



Trayectorias universitarias de jóvenes con AME en las Regiones Metropolitana y del Biobío: una mirada desde el curso de vida

Presentación Oral

Curso de vida y salud

Sofía López¹, Marcela González-Agüero¹, Valentina Turén Croquevielle¹.

(1) Pontificia Universidad Católica de Chile, Departamento de Salud del Niño y Adolescente, Escuela de Enfermería, Vicuña Mackenna 4860, Santiago, Chile.

lopezcisternass@gmail.com

Introducción

En las últimas décadas, el acceso a la educación superior por parte de personas con discapacidad ha sido un tema cada vez más presente, sin embargo, aún persisten múltiples barreras que dificultan la plena inclusión de estudiantes con condiciones físicas limitantes, como es el caso de quienes viven con Atrofia Muscular Espinal (AME). Esta enfermedad de origen genético afecta la fuerza y movilidad muscular, lo que genera desafíos particulares en la vida general. A partir de este contexto, surge la necesidad de explorar sus experiencias desde un enfoque que contemple no solo el presente, sino también su historia personal, educativa y social.

Objetivo del estudio

General:

Analizar las trayectorias de estudiantes universitarios con AME, considerando sus experiencias, barreras y apoyos, desde la perspectiva del curso de vida.

Específicos:

Identificar los principales obstáculos que enfrentan para asistir y permanecer en la universidad.

Reconocer facilitadores de su proceso educativo.

Metodología

El estudio adoptó un enfoque etnográfico, realizando un total de 15 entrevistas semiestructuradas y observaciones participantes durante 8 meses (2024-2025), dirigidas a jóvenes con AME que cursan estudios superiores en ambas regiones, así como a sus familiares. El objetivo fue indagar en la vida cotidiana de estos estudiantes, explorando cómo equilibran su vida académica con los desafíos que impone su enfermedad. Los datos obtenidos fueron posteriormente analizados mediante un análisis de discurso para identificar patrones y significados en las experiencias narradas.

Resultados

Entre las principales barreras identificadas se encuentra el traslado hacia la universidad, la falta de transporte público adaptado para personas con movilidad reducida limita su autonomía, obligándolos a depender de familiares, cuidadores o servicios privados. Esta situación no solo implica una barrera logística, sino también una carga emocional y física tanto para los propios estudiantes como para su entorno cercano. La elección de carrera debe ser compatible con sus condiciones físicas, limitando las opciones vocacionales y aunque algunas universidades han mejorado en accesibilidad, aún persisten barreras en la infraestructura, lo que dificulta la integración plena, condicionando a depender de apoyo externo.

Se evidenció que la madre -cuidadora principal- asume un rol activo de acompañamiento durante toda la jornada académica, su apoyo incluye asistencia dentro de los establecimientos. Esta situación revela cómo las trayectorias educativas de estos jóvenes están estrechamente ligadas a las trayectorias de vida de sus cuidadoras, en línea con el principio de vidas ligadas del enfoque de curso de vida.

Conclusión

El análisis de las trayectorias educativas de jóvenes universitarios con AME, desde la perspectiva del curso de vida permite comprender que las barreras de accesibilidad, tanto en el transporte como en la necesidad de acompañamiento constante, dificultan significativamente la inclusión de estudiantes con AME en la educación superior. A pesar de estas limitaciones, los casos analizados evidencian una notable resiliencia y compromiso, tanto por parte de los estudiantes como de sus cuidadoras, lo que destaca la urgencia de avanzar hacia entornos universitarios más inclusivos y equitativos.

Palabras Clave

(1) Vidas ligadas, (2) Trayectorias educativas, (3) Barreras estructurales.

Financiamiento:

Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID), Fondecyt de Iniciación # 11240547

Agradecimientos:

Gracias al apoyo de ANID y la UC, *de igual manera agradecemos a las personas que han compartido su historia.*