



SENTIDOS DE VIDA, AUTODETERMINACIÓN Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

Sense of life, self-determination and functional diversity

Sandra Isabel Mejía Zapata

sanmejiaz@yahoo.es

María Victoria Restrepo Tobón

maria.restrepoto@gmail.com

Nicolasa María Durán Palacio

nimadupa@gmail.com

Fundación Universitaria Luis Amigó, Medellín, Colombia.

Resumen:

Este artículo de investigación, presenta la descripción de la construcción de sentidos de vida en estudiantes universitarios con diversidad funcional. Se trató de un estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico, que a través de método de las historias de vida y mediante entrevistas en profundidad logró identificar los significados, justificaciones, orientaciones y los referentes desde los cuales estas personas dotan de sentido sus existencias. Del análisis de los datos surgieron tres categorías: *accediendo al mundo con cuerpos diversos*, *sentido de vida construcción desde el entramado vincular* y *la legislación del ideal a la realidad evidente*, que sustentan la dimensión relacional y política de tal construcción. Los estudiantes universitarios con diversidad funcional construyen sentidos de vida como lo puede hacer cualquier ser humano, trascienden sus limitaciones funcionales y disfrutan de sus vivencias con sus cuerpos diversos. Participan de la decisión de vivir y autodeterminarse consolidando sus vínculos significativos, apoyos vitales para dotar de significado sus existencias.

Palabras clave: diversidad funcional/sentido de vida/capacidad/acceso a la educación/dignidad

Abstract:

This research article, presents the description of sense of life construction in university students with functional diversity. It was a qualitative study, with a phenomenological focus that through life history method and depth interviews, achieved to identify meanings, justifications, orientations and the referents from which these people give sense to their existence. From this analysis three different categories emerged: *accessing the world with diverse bodies*, *life sense construction*

from linking tissues and the legislation of the ideal to the evident reality, that support the relational dimension and the policy of such construction. The university students with functional diversity build life sense like any human being can do it. They go beyond their functionality limitations and enjoy their experiences with their diverse bodies. They participate of the decision to live and identify themselves consolidating their significant connections, vital support to give a special meaning to their existence.

Key words: functional diversity / sense of life / capacity / access to education / dignity

Introducción

De manera tradicional, la medicina y la psicología científista se han especializado en la identificación de las deficiencias y las discapacidades en personas con diversidad funcional¹, quienes se resisten a la actual denominación de estar en condición de discapacidad, ya que no solo ha establecido y perpetuado una visión prejuiciosa hacia este colectivo, sino que además ha servido para justificar la negación de sus derechos humanos fundamentales.

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (2001) ha servido por un lado, para promover la asignación de etiquetas indelebles como la de enfermo, deficiente, minusválido o discapacitado y por otro, la exclusión social e institucionalización de las personas que tienen alguna limitación y/o necesitan apoyos para ejecutar algunas actividades en sus vidas cotidianas. La habitual concepción de discapacidad se acoge a una concepción biologicista y normativa del sujeto, que segrega inevitablemente a la condición de incapaz a aquellas personas que poseen cuerpos y funcionamientos diversos y se ubican en los extremos de la media normal. La oferta de intervención desde este discurso es la rehabilitación, cuyo propósito es el desarrollo de los logros mínimos de funcionamientos esperados para la adaptación a escenarios socio-económicos de producción poco flexibles e incluyentes.

Para deconstruir el papel hegemónico del discurso de las deficiencias y las discapacidades, urge una comprensión de los cuerpos y funcionamientos diversos en términos de justicia social, que permita iluminar mejor las acciones de intervención social sobre las llamadas “discapacidades”, en cuyos fundamentos se pueden identificar prácticas discursivas de injusticia y exclusión política.

La propuesta para el desarrollo humano de Martha Nussbaum (2012) considera que uno de los problemas de justicia más apremiante en las sociedades modernas lo constituye el hecho de empezar a abordar el cómo fomentar las capacidades de personas que poseen limitaciones físicas y psíquicas que requieren apoyos y asistencia. No obstante, el reconocimiento de sus capacidades humanas diferentes y su respectiva inclusión en la misma base de igualdad y respeto que los demás, requiere de un cambio no sólo práctico, sino teórico.

Así, el papel de los investigadores sociales no debe limitarse de manera exclusiva a la identificación de disfuncionalidades y discapacidades; por el contrario compromete a que la investigación se esfuerce en identificar capacidades y ayude a asumir en el contexto de estas potencialidades, las oportunidades y espacios de participación de las personas con diversidad funcional. Lo cierto es que estas personas son iguales en dere-

¹ Se trata de un nuevo término para denominar al colectivo de mujeres y hombres con cuerpos y funcionamientos diversos, en oposición a las tradicionales denominaciones de discapacidad, minusvalía, deficiencia, construidos culturalmente y que han promovido el estigma, la discriminación y la exclusión de este grupo de personas que representa el 10% de la población mundial (Lobato & Romañach, 2005)

chos como cualquier otro y deben ser tenidos en cuenta desde el principio en el diseño de la estructura básica de la sociedad, de sus instituciones y de su sistema de cooperación social.

El interés de este estudio apunta a la caracterización de procesos de construcción de sentido de vida en personas con diversidad funcional, los referentes a partir de los cuales construyen significados, justificaciones y orientaciones para seguir existiendo. Se pretende contribuir a la comprensión de las capacidades diversas y formas distintas de significar la propia existencia más allá de la deficiencia.

En Colombia se evidencian apenas, unos leves esbozos del cubrimiento de necesidades fundamentales para las personas con diversidad funcional². Sin embargo, todavía en el país no se tienen estadísticas claras sobre las personas con diversidad funcional, específicamente de sus condiciones de vida. Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), sólo registra la aplicación de una pregunta sobre las limitaciones permanentes de una persona en el Censo General de Población de 2006³. La insuficiente información que poseen las entidades estatales deja a este colectivo en condiciones de invisibilidad en cuanto a la garantía y el disfrute sus derechos constitucionales.

La pregunta que guió este estudio, giró alrededor de cuáles son los significados y los referentes experienciales desde donde los estudiantes universitarios con diversidad funcional construyen sus sentidos de vida. La pertinencia por la cuestión del sentido de la vida, dejó de ser importante en el contexto de la revolución industrial, momento en el que los sujetos pasaron a ser considerados objetos de conocimientos y de producción, útiles y productores en un sistema industrial. Las personas con limitaciones funcionales al no ser útiles y beneficiosos, fueron invisibilizados por el sistema y por ende excluidos. En otras palabras, sujetos con vidas inútiles y sin sentido.

Diseño metodológico

Este artículo surgió de la investigación *Experiencias de construcción de sentidos de vida en estudiantes universitarios con diversidad funcional*, realizada por la línea de investigación “problemáticas psicosociales contemporáneas” en el marco de la Maestría en Intervenciones Psicosociales de la Fundación Universitaria Luis Amigó en la ciudad de Medellín, Colombia. Se trató de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico y apoyándose en el método de las historias de vida, buscó describir y comprender las construcciones que sobre sentidos de vida hace la población universitaria con cuerpos y funcionamientos diversos.

Informantes: se entrevistaron a cinco estudiantes (3 mujeres y 2 hombres) y una profesional, los cuales se contactaron a través la técnica de selección informantes denominada “bola de nieve”⁴ y se obtuvieron 13 entrevistas en profundidad, durante diez meses de trabajo de campo. Se utilizó el consentimiento informado de los sujetos entrevistados, en el cual se detalló el objetivo de la investigación y las implicaciones de hacer parte de ella en calidad de entrevistados

² En Colombia aún predomina el modelo médico rehabilitador de la discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la salud (OMS. 2006)

³ Información obtenida en el informe para el Examen Periódico Universal sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia. Recuperado de:
http://lib.ohchr.org/HRBodies/UPR/Documents/Session16/CO/JS2_UPR_COL_S16_2013_JointSubmission2_S.pdf

⁴ La bola de nieve es una técnica que nos permite conocer a informantes que a su vez nos remiten a nuevos informantes. Taylor y Bogdan (1992): Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós.

El método elegido fueron los relatos de vida que permitieron la descripción y comprensión de las trayectorias biográficas de los sujetos, obtenidas a través de sus propias narrativas⁵. Los relatos de vida se hicieron a partir de entrevistas en profundidad que contenían 37 preguntas semi-estructuradas que permitieron aprehender las significaciones que los sujetos le daban a sus propias vidas. Estas entrevistas fueron grabadas, transcritas, y posteriormente analizadas en el software Atlas.ti⁶. Del proceso de análisis surgieron tres categorías centrales que recogen las cualidades de la experiencia vivida de los sujetos investigados: accediendo al mundo con cuerpos diversos, sentido de vida construcción desde el entramado vincular y de la legislación ideal a la realidad evidente.

Resultados y discusión

Accediendo al mundo con cuerpos diversos

Uno de los hallazgos más trascendentales de este estudio radica en el reconocimiento que las personas con diversidad funcional hacen de sus capacidades. Esta creencia coincide con la reivindicación que del cuerpo diverso hace el colectivo del modelo de la diversidad funcional, para quienes sus cuerpos no son un obstáculo para la participación social y política, sino las barreras que impone la misma sociedad con sus prejuicios derivados del modelo médico rehabilitador. Esto puede verse reflejado en el siguiente testimonio:

(...) En mi caso, ustedes caminan, yo ruedo, nosotros hablamos y podemos evocar por medio de las cuerdas vocales lo que queremos expresar, las personas sordas lo hacen por medio de sus manos, las personas con discapacidad visual lo hacen por medio de su maquinita con la que hacen el braille (...) (Inf # 2, 2014)

Relevante es también para esta comprensión el concepto de los funcionamientos, entendidos como los modos con los cuales un sujeto puede realizar una actividad, que suele ir asociada a la noción de capacidad. Los modos de ejecutar las acciones difieren según las formas de los cuerpos y los dinamismos que posibilitan. Las personas con cuerpos diversos, se desempeñan de manera diferente y esta diferencia no implica ninguna deficiencia, sino ser y actuar de otra forma. Por esto, la discapacidad no da cuenta, ni define al colectivo de personas con diversidad funcional, ya que son sujetos que no carecen de capacidades sino que llevan a cabo funcionamientos diferentes para dar cumplimiento a las mismas acciones y vivencias que los cuerpos llamados “normales” hacen de un modo específico.

La discapacidad no está en la persona, es en el espacio de las relaciones interhumanas donde la persona con diferencias en su cuerpo y dinamismos pasa a ser definida como deficiente. Se trata de la construcción discursiva de un observador para denotar la diferencia de quien no es como él. Las mujeres y hombres con diversidad funcional disfrutan de establecer vínculos afectivos, familiares, laborales, académicos. Sueñan y se plantean propósitos para sus vidas, tienen emociones de miedo, enojo y alegría y sufren frente a las situaciones de desamor. ¿No son acaso estas vivencias propias de la condición humana?

La construcción social de la discapacidad es un asunto complejo que involucra a todos, incluso a quienes han aportado razones para su legitimación. Las personas consideradas discapacitadas sobrellevan en sus vidas situaciones físicas, cognitivas, psíquicas, auditivas y perceptuales que los seres humanos “normales” pueden

⁵ Método propuesto por Julio Mejía en su texto “Investigaciones sociales. Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo”. Recuperado de: <http://www.acuedi.org/ddata/3586.pdf>

⁶ATLAS.ti ha sido el líder del mercado en software profesional QDA (software para el análisis cualitativo de Datos). ATLAS.ti es utilizado en todo el mundo por instituciones e investigadores líderes. Siempre que se precisa de un análisis profesional de texto y datos multimedia.

experimentar repentinamente en cualquier momento de sus vidas y en la medida en que envejecen. Toda persona en circunstancias específicas puede requerir apoyos para funcionar autónomamente, aspecto que no implica pérdida de la valía o de las capacidades. Así lo ilustra, la entrevistada #6:

(...) Que rico no tener que llegar hasta allá, que rico no tener que llegar a perder las piernas o tener un accidente y quedar en una silla de ruedas o a tener que vivir una enfermedad o a tener un hijo con síndrome de Down para yo sensibilizarme con esa cantidad de necesidades que hay frente a esos temas. Entonces, ¿cuál sería la idea? Poder tener sensibilidad sin necesidad de pérdidas (...) (Inf # 6, 2014)

Aunado a lo anterior, es imprescindible hablar de la autodeterminación. El modelo de la diversidad funcional, apunta entre otras cosas, a la reivindicación de derechos, a la promoción de la toma de decisiones y a la emancipación. Las personas que hacen parte de este colectivo, tienen derecho a tener control sobre sus propias vidas, a elegir, a ser autónomos a decidir a pesar de su condición física y de los apoyos que requieran para llevar a cabo sus actividades. Según Palacios y Romañach (2008):

Otros dos conceptos que se siguen confundiendo son la autonomía moral y autonomía física o funcional, confusión que también proviene del modelo rehabilitador. La capacidad de realizar funciones tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida. Una persona que tiene una tetraplejía, como es el caso de uno de los autores de este artículo, puede no ser autónomo a la hora de realizar muchas tareas y, sin embargo, es plenamente capaz de tomar decisiones.⁷

La autodeterminación está íntimamente ligada a la noción de dignidad, que para Palacios & Romañach es un asunto «inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la capacidad»⁸. Por esta razón, el modelo de la diversidad funcional va más allá del eje teórico de la capacidad e introduce el fundamento teórico de la dignidad.

Otras nociones esenciales en la comprensión del modelo de la diversidad funcional son la libertad y la participación. Ante la pregunta por las razones para sentirse libre para tomar sus propias decisiones, una de las informantes respondió:

(...) Muy libre ¿por qué?, porque si bien mi mamá me ha querido como coartar pienso yo, toda la vida diciéndome: “es que pilas con sus decisiones porque es que sus decisiones a mí me afectan”. Por qué la van a afectar si es mi vida. Ella es mi mamá y me verá sufrir, pero yo creo que uno todos los días ve sufrir gente a su alrededor y yo le he dicho: mamá es que es mi vida. Vos ya hiciste lo que tenías que hacer como mamá y me vas a seguir acompañando hasta donde querás, hasta donde la vida te lo permita, pero mis decisiones las tomo yo. Y soy yo la que sufro. Soy yo la que estoy feliz (...) (Inf. # 2, 2014)

A cualquier ser humano independiente de su condición física debe otorgársele la posibilidad de configurar su propia vida y de elegir en qué modo se vinculará con el mundo. La sociedad deberá proporcionar las condiciones para que las personas con diversidad funcional participen activamente de la construcción de la sociedad y no relegarlas a un espacio de inclusión a posteriori en su estructura básica. No se trata de la creación de programas asistencialistas en los cuales se espera que este colectivo se ubique resignadamente como receptor de sus propuestas sanitarias y rehabilitadoras. Es un asunto de dignidad y de igualdad en los espa-

⁷ Palacios, Agustina. & Javier Romañach. 2008. *El modelo de la diversidad, una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional*. Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico, ISSN- e 1887-3898, Vol. 2, N° 2, 2008 (Ejemplar dedicado a: Encrucijadas y bifurcaciones), págs. 37-47. Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/2712/2122>

⁸ Ibidem.

cios de participación en el contrato social en el que todos aportamos diversamente por el bienestar común. Así lo vivencia una de las personas entrevistadas:

(...) Me gustaría que la sociedad fuera más incluyente. Me gustaría que la diferencia fuera vista como algo normal y no como algo patológico. Me gustaría que esos parámetros de normalidad y anormalidad que se arraigaron en la sociedad desaparecieran, porque esos segmentos son los que hacen que las personas a veces no solo con discapacidad sino en “x” condiciones se les cierran las oportunidades. Entonces me gustaría un mundo más incluyente, me gustaría un mundo más limpio, un mundo donde se adquiriera también esa responsabilidad con ese otro. Me gustaría un mundo donde todo no fuera tan efímero por ejemplo, no me gustaría que fuera tan consumista (...) (Inf # 5, 2014)

Finalmente, cabe resaltar que a pesar de los obstáculos que como sociedad se imponen para las mujeres y hombres con diversidad funcional, es su decisión de vivir y el fuerte vínculo establecido con sus seres amados, lo que les permite acceder al mundo con sus cuerpos diversos. Se precisa de una sociedad receptora de los aportes de las personas con diversidades. Ellos hacen parte de nuestra especie y contribuyen a que nuestro mundo sea pluralista puesto que el exceso de homogeneidad contradice nuestra condición humana. Tal como lo afirmó la informante #3:

(...) Que la gente fuera un poco más consciente de las personas que tenemos una condición de vida diferente, que no se tomaran el trabajo de juzgar sin conocer, o que sin conocerte te digan: “no, es que tú no eres capaz”. Si no saben de lo que yo he sido capaz, entonces es como eso. Ojalá uno pudiera cambiarle el pensamiento a muchas personas y decir: “no, es que yo puedo”. El hecho de que yo esté en una silla de ruedas, o que tenga un bastón o lo que sea, que tenga una limitación visual no me lo impide (...) (Inf # 3, 2014)

Se trata de que la sociedad revise sus pensamientos y al volver sobre ellos identifique los prejuicios y los intereses privados que inevitablemente la convierten en un escenario excluyente. De la misma manera en que la política ha planteado la cuestión de la inclusión de las minorías, debe reconocer las reivindicaciones de las personas con diversidad funcional.

Sentido de vida construcción desde el entramado vincular

Para hacer referencia a la vida, Los griegos utilizaban dos nociones que significaban dos dimensiones distintas del existir: *Bios* y *Zoe*. El primero aludiendo a la vida individual de los hombres, asociado a su tiempo de existencia, vale decir, la vida de un mortal, a su modo de vivir propio. *Zoe* significaba la Vida en general, concebida como un fenómeno extratemporal, indiferenciado y más allá de lo individual. (Foucault, 1979; Lazzarato, 2000, 2006). *Zoe*, lo vivo y *Bios*, vida vivida, acontecían en espacios distintos. La casa el lugar de *Zoe* y la polis el escenario de *Bios* (Agamben, 1998). Las personas no sólo poseen vida orgánica, sino que además tienen existencia común. En esta última, la pregunta por el sentido de la vida cobra plena significación política, ya que es en la esfera de la polis, del lugar para *Bios* en donde los sujetos cuestionan el valor y el sentido de la existencia humana. Al respecto una informante refiere:

(...) El levantarme todos los días y decir aquí estoy, el saber que puedo estudiar, porque muchas personas como yo no lo pueden hacer o que otros los limitan, que tengo una mamá que todos los días me anima a seguir adelante, las relaciones interpersonales que tengo, mis amigos, cuando tengo pareja y todos los aprendizajes que obtengo todos los días de todo lo que vivo. Y en la parte de mi condición física, todo lo que ha pasado antes, las veces que he estado al borde de la muerte cuando los médicos dicen: “no hay nada que hacer por ella”. Las veces que hemos tenido situaciones tan problemáticas en mi casa y que hemos sabido salir adelante. Entonces yo pienso que si uno es capaz de salir adelante a pesar de todas esas situaciones difíciles que se le pueden presentar a uno en la vida, eso es lo que a mí me da como sentido el que yo esté aquí y a pesar de todos los pronósticos médicos yo siga viva, sigo aquí. (...) (Inf # 2, 2014)

Interrogar el sentido de la vida en personas con diversidad funcional, además de patentizar al sujeto político, involucra al sujeto de derechos que apuesta por su libertad y autosuperación. Las condiciones adversas para dotar de sentido la existencia no están determinadas tanto por las condiciones corporales, sino por la restricción en las oportunidades, inequidades y la ausencia de apoyos adecuados.

Las reflexiones por el valor de seguir viviendo son construcciones que según Holzapfel (2005) remiten a tres acepciones: significado, justificación y orientación. En tanto significado, el sentido de vida remite a una serie de juicios emanados de la esfera subjetiva que implican la representación y comprensión de las propias vivencias a las que el sujeto atribuye referentes de su cotidiano vivir. Así se ilustra en la siguiente viñeta:

(...) Yo pienso que el sentido de vida es como el ánimo, es que desde la teoría es una cosa, pero yo lo vivo de otra forma, para mí el sentido es como de cierta manera ese ánimo y esa decisión. De acuerdo a las circunstancias y a la realidad siento que ha cambiado en la medida en que a veces por ejemplo, mi sentido de vida de adolescente era diferente porque yo cuando estaba adolescente quería conseguir novios y otras cosas, pero ahora me proyecto en un futuro, en tener una familia. Entonces siento que se modifica como de acuerdo a las circunstancias y a la realidad que uno vaya viviendo. En mi ese sentido de vida está y yo trato de que permanezca. Por ejemplo ha habido dos circunstancias significativas que de pronto han hecho que mi sentido de vida no se vaya, no se pierda, porque está ahí pero sí que a veces se quebrante un poco y es el estado mi salud visual y el hecho de no haber encontrado nuevamente una pareja que llene las expectativas que yo quiero, porque yo siempre me he proyectado como una mujer exitosa profesionalmente, también he querido tener una familia. Yo quiero tener hijos. Saber que ya llevo casi 3 años sin una pareja estable, la verdad eso a veces me desmotiva, entonces sí siento que mi sentido de vida ha cambiado un poco, sin querer decir que no esté. (...) (Inf # 5, 2014)

No son las teorías las que otorgan significado sino la persona que problematiza su acontecer en un tiempo y contexto determinado. No es la posesión de un cuerpo diverso sino la condición de ser humano lo que da esta posibilidad cuestionadora. Los sujetos con diversidad funcional no escapan a esta realidad. Ellos al interrogar sus propias existencias reconocen que el significado es una construcción que no se realiza al margen de los vínculos, estos son el garante de que el significado de las acciones humanas adquieren un sentido relacional. Esto se representa en este testimonio:

(...) Definitivamente fue muy importante; la relación que tuve en el momento en que quedé en la silla de ruedas porque el novio que tenía era la persona que tenía que estar ahí, por la fuerza, por la energía, por el conocimiento, por todo lo que aprendí de él, por todas las personas que también conocí, por ese apoyo y porque nunca me vio diferente, ni en condición de pobrecita. (...) (Inf # 6, 2014)

Vale decir que los significados permiten nombrar la forma como vemos y vivimos, nuestros cuerpos y los funcionamientos, las capacidades, sueños y deseos. Los significados no se agotan en lo individual, por el contrario permiten construir con los otros un entramado vincular. Una de las informantes comenta:

(...) A mi vida le dan sentido muchas cosas, poder tocar vidas y sentir que de alguna manera el que esa persona se haya encontrado conmigo, transformó algo de manera positiva. Yo creo que eso ha sido como mi meta siempre, porque cuando yo estaba ahí tirada en el suelo muriéndome yo tuve un pensamiento de milésimas de segundos: "Dios mío yo me voy a morir y no he hecho nada en esta vida", o sea "voy a llegar allá con las manos vacías". En este momento siento que me falta mucho, pero que si me muero ya tengo menos culpa, pues siento que he tocado vidas y para mí eso se volvió una cosa súper importante. (...) (Inf. # 6, 2014)

El sentido en tanto justificación, siguiendo a Holzapfel (2005) involucra el por qué de un hecho, una acción, un suceso, en tanto razón de ser. Comprende el otorgamiento de significados que son peculiares a cada sujeto, aunque estos surjan de sucesos comunes. La función de la justificación consiste en soportar la continuidad del sentido de vida. Esto se valida en el testimonio de dos informantes:

(...) Bueno, para mí el sentido de vida es esa motivación que la persona tiene, ese valor que la persona le otorga a su vida, eso implica estado de ánimo, deseo de hacer las cosas, para mí el sentido de vida incluye la resiliencia (...) (Inf # 5, 2014)).

(...) El sentido de vida se descubre porque todos vinimos a este mundo por algo, pero yo pienso que todas las experiencias que uno tiene en la vida le van permitiendo el descubrirse a sí mismo y descubrir las oportunidades que la vida le tiene o que Dios le tiene en el caso de la gente que pone todo en ese plano (religioso). Yo pienso que, que lo fácil o difíciles que sean las experiencias que uno tiene en el trascurso de su vida son lo que le permiten descubrir para qué y porqué está aquí en esta tierra, y el por qué y el para qué hace lo que hace todos los días. (...) (Inf. #2, 2014)

Estos argumentos vislumbran la capacidad humana de razonar las propias justificaciones sobre sentido de vida. Así se pueden establecer importantes distinciones: *lo que ocurre en mí* y *lo que depende de mí*, *lo que se debe* y *lo que se puede*; contrariamente a *lo que ocurre en el contexto*, *lo que depende del contexto* y *lo que posibilita el contexto*. Tener funcionamientos diversos no es una condición negativa, sino la necesidad de apoyos para actuar. No son los cuerpos diversos los que imposibilitan tanto la participación sino los obstáculos que impone la sociedad. La discapacidad radica en las maneras de pensar de aquellos que consideran que las personas con diferencias son discapacitados. Los siguientes relatos dan cuenta de esto:

(...)v La discapacidad para mí es... yo digo que ni siquiera es discapacidad, es como una condición de vida diferente, por ejemplo yo tengo una condición de vida diferente a la tuya, para mí no es una discapacidad, sino que más que todo discapacidad es como lo que tu mente no es capaz de hacer o como que no eres capaz de pensar: "yo soy capaz de hacer tal cosa". Eso es discapacidad. (...) (Inf. #3, 2014)

(...) Tengo un problema con una profesora porque fue muy tosca para responderme, ella va a hacer un taller, va a hablar sobre psicodrama, va a reunir un lunes, todos los grupos y dijo que era en el Masamagrell, "yo dije que yo no podía subir al Masamagrell" delante de todo el grupo me dijo "yo por una alumna no puedo cambiar una actividad" (...) (Inf # 2, 2014)

Por otro lado, articulada al sentido de vida se halla la reiteración de asuntos que logran significarse como ligazón que sostiene el sentido (Hopzafel, 2005). Los estudiantes universitarios con diversidad funcional adjudican a los escenarios académicos el carácter de ser el nicho privilegiado para orientar sus existencias, a través de proyectos profesionales. Una informante asiente:

(...) Para mí el sentido de vida es como hacer o gustarle hacer algo, la persona que estudia porque está obligada lo hace precisamente porque está obligada, no le encuentra el sentido, va porque sabe que tiene que hacerlo, en cambio uno que está estudiando o haciendo lo que a uno le gusta, le encuentra sentido, esa motivación (...) (Inf # 3, 2014)

Orientar la propia vida significa otorgarle una meta, actuar en esa dirección atendiendo a una decisión. Pero no basta con la orientación individual, es necesario el disfrute y la garantía de los derechos humanos. Los informantes entrevistados coincidieron en afirmar que en sus universidades los espacios para su participación son insuficientes y en algunos casos inexistentes. Las instituciones de educación superior siguen siendo limitadas en espacios accesibles y adecuados para denotar una verdadera inclusión.

(...) En el grupo de discapacidad... me parece muy bonito que la universidad tenga un espacio que nos convoca a las personas en condición de discapacidad y que este semestre estaba abierto a personas que no tienen discapacidad, lo que único que le cambiaría es la persona que lo dirige, porque ella no tiene ni idea de discapacidad. (...) (Inf. #3)

Las instituciones de educación superior podrían ser posibilitadoras de la construcción de sentido de vida en estudiantes universitarios con diversidad funcional si pusieran en práctica las exigencias de la justicia y realizaran un replanteamiento del enfoque teórico con que aborda este tema.

De la legislación ideal a la realidad evidente

La política pública para las personas en situación de discapacidad⁹, desde la OMS establece condiciones vinculadas a los derechos humanos fundamentales para esta población. A esta deben acogerse las políticas nacionales y locales, sin embargo en el informe mundial sobre la discapacidad de la OMS y el banco mundial (2011) se reconoce la insuficiente capacidad de las normas y políticas para tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien para hacer cumplir las ya existentes. Una de las situaciones notables radica en la exclusión de la participación en el diseño de políticas públicas de las personas con diversidad funcional, circunstancia que agudiza la problemática ya que surge una pregunta fundamental ¿cómo legislar sin conocer de voz propia de los afectados cuáles son sus necesidades y los apoyos vitales que propicien su calidad de vida? Este escenario de la exclusión aniquila no sólo la condición de ser sujetos políticos sino la negación de la capacidad para la autodeterminación y decisión sobre sus propias vidas.

En congruencia con lo anterior se realizó un rastreo en las páginas web de ocho instituciones de educación superior, y se halló que en la mayoría de ellas no se evidencia un apartado informativo que dé cuenta del trabajo o apoyo institucional para personas con diversidad funcional que se encuentren vinculadas o aspiren a estudiar en sus instituciones. En la revisión de las ofertas que el área de bienestar universitario posibilita a los estudiantes se reconoce que si bien son nombradas en unas cuantas, la diversidad está reducida al asunto de género y raza, pero al respecto no hay especificación alguna sobre las personas con diversidad funcional, tan solo en una institución en su página web publica algunas recomendaciones para interactuar con este colectivo, sin embargo ninguna de ellas presenta de manera abierta y contundente una propuesta clara que se consolide como apoyo evidente para este colectivo. Ahora bien, desde la vivencia particular de los informantes al interior de las universidades, la realidad no es muy distante, las adecuaciones locativas son escasas cumpliendo con los requisitos mínimos para ofertar propuestas académicas a las personas con diversidad funcional. Un ejemplo contundente de esto es que en las universidades que se realizó el rastreo no hay acceso a la biblioteca para ellos, son múltiples los asuntos que refieren respecto a sus condiciones, una informante expresa respecto a las adecuaciones necesarias:

(...) La rampa de acceso de la entrada a la universidad está mal ubicada, sería bueno que hubiesen más ascensores, que fueran grandes, que los mostradores no fueran tan altos, pues en tesorería, en registro, es que son muy altos, a mí me toca hacer así (levantar la mano), para que me puedan ver, que el piso no fuera tan marmolizado, que los auditorios no tengan esa escala, es que a veces uno tiene que esperar a que alguien le ayude. (...) (Inf # 2, 2014)

A través de contacto telefónico con las áreas encargadas de bienestar universitario en dos universidades, se encontró que en una de ellas no se sabía con claridad quien era la persona encargada del trabajo con la población discapacitada que es el término usual en nuestro contexto. Llamó particularmente la atención la forma para referirse a las personas con diversidad funcional perceptual por parte de la persona contactada, quien se refería los estudiantes como “los cieguitos”, evidenciando una etiqueta producto aún del modelo médico rehabilitador y de las condiciones en las que la población asume este colectivo. Respecto a lo anterior una informante describió el acceso al ascensor de la institución de educación superior en la que estudia:

(...) Me he encontrado con docentes que me dicen “es que me voy a subir yo primero porque es que soy docente”... “Creen que no va una persona en silla de ruedas sino que va una mesa y me ponen el portátil en la cabeza. (...) (Inf # 2, 2014)

⁹ Colombia sigue llamando a los sujetos con algún tipo de limitación o restricción en sus funcionamientos de como *personas en condición discapacidad*, siguiendo los lineamientos de la O.M.S.

Es evidente que no hay una sensibilización, no solamente de los departamentos de bienestar universitario sino de la comunidad académica en general.

En el otro departamento de bienestar de una de las universidades contactadas, se encontró que existe un programa de apoyo y de acompañamiento a los docentes para el trabajo con población con diversidad funcional de acuerdo a la variedad de la misma. Esta situación resulta ser la práctica más novedosa y distinta en el contexto local. Si con grandes limitaciones se piensa el apoyo a las personas con diversidad funcional, menos aún se promueve la cualificación de maestros y cuidadores en pro de los derechos fundamentales de este colectivo.

Por último, los informantes en calidad de estudiantes universitarios refieren un abordaje incipiente que no alcanza a consolidarse como propuesta sólida de parte de las Instituciones de Educación Superior de Medellín, Colombia. Si bien el Ministerio de Educación Nacional exige el cumplimiento de requisito de ley de inclusión y adecuaciones curriculares, estas en la mayoría de las universidades de la ciudad, se reducen a unas cuantas acciones aisladas como adecuaciones espaciales mínimas, al suministro de un lector en el departamento de biblioteca, en el caso de las personas con diversidad funcional perceptual. La mayoría de los programas de bienestar universitario, para las personas con diversidad funcional limitan su intervención y actividades a reportar el número de estudiantes de este colectivo para cumplir con las exigencias del Ministerio de Educación Nacional (MEN), caracterizarla y clasificar sus funcionamientos. Importante mencionar que en la mayoría de los casos estos programas están coordinados por personas que no poseen la experticia ni la sensibilidad política que requiere este tema.

Por otro lado, las estadísticas publicadas por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE 2010), reportan una población total de 15.640 (personas en situación de discapacidad) en la ciudad de Medellín. De estas, 238 personas acceden a la educación técnica o tecnológica, 120 no la culminan y 118 logra hacerlo. A la formación universitaria sólo acceden 148 personas. De estas, 116 no obtienen su título universitario y solo 32 lo obtienen. Ahora bien, a nivel de posgrado la cifra se reduce aún más, 13 personas acceden al nivel posgradual, pero solamente 6 obtienen sus grados. La realidad evidente es que una mínima parte de la población con diversidad funcional accede a la educación superior y en la mayoría de los casos el asunto no está vinculado a su condición individual, sino a las barreras sociales y a la inequidad en el acceso a las oportunidades de educación. Esto se ilustra mejor en la siguiente viñeta:

(...) Pasé el examen pero el decano no me aceptó porque asumió que yo no tenía con qué pagar, los \$4'500.000 que en ese momento costaba el semestre, un amigo mío que es médico le dijo "a ella no le falta sino el cartón, esa mujer es muy pila, a ella le van a pagar la carrera. A lo que él dijo: "no, yo no le puedo arriesgar tanto a la universidad", entonces bueno lo deje. (...) (Inf # 2, 2014)

El contexto educativo superior poco facilita las condiciones a la población con diversidad funcional, en términos de accesibilidad, de adecuaciones, en general de apoyos que promuevan la formación académica y el desarrollo de capacidades y oportunidades. Sin embargo resulta paradójico que sea uno de los referentes que se consolida como base para la construcción del sentido de vida en la población participe de esta investigación.

Consideraciones finales

Las personas con diversidad funcional construyen sentidos de vida como lo puede hacer cualquier ser humano, trascienden las limitaciones funcionales y disfrutan hacer y vivir con sus cuerpos diversos, dotando sus vidas de significados múltiples que les remiten a vivencias emocionales: aman, odian, se entristecen, sufren y

desean como cualquier otro ser humano. Participan de la decisión de vivir y auto determinarse, consolidan vínculos significativos que son apoyos vitales referentes para dotar de sentido sus propias existencias.

Los sueños, los proyectos y los deseos de los estudiantes universitarios con diversidad funcional, configuran la orientación de sus decisiones y acciones reflejadas en las experiencias académicas y su relación con los conocimientos de su profesión. Los vínculos familiares sociales y académicos propician el sostén para mantener la motivación y la búsqueda de condiciones que le permitan mayor autonomía y empoderamiento en cada una de las decisiones tomadas por ellos. Las construcciones de sentido de vida que realizan los sujetos de esta investigación están indeleblemente atravesadas por la capacidad de decidir, asunto que aún en condiciones adversas, los sujetos asumen con dignidad y los impulsa a ligarse continuamente con el deseo de vivir.

La política pública para personas en situación de discapacidad en el contexto Colombiano reconoce el diseño y las condiciones propicias para la participación en propiedad de este colectivo, sin embargo en lo real esto dista mucho de existir. Las instituciones de educación superior, reducen la implementación de las normas para la participación a las adecuaciones mínimas locativas y de accesibilidad y en sus diseños curriculares se limitan a ser ajustes de papel sin la debida capacitación de los docentes universitarios. Estos acomodamientos no logran constituirse en oportunidades ni en referentes que aporten significativamente a la construcción de sentidos de vida para este colectivo.

Las políticas de bienestar universitario asumen a este colectivo de estudiantes desde el acatamiento mínimo de los requisitos de ley, sin tener en cuenta el aporte que los estudiantes con diversidad funcional pueden dar para la facilitación de los apoyos necesarios. Aún estos sujetos siguen sin tener voz propia en los escenarios de la educación superior y algunos de ellos se resignan a asumirse como discapacitados receptores de la ayuda o de la buena voluntad de los profesionales de los servicios de bienestar.

Las instituciones de educación superior en Medellín, organizan sus servicios de bienestar universitario para los estudiantes con diversidad funcional aún desde el modelo médico rehabilitador que centra más su mirada en el defecto, en los déficit par inevitablemente estigmatizar y excluir. A pesar de que la política pública colombiana exige la inclusión y la participación en la mayoría de los escenarios sociales y políticos para las personas con diversidad funcional, las estadísticas sobre las condiciones sociodemográficas, el acceso y las oportunidades reflejan un panorama progresivo de exclusión.

Bibliografía:

- Agamben, Giorgio (1998). *Homo Sacer. El Poder Soberano y la Nuda Vida*. España: Pre-textos
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Recuperado de: www.dane.gov.co
- Foucault, Michel (1979). *Microfísica del Poder*. Madrid: Edisa
- Holzappel, Cristóbal. (2005). *A la búsqueda del sentido*. Santiago de Chile: Editorial Sudamericana
- La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (CIF). (Organización Mundial de la Salud. [OMS], 2006. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf
- Lazzarato, Mauricio (2000). *Del Biopoder a la Biopolítica*. Revista Multitudes. Nº 1.
- Lazzarato, Mauricio (2006). *Por una política menor. Acontecimiento y política en las sociedades de control*. Madrid: Traficantes de sueños.

- Mejía, Julio (2004) Investigaciones sociales. Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. Lima
- Nussbaum, Martha (2012). Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós.
- Palacios, Agustina. & Javier Romañach (2008) El modelo de la diversidad, una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional. (Ejemplar dedicado a: Encrucijadas y bifurcaciones), págs. 37-47. Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/2712/2122>
- Taylor y Bogdan (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós.