

EXPERIENCIA DE ASISTENCIA PERSONAL DE UN EX ESTUDIANTE DE EDUCACIÓN SUPERIOR CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Carolina Arratia Sanzana¹, Joaquín Gutiérrez Aliaga², Sofía Medina Ríos³, Andrea Muñoz Araya⁴, Pamela Gutiérrez Monclus⁵

RESUMEN

En el siguiente artículo se busca conocer la percepción de un ex-estudiante de educación superior con discapacidad física sobre la Asistencia Personal que utilizó en el ejercicio de su autonomía para su desempeño ocupacional universitario. Para ello se realizó una entrevista semiestructurada como técnica de recolección bajo una metodología fenomenológica. El/la Asistente Personal (AP) que será descrito/a se reconoce como una figura de apoyo para el desempeño ocupacional dentro del área académica, en donde le permite desempeñar su autonomía cumpliendo con los deberes universitarios. Sin embargo, tras el análisis de los resultados, se identifica la existencia de restricciones en otras dimensiones ocupacionales, tales como en actividades extracurriculares, debido a la limitación de las acciones del/la AP.

Palabras claves: Asistencia Personal, Autonomía, Discapacidad.

INTRODUCCIÓN

¹Estudiante 3er año. Escuela de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. carolina.arratia.95@gmail.com

²Estudiante 3er año. Escuela de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile.
joaquin.gutierrez.aliaga@gmail.com.

³Estudiante 3er año. Escuela de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. sofia.medina@ug.uchile.cl

⁴Estudiante 3er año. Escuela de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile. amanur11@gmail.com

⁵Profesora Asistente, Terapeuta Ocupacional Universidad de Chile, Doctora en Ps. Social, Universidad Autónoma de Barcelona. pamelagutierrezm@gmail.com

La Asistencia Personal es una herramienta que permite la vida en comunidad mediante la prestación de sus servicios a personas con discapacidad (PCD) que requieren asistencia en su vida cotidiana para un desempeño satisfactorio. Sin embargo es escasa la discusión respecto a su práctica en Chile.

En este artículo consideramos como problemática el desconocimiento de la Asistencia Personal para personas con discapacidad física, vinculadas en este caso al contexto de educación superior, y en relación a esto, es interesante conocer la experiencia de una persona con discapacidad física que recibió asistencia personal durante su período universitario y de esta forma responder a la pregunta: ¿Cuáles fueron las características y los efectos de la Asistencia Personal en la autonomía y desempeño ocupacional universitario de un ex-estudiante de educación superior con discapacidad física en Santiago de Chile durante su período académico?

Para resolver nuestra problemática, rescatamos la experiencia de Gregorio², un ex-estudiante de educación superior que presenta espasticidad generalizada, situación que reduce sus habilidades motoras en cuanto a su movimiento, desplazamiento y comunicación. Gregorio recibió servicios de Asistencia Personal durante su período académico como estudiante de Licenciatura en Física en la Pontificia Universidad Católica de Chile y actualmente, a sus 25 años, se desempeña como profesional.

Según Ferreyra (2007), el desempeño universitario está determinado por una serie de factores tales como la relación de pares, edad, género, estado civil, educación media, rendimiento académico, evaluaciones subjetivas de cada profesor, situación económica, entre otros. De esta manera, debe valorarse el rendimiento de cada estudiante y, para efectos de este trabajo, nos enfocaremos en el desempeño universitario como ocupación, debido a que las prácticas de la Asistencia Personal se realizan en este contexto, otorgándole la importancia y significado que tiene para la persona incluirse en un contexto de educación superior, utilizando así el concepto de desempeño ocupacional universitario.

² Gregorio ha consentido el uso de su nombre original.

Según lo anterior, hemos definido como objetivo general: Conocer la percepción de un ex-estudiante de educación superior con discapacidad física respecto de la asistencia personal en el ejercicio de su autonomía para su desempeño ocupacional universitario. Y como objetivos específicos para desarrollar hemos definido: O.E.1: Identificar las funciones de el/la Asistente Personal (AP) en la experiencia de un ex-estudiante en el ejercicio de su autonomía en el desempeño ocupacional universitario. O.E.2: Conocer los beneficios y/o dificultades de la Asistencia Personal de un ex-estudiante en el ejercicio de su autonomía en el desempeño ocupacional universitario. O.E.3: Relacionar los beneficios y/o dificultades de la Asistencia Personal con el ejercicio de la autonomía de un ex-estudiante en el desempeño ocupacional universitario. Finalmente, cabe destacar que nos referiremos al concepto de discapacidad como una condición que acompaña a la persona (Persona con discapacidad), ya que el entrevistado lo refiere de esa forma.

MÉTODO

El presente estudio se define como cualitativo y aborda la problemática de investigación desde el método fenomenológico con el fin de entender el fenómeno desde la perspectiva del participante, conociendo así el modo en que el sujeto experimenta el mundo; también afirma que la realidad que importa es lo que la persona percibe como importante (Taylor & Bogdan, 1987). Por lo tanto, la narración de la persona es la principal fuente de información, en consecuencia, utilizamos la entrevista semi-estructurada como técnica de recolección de datos por sus características prácticas, flexibles y dinámicas (Taylor & Bogdan, 1987), en donde las interrogantes fueron construidas en base a los objetivos de la investigación.

El sujeto a entrevistar se definió a partir de los siguientes criterios de inclusión: ser un ex-estudiante de educación superior, ser una persona con discapacidad física y haber recibido, hace no más de cinco años, servicios de Asistencia Personal durante su período académico universitario. Luego, decidimos analizar los datos cualitativos realizando los siguientes pasos determinados por Andreu Abela J. (2001): codificación, categorización, comprobar codificación con categorización, y por último, inferencias.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

Conceptualización y percepción de discapacidad y autonomía

La concepción de discapacidad que Gregorio expresa pone énfasis en la incapacidad individual, centrándose en las deficiencias de funciones o estructuras corporales, tanto así que en sus relatos hace mención de que hay personas más o menos discapacitadas, lo que denota una visión de nivel micro e individual dentro de las concepciones de discapacidad (Brogna P, 2012), al respecto él señala: “Entonces me topé con la mamá de este niño, que tiene mayor discapacidad (...) lo que tiene acá es para gente que tiene más problemas que yo, que anda en silla de rueda o que es sorda (...)” (anexo 1, p.5, n14-15).

En cuanto al concepto de autonomía, para nuestro entrevistado es sinónimo de independencia, es decir, que se relaciona con la capacidad de realizar las actividades por sí solo, sin la ayuda de un tercero (o sólo mínima ayuda). Además, se refiere a independencia y autonomía sin distinción.

“(...) hacer las cosas por sí solo, porque independencia de hecho, (...) vine con unos amigos argentinos que me invitaron. Y yo fui, porque podía hacer mis cosas independientes, o sea, no había mayor ayuda, solamente en la tina, porque no tenía donde agarrarse uno.”(anexo 1, p.5, n29-31)

Además, al momento de hacer la distinción entre autonomía e independencia y darle a conocer nuestra conceptualización de autonomía (como la capacidad de decidir por sí mismo sobre el hacer), estuvo de acuerdo, sin embargo lo sujetó a la independencia, reconociendo que estaba influenciado a cuán independiente fuera él. Eso corresponde a su autonomía y al respecto señala “Yo, claro, gracias a la independencia que tuve, pude decidir qué hacer, para donde ir... a qué hora ir, porque si no, me restringía po, porque si no iba con mi mamá, no podía comer, no podía no sé hacer las cosas básicas.”(anexo 1, p.6, n11-13).

Conceptualización, funciones y características del/la AP

Respecto a las Asistencias Personales, Gregorio reconoce la figura del/la AP como una persona que presta un servicio de manera remunerada, asistiéndolo en aquellas actividades que no podía realizar por sí mismo, como escribir. Además, cabe señalar que, en lugar de AP, él le denomina *ayudante*.

“Y de ahí a final de año me acuerdo, que di examen, y justo esta niña no llegó a la hora, se atrasó y un profesor me puso otro ayudante de la U, de física, de un curso superior. Y funcionó la prueba súper bien.”(anexo 1, p.3, n6-7).

La Asistencia Personal que recibió Gregorio, la cual era financiada por la Facultad de Física de su Universidad, se centró exclusivamente en el área académica, con las funciones de escribir por él en las pruebas y la tesis; sin considerar otras áreas de desempeño ocupacional fuera del contexto universitario, como el traslado o actividades extraprogramáticas. Según Rodríguez-Picavea (2007) podemos dividir las funciones del AP en áreas las que son: Personales, Hogar, Acompañamiento, Conducción, Interpretación, Coordinación, Excepcionales, Especiales. La asistencia que recibía Gregorio considerando la categoría antes señalada, corresponde a Interpretación, donde la función del AP es escribir lo que Gregorio le señalaba: “me ayudó a empezar con mi tesis, que la terminé (...) se daban el tiempo para que yo pensara el ejercicio, viera como hacerlo (...) pero yo les pedía que no [me dieran la respuesta], prefería sacarme un 3, un 4, pero que no me ayudara” (anexo 1, p.7, n7-11). Siendo de importancia para Gregorio mencionar que le proporcionaba el tiempo necesario para realizar sin presiones su razonamiento matemático y físico.

Siguiendo la misma línea, Rodríguez-Picavea (2007) menciona que “el perfil del asistente personal vendrá definido por las tareas que tendrá que realizar con la persona a la que asiste” (p.2), por lo que las características que Gregorio necesita en un AP, dentro de esta área, es principalmente que sea paciente, dado que al comienzo se les dificulta la comprensión del lenguaje (debido a su espasticidad) y necesita más tiempo para realizar una prueba; también que sea ético, señalando que no lo ayuden a realizar la prueba; y que estén cursando física para que comprendan lo que le habla.

Gestión de la Asistencia Personal

Luego del éxito de la asistencia por parte del ayudante en el examen de Gregorio, cuando la AP contratada por él se atrasó en llegar a la evaluación, se decidió apostar con que estos sean estudiantes de Física: “mi director me dijo, el de la carrera, contigo vamos a experimentar y veremos cómo resulta” (anexo 1, p.17, n26-27). Además, Gregorio nos menciona: “yo llegué a la U y le cambié el esquema porque yo le dije: mamá, yo me voy a ir sólo. Y en la universidad les llamaba la atención y decían: cómo va a estar el niño sólo... y la mamá ¿Dónde está?’. No conocían otro sistema.” (anexo 1, p.1, n26-29).

Esto se debía a que en una experiencia previa de asistencia de otro estudiante con discapacidad, su madre lo acompañaba y ella escribía por él en clases y evaluaciones. En este aspecto Gregorio fue gestor de la obtención de Asistencia Personal, empoderándose de su situación y buscando una estrategia satisfactoria para él. Además, el entrevistado mantenía su autonomía debido a que se realizaba una gestión asesorada por el profesor, en donde le entregaba posibles opciones de ayudantes (AP) y Gregorio los/as aprobaba en un ramo para cada uno/a.

Como mencionamos anteriormente, la asistencia personal financiada por la facultad cubría necesidades académicas, pero no otras áreas de participación ocupacional en el desempeño ocupacional universitario. Cabe mencionar, que en la Universidad del entrevistado existe el Programa de Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales (PIANE), el cual tiene por objetivo “promover igualdad de oportunidades para estudiar a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad visual, auditiva o física” (2006). Sus acciones se enmarcan en facilitar acciones en el ámbito académico, sin embargo, no abarca áreas como transporte, alimentación y tiempo libre. Por otro lado, Gregorio menciona que el apoyo del programa no fue eficaz, debido a que las adaptaciones tecnológicas entregadas no fueron útiles mientras estudiaba física y este programa no gestiona ni financia la asistencia personal. Al respecto señaló: “Un día me mostraron un teclado, sí estaba bonito, pero dónde estaban las integrales, las derivadas, entonces no podía hacer nada de eso” (anexo 1, p.17, n8-9).

Relación empleador

La relación que Gregorio mantenía con sus asistentes personales en general las define como buenas, amistosas y con gran compromiso: “Excelente, porque a veces se quedaban los pobres hasta las 8 más o menos”(anexo 1, p.7, n5), siendo de gran importancia, ya que contribuye beneficiosamente al desempeño ocupacional universitario de Gregorio y también crea un ambiente laboral agradable, tal como nos señala Rodríguez-Picavea (2007), es necesaria una buena relación basada en el respeto mutuo y en una interacción social adecuada.

La relación existente entre el AP y Gregorio no era de empleado-empendedor, dado que era la Universidad quien realizaba el contrato. Esto en ciertos aspectos, fue beneficioso dado que logró tener una cercanía con los/as AP, evidenciándose en su relato: “Me decían ‘Goyo te tengo este ayudante’, yo le decía ‘me gusta contigo’” (anexo 1, p.8, n20-21), señalando lo agradecido que está por su cooperación y paciencia. Pero también hubo dificultades con esta metodología, ya que un AP se ausentó durante un largo período sin justificarse, tal como nos señala: “tuve ayudantías, porque no estaba. Toda la universidad: ‘¿En dónde está ?’. Y después llegó y nadie le dijo nada” (anexo 1, p.10, n9-10). Esto debido a que al momento de volver, sólo presentó justificación con la universidad, que es el empleador y no frente a él.

Efectos de la Asistencia Personal

En primer lugar, Gregorio señala que la Asistencia Personal le otorgó la posibilidad de rendir las pruebas en un menor tiempo al que se demoraba antes, es decir, que aumentó su desempeño ocupacional universitario en cuanto a eficacia y eficiencia. En segundo lugar, los efectos positivos mencionados por Gregorio, por una parte, se relacionan con su nivel de desempeño ocupacional universitario; por otra, con su comodidad, sentimientos, agrado, resultando mejor cuando tenía una relación consolidada y constante en el tiempo con el/la AP, debido a que, por parte de Gregorio, se sentía más cómodo y era más fluido al hablar y, en cuanto al/la AP, como le entendía más, había mejor lectura mental y sincronización de acciones, reflejando una comunicación efectiva en la relación. Por otro lado, cuando realizaba un cambio de AP, las funciones de este/ésta resultaban más dificultosas y poco óptimas, ya que, al no existir sincronización por parte de ambos, el trabajo se volvía más extenuante al tener que entenderse mutuamente, tal como menciona Gregorio: “(...) porque primero era que me entendiera, y yo a la primera me ponía nervioso y se me entendía menos, entonces que me

entendiera y después que escribiera bien la fórmula (...)” (anexo 1, p.7, n 31-32). De esta forma, destacamos la importancia de las tareas de coordinación, referidas a la organización y planificación respecto a la ayuda en la toma de decisiones (Gómez, 2012), adquiriendo más importancia al momento en que Gregorio debía rendir sus evaluaciones, debido a que dependía de la disponibilidad de tiempo de sus AP.

CONCLUSIÓN

Durante la realización del trabajo nos dimos cuenta de que, si bien en Chile se desconoce la figura de AP, existen experiencias y acercamientos de Asistencia Personal reconocidos con otros nombres, en este caso como *ayudante*.

Contar con la Asistencia Personal conlleva tanto beneficios como dificultades, en los cuales, es importante mantener una relación fluida con quien haga la Asistencia Personal, sino puede ser perjudicial para ambos. Cabe destacar que, si bien la Asistencia Personal que recibió Gregorio permitió que se desempeñara en lo académico, hay áreas que no se consideraron al momento de cubrir sus necesidades y que afectaron de igual forma este desempeño ocupacional universitario. Sin embargo, cabe destacar que fue pionero en este ámbito y que su unidad académica financió este apoyo, aun cuando presentó varias dificultades de coordinación, tanto con ayudantes como con profesores.

Nuestro objetivo fue conocer la percepción de un ex-estudiante de educación superior con discapacidad física respecto de la Asistencia Personal en el ejercicio de su autonomía para su desempeño ocupacional universitario. Consideramos que fue posible caracterizar y conocer las funciones de los/as AP y su proceso de gestión, sin embargo, a nivel de cómo esto incide en el ejercicio de la autonomía en el ámbito universitario, estimamos que debido a la comprensión del entrevistado que subyuga la autonomía al nivel de independencia, no fue posible explorarlo mayormente. Al respecto entendemos que tiene relación con la relevancia que este aspecto cobra en la experiencia de la discapacidad física, en entornos con baja o nula accesibilidad.

Finalmente, consideramos que la temática de Asistencia Personal debe seguir siendo abordada en Chile, no solo considerando el desempeño ocupacional universitario, sino

también otras áreas en distintos grupos etarios, ya que como herramienta permitirá generar mayor conocimiento sobre las necesidades actuales en nuestro país, favoreciendo de esta manera la diversidad de capacidades que posee cada ser humano para una mejor vida en comunidad.

REFERENCIAS

Andreu Abela, J. (2002). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada.

Fundación Centro de Estudios Andaluces. Recuperado de

<http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>

Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad: México: Fondo de la Cultura*

Económica. México. Recuperado de

<http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/116/80>

<http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/116/80>

Ferreya, M. (2007). *Determinantes del Desempeño Universitario: Efectos Heterogéneos en*

un Modelo Censurado (tesis de maestría inédita). Universidad Nacional de La Plata,

Buenos Aires, Argentina. Recuperado de

http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/3337/Documento_completo.pdf?sequence=1

[ce=1](http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/3337/Documento_completo.pdf?sequence=1)

Gómez, N. (2012). Capítulo 8 Vida Independiente: instrumentos para garantizar el cambio de

paradigma. En Pie, A., Amau, S., Centeno, A., Gómez, N., Guzmán, F., Riu, C. &

Romañach, J. *Deconstruyendo la independencia* (pp. 185-212). Barcelona, España:

UOC. Recuperado de

https://www.researchgate.net/profile/Asun_Pie_Balaguer/publication/274719767_Deconstruyendo_la_Dependencia/links/55281d090cf2779ab78cc49d.pdf

[nstruyendo_la_Dependencia/links/55281d090cf2779ab78cc49d.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Asun_Pie_Balaguer/publication/274719767_Deconstruyendo_la_Dependencia/links/55281d090cf2779ab78cc49d.pdf)

Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales. (2016). *Qué Hacemos.*

Recuperado de <http://piane.uc.cl/Contenidos-del-Sitio/que-hacemos.html>

Rodríguez-Picavea, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan*, 41, 115 – 127.

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La Búsqueda de significados*. Barceloba, España: Paidós. Recuperado de <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf><http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>