42).

El interés por conservar su movilidad, su fuerza y la voluntad de realizarse como persona prevalece, porque él reconoce e integra su discapacidad en su vida cotidiana y avanza con un sentido renovado de propósito y dirección, aunque la situación puede seguir siendo desafiante el vislumbra encontrar un equilibrio y sigue adelante proporcionando un sentido significativo a sus días, “no pienso en el mañana, mucho tiempo así he vivido, la verdad no quiero estar en una silla de ruedas cuando tenga 50 años, lo que quiero es lograr muchas cosas como maestro en educación superior, quiero lograr muchísimas cosas”. (E3, p.19).

Su objetivo más próximo es poder adquirir su título en la maestría en educación, “yo quiero y estoy seguro que me va a llevar a mejores oportunidades laborales la maestría, que a veces me da mucha flojera, pero ya me falta poco”. (E4, p. 36). Consecuentemente desea desenvolverse en la educación superior, “en universidad es donde he hecho todo, mis talleres y lo que se, me ha ido bastante bien, estoy seguro que se llevan algo grato que les va ayudar y es donde estoy trabajando desde el 2017”. (E5, p.51).

Su motivación es debido a una combinación de necesidades, deseos, metas, propósitos, recompensas, deseo de autonomía, su incremento de intereses y la influencia social.

Mi motivación soy yo, en realidad soy yo, como les dije, me tengo que sentir muy bien y estoy trabajando para sentirme mejor que ayer, no es posible con lo que tengo, pero, de cualquier manera, estoy trabajando en eso en sentirme mejor todos los días (E4, p.36).

Como plantea Knigh (2005) las motivaciones que pueden surgir sobre la enseñanza son dos la extrínseca y la intrínseca, la extrínseca son sucesos en consecuencia que suceden de otros hacia quien lleva a cabo la actividad, como remuneración monetaria, elogios, subir de puesto, etc., en cambio las motivaciones intrínsecas provienen de uno mismo, se trata de la satisfacción que obtiene el individuo por haber adquirido el conocimiento y brindado el mismo, le enriquece haber realizado algo por mismo y no algo para un resultado futuro tal es el caso de Sebastián, quien busca adquirir algo más profundo y real, algo significativo.

Reflexionando que posee algunos de los pilares de la resiliencia que Suárez (1997) identifica, la independencia en él se demuestra cuando es capaz de fijar límites entre él y sus situaciones de dificultad sin la necesidad de caer en el aislamiento, la capacidad de relacionarse la pone en práctica continuamente principalmente brindándoles apoyo a otros, la iniciativa se refleja en su interés por realizar cursos y conferencias relacionados a temas sobre discapacidad que son progresivamente complejos y el autoestima consistente que es la

base de la resiliencia, el cuidado de sí mismo para así no solo servirse a él sino también a los que ama.

3. Florecer como profesionalista

El florecer de un profesional es comparable al resplandecer de un jardín bien cuidado, donde cada logro es un pétalo que se despliega al sol de que brinda experiencias y conocimientos, revelando el fruto de la belleza y la plenitud de su potencial.

3.1 Incursionar en otros caminos académicos

Sebastián siempre tuvo el deseo de sentirse realmente involucrado en la comunidad educativa, algo similar a lo que plantea Mir (1997), quien afirma que para llegar a esa inclusión educativa la institución debe de enfocarse en las cualidades y las necesidades de cada uno de los estudiantes en su perteneciente comunidad escolar, para lograr brindarles un espacio en donde se sientan seguros y en consecuencia que logren alcanzar su éxito.

Sebastián es Licenciado en bibliotecología y estudios de la información, su maestría es de educación, sus estudios fueron realizados en la UASLP, sin embargo, él aún no obtiene su título de maestría ya que se encuentra finalizando su tesis, aplazando un poco la realización de sus titulaciones él afirma que, “si, honestamente me titulé de la licenciatura hasta que me diagnosticaron e hice la maestría con esta condición” (E2, p.5), demostrando que suele aplazar algunos de sus compromisos educativos, como el actual.

Una forma de explicar por qué él decidió estudiar un posgrado es a través de Dewey (2004) quien afirma que el efecto de aprender nuevas habilidades es que siempre se abrirán más posibilidades para obtener aún más conocimiento, de esta manera se debe de enfocar el aprendizaje para dar seguimiento a los conocimientos y poder perfeccionarlos, que como Sebastián aseguro, él deseaba ese conocimiento, ese título para poder dar alcanzar su objetivo de ser docente.

La maestría en Educación la curso mayormente en línea, “lo que pasa es que yo en maestría me aventé solo tres meses en presencial y después llegó el Covid, entonces me tocó en tiempos de Covid casi toda la maestría y la hice en línea” (E2, p.5), no obstante, cuando estaba en clases presenciales tuvo dificultades relacionadas a la fatiga física.

Estuve en la facultad de psicología de la UASLP, la maestría es en la parte de arriba y yo no sabía que había un elevador, solo lo llegué a usar tres veces porque no estaba enterado, entonces yo subía las escaleras, a veces yo llegaba todo fatigado a mis clases porque para mí era muy pesado [...] cuando venía del trabajo los viernes me iba recargando a cada ratito en el camino porque sentía en ocasiones que el cuerpo ya no me daba, me tenía que recargar en la pared o sentarme para aguantar. (E2, p.6).

Existen otros factores que inciden, Ainscow (2001) plantea que el garantizar la educación inclusiva es esencial que el docente sea capaz de impartir su proceso de enseñanza-aprendizaje con base a los conocimientos existentes de cada alumno, igualmente se debe usar todos los recursos posibles de aprendizaje, sin contar que a un nivel más superior debe manifestarse un desarrollo político y normativo inclusivo. Aun siendo pocos meses a los que Sebastián asistió a sus clases presenciales, el no notó iniciativa para el apoyo de su persona, durante estas le fue difícil lidiar con la búsqueda de descansos para no sentirse agotado, “¿cómo lidie con eso?, siempre buscaba en donde recargarme la verdad, tenía que descansar mi espalda porque si no, me sentía muy cansado” (E2, p.6) y está demostrado en como Vázquez (2016) lo expresa, los estudiantes trabajan bajo la rutina, no tienen una total conciencia de un acto específico, realizan muchas actividades, sin olvidar que dentro de toda esta rutina hay obstáculos, estos se manifiestan en una proporción más grande para una persona con discapacidad.

Sin embargo él noto que la educación de calidad que esperaba, estaba un tanto alejada ya que carecía de diversos factores, no consideraba puntos favorables como menciona Marvin (2003), la práctica de esta debe permitir a los docentes ajustar su enseñanza a las necesidades de cada estudiante, hallar sus conocimientos actuales y partir de ellos para general más

aprendizaje, alcanzando todo su potencial, además de considera la cognición y la personalidad que aseguran que cada individuo aprende de diferentes maneras, se debe de hacer uso de estas para crear una enseñanza flexible, la enseñanza se vuelve eficiente cuando el docente trabaja junto al alumno, no como una figura superior de poder rígida.

Sebastián, además de ello nunca exigió se llevara a cabo dicha idea de inclusión educativa en su propio proceso educativo, prefirió ceder a otros las pocas facilidades a las que accedía.

Siempre he sido muy despistado, si veo una persona con silla de ruedas digo que ella necesita más el elevador que yo, pero ya deje de ser así, no estoy usando las cosas por conveniencia o flojera, sino porque realmente las necesito. (E5, p.44).

Puede que la resistencia que ejerce Sebastián a recibir cierta ayuda se deba a el proceso de adaptación a su discapacidad, además de que en ese momento estaba comenzando a aprender a manejar las nuevas circunstancias en las que se veía envuelto.

Cuando se trata de realizar tareas Sebastián se siente comúnmente bajo presión, como bien menciona:

Sí soy muy acelerado, y sigo haciendo mis tareas o actividades, a veces me acelero y por eso a veces ando bien cansado y me doy media hora para descansar y me vuelvo a recuperar y las vuelvo hacer, pero ya me la llevo más tranquilo, hay veces que quedo fundido, a veces también eso es muy estresante (E5, p.53).

Él suele exigirse lo que considera necesario para realizar sus tareas, sin embargo, demuestra que debido a su condición le es más complejo tener tanta energía para realizar muchas actividades.

Se debe de considerar que la carencia de conocimientos sobre el marco normativo que respalda la educación inclusiva puede ocasionar que quien desea ejercer su derecho a la

educación de calidad se vea interrumpida por no advertir como defender dicha equidad educativa.

Se puede demostrar en las narraciones de Sebastián una total congruencia en las labores inclusivas realizadas por la UASLP relacionadas a la inclusión y su llevada a cabo en su cotidianidad, tomando en cuenta el informe del año 2021 y el cuadernillo de educación inclusiva, los dos documentos oficiales realizados por la propia institución son desatendidos de forma imprecisa.

En la variedad de los aspectos normativos que regulan los procesos de inclusión educativa en las instituciones escolares existen las leyes, normas, declaraciones, informes, etc., en distintos niveles como el artículo 26 en la Declaración de Derechos Humanos presentada por ONU, la educación planteada por el objetivo 4 dentro de la Agenda 2030 y los Objetivos del Desarrollo Sostenible, Una oportunidad para América Latina y del Caribe, la Norma Mexicana NMX-R-050-SCFI-2006 formulada por el Diario Oficial de la Federación (DOF), o la Secretaría de Economía que regula sobre la inclusión a través de la modificación de la arquitectura del espacio diseñado para la diversidad, la ANUIES propone una nueva generación de políticas para la inclusión, la Ley General de la Educación dispone en su artículo 8vo y 9no la inclusión dentro de la institución, la Ley Estatal para las Personas con Discapacidad promulgada por el H. Congreso del Estado de San Luis Potosí (2009) en el artículo 12 dentro del su segundo apartado de nombre educación, menciona que el programa estatal para la discapacidad tiene como objetivos específicos dentro del área educativa.

Siendo algunas de las normativas que Sebastián puede tener conocimiento para poder exigir y recibir su educación de calidad, es complejo creer que una persona debe demandar algo que ya se supone existe, a pesar de ello eso no significa que toda persona dentro del sistema educativo deba tener dichos conocimientos para comprenderlos y ejercerlos.

3.2 ¡Quiero titularme!

El deseo de titularse puede ser impulsado por un sin fin de factores, en los cuales se agrega el desarrollo personal, el éxito profesional, el reconocimiento como individuo y la participación y aporte a la sociedad. Debemos comprender que el proceso que se debe llevar a cabo en la realización de una tesis ya es complejo en sí mismo. Es claro que cada persona debe agregar estrategias para su ejecución, “deben saber cómo utilizar los ambientes físicos y sociales que existen, para extraer de ellos todo lo que poseen para contribuir a fortalecer experiencias que sean valiosas” (Dewey, 2004, p. 83), evidentemente eso significa que Sebastián debió de haber establecido una serie de maniobras para la escritura de su tesis, donde la complejidad se estableció en la escritura de ella, debido a que la fatiga visual le jugaba un punto negativo.

Se puede afirmar que las personas con alguna discapacidad tienden a tener una obligación, están comprometidos en distintos niveles de ímpetu y eficacia dentro de una batalla para obtener la potestad de adjudicarle un “nombre a la propia diferencia. Un significado emancipador de la diferencia es el que se refiera a metas y a justicia social. Esto supone cuestionar aquellas definiciones que aíslan y marginan, y reemplazarlas por las que generan solidaridad y dignidad” (Barton, 1998, p.27).

Habían días en los que estaba cansado cuando no estaba medicado, además de que tengo un falló en toda la parte izquierda de mi cuerpo, y no soy muy bueno para escribir en la computadora sin ver, lo acepto, tengo que estar viendo lo que escribo y hay momentos en los que cuales con la misma fatiga que tengo como que después de tres páginas de escritura en Word ya no puedo continuar, tengo que darme descansos, con cinco minutos apenas es suficiente, continuó después con una hoja y después regreso a mi descanso y así sucesivamente (E2, p.7).

Cuando comienza su día con energía, en ocasiones consigue escribir tres cuartillas en Word, “se me tiende a encandilar demasiado la mirada y luego ya no percibo lo que estoy viendo

como tal” (E2, p.6), aun así, requiere de descansos, usualmente de cinco minutos, “se me reseca la retina, me echo gotas, pero no puedo estar echándome a cada rato, me echo gotas cuando entró a trabajar, cuando salgo y a las 7 de la tarde” (E3, p.17). Además de colocarse gotas y darse pequeños descansos, también hace zoom en las letras de Word al realizar sus avances de escritura y lecturas de textos, “hay días que tengo mejores en cuanto a visión, puede haber días en los que te lea dos horas seguidas y descanso diez minutos, cuando estoy muy cansado de la visión entonces duro casi la hora sin hacer nada”. (E4, p.25).

Son pocos los momentos que llega a realizar avances de tesis al llegar a su hogar, debido a que su vista ya se encuentra agotada, suele darle máximo una hora de dedicación, pese a ello realiza progresos en su tesis dentro de sus horarios de trabajo porque el monitor con el que trabaja es más grande y le permite ver las letras en un tamaño más amplio que a comparación de su laptop.

A lo largo de la escritura de su tesis recibió apoyo de algunas personas a su alrededor, como su padre y su expareja:

¿qué he recibido?, de Liliana apoyo para escribir y de mi papá apoyo en búsqueda, hace un buen rato me apoya así o está un texto y me ayuda a leerlo un poco porque ya ando cansado de la vista, [...], mi papá me ayudo a redactar, yo le decía que escribir. (E5, p.40).

Además, su amigo Héctor trabajador en el Tecnológico de Monterrey, le brindó su base de datos en diversas ocasiones, “con él es con quien mayormente me apoyo, están mucho mejor las bases de datos que ellos tienen que nosotros y me ayuda” (E5, p. 41), sin olvidar que su asesora de tesis también formo parte de aquellos que le brindaron ayuda, redactó algunas cuartillas que él le dictaba el texto y apporto como asesora y amiga a su proceso de elaboración de tesis.

Sebastián no tiene problemas de motricidad en sus manos, él puede escribir bien, sin embargo, sus habilidades de escritura rápida en computadora de escritorio son limitadas,

como la escritura con una rapidez moderada y la necesidad de ver las teclas al escribir, “hay espasticidad, me da adormecimiento en mi mano izquierda, pero esa siempre la tengo”. (E4, p.53).

El superar los desafíos en la elaboración de su tesis le ha sido gratificante, y lo expresa diciendo que “a pesar de que este bien complicado un día, siempre hago las cosas, aunque este bien difícil para mí”. (E4, p.38).

Su tesis está centrada en uno de sus amigos que tiene discapacidad visual, su interés nace a partir de un suceso realmente interesante, existe un servicio de acompañamiento a los alumnos de nuevo ingreso para conocer las instalaciones de la UASLP y en una de esas ocasiones tuvo la oportunidad de conocer a un alumno con discapacidad visual.

En esa ocasión había un muchacho con ceguera, ese día de la visita yo le ayude en la facultad de agronomía, era en la parte de arriba yo le ayude le dije, haber agárrame de acá, yo no sabía cómo se agarraba, y él me dice “¡No! nosotros nos agarramos del hombro”. (E2, pp. 8-9).

A partir de ese día comenzaron a hablar, e incluso le explicó como hacía para trasladarse, “yo le hice una pregunta, ¿Oye como le haces para llegar a la universidad?, él me dijo ‘cuento los pasos para llegar a un lugar, si quiero ir a tal lugar pues cuento los pasos de derecha e izquierda’” (E3, p.17), después de eso nació una empatía en Sebastián y así le proporcionó ayuda a su amigo cuando este necesitaba consultar libros e iba a biblioteca, él le explicaba de que trataban para saber si eran de su interés y así proporcionárselos.

Realmente mi tesis está muy interesante, se trata sobre lectores de pantallas de aquí de la UASLP, pretendo que las computadoras hagan lo que yo hacía de leerles de lo que trata el libro. Este lector está muy chido, el control de voz de google ayuda mucho (E3, p.19).

Sebastián considera que el merecía tener una ayuda extra, alguien que le brindará su tiempo para transcribir sus palabras e ideas, “si me hubiera gustado tener a alguien de apoyo, no que me la escribiera, si no que me ayudará, es que hay días en los que no me siento muy bien, me siento cansado de la vista un poco” (E5, p.46), sin embargo, el realizó su trabajo partiendo de sus capacidades, “me siento capaz de poder hacer las cosas, muy suficiente”. (E5, p.46).

De forma más concreta su tesis está centrada en lectores de pantalla para personas con ceguera en la UASLP que considera el tratado de Marrakech, este tratado facilita el acceso a personas con discapacidad visual o personas ciegas sobre diversas obras publicadas en adaptaciones como audiolibros o versiones electrónicas accesibles, respecto a ello expresó su emoción, “me siento feliz porque ya tengo un grado extra, quiero que ese grado ayude abrirme las puertas profesionalmente, porque no todos lo logran, me siento satisfecho conmigo mismo y más preparado para la educación y la vida”. (E5, p.52).

El continuó trabajando sobre su tesis con esfuerzo constante, será una duda existente en todos nosotros el saber si logró su objetivo, lo que sí es seguro es que, sus experiencias fueron lo que le permitieron ser quién es hoy, una persona orgullosa de sí mismo, sin importar que.

Sebastián ha demostrado contar así con las características del sujeto resiliente: “habilidad, adaptabilidad, baja susceptibilidad, enfrentamiento efectivo, capacidad, resistencia a la destrucción, conductas vitales positivas, temperamento especial y habilidades cognitivas, todas desplegadas frente a situaciones vitales adversas, estresantes, etcétera; que le permiten atravesarlas y superarlas”. (Melillo y Cuestas, 2005, pp. 86-87), demostrado en cada una de sus experiencias el valor de sus actos y la verdadera resiliencia, permitiendo a otros positivizar nuestra visión sobre ello.

Conclusiones

Es importante reconocer como una discapacidad puede llegar a configurar la práctica educativa en un alumno de nivel superior creando nuevos retos para el mismo y en relación con su entorno. De acuerdo con los objetivos de la investigación se logró describir las experiencias que influyen en una persona con EM mientras desarrolla su tesis de maestría, en definitiva, no se documentaron todas ellas, pero si alguna de las más significativas

De igual modo al identificar los entornos más relevantes sobre el desarrollo de tesis de un Sebastián con EM, se encontró que la pareja, la familia, el área educativa, el sector de salud y el trabajo eran los principales escenarios que tuvieron influjo en él, comenzando con su pareja que comenzó siendo una figura de apoyo para resultar en alguien que le produjo decepciones y tristezas; su familia jugó un papel de suma importancia ya que fue quien le brindó un alto apoyo emocional que necesitaba y que gracias a las experiencias que experimentó con sus padres logró conectar con ellos, sin descartar que su hijo Matías fue un factor clave para comenzar una ruta de mejora para el mismo como motivante generador de cambios positivos sobre su paternidad; el área académica que aunque se documentó poco, se logró identificar que la institución no le brindó recursos de apoyo a sus necesidades específicas porque no tenía conocimiento de ellas, además de que el desarrollo de su tesis fue un proceso sumamente complejo por todos los retos y adaptaciones que tuvo que dominar Sebastián; el sector de salud fue también un entorno que lo hizo sentir demasiadas cosas, como mencionamos, similar a una montaña rusa, es decir que tiene una naturaleza muy impredecible, lleno de altibajos y emociones intensas con momentos alegría, emoción, miedo y tristeza, estas experiencias le hicieron ver que era importante disfrutar de cada momento de felicidad, lo incitaron a enfrentar los obstáculos con valentía y a procurar prepararse antes giros inesperados; por su parte su sendero laboral logramos identificar que pese a la falta de accesibilidad física y de comunicación que atravesó al inicio, él logró promoverse en un entorno más inclusivo con autoridades que lo apoyaron a fomentar esa prestación de oportunidades que él deseaba, asimismo, pudo superar barreras físicas, emocionales y sociales, demostró que el tener una discapacidad no lo limitaba a realizar su trabajo, agregó a sí mismo un sentido de pertenencia porque sabía que estaba contribuyendo a los propósitos

de su área, desarrolló habilidades y creó estrategias que le ayudaron a realizar sus labores, todo lo ya mencionado efectuó en una de las cosas más importantes para Sebastián, ese sentimiento de control sobre su propio destino.

Se puede adicionar que la EM es una enfermedad crónica que tiene un impacto de alta relevancia en Sebastián, dejando de lado aquel valor erróneo que se le pudiera dar por ser una “limitación”, sino más bien el considerarla un factor que le creó distintas oportunidades a través de una visión más amplia.

A pesar de que el cansancio, la tristeza y el sufrimiento aparecían de manera inesperada y eventualmente, en un punto y casi sin darse cuenta, él dio por sentado la capacidad de su cuerpo para seguir adelante, porque cuando creyó haber perdido muchas oportunidades se originaron nuevas posibilidades. Se mostró con la actitud positiva y abierta a desafíos y a situaciones complejas de su vida porque él siempre tendrá caminos que explorar, la resiliencia que desarrollo le permitió enfrentar y superar adversidades, además de fortalecer su salud emocional y cultivo continuamente su autoestima abriéndose camino para tener una vida más plena, desafiándose a sí mismo y a otros para alcanzar un mejor potencial.

Asimismo, se demuestra como Sebastián tiene por múltiples situaciones complejas que interactúan y se entrelazan, lo que experimenta no es uniforme, sus experiencias son realidades intangibles y diversas.

Él reconoce que estas confluencias han tenido consecuencias en su vida por esta misma razón parece negarse a simplificar o invisibilizar sus propias experiencias para evitar perpetuar estereotipos y discriminaciones hacia su persona, porque él demuestra a través de esos sentimientos de tristeza y decepción que percibió algún tipo de discriminación por sus contextos.

Al exponer los cambios constructivos que le puede generar a un estudiante de nivel superior el tener una discapacidad se identificó principalmente el deseo y efecto de la superación personal de Sebastián, comenzando con el establecimiento de metas como el brindarle mejores oportunidades a su hijo Matías, convertirse en docente a nivel superior y

realizar talleres relacionados a la discapacidad; por su parte, adquirió la capacidad de adaptarse y enfrentar obstáculos adicionales gracias a su alta resiliencia; también atravesó un proceso de autoaceptación que le implico adoptar su discapacidad y desarrollar una actitud positiva hacia sí mismo eso lo llevo a reconocer su propio valor y dignidad aumentando su autoestima. Estas experiencias le sirvieron para obtener consecuencias provechosas y auténticas, que no solo impactan en él, sino que además tienen efecto en el entorno con el que convive.

A nuestra percepción el análisis de las categorías también expresa que Sebastián es metafóricamente similar a un dado, tiene diversas caras, nos muestra diferentes aspectos de su personalidad en diferentes contextos, presenta diferentes facetas de sí mismo en sus distintos entornos y de acuerdo a cada rol que desempeña en su vida.

Puede que esto se deba a la necesidad de ajustarse a las normas y expectativas sociales que le exija cada contexto, además de que las responsabilidades que desempeña son singulares en cada una, agregando que también ello depende de las emociones que este experimentando en ese momento y asumiendo que esto puede ser efecto de querer mostrar una forma de autopresentación para nivelar su imagen ante los demás.

En otros términos, no necesariamente implica una falta de autenticidad o falsedad, si no que desde esta perspectiva se encuentra integrado a la complejidad humana y la capacidad de adecuarse a sus contextos, así que se considera que parte de la normalidad el manejo de esas múltiples dimensiones y aspectos en su personalidad, inclusive otorgarle un gran peso a la EM y sus entornos que de alguna forma lo coaccionaron a llegar a eso.

Finalizando se puntualiza que Sebastián es una persona con EM, que no está definido por esta enfermedad, es claro que en su proceso de elaboración de tesis este padecimiento tuvo una repercusión que nunca imaginó, sin embargo, logró convertirla en un aspecto a su favor y así obtener beneficios para su crecimiento como estudiante y como persona.

Es evidente que la discapacidad de Sebastián nunca definirá sus capacidades, él demostró superar muchos obstáculos, su fuerza y osadía han sido más grandes que muchas de las

barreras que ha atravesado, estas experiencias lo han impulsado a demostrar su resiliencia positivizada y la capacidad que tiene para alcanzar todos sus sueños.

Referencias

- Aguilera, B. y Rodríguez, H. (2022) *Educación inclusiva*. San Luis Potosí: UASLP.
- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- Aldámiz, M., Alsinet, J., Bassedas, E., Giné, N., Masalles, J., Masip, M., Muñoz, E., Notó, C., Ortega, A., Ribera, M. y Rigol, A. (2000). *¿Cómo hacerlo? Propuestas para educar en la diversidad*. Barcelona: Graó.
- Arbinaga, F. (2003) Aspectos Emocionales Y Calidad De Vida En Pacientes Con Enfermedades Desmielinizantes: El Caso De La Esclerosis Múltiple. *Anales de psicología* (19) 1, 65-74. Recuperado https://www.um.es/analesps/v19/v19_1/06-19_1.pdf
- Arnáiz, P. (1996). Las escuelas son para todos. *Siglo Cero*, 27 (2), 25-34. Recuperado http://www.inclusioneducativa.org/content/documents/Escuelas_Para_Todos.pdf
- Arnáiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior. (2012). “Inclusión con responsabilidad social. Una generación de políticas de educación superior”. [Recuperado 2023 febrero 28] Disponible en: <https://www.ses.unam.mx/curso2013/pdf/LopezC.pdf>
- Barton, L. (1998). *Sociedad y Discapacidad*. (Filella, R, Trad). Ediciones Morata. (Obra original publicada en 1996).
- Bertely, M. (2007). *Conociendo nuestras escuelas*. Ciudad de México: Ediciones Paidós Mexicana.
- Blanco, R. (2008). Marco conceptual sobre educación inclusiva. En UNESCO. *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*.

http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/CONFINTE48_Inf_2__Spanish.pdf

- Bravo, F. (2018). *Personas Afectadas De Esclerosis Múltiple: Estrategias Vitales Y Participación Social* [Tesis Doctoral]. Universidad de Granada, Granada.
- Cabrerizo, J. y Rubio, M. (2007). *Atención a la diversidad. Teoría y práctica*. Madrid: Pearson educación.
- Carbonell, M. (2006). *Instrumentos jurídicos internacionales en materia de no discriminación*. Ciudad de México: Consejo Nacional para prevenir la discriminación.
- Casanova, M. (2011). *Educación inclusiva: un modelo de futuro*. Madrid, España: Wolters Kluwer.
- Castro, J. (2019). La inclusión de los estudiantes con discapacidad en dos universidades públicas mexicanas. *Revista de investigación*, (79), 145-170. Recuperado <https://www.redalyc.org/journal/1794/179462793008/179462793008.pdf>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2008). *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: CNDH. Recuperado: <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2014). “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía de formación. Serie de capacitación profesional N° 19”. [Recuperado 2023 Febrero 02] Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2020). “La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.” [Recuperado 2023

- Febrero 02] Disponible en:
<https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>
- Covarrubias, P. (2019). “Barreras para el aprendizaje y la participación: una propuesta para su clasificación” en J. Trujillo, A. Ríos y J. García (coords.), *Desarrollo Profesional Docente: reflexiones de maestros en servicio en el escenario de la Nueva Escuela Mexicana* (pp. 135-157), Chihuahua, México: Escuela Normal Superior Prof. José E. Medrano R.
- Cruz, R. y Casillas, M. (2017). Las instituciones de educación superior y los estudiantes con discapacidad en México. *Revista de la Educación Superior*, (181), 46, 37-53. Recuperado http://publicaciones.anui.es.mx/pdfs/revista/Revista181_S2A3ES.pdf
- De la Barreda, L. y Brogna, P. (2016) *Discapacidad y universidad. transdisciplinariedad y derechos*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Dewey, J. (2004). *Experiencia y educación*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.
- Diario Oficial de la Federación. (2007). “Accesibilidad de las personas con discapacidad a espacios construidos de servicio al público-Especificaciones de seguridad”. [Recuperado 2023 febrero 28] Disponible en:
<https://www.sinec.gob.mx/SINEC/Vista/Normalizacion/DetalleNMX.xhtml?pidn=ZINXSEIrMWlUdnJ3S1Y5SlRyYXI1QT09>
- Díaz, L. (2017). Educación inclusiva. conceptualización y aproximación al sistema educativo de Sinaloa (México). *COMIE*, 1-10. Recuperado <https://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v14/doc/2209.pdf>
- 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. *Tejuelo*, (1) 12, 26-46. Recuperado <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3736956.pdf>

- Egido, I., Cerrillo, R. y Camina, A. (2009). La Inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo, Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, (20) 2, 135-146. Recuperado <https://www.redalyc.org/pdf/3382/338230782005.pdf>
- Elizondo, C. (2020). *Hacia la inclusión educativa en la universidad: diseño universal para el aprendizaje y la educación de calidad*. Barcelona, España: Octaedro
- Estévez, Y., Llivina, M.J., Bulgado, D., Rodney, Y. y Acosta, P.M. (2020). Folleto 2: La prevención de las secuelas que originan en el estudiantado y corrección-compensación las situaciones de violencia. *La Habana*, Cuba: EDUVARONA, Editorial Universitaria Pedagógica Varona. Recuperado <https://es.unesco.org/fieldoffice/havana/covid-19>
- Fernández, A. (2020). Mi esclerosis múltiple y yo. Una experiencia de crecimiento personal a través de la escritura. *Índex de Enfermeria* (4) 28, 219-222. Recuperado https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Fernández, M., Barrera, A., Y Díaz, A. (2013). La inclusión en instituciones iberoamericanas de educación superior. Buenas prácticas para el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 99-113. Recuperado <https://rieoei.org/RIE/article/view/503/4305>
- Figuera, P. y Coiduras, J. (2013). La transición a la universidad: un análisis desde la diversidad de las voces de los estudiantes. *Revista de educación*, 362, 713-736. Recuperado: <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:6ca30581-0fa0-4876-b877-cb9f1565d59a/re36226-pdf.pdf>
- Fonseca, S., Requeiro, R., y Valdés, A. (2020). La inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales vista desde el desempeño de los docentes de la educación

- básica ecuatoriana. *Revista científica de la universidad de cienfuegos*, 12(5), 438–444. Recuperado <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v12n5/2218-3620-rus-12-05-438.pdf>
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. (Kopplhuber C., y Inausti, G., Trad.). Editorial Herder. (Obra original publicada en 1946).
- García, L. (2021). Esclerosis múltiple y desarrollo profesional: análisis sobre las necesidades laborales para una mejora de la inserción sociolaboral. [Tesis de Maestría]. Universidad de Sevilla, España.
- Gerschel, L. (2003). “Igualdad de oportunidades y necesidades educativas especiales: Equidad e inclusión” en Tilstone, L. Florian, y R. Rose (coords.). *Promoción y desarrollo de prácticas educativas*. (pp.101-121) Madrid: EOS.
- Glazman, R. (2001). *Evaluación y exclusión en la enseñanza universitaria*. Ciudad de México: Paidós Educador.
- Gómez, M. y Navarro, S. (2020). La esclerosis múltiple: concepto, historia e implicaciones en la escuela. *Revista sobre la infancia y la adolescencia*, (18), 1-16. Recuperado <https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/144263/G%C3%B3mez%3BNavarro%20-%20La%20esclerosis%20m%C3%BAltiples%3A%20concepto%2C%20historia%20e%20implicaciones%20en%20la%20escuela.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- González, N., Tinoco, A., Benhumea, L. (2011). Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. *Espacios Públicos*, (14)32, 258-279. Recuperado <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621319013>
- H. Congreso del Estado de San Luis Potosí. (2009). “Ley estatal para las personas con discapacidad” [Recuperado 2023 marzo 03] Disponible en: <https://docs.mexico.justia.com/estatales/san-luis-potosi/ley-estatal-para-personas-con-discapacidad.pdf>

- Hahn, H. (1986). "Public support for rehabilitation programs: the analysis of US Disability Policy, en *Disability, Handicap y Society*, (1)2, (pp. 121-138). Recuperado <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02674648666780131>
- Hernández, M. (2016). "Investigación en participación política de organizaciones de personas con discapacidad" en L. De la Barreda y P. Brogna (coords), *Discapacidad y Universidad. Transdisciplinariedad y derechos* (pp.125-133). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). *Metodología de la Investigación*. Ciudad de México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hurst, A. (1996) "Capítulo VII: Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior" en L. Barton. (comp), *Sociedad y discapacidad*. (pp. 139-158). (Filella, R, Trad.). Ediciones Morata. (Obra original publicada en 1996).
- Ibáñez, P. (2002). *Las discapacidades. Orientación e intervención educativa*. Madrid, España: Dykinson.
- Katz, S. y Librandi, A. (2014). Presentación. Sección monográfica. Inclusión en la educación superior. *Revista latinoamericana de Educación Inclusiva*, (8) 1, 17-21. Recuperado https://docs.google.com/document/d/1uoXWvwMNYP-08Co7d-QFEc6wML_4FsrfPBYHc-jz7Wo/edit
- Knight, P. (2005). *El profesorado de Educación Superior*. Madrid: Narcea
- Lara, S. y Kirchner, T. (2012). Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple: estudio comparativo con población comunitaria. *Anales de psicología*, (28)2, 358-365. Recuperado <https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.28.2.148811/132641>

- Larrosa, J. (2009). "Experiencia y alteridad en educación", en C. Skiliar y J. Larrosa (comps.), *Experiencia y alteridad en educación*. (pp. 13-44). Argentina: Homo Sapiens, Ediciones.
- Ledón, L. (2011). Articulación entre las categorías cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud. *Revista Cubana de Salud Pública.*, (37)3, 324-227. Recuperado <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21419366013>
- León, M. (2012). *Educación inclusiva. Evaluación e intervención didáctica para la diversidad*. Vallehermoso, Madrid: editorial síntesis.
- López Melero, M. (2012). La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 74 (26), 02, 131-160.
- Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Martín, E y Mauri, T. (2011). *Orientación educativa atención a la diversidad y educación inclusiva*. Barcelona, España: Graó.
- Marvin, C. (2003). "Enseñanza individual y colectiva" en Tilstone, L. Florian, y R. Rose (coords.). *Promoción y desarrollo de prácticas educativas*. (pp.193-19) Madrid: EOS.
- Melillo, A. y Cuestas, A. (2005). "Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia" en A. Melillo y E. Suárez (comps.). *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Méndez, J. (2015). "II. Quiénes son los estudiantes con discapacidad en la UASLP". En J. Méndez. *Inclusión de alumnos con discapacidad en la universidad Autónoma de San Luis Potosí*. [pp.7-13]SLP: UASLP.
- Mir, C. (1997). ¿Diversidad o heterogeneidad? *Cuadernos de pedagogía*, 263, pp. 44-50.

- Molina, R. (2010). Educación superior para estudiantes con discapacidad. *Revista de investigación*, (70), 95-115. Recuperado <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=376140385005>
- Moriña, A. (2004). *Teoría y práctica de la educación inclusiva*. Málaga, España. Ediciones aljibe.
- Muñoz, E. (2000). “Una reflexión desde la práctica sobre teorías de la reforma para atender la diversidad” en M. Aldámiz, J. Alsinet, E. Bassedas, N. Giné, J. Masalles, M. Masip, E. Muñoz, C. Notó, A. Ortega, M. Ribera, y A. Rigol. *¿Cómo hacerlo? Propuestas para educar en la diversidad*. (pp.143-156) Barcelona: Graó.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2015). “Declaración de Incheon, Educación 2030. República de Corea”. [Recuperado 2023 marzo 01] Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002338/233813M.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*. París: UNESCO Recuperado <http://unesco.org/educacion/inclusive>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2019). “Educación inclusiva e interseccional a lo largo de la vida para que nadie quede atrás.” [Recuperado 2023 Enero 31] Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370418/PDF/370418spa.pdf.multi>
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). “Declaración Universal de Derechos Humanos”. [Recuperado 2023 febrero 28] Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/span.pdf
- Organización de las Naciones Unidas. (2016). “Agenda 2030 y los objetivos del desarrollo sostenible una oportunidad para américa latina y del caribe”. [Recuperado 2023

febrero 28] Disponible en:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/40155/24/S1801141_es.pdf

Organización mundial de la salud. (2011). *Resumen. Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. Malta. Organización Mundial de la Salud.

Orkaizagirre, A., Amezcua, M., Huércanos, I. y Arroyo, A. (2014). El Estudio de casos, un instrumento de aprendizaje en la Relación de Cuidado. *INDEX de enfermería*, (23) 4, 244-249. Recuperado
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300011

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A, y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista intercontinental de Psicología y Educación*, (12)1, 135-155. Recuperado
<https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>

Padilla, E., Sarmiento, P. & Coy, L. (2013). Educación inclusiva y diversidad funcional en la universidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, (61)2, 195-204. Recuperado
<https://www.redalyc.org/pdf/5763/576363534011.pdf>

Padilla, J. (2008). *Globalización y educación superior: un reto en la formación del docente universitario*. Bogotá: Universidad de San Buenaventura.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid. Grupo editorial CINCA

Palmeros, G. y Gairín, J. (2016). La atención a las personas con discapacidad en las universidades mexicanas y españolas, desde la revisión de las políticas educativas. *Educación*, (49), 25, 83-102. Recuperado:
<http://www.scielo.org.pe/pdf/educ/v25n49/a05v25n49.pdf>

- Peña, B. y Hurtado, Y. (2022). Educación inclusiva: Discapacidad, representaciones e interacción social en la universidad. *Revista Latinoamericana OGIMIOS*, (2) 5, 421-435. Recuperado <https://idicap.com/ojs/index.php/ogmios/article/view/94/129>
- Pérez, M. (2012). Afrontando la esclerosis múltiple: sentimientos y temores. *Biblid*, (2)12, 117-125. Recuperado https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/33463/1/2012_Perez-Belda_Portularia.pdf
- Quesada Sancho, Rolando. (2003). ¡Dejad que las diferencias vengan a mí! universidad y educación inclusiva. *Educación* (27)2, 27-37. Recuperado <https://www.redalyc.org/pdf/440/44027202.pdf>
- Rafael, J. y Rodríguez, V. (2010). Atención y orientación a los estudiantes con discapacidad en la UNED. *Revista española de orientación y psicopedagogía*, (21), 2, 391-400. Recuperado: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230785019>
- Rivera, J., Morales, J., Benito, J. y Mitchell A. (2008). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Revista Neurológica* 47 (6), 281-285. Recuperado https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/22610/DSC_DimensionSocialFamiliar.pdf.pdf;jsessionid=32E48965A3B22F73EDAF75E0F53A9D4?sequence=1
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil del campo antropológico. *Cuicuilco Revista de la Escuela Nacional de Antropología e Historia*, (18), 52, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35124304004>
- Rodríguez, G., Gil, J. y García E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga, España. Ediciones Aljibe.
- Rodríguez, G., y Valenzuela, A. (2019). Acceso y permanencia de estudiantes con discapacidad en las universidades chilenas. *Redalyc*, (53), 1-17. Recuperado <https://www.redalyc.org/journal/998/99862930002/99862930002.pdf>

- Saiz, M. (2009). “El modelo educativo que queremos” en I. Macarulla y M. Saiz (coords.). *Buenas prácticas de escuela inclusiva. La inclusión de alumnado con discapacidad: un reto, una necesidad*. Barcelona: Graó
- Salinas, M., Lissi, M., Medrano, D., Zuzulich, M. Y Hojas, A. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista Iberoamericana De Educación*, 63, 77-98. Recuperado <https://rieoei.org/RIE/article/view/502/939>
- Sánchez, M. (2001). Una construcción metodológica para compartir desde la investigación cualitativa. *Revista Educación*, (25) 2, pp. 67-85. Recuperado <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44025207>
- Secretaría de Salud. (2019). *Alrededor de 20 mil personas padecen esclerosis múltiple en México*. Gobierno de México. Recuperado <https://www.gob.mx/salud/prensa/alrededor-de-20-mil-personas-padecen-esclerosis-multiple-en-mexico#:~:text=En%20M%C3%A9xico%2C%20la%20esclerosis%20m%C3%BAltiple,coordinadora%20de%20la%20CI%3%ADnica%20de>
- Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Agora-Papeles de filosofía*, (30), 1 143-161. Recuperado https://dspace.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Shagoury, R. y Miller, B. (2000). *El arte de la indagación en el aula. Manual para docentes-investigadores*. España: Editorial Gedisa
- Stake, R. (2007). *Investigación con estudio de casos*. (Dilella, R., Trad.). Ediciones Morata. (Obra original publicada en 1998).
- Suárez, O. (15-16 de diciembre de 1997). Perfil del niño resiliente [Seminario]. Seminario internacional sobre aplicación del Concepto de Resiliencia en proyectos sociales,

Morelia, Michoacán, México.

<http://edunla.unla.edu.ar/publicaciones/catalog/book/203>

Taylor, S. y Bodgan, R. (1987). “La entrevista en profundidad” en S. Taylor y R. Bodgan, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Editorial Paidós.

Tejada, L. y Mercado, F. (2013). “La perspectiva de los enfermos”. En L. Tejada y F. Mercado. *La atención médica a los enfermos crónicos* [pp. 94-102] México, SLP. Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Theis, A. (2003). “La resiliencia en la literatura científica” en M. Manciaux, *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 45-59). Barcelona: Gedisa

Tolle, E. (1999). *El poder del ahora: Un camino hacia la realización espiritual*. (Matarranz, M., Trad.). Grijalbo. (Obra original publicada en 1997).

Tomkiewicz, S. (2003) “El buen uso de la resiliencia: cuando la resiliencia sustituye a la fatalidad”. en M. Manciaux, *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 289-300). Barcelona: Gedisa

Universidad Autónoma San Luis Potosí. (2020). “*Maestría en educación*”. [Recuperado 2023 mayo 17] disponible en:
<https://www.psicologia.uaslp.mx/ProgramasAcademicos/Detalle/183#gsc.tab=0>

Valenzuela, M. (2021). *Proyecto educativo para disminuir la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple* [Trabajo Fin de Grado]. Universidad Pontificia, Madrid.

Vanistendael, S. (2003). “La resiliencia en lo cotidiano” en M. Manciaux. *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 227-238). Barcelona: Gedisa

Vasilachis de Gialdino, I. (2019). *Estrategias de investigación cualitativa*. España, Barcelona. Editorial Gedisa.

- Vázquez, I. (2016). “Narrativas de la discapacidad motriz desde lo social” en L. De la Barreda y P. Brogna (coords), *Discapacidad y Universidad. Transdisciplinariedad y derechos* (pp.40-44). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Vega, L. (2000). Bibliotecas escolares y su función social en la promoción de la lectura. *Biblioteca Universitaria*, (3) 1, 1-9.
Recuperado <https://biblat.unam.mx/hevila/Bibliotecauniversitaria/2000/vol3/no1/5.pdf>
- Vieira, M. y Ferreira, C. (2011). Los servicios de atención a estudiantes con discapacidad en las universidades de Castilla y León. *Revista española de orientación y psicopedagogía*, (22), 2, 185-199. Recuperado: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230788007>
- Wolger, J. (2003). “Hacia el cambio” en Tilstone, L. Florian, y R. Rose (coords.). *Promoción y desarrollo de prácticas educativas*. (pp.123-137) Madrid: EOS
- Yarza De los Ríos, A. (2014). *Por una universidad con la(s) dis-capacidad(es): desnormalizando nuestra alma mater*. Medellín: Universidad de Antioquia.
Recuperado <https://es.scribd.com/read/508333847/Discapacidad-y-sociedad?mode=standard>
- Yarza De los Ríos, A., Rojas, H. Y López, J. (2014). “Discapacidad y educación superior: las contiendas por la participación y la ciudadanía en las reformas neoliberales de la Universidad y la educación superior en Colombia.” *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, (8), 1, 35-49. Recuperado <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol8-num1/art2.pdf>
- Zermeño, A. (2022). *Segundo informe*. San Luis Potosí: UASLP.

Referencias de entrevistas

Sánchez, S. (2022). Entrevista 1 [Teléfono]. San Luis Potosí.

Sánchez, S. (2022). Entrevista 2 [Teléfono]. San Luis Potosí.

Sánchez, S. (2023). Entrevista 3 [En persona]. San Luis Potosí.

Sánchez, S. (2023). Entrevista 4 [En persona]. San Luis Potosí.

Anexos

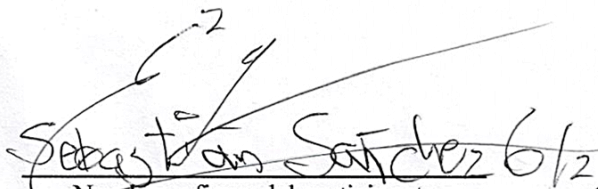
Carta de consentimiento informado

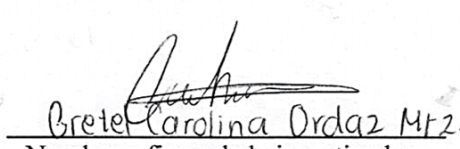
San Luis Potosí, SLP a 24 de mayo de 2024

Yo Sebastián Sánchez González declaro libre y voluntariamente que acepto participar en la investigación empírica titulada “Experiencias de un estudiante con discapacidad en sus estudios de posgrado” que se desarrolla por Gretel Carolina Ordaz Martínez estudiante egresada de la Universidad Pedagógica Nacional 241.

Manifiesto que he sido informado clara, precisa y ampliamente, respecto de los procedimientos que implica esta investigación, así como de los riesgos a los que estaré expuesto. Se me ha explicado que consisten en indagar sobre mi como un estudiante con esclerosis múltiple mis experiencias educativas con respecto a mis estudios de posgrado en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí y los entornos que también tuvieron relevancia en dicho proceso. Teniendo como orientación conceptual la educación inclusiva se analizaron situaciones personales, curriculares y sociales relacionadas con mi proceso de inclusión educativa en mi preparación profesional.

Entiendo que mi nombre y mi información personal se mencionará múltiples veces en dicha investigación, aclarando que los nombres y datos ajenos a mi persona serán sustituidos. Es de mi noción que los resultados de dicha investigación pueden ser publicados como una investigación empírica o podrán ser presentados ante otros. Es de mi conocimiento que estoy en libertad de solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios, así como los resultados derivados de mi participación en este estudio. He comprendido la información y todas mis preguntas han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción.


Nombre y firma del participante


Nombre y firma de la investigadora

Entrevista

El objetivo es conocer las experiencias personales, estrategias académicas, y vivencias de Sebastián un estudiante con esclerosis múltiple y su efecto en la elaboración de su tesis en sus estudios de maestría. La simbología usada representa a la entrevistadora y a Sebastián; siendo S: Sebastián, E: Gretel

E: ¿Tienes alguna idea de lo que voy a realizar con tu ayuda y el que voy a aportar a tu trabajo?

S: Tenía la idea de que me ayudaras en la redacción de mi tesis, yo te diré que hacer, que poner en mi trabajo.

E: ¿Crees que nos podamos reunir a las 8 de la mañana en algún otro momento y con la compañía de nuestros asesores?

S: Si, solo que, si les pediría que me avisaran con algunos días antes para poder avisar en mi trabajo, que tendré una reunión con ustedes.

E: ¿Cuántos años tienes?

S:30 años

S: ¿Qué deseas hacer conmigo?

E: Quiero relatar tus experiencias y darte estrategias para la escritura de tu tesis.

E: ¿Cuál es el nombre de tu padecimiento?

S: Mi enfermedad es esclerosis múltiple, es una enfermedad crónica- degenerativa.

E: ¿Puedes escribir?

[Se perdió la comunicación de Internet, sin embargo, alcancé a escuchar que no tiene dificultades para la escritura]

E: ¿Trabajas actualmente y dónde?

S: Por el momento trabajo en una biblioteca de la UASLP.

S: Participó en un taller de lengua de señas, de hecho, me interesa mucho el braille, aun no me lo sé muy bien, pero me gustaría aprender más.

E: ¿Qué maestría estudiaste?

S: Educación.

E: ¿A qué edad te diagnosticaron? ¿Hace cuánto tiempo tienes con tu enfermedad?

S: A los 26 años y en realidad aproximadamente hace 4 años me detectaron la esclerosis múltiple.

E: ¿Que te gustaba hacer antes de que te detectaran la enfermedad?

S: Me gustaba hacer mucho deporte, me gustaba correr, hacía mucho deporte, jugaba mucho fut.

E: ¿Cómo notaste o cómo te diste cuenta qué tenías alguna enfermedad?

S: Pues yo hacía mucho deporte como les mencionaba, pero conforme pasó el tiempo yo me iba cansado cada vez más, pero yo le echaba la culpa a que era por tanto ejercicio, pero cada vez era más cansado, decidí ir varios doctores, pero todos me decía que no, que todo estaba bien. Decido ir a un neurólogo, él me realizó una tomografía y se dio cuenta de mi enfermedad.

E: ¿Tienes idea de lo que deseo trabajar contigo?

S: Mi asesora me dio una idea, tengo entendido que vas a escribir mi tesis mientras yo les dicto el texto, es como si transcribieran por mí.

E: En realidad podría ser una alternativa, pero podemos buscar otras que no se crucen demasiado con nuestros tiempos fijos de prácticas profesionales. ¿Te parece si lo consultamos con nuestros asesores y llegamos a un acuerdo?

E: Yo tengo que comunicarle al Dr. Fernando y tú a la Dra. Chayito, nos podemos ver una próxima vez y quizá con más información, ¿te parece?, gracias.

S: Claro, estoy de acuerdo, entonces nos vemos después, gracias.

E: Un gusto, gracias a ti por el tiempo, nos ponemos de acuerdo por mensaje y nos veríamos pronto y quizá después en presencial.