



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



“Autoconcepción de los jóvenes de 18 a 29 años al adquirir una discapacidad”

T E S I S

Que para optar por el título de
Licenciado en Trabajo Social

Presenta:

José Carlos Villaseñor Huidobro

Directora:

Mtra. Teresa Zamora Díaz de León

México, D.F. 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1. CONSIDERACIONES BÁSICAS SOBRE DISCAPACIDAD.....	5
1.1 Principales antecedentes de la discapacidad.	5
1.2 Principales conceptos de discapacidad.	8
1.3 Perspectiva de los componentes de la CIF (Clasificación del funcionamiento de la discapacidad y de la salud).....	12
1.4 Tipos de discapacidad.	15
1.5 Marco normativo: desde la perspectiva mundial, y el caso específico de México. ...	17
1.6 Discapacidad y población.....	18
CAPÍTULO 2. AUTOCONCEPCIÓN AL ADQUIRIR LA DISCAPACIDAD.....	22
2.1 Discapacidad adquirida.....	22
2.2 Auto concepto.	26
2.3 Autoestima.	29
2.4 Proceso de duelo.....	36
CAPÍTULO 3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.....	39
3.1 Concepto de Familia.	39
3.2 Familias con algún miembro con discapacidad.	41
CAPÍTULO 4. TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD.....	51
4.1 Conceptualización del Trabajo Social.	51
4.2 Trabajo Social y su relación con la discapacidad.....	54
CAPÍTULO 5. METODOLOGÍA.....	58
5.1. Enfoque de investigación.	58
5.2 Justificación.	59
5.3. Objetivos de la investigación.	60
5.4 El método etnográfico.	61
5.5 Momentos de la investigación.	62
5.6 Técnica de recolección de datos: Historia de vida.	63
5.7 Universo de estudio.....	65

5.8 Análisis de los resultados	66
CONCLUSIONES.....	78
ANEXOS.....	85
BIBLIOGRAFÍA.....	106

INTRODUCCIÓN

Hablar, escribir e investigar las aristas determinantes que surgen por medio de las necesidades que acechan a las personas con discapacidad, se ha vuelto una preocupación en todo el país, sus entidades y localidades, que necesita ser estudiada y por supuesto atendida; en este sentido no se puede limitar a ser abordada desde el campo de la salud, ni del asistencialismo, a pesar de que este último ha tratado históricamente de cubrir los espacios que dejan los programas y proyectos de atención a la discapacidad establecidos por el gobierno. Es entonces que se vuelve fundamental estudiar esta temática desde el punto de vista de las ciencias sociales, a través de la investigación, que permita evocar procesos y situaciones que traen consigo diferentes problemáticas y necesidades, siempre apeándonos a una mirada especializada, objetiva y profesional, propia y consustancial del trabajador social.

De esa manera el trabajo de investigación busca ofrecer una mirada a la discapacidad, desde la óptica social, más allá de tenerla en cuenta sólo como un ente conceptual en el que no se puede intervenir. Se busca revisar la discapacidad a través del sujeto que la tiene, su forma de vida, su desarrollo personal, así como los círculos sociales inmediatos como lo representa la familia.

Bajo una perspectiva de lo social, las principales organizaciones del mundo, asociaciones civiles y estudiosos del tema se han centrado en los derechos de las personas con discapacidad, tratando de cubrir los aspectos más importantes como la inclusión a través de las políticas públicas, conociendo la propia reflexión de la persona con discapacidad.

En el marco mundial, es preciso revisar las tareas que se ha llevado a cabo la ONU (Organización de las Naciones Unidas), representativo a nivel global:

Desde hace tiempo, a principios de 1980, las Naciones Unidas han trabajado en favor de la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, cómo un tema importante para la población, siendo uno de los sectores más vulnerables (ONU, 2013).

La preocupación por el bienestar y por los derechos de las personas con discapacidad está presente en los principios fundacionales de las Naciones Unidas, basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Tanto la **Carta de las Naciones Unidas** como la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, los Convenios Internacionales sobre Derechos Humanos y los demás instrumentos o instituciones internacionales relacionados con la defensa de los derechos humanos afirman que las personas con discapacidad deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos (ONU, 2013).

La contribución de las agencias especializadas del sistema de las Naciones Unidas al avance de la situación de las personas con discapacidad es notable. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha trabajado fundamentalmente en los aspectos relacionados con la educación; la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el campo de la salud y de la prevención; el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en el apoyo a programas dirigidos a los niños con discapacidad y la prestación de asistencia técnica, en colaboración con Rehabilitación Internacional (una organización no gubernamental); y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en la mejora del acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral y en el incremento de los niveles de integración económica a través del desarrollo de la legislación laboral y de actividades de cooperación técnica. (ONU, 2013).

No cabe duda de que en años recientes la atención brindada al tema de la discapacidad se ha modificado notablemente, en la medida en que la sociedad en

su conjunto ha venido tomando conciencia de que la discapacidad, al ser un “problema”¹ inherente al ser humano, afecta a un número significativo y creciente de personas, y que tiene impacto en el ámbito social, cultural, jurídico y económico, incidiendo en forma considerable en el desarrollo nacional. (INEGI, 2012).

Este cambio hace referencia primordialmente a la percepción de la discapacidad como fenómeno social que interesa desde diversas perspectivas a los diferentes sectores de la vida comunitaria, sean de la administración pública (salud, educación, empleo), de instituciones privadas o de organizaciones no gubernamentales. Cada uno de estos sectores y organizaciones sociales percibe ahora la importancia del tema y reconoce la necesidad de disponer de insumos de información estadística que den sustento a los procesos de planeación, programación y toma de decisiones. (INEGI, 2012).

La discapacidad, entendida en su contexto social, es mucho más que una mera condición: es una experiencia de diferencia. Sin embargo, frecuentemente, es también una experiencia de exclusión y de opresión. Los responsables de esta situación no son las personas con discapacidad, sino la indiferencia y falta de comprensión de la sociedad. La forma en que una comunidad trata a sus miembros con discapacidad es reflejo de su calidad y de los valores que realza.

Las personas con discapacidad y sus organizaciones son un desafío para al resto de la sociedad, la cual debe determinar qué cambios son necesarios para promover una vida más justa y equitativa. (UNICEF, seminario internacional 2004).

Es importante analizar la perspectiva mundial, nacional, y local sobre las personas con discapacidad, la labor que se realiza en la actualidad del contexto de México,

¹ Al hablar de la discapacidad como un problema inherente al ser humano, lo hago en referencia a las dificultades y barreras cómo la exclusión e integración que la sociedad pone a las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana.

pero también es importante darse cuenta sobre qué es lo que pasa con la misma persona que tiene discapacidad, ¿cuál es su sentir?, ¿cuál es su reflexión?, ¿cómo se están concibiendo ellos mismos?, interrogantes que están sobre la mesa, y a las que también los profesionales del campo de la investigación social, así como de la salud, deben poner la debida atención.

Por lo tanto, con la importancia que el tema de la discapacidad tiene en todo el planeta, este trabajo se centró en abordar los principales conceptos sobre discapacidad, así como el marco normativo existente; con las convenciones y tratados que marcan el interés de las naciones y comunidades por reconocer los derechos de las personas con discapacidad. Después de haber revisado, el nivel macro en que se encuentra el fenómeno de la discapacidad, nos centraremos en estudiar cómo la discapacidad adquirida afecta a la persona que la adquiere, en su forma de percibirse, en la formación del auto concepto o concepto de sí mismo, así como la forma en que incide la autoestima del sujeto, su entorno social, y la importancia de la familia dentro del proceso de duelo y adaptación hacia una nueva forma de vida.

CAPÍTULO 1. CONSIDERACIONES BÁSICAS SOBRE DISCAPACIDAD

1.1 Principales antecedentes de la discapacidad.

La discapacidad es un fenómeno antiguo en la historia de la humanidad, que ha estado presente desde la aparición misma del hombre. Es entonces que nos podemos dar cuenta que la discapacidad a lo largo de la historia tiene diferentes apreciaciones, visiones culturales y formas de atención conforme la época del hombre fue evolucionando.

Ahora bien, sabemos que la temática de alguna u otra forma siempre ha generado puntos de discusión; y de alguna manera vendría siendo por la variada evolución que ha tenido el mismo concepto a través de la historia, desde la antigüedad con la asociación de la discapacidad a creencias “mágico-religiosas” dónde haciendo la pertinente revisión histórica con autores como Ferraro en 2001, o Di Nasso P. en 2011, nos podemos encontrar con factores que ligaban a la discapacidad con “castigos de dios”, “productos del pecado”, “fuerzas sobre naturales” y “posesión por espíritus malignos”.

Considerando la discapacidad como una antigua realidad humana que se manifiesta de manera diversa y en variados momentos históricos, es posible hacer referencia de una forma general y acotada a las distintas significaciones adquiridas a lo largo de los años, como eran consideradas las personas que sufrían alguna discapacidad según las creencias de la época y la mirada social de esta problemática (INSERSO, 2014).

En resumen, se puede decir que desde un modelo considerado, como religioso, las deficiencias se encontraban ligadas a poderes sobre naturales o es tomado como un castigo de los dioses, se evidenciaba una postración pasiva de las personas afectadas.

En algunas sociedades de la Antigüedad como el imperio Romano de Occidente o la antigua Grecia, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. Era normal el infanticidio cuando se observaban anomalías en los niños y niñas. Si eran adultos se los apartaba de la comunidad: se les consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas (Ferraro, 2001).

En el caso de México el pensamiento prehispánico se centraba en ejes trazados a través de lo sagrado y lo profano; nos encontramos que el sacerdote, el mago, o chaman eran los portadores del conocimiento, la verdad y la sabiduría, donde la intervención se daba a través de la magia, y en este sentido las causas de la discapacidad en comunidades prehispánicas principalmente en la azteca se centraban en 4 razones: causas naturales, castigo divino, maleficios de algún enemigo, y por la influencia de los astros (Álvarez, 1960).

También con el pasar de los años la forma de ver la discapacidad fue cambiando, dejando atrás creencias ambiguas, imprecisas, y llegando a tener los principales modelos que intentan explicar desde perspectivas apegadas a un sentido objetivo, o con direcciones apegadas a los derechos humanos: cómo se podría apreciar en el modelo médico, o el modelo social, cómo los más significativos.

La terminología sobre la discapacidad ha cambiado en las últimas décadas, para aludir a la población con estas características se han usado términos como el de “impedidos”, “inválidos”, “minusválidos”, “incapacitados”, “discapacitados”, “capacidades diferentes”, “personas con discapacidad”, “personas con alguna discapacidad”. Estos cambios reflejan las distintas concepciones al respecto; los últimos rechazan aquellas que presuponen la anulación del potencial y de la subsistencia de las demás capacidades de esta población (INEGI, 2012).

De manera precisa se puede resumir la evolución del entendimiento del concepto, o principales antecedentes a través de 3 modelos, retomando tal y cómo lo hace Agustina Palacios (2008):

Modelo de prescindencia: Posiblemente contextualizado en la antigüedad clásica y en las sociedades griega y romana, explica los orígenes de la discapacidad desde nociones religiosas y excluye a las personas con discapacidad de la sociedad a través de políticas eugenésicas o de marginación.

Modelo rehabilitador: Consolidado en el siglo XX, pone en juego explicaciones científicas para entender el origen de la discapacidad y plantea la posibilidad de “normalización” de las personas con discapacidad a través de un proceso de rehabilitación.

Modelo social: Vigente hoy en día y proclamado por documentos internacionales de derecho a partir de la década de 1980, entiende a la discapacidad como un fenómeno social en tanto señala que las limitaciones que padecen las personas con discapacidad provienen de la sociedad, la cual falla en prestar servicios adecuados y en asegurar que se cumplan los derechos de todas las personas por igual. Mientras se considere que la discapacidad es socialmente determinada, se propone la inclusión de las personas que integran este colectivo a partir de la superación de barreras que existen para equiparar el acceso a los derechos.

Justamente, y cómo Trabajador Social que incide en el tema de la discapacidad, la labor de estudio e intervención se rige con el modelo social, partiendo de nuestra naturaleza como profesionales.

Jorge A, Victoria Maldonado (2012), nos dice que:

"El modelo social de la discapacidad se presenta como nuevo paradigma del tratamiento actual de la discapacidad, con un desarrollo teórico y normativo; considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni

científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso. Este modelo se relaciona con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social, que pone en la base principios como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. La premisa es que la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad se incluyan, decidan o diseñen con autonomía su propio plan de vida en igualdad de oportunidades".

Con las investigaciones y revisiones de las percepciones que han evolucionado con el tema y los modelos expuestos; se abre el camino para entender que la discapacidad es un tema vigente, complejo y atado al porvenir de la sociedad, no como una condición aislada del sujeto, sino como la comprensión entre la persona con discapacidad y su interacción con la sociedad en que vive, camina día a día, se enfrenta a obstáculos y se desarrolla, dónde los derechos humanos, la inclusión e igualdad sean un modo de vida cotidiano para las personas que han nacido con discapacidad o la han adquirido en alguna etapa de su vida.

1.2 Principales conceptos de discapacidad.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011):

Para la OMS, discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En el concepto de la OMS, resaltaremos 3 palabras, las limitaciones, deficiencias y restricciones, que por la naturaleza del organismo, el concepto de discapacidad se apega al campo de la salud.

Clasificación Internacional del funcionamiento (CIF):

En el 2001 la CIF plantea un modelo biopsicosocial, integrador del modelo médico y el modelo social, donde se supera la visión residual de la discapacidad, incluye la interrelación entre la persona y su entorno físico y social como desencadenante básico de la discapacidad y considera la discapacidad como un proceso multidimensional. Desde un marco conceptual referencial. Describe la interacción dinámica entre los estados de salud y los relacionados con la salud. Toma en cuenta los factores contextuales, dentro de los cuales se encuentran los personales, los ambientales, individuales y sociales. Se propone además describir el funcionamiento y la discapacidad de una persona desde la perspectiva Corporal e individual, es decir teniendo en cuenta funciones y estructuras corporales, actividades y participación.

En la CIF, los problemas del funcionamiento humano se categorizan en tres áreas interconectadas:

Deficiencias: se refieren a problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal, por ejemplo, parálisis o ceguera.

Limitaciones a la actividad: son la dificultad en ejecutar actividades, por ejemplo, caminar o comer.

Restricciones a la participación: son problemas que involucran cualquier área de la vida, por ejemplo, ser discriminados en el empleo o en el transporte.

La CIF adopta un lenguaje neutral y no distingue entre tipo y causa de la discapacidad, por ejemplo, entre la “física” y la “mental”.

Con el concepto de la OMS y las precisiones que hace la CIF, sobre discapacidad, se deja entre ver que es muy importante las perspectivas que han evolucionado para pensar en la discapacidad, a través de los modelos explicativos más conocidos para comprender la discapacidad, así como las reflexiones que se van transformando con el pasar del tiempo. Nos podemos dar cuenta que con el aporte al concepto por parte de la CIF, la discapacidad ya no viene a definirse solamente por la limitación del funcionamiento de una persona, sino que ahora nos encontramos con factores a tomar en cuenta como el ambiente, dándole importancia al entorno de las personas con discapacidad, desde el más inmediato a la persona hasta el más general, haciendo que sea favorable o no muchos elementos de su vida cotidiana. Se puede notar como la CIF se envuelve en su concepto desde una perspectiva variada con la discapacidad cómo un proceso interactivo, un proceso que va evolucionando.

Por lo que respecta a La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, reconoce la universalidad de los derechos humanos y plantea un cambio de paradigma de un modelo estrictamente médico y asistencial en la atención de las personas con discapacidad, a un modelo basado en el reconocimiento de los derechos humanos, en el que las personas con discapacidad son sujetos con la capacidad de lograr su pleno desarrollo, mediante el ejercicio de sus derechos sociales, culturales, civiles y políticos.

De acuerdo a la ***Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad***, en el artículo 1:²

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 los demás.

² Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, Protocolo Facultativo.

En esta definición, resaltan las palabras “a largo plazo”, porque nos presupone que todas las discapacidades sean de esa manera, dejando fuera a las personas que puedan padecer alguna discapacidad momentánea o d efectos inmediatos, por lo cual este concepto manejado por la convención está carente, o de alguna manera limitada.

José Luis Cisneros (2008) hace una precisión acerca de la noción que se presenta en la actualidad sobre la discapacidad y la complejidad para poder conceptualizarla:

"La noción de discapacidad, es utilizada de manera genérica actualmente, para distinguir y agrupar a individuos con diversas características, en una serie de calificativos o rasgos distintivos. Esta percepción ha provocado la agrupación de sujetos bajo la denotación cultural de una minoría que ha sido históricamente violentada por el rechazo de la sociedad en conjunto.

El motor principal de esta violenta denotación, ha marcado una evolución clara que aparece en el discurso cultural y político de toda sociedad, dónde los viejos términos de calificación han sido cambiados conforme a la época y la condición política y económica del desarrollo histórico de la sociedad.

Este tortuoso proceso histórico ha ilustrado a la discapacidad asociándola a los impedimentos físicos, en otras ocasiones a los impedimentos mentales, y los impedimentos sociales.

Ello implica, que a primera vista, la perspectiva para entender la situación, de una minoría cómo esta, quede bastante clara; es decir, un grupo de sujetos que poseen en común una serie de rasgos distintivos; sin embargo, la situación, no es tan aparentemente sencilla, sobre todo si analizamos de cerca la noción de discapacidad entonces, el panorama de análisis se vuelve más complejo y problemático".

Con la apreciación sobre discapacidad de José Luis Cisneros, nos damos cuenta y pareciera que en la actualidad, cuándo se habla de discapacidad, ya viene adherida también la palabra problema, ya sea principalmente por la propia noción que se crea generalizadamente con la discapacidad, o por la necesidad de problematizarla en el intento de entenderla mejor, a través de todas sus implicaciones.

Siguiendo la línea de pensamiento de Cisneros (2008), es interesante, la aportación que hace, al distinguir 3 niveles de intersección en la construcción de la

noción de discapacidad, donde identifica en el primero al sujeto, después al grupo social de pertenencia o comunidad y tercero la sociedad en su conjunto.

Se vuelve crucial esta noción que identifica, ya que se considera la discapacidad de manera individual, pero también es importante como se concibe a través de los procesos de interacción con las demás personas, incluso empezando de manera significativa con el primer entorno, que se da con la interacción entre la persona con discapacidad y su primer grupo social que es la familia. En este sentido, la noción de discapacidad en el ambiente de una sociedad, puede también ser comprendida desde las interacciones de los individuos con sus grupos sociales más cercanos, que se instituyen en un bloque de evocación del ámbito social, donde los individuos adquieren conciencia propia de sus actos y vivencias.

Podemos interpretar como la noción de discapacidad se adquiere rasgos negativos, eliminando al sujeto de los acontecimientos sociales surgiendo como un elemento diferenciador y discriminador, negando a todo aquel que posee una variante.

"Estos juicios permiten explicar razonablemente, a partir de los acontecimientos culturales, no sólo la trama social por la que atraviesan estas minorías, sino también sus procesos complejos de integración, los cuales desde el pasado, se han constituido en un elemento de figuración en el que los sujetos nos vemos reflejados" (Cisneros, 2010).

Finalmente, se aclara que para efectos de la presente investigación, el concepto adecuado a referir, es el de la CIF, por ser integrador de un modelo médico y social, siendo más amplia la visión en conjunto del entorno físico y social; factores personales, ambientales e individuales.

1.3 Perspectiva de los componentes de la CIF (Clasificación del funcionamiento de la discapacidad y de la salud).

Han surgido nuevos modelos integradores y que toman elementos propios del individuo, sus necesidades, habilidades y los apoyos que requieran para la integración de estos componentes. A fin de generar un cambio en el lenguaje, la

Organización Mundial de la Salud (OMS) propone un cambio de la concepción de la discapacidad expresado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (11) de la OMS, aprobado el 22 de mayo de 2001 (Céspedes, 2005).

Por tales motivos, la CIF, es un referente que debe ser estudiado para entender la discapacidad, y a continuación se presentan y esclarecen sus componentes:

1. **Funciones corporales** son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
2. **Estructuras corporales** son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
3. **Deficiencias** son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
4. **Actividad** es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
5. **Participación** es el acto de involucrarse en una situación vital.
6. **Limitaciones en la Actividad** son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
7. **Restricciones en la Participación** son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
8. **Factores Ambientales** constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

Inmediatamente, nos damos cuenta cómo en términos conceptuales la CIF, otorga dos visiones trazadas en ejes generales cómo conceptos favorables, y desfavorables; entonces la salud en un sentido positivo estará descrita a través de funciones corporales, estructuras, actividades y participación. La parte negativa por parte de la salud, vendrían siendo las limitaciones, deficiencias y restricciones.

Carlos Egea García (2001), dice que para tratar de proporcionar una *visión de conjunto* de los conceptos que contiene esta estructura, en los documentos manejados en el manual de la CIF en 2001, aparece una tabla explicativa de los conceptos que entran en juego en esta clasificación, que puede servir para hacerse una cierta composición global (se anexa tabla 1).

El objetivo principal de la CIF es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma. La OMS abandona el enfoque conservador de consecuencia de la enfermedad, para centrar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. Trata, por lo tanto, de poner en positivo su terminología desde el primer momento. El término “enfermedad” ya no es empleado y a cambio aparece la expresión de “condición de salud”.

El enfoque de esta nueva clasificación es centrado en los componentes biopsicosocial y ecológico, superando la perspectiva biomédica manejada por muchos años (Céspedes, 2005).

TABLA 1. Visión en conjunto de la CIF

	Parte 1: Funcionamiento y discapacidad.		Parte 2: Factores contextuales.	
Componentes	Funciones y estructuras personales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales.	Áreas vitales (tareas, acciones).	Influencias externas sobre el	Influencias internas sobre el

	Estructuras corporales.		funcionamiento y la discapacidad.	funcionamiento y la discapacidad.
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos). Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos).	Capacidad. Realización de tareas en un entorno uniforme. Desempeño/realización. Realización de tareas en el entorno real.	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal.	El efecto de los atributos de la persona.
Aspectos positivos	Integridad funcional, estructural.	Actividad participación.	Facilitadores	No aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación a la actividad. Restricción en la participación.	Barreras/obstáculo	No aplicable.

Visión en conjunto.

Fuente: Tabla sustraída del artículo "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", disponible en internet: <http://www.siicsalud.com/imagenes/jimenezbut1.pdf>

1.4 Tipos de discapacidad.

Ahora haremos un repaso sobre los tipos de discapacidad que existen.

Discapacidad física. Es la secuela de una afección en cualquier órgano o sistema corporal. Se presentan dificultades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana.³

Con la anterior mención, al tipo de discapacidad física, me permití agregar la siguiente tabla propuesta por Díaz Jiménez, R.M. (2013).

³ Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. 2009.

Tabla 2. Clasificación de las discapacidades físicas.

A. Localización u órgano afectado.	Ambas podrían haberse producido	B. Temporalidad de la etiología.
1. Discapacidad producida por enfermedad común o interna. 2. Discapacidad producida por alteraciones del aparato locomotor.		1. De origen hereditario. 2. Adquiridas en la infancia. 3. Adquiridas con posterioridad.

La tabla anterior refleja que las discapacidades físicas se puede presentar debido a factores congénitos, hereditarios; así como accidentes o enfermedades degenerativas, generando limitantes en el desempeño motor de la persona.

Discapacidad intelectual. Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual (razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia) como en conducta adaptativa (conceptuales, sociales y prácticas), que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana. Restringiendo la participación comunitaria y en estrecha relación con las condiciones de los diferentes contextos en que se desenvuelve la persona. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años y su diagnóstico, pronóstico e intervención son diferentes a los que se realizan para la discapacidad mental y la discapacidad psicosocial.⁴

Discapacidad mental. Es el deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona que es portadora de una disfunción mental y que es directamente

⁴ Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. 2009.

proporcional a la severidad y cronicidad de dicha disfunción. Las discapacidades mentales son alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detonan una situación alterada de la realidad.⁵

Discapacidad Sensorial. Este tipo de discapacidad es referido a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas en la comunicación y la comprensión del lenguaje (INEGI, 2012).

Discapacidad Múltiple. En este grupo se puede identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad (INEGI, 2012).

1.5 Marco normativo: desde la perspectiva mundial, y el caso específico de México.

Es importante mencionar que el marco normativo sobre las personas con discapacidad, ha tenido importantes avances, a través de convenciones mundiales y promulgaciones, donde hay planteamientos precisos de sus derechos y de los deberes de los países hacia este tema, bajo diferentes lineamientos de acción y atención.

Desde la perspectiva mundial, se deben considerar diferentes convenciones, tratados y programas como, **La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008)** a través de la ONU, también se encuentran **La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas Con Discapacidad (1999)**, y el **Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016)**, como las más representativas a

⁵ Comisión Política Gubernamental en materia de derechos humanos, 2009.

nivel mundial. Estas normas internacionales, no tienen carácter obligatorio pero si representan el compromiso de los Estados de cumplir y desarrollar internamente, a través de su legislación, los principios y lineamientos contemplados en aquellas.

Aterrizando en el caso de México, nos encontramos con, la **Ley General de las Personas con Discapacidad**, la **Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación**, el **Cuadro Informativo de México Sobre Legislación en Materia de Discapacidad**, y recientemente (junio 2014) México se sumó al **Tratado de Marrakech** cómo parte de una política pública de igualdad y no discriminación (SEP, 2014).

Como se puede apreciar, existen diversos tratados mundiales, convenciones, y leyes, que buscan el pleno desarrollo de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos de su vida, al igual que en nuestro país, sin embargo ¿hasta qué punto se podría decir que hay cumplimiento de cada una?, un ideal por el que las personas con discapacidad y profesionales de diferentes disciplinas siguen trabajando. Todo el trabajo en materia de derechos, que se ha realizado debería ser suficiente para eliminar barreras de discriminación, y lograr las metas que una sociedad inclusiva necesita, pero nos encontramos que hay mucho camino por recorrer, aún con una larga lucha contra todas las formas de discriminación y desigualdad, que pueda lograr realmente que todos esos derechos se tomen en cuenta.

1.6 Discapacidad y población.

En los últimos años el tema ha tomado nuevas dimensiones de fuerza e interés en la población. En la actualidad, durante un estudio realizado en 2013 se estimó que son el 15% de la población mundial los que tienen alguna discapacidad, es decir alrededor de 1000 millones de personas (Instituto Nacional de Tecnologías Educativas, 2013).

Ha habido un gran aumento en pocos años; en el 2005 la OMS arrojaba cifras donde decía que el número de personas con discapacidad eran 600 millones en todo el mundo. Aunque podría ser proporcionado al aumento de población mundial, no se puede negar que existen diferentes riesgos, que te vulneran cómo persona a padecer una discapacidad, cómo lo son los accidentes, los desastres naturales, las enfermedades crónicas, el envejecimiento, etc., qué se combinan con una carente cultura de información y prevención hacia ese tipo de situaciones; y es justo en ese punto donde se abre un campo de grandes dimensiones para la intervención del Trabajo Social.

En México existen algunas referencias de las más sobresalientes que intentan precisar datos sobre discapacidad, mostrando que hay diferentes instituciones que lo hacen. La Encuesta Nacional de Evaluación del Desempeño, aplicada por la Secretaría de Salud que nos dice que aproximadamente son el 9% de la población del país, las personas que tienen algún grado de dificultad en los dominios (Plan Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012); cómo se presenta de manera axiomática, encontramos un censo de “dificultades”, pero no de discapacidad cómo tal.

Otro referente que tenemos es el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI); en el año 2000 arrojó las cifras concernientes a que las personas que tienen algún tipo de discapacidad son **1 millón 795 mil**, lo que representaba **1.8% de la población total**. Ya en su última “actualización” (que estrictamente no existe tal cual, mejor dicho podemos hablar de un arrojamiento de los últimos resultados), sobre las cifras de personas con discapacidad (2010), nos arroja un número de **5 millones 739 mil 270**, lo que representa **5.1% de la población total**; se abre una resquicio para reflexionar sobre la confiabilidad de las estadísticas.

Es claro que con el aumento de población a la par también hubo un aumento de personas con discapacidad.

Tabla 3. Porcentaje de población con discapacidad por género y edad.

Grupos de edad	Total	Hombres	Mujeres
Total	5739270	48.9%	51.1%
0 a 14 años	520369	58.2	41.8
15 a 29 años	566587	57.4	42.6
30 a 59 años	1881162	50.2	49.8
60 a 84 años	2336277	45.3	54.7
85 y más años	431519	40.9	59.1
No especificado	3356	53.5	46.5

Fuente: INEGI. Censo de población y vivienda 2010.

Como se observa en la tabla anterior, es mayor el porcentaje de mujeres con discapacidad. También podemos ver que el mayor número de personas con discapacidad se encuentra en los grupos de edad de 30 a 59 años, y de 59 a 84 años; sin dejar de poner atención al grupo de jóvenes de 15 a 29 años como el siguiente grupo vulnerable de riesgo.

Tabla 4. Porcentaje de población con discapacidad según entidad federativa.

Entidad Federativa	Número de personas con discapacidad
Distrito Federal	483045
Estado de México	689156
Veracruz	415569

Fuente: INEGI. Censo de población y vivienda 2010.

En la tabla anterior, se ha tomado en cuenta las tres entidades federativas con mayor número de personas con discapacidad, siendo la de mayor porcentaje el Estado de México, seguido del Distrito Federal y Veracruz.

Es un preámbulo que apenas vislumbra la complejidad al hablar sobre discapacidad, pero que sirve para sentar las bases sobre el entendimiento del tema, así como posiblemente también pueden surgir nuevas preguntas, que pueden incitar a la curiosidad, o a la necesidad de investigar un mundo de conceptos y estadísticas muy discutidas; pero en este caso tomando la palabra “discusión”, como algo positivo, pues denota el interés actual que hay en el tema de discapacidad.

CAPÍTULO 2. AUTOCONCEPCIÓN AL ADQUIRIR LA DISCAPACIDAD

2.1 Discapacidad adquirida.

Es importante tomar en cuenta a las personas que nacieron con alguna discapacidad, pero también trascendental es tomar en cuenta a las personas que la adquirieron. La adquisición de una discapacidad es un rubro al que se le debe poner mucha atención, por el creciente número de casos que se presentan, y los problemas advienen al individuo que no tenía discapacidad, y posteriormente la adquirió, dejando ver que aún queda mucho trabajo que hacer en cuanto a materia de prevención (con enfermedades, accidentes de trabajo, accidentes de tránsito y desastres naturales).

Esta investigación está enfocada en la discapacidad adquirida, pensando en el complejo proceso que implica para la persona que la adquiere: cómo asumen su condición, cómo aceptan una nueva realidad, cómo enfrentan su duelo, ¿qué sucede con el proyecto de vida que tenían?, ¿cuál es el concepto de sí mismos?, sustancialmente se modifican aspectos que infieren en el ámbito de lo cultural, psicológico, educativo, familiar y económico, a los que se enfrentan.

Entonces, ¿cómo podemos comprender el significado de discapacidad adquirida? de manera muy simple podemos entender el concepto de discapacidad adquirida, cómo la discapacidad que se adquiere en alguna etapa de la vida de la persona, ya sea por alguna enfermedad o accidente, y que para efectos del presente trabajo se centra en personas (jóvenes de 18 a 29 años) con discapacidad física adquirida.

Respecto al tema, Jair Vargas en 2012 dice que, la discapacidad física adquirida es la expresión de una actividad limitada causada por la pérdida total o parcial de una estructura corporal o de la función de alguno de sus órganos. Pero además la

discapacidad física compromete la imagen corporal de sí mismo, lo cual transforma la subjetividad, las interacciones sociales y todas las relaciones con el mundo social.

Estas transformaciones subjetivas y sociales son determinantes en la construcción y aparición de un nuevo sujeto social que se va tejiendo a sí mismo en un proceso que va de la negación, desde el momento del accidente o el proceso de enfermedad, hasta la asimilación que se construye en el aprendizaje de nuevas formas de relación social y de reflexión sobre sí mismo.

En un choque con la realidad y el contexto, directamente podemos relacionar algunas precisiones sobre la adquisición de la discapacidad a través del INEGI, que en el censo de población y vivienda (2010), hace una distribución porcentual de discapacidades por causas de discapacidad: y en la misma, podemos observar un alto porcentaje de personas que adquieren la discapacidad por enfermedad (39.4%), y por accidente (15%).

Tabla 5. Porcentaje de discapacidad según causa.

Entidad Federativa	Total	Nacimiento	Enfermedad	Accidente	Edad avanzada	Otra causa	No especificado
Estados Unidos Mexicanos	5739270	16.3%	39.4%	15%	23.1%	7.6%	2.2%
Distrito Federal	483045	15.6%	39%	16.2%	23.6%	7%	1.9%
Estado de México	689156	18.2%	38.9%	15.8%	19.6%	8.2%	3.5%

Fuente: INEGI. Censo de población y gobierno 2010.

Nota: En la tabla sólo se refleja primeramente el total de personas con discapacidad así como sus causas; y para efecto de esta investigación se desglosó solamente las estadísticas del Distrito Federal y el Estado de México por

ser las más representativas en cuanto a mayor número de personas con discapacidad, excluyendo las estadísticas de otras entidades federativas del país.

Es sin duda, un aspecto relevante a considerar, por los conflictos que se vienen a presentar. Y claro esta situación lleva a reflexionar, recapacitar, alarmarse, preocuparse, pues la cultura de prevención de accidentes, dentro de áreas de trabajo, prevención de accidentes automovilísticos, se está mostrando carentes, siendo en su mayoría los afectados jóvenes.

El Consejo Nacional para la Prevención de Accidentes (CONAPRA), como instancia de la Secretaría de Salud, ha intentado encargarse de prevenir, atenuar y limitar las lesiones provocadas por accidentes de tránsito, sin embargo las cifras de personas accidentadas sigue cosechando cifras rojas. Los datos de CONAPRA contenidos en un informe del Observatorio Nacional de Lesiones indican que los accidentes viales son la primera causa de muerte en los individuos de 5 a 34 años de edad y representan la segunda causa de orfandad en el país. Además de los 24 mil muertos, el saldo anual es de 750 mil heridos graves y **más de 39 mil que quedan con alguna discapacidad**, sin duda cifras altas y alarmantes con relación a la adquisición de la discapacidad. Por otro lado, la Secretaría de Salud, no pone atención ni da seguimiento a las personas que ya tuvieron algún accidente y por consecuencia han adquirido una discapacidad. Estas personas viven en un proceso de duelo, e intentan adaptarse a una nueva forma de vida que les presenta barreras físicas, sociales y culturales, donde están propensos a tener crisis que lastran hasta el ambiente familiar.

Son escenarios que requieren de un campo de estudio relevante, en el que se debe tomar en cuenta a la persona dándole un enfoque profundo a la realidad que está viviendo, y que en este sentido el amplio aspecto de investigación que se abre, para dar cuenta de que se viven distintos y complejos procesos al haber adquirido la discapacidad, involucrados a través de negación-duelo-rehabilitación y finalmente la adaptación que pudieran llevar a la aceptación de su condición.

La auto concepción⁶ que tienen las personas que adquirieron una discapacidad, se considera un tema no estudiado, según las fuentes consultadas, que profundicen ese aspecto del interior del individuo, por lo tanto esta situación brinda la oportunidad de que esta investigación genere futuros estudios o estrategias encaminadas a la atención, incluso más importante con dirección hacia la prevención.

En cuanto a la concepción de la discapacidad no se encuentra mucha información, existiendo solo un acercamiento que se refiere a la auto percepción (conceptos con algunas similitudes, refiriéndonos a en cuánto a juicios y apreciaciones) de la misma.

José Luis Cisneros (2008) nos dice:

"La palabra discapacidad, tiene distintas acepciones en nuestro lenguaje. Prefijo que denota negación, contrariedad, o separación, dispar, disociar y diferenciación. Lo que implica que la noción de discapacidad es problematizada en función a lo diferente, ello permite reconocer dos aspectos en dicha noción; En primer lugar, la "mismicidad", basada sobre la idea de relación y relaciones de relaciones de lo opuesto a mí...

El segundo aspecto refiere a la auto percepción, es decir al conjunto de identificaciones reconocidas por una persona. Ambos aspectos, a mi entender, son dos caras de una misma moneda, que aparecen como efecto de las confrontaciones que se dan por el uso de la noción de discapacidad, las cuales evocan un significado, que pocas veces es tematizado".

En el mismo plano, el autor vuelve a hacer un acercamiento a la discapacidad, desde la noción y percepción para el sujeto con discapacidad, y dicha noción se constituye en el umbral de las relaciones sociales, en un punto centrífugo, en el que el sujeto se esfuerza por operar una síntesis entre las fuerzas internas y externas de su acción, es decir, **entre lo que el percibe para sí**, y lo que significa para los demás.

⁶ Cuando hago mención a "la auto concepción", lo hago pensando y empatando el significado del "auto concepto", o más recientemente referido por los autores contemporáneos como "concepto de sí mismo".

Cisneros dice que desde esta perspectiva, el mecanismo de percepción de la discapacidad, opera por un lado, en un plano afectivo, mediante el sentimiento construido y entendido por el sujeto, para reconocerse como perteneciente a una homogeneidad. Por el otro, en un plano social, a través del cual el sujeto adquiere la posibilidad de poder diferenciarse entre esa homogeneidad.

2.2 Auto concepto.

El auto concepto como tal ha sido objeto de estudio desde distintos campos del saber: filosófico, sociológico y psicológico. Las raíces remotas de cómo se produce el autoconocimiento y como el conocimiento afecta a la conducta, se encuentran en las especulaciones filosóficas de muchos autores; y los primeros psicólogos aceptaron su estudio como un legado. Precisamente, la elaboración, por parte de la psicología del constructo del “auto concepto”, representa un acercamiento a la antigua cuestión filosófica del “¿quién soy yo?” (González y Tourón, 1994).

El auto concepto se puede dividir en dos grandes bloques:

1. Enfoque social: Aborda la formación del concepto de sí mismo como producto de la sociedad; éste se forma gracias a las interacciones sociales del sujeto con los demás, y de sus interpretaciones sobre las mismas.
2. Enfoque individualista: El concepto de sí mismo es una configuración jerárquicamente estructurada de percepciones admitidas por la conciencia.

La metáfora del espejo de Cooley, (1902), explica que el auto concepto se forma cuando el sujeto toma conciencia de sí mismo, a través de la comunicación con los demás, por medio de los cuales se reconoce. Las interpretaciones de los demás sobre lo que piensan de él, son su origen, centrándolo en la dimensión social.

En este caso, pensando en lo que dice Cooley, algo muy común estaría pasando con las personas que tienen alguna discapacidad, pero el ejemplo es más certero si pensamos en personas que adquirieron su discapacidad en algún momento de su vida, cómo la adolescencia, o una adultez temprana: no solo existiría una interpretación individual sobre el cambio de vida que se viene con la adquisición de la discapacidad, pues como seres humanos, somos sociales por naturaleza y estamos prácticamente sujetos también a las interpretaciones de los demás.

Mead en 1934, tocó el tema del auto concepto, y señala que en la formación del auto concepto interviene el significado o interpretación que el sujeto, en sus interacciones con los otros, da a la percepción de los otros sobre él. En función de esa integración social puede anticiparse a las reacciones de los otros y comportarse de forma adecuada, según el ambiente en que se está inmerso.

Con lo ya expuesto, cuándo estamos hablando del auto concepto o concepto de sí mismo (independientemente del tema al que se le adhiera, cómo en esta investigación que se le ha ligado al auto concepto de las personas que adquieren una discapacidad), ¿estamos hablando de lo mismo?... Prácticamente sí, pero cómo dice Ma. Carmen Aguilar Ramos, de acuerdo a trabajos teóricos y estudiados, así como el siguiente análisis, es más adecuada la utilización del término “concepto de sí mismo”, que el de “auto concepto” frecuentemente utilizado en la literatura. Aguilar Ramos precisa (2005):

“El prefijo auto” es definido por el diccionario de la Real Academia (1996), como “propio” o “por uno mismo”, en este sentido, encontramos términos como: autobiografía que se puede entender cómo “biografía propia” o “biografía por uno mismo”. Dentro de este análisis, el autoconcepto se entenderá como “concepto propio” o “concepto por uno mismo”.

En el siguiente paso, la definición de propio que se recoge en la Real Academia es: “perteneciente a uno que tiene la facultad exclusiva de disponer de ello”. Y entre las definiciones de concepto, encontramos: “Idea que concibe o forma el entendimiento. Pensamiento expresado con palabras”. Desde este nivel de análisis, el autoconcepto es: “idea que forma el entendimiento, perteneciente a uno que tiene la facultad exclusiva de disponer de ello”, sin que de un significado que dé respuesta al sentido profundo que de esta definición se espera.

En cambio, si analizamos, el término de “concepto de sí mismo”, como se ha visto, concepto significa: “Idea que concibe o forma el entendimiento.

Pensamiento expresado con palabras". El diccionario de psicología "(1991), define el "sí mismo" como la: "expresión alusiva al hecho de que, al mismo tiempo que el sujeto vivencial es consciente de su propia vivencia, se convierte a sí mismo en objeto. Presenta una continuidad, independientemente de los contenidos cambiantes de la conciencia, una trascendencia con respecto a ellos".

El análisis del concepto de sí mismo, aporta una definición que habla de conciencia, de vivencia, de trascendencia, etc., en cuanto conocimiento que posee el sujeto sobre sí mismo, abarcando todos los aspectos de su persona: corporal, psicológico, social, emocional, etc., y que el grado de conocimiento alcanzado configura el concepto que tiene de sí mismo que, en definitiva, es lo que el sujeto sabe de sí mismo (Aguilar, 2005).

Hay una dificultad de profundización entre los dos términos, y aunque prácticamente vendrían a ser correctos, el concepto de sí mismo viene a dar un paso adelante, y qué en efectos de la propia investigación le daría un sentido más profundo, pues cuándo el sujeto adquiere la discapacidad no sólo se deberán tomar en cuenta las habilidades y capacidades personales contra el cambio de vida, roles y un devenir de sentimientos, sino que también se deberá tomar en cuenta, el contexto, la interacción de relaciones sociales, con amigos, familia, etc., llevando al concepto de sí mismo de la persona con discapacidad a un sistema multidimensional en su sentido más amplio.

Comprender entonces el proceso que ocurre con la persona que adquirió la discapacidad se vuelve una tarea compleja, pues nos enfrentamos a emociones y pensamientos, dónde interviene el papel de la familia, la historia vida de la persona antes y después de adquirir la discapacidad, así como los factores sociales, económicos, y culturales en los que se desenvuelve.

Fierro A. (1996), propone un acercamiento al estudio del conocimiento de sí mismo más objetivo, ampliándolo más allá del auto concepto y del autoconocimiento, hasta abarcar "el entero ámbito de las conductas autor

referidas. En este sentido el autoconocimiento, y dentro de él, el auto concepto, o concepto de sí mismo representa una parcela del conjunto de la conducta autorreferente, y hay que tratarse en un sentido más amplio, como un proceso en el que van a intervenir la auto atención, la auto percepción, la memoria biográfica, el auto concepto, la autodeterminación, que no pueden considerarse momentos simples, sino que ponen de manifiesto la complejidad en cada una de las fases, así como la pluralidad de los componentes que la integran.

Con todo lo anterior mencionado, se considera que hay un punto medular al que se le debe poner más atención, y ese es las interacciones sociales, con los otros, por lo que se seguirán analizando conceptos, como autoestima, proceso de duelo y familia.

2.3 Autoestima.

Si bien el auto concepto y la autoestima, son conceptos íntimamente ligados, en el caso del tema central de esta investigación, es pertinente hacer una oportuna y clara diferenciación basándome en la idea de Burns (1990), en la que nos encontramos con una separación entre ambos conceptos considerando sus significados. De igual manera esta primera diferenciación, servirá para no usarse estas palabras de manera indiscriminada cómo si fueran lo mismo.

Cómo ya se explicó, en un breve resumen, Burns nos dice que el concepto de sí mismo o auto concepto, se interpreta como conciencia, como conocimiento qué el sujeto tiene de él mismo, e indudablemente abarca aspectos afectivos y sociales, pero en cuanto a conocimiento, y la autoestima en cambio, es la valoración que el sujeto hace sobre aquello que conoce de sí mismo, es decir, aquella característica, cualidad, peculiaridad, etc., que conoce de sí, y que valora positivamente o negativamente, o que no valora. Pero el no valorar, es una valoración. Se podría añadir, que ¿si no la valora, es porque no la conoce o

porque no la considera importante? En el primer caso, la ausencia de conocimiento, está relacionada con la falta de valoración, en el segundo, la ausencia de valoración es una valoración, sobre la base de la poca importancia concedida al hecho que se valora.

De esa manera quedan delimitados ambos conceptos (Aguilar, 2001).

Entonces, si la autoestima es la valoración que hace el sujeto de sí mismo, desde su experiencia vital, en ella, van a intervenir, los que le rodean, y sus valoraciones, suscitando en él una carga afectiva y emocional, cuya reacción girará en torno a dos extremos: placer/displacer, excitación/inhibición, etc., y contribuye a que el sujeto se valore de forma positiva o negativa, en función de la carga afectiva de amor. Desde antes de nacer y durante toda la vida, hemos ido recogiendo sentimientos, vivencias, pensamientos y emociones relacionadas con nuestro ser. Esta recolección de experiencias es acumulada y procesada, generalmente de manera inconsciente, hasta elaborar un conjunto de opiniones respecto al propio individuo (Vidal, 2000).

Miles de impresiones reunidas de esta manera se integran en una imagen (la autoimagen) la cual puede ser positiva y trabajar en beneficio de la persona, o pueden ser negativa y afectar consecuentemente toda su vida.

Así pues podemos decir que la autoestima hace referencia a la opinión que de manera consciente e inconsciente tiene un individuo respecto de su propio valor e importancia; así como de su responsabilidad de las relaciones interpersonales (con otras personas), intrapersonales (consigo mismo) y con su entorno (con lo que le rodea) (Vidal, 2000).

Otro concepto de autoestima lo hace Ángel Antonio Marcuello García:

"Las creencias que tenemos acerca de nosotros mismos, aquellas cualidades, capacidades, modos de sentir o de pensar que nos atribuimos, conforman nuestra imagen personal o autoimagen. La autoestima es la valoración que hacemos de nosotros mismos sobre la base de las sensaciones y experiencias que hemos ido incorporando a lo largo de la vida. Nos sentimos listos o tontos, capaces o incapaces, nos gustamos o no. Esta autovaloración es muy importante, dado que de ella dependen en gran parte la realización de nuestro potencial personal y

nuestros logros en la vida. De este modo, las personas que se sienten bien consigo mismas, que tienen una buena autoestima, son capaces de enfrentarse y resolver los retos y las responsabilidades que la vida plantea. Por el contrario, los que tienen una autoestima baja suelen auto limitarse y fracasar".

Algunos autores del comportamiento humano dicen que no existe un límite a la autoestima alta, según su criterio es imposible tener demasiada autoestima, así como es imposible tener demasiada buena salud.

Existe una franja de autoestima sana. El individuo que tiene una autoestima alta dentro de esta franja, se caracteriza por su madurez, tolerancia a las diferencias y desaprobaciones de sí mismo. Las personas que tienen su autoestima por debajo de aquella franja sana, se reconocen por su permanente actitud defensiva o de repente agresiva (Vidal, 2000).

La autoestima juega un papel muy importante en la vida de las personas, dado que influye en todo lo que el individuo hace.

Ahora bien, Marcuello además de plasmar su concepto de autoestima, también deduce el "cómo" se forma la autoestima diciendo lo siguiente:

El concepto de uno mismo va desarrollándose poco a poco a lo largo de la vida, cada etapa aporta en mayor o menor grado, experiencias y sentimientos, que darán como resultado una sensación general de valía e incapacidad. En la infancia descubrimos que somos niños o niñas, que tenemos manos, piernas, cabeza y otras partes de nuestro cuerpo. También descubrimos que somos seres distintos de los demás y que hay personas que nos aceptan y personas que nos rechazan. A partir de esas experiencias tempranas de aceptación y rechazo de los demás es cuando comenzamos a generar una idea sobre lo que valemos y por lo que valemos o dejamos de valer. El niño gordito desde pequeño puede ser de mayor un adulto feliz o un adulto infeliz, la dicha final tiene mucho que ver con la actitud que demostraron los demás hacia su exceso de peso desde la infancia.

Durante la adolescencia, una de las fases más críticas en el desarrollo de la autoestima, el joven necesita forjarse una identidad firme y conocer a fondo sus posibilidades como individuo; también precisa apoyo social por parte de otros

cuyos valores coincidan con los propios, así como hacerse valioso para avanzar con confianza hacia el futuro. Es la época en la que el muchacho pasa de la dependencia de las personas a las que ama (la familia) a la independencia, a confiar en sus propios recursos. Si durante la infancia ha desarrollado una fuerte autoestima, le será relativamente fácil superar la crisis y alcanzar la madurez. Si se siente poco valioso corre el peligro de buscar la seguridad que le falta por caminos aparentemente fáciles y gratificantes, pero a la larga destructivos como la drogadicción.

La baja autoestima está relacionada con una distorsión del pensamiento (forma inadecuada de pensar). Las personas con baja autoestima tienen una visión muy distorsionada de lo que son realmente; al mismo tiempo, estas personas mantienen unas exigencias extraordinariamente perfeccionistas sobre lo que deberían ser o lograr. La persona con baja autoestima mantiene un diálogo consigo misma que incluye pensamientos como:

Sobre generalización: A partir de un hecho aislado se crea una regla universal, general, para cualquier situación y momento: He fracasado una vez (en algo concreto) Siempre fracasaré (se interioriza como que fracasaré en todo).

Designación global: Se utilizan términos peyorativos para describirse a uno mismo, en vez de describir el error concretando el momento temporal en que sucedió.

Pensamiento polarizado: Pensamiento de todo o nada. Se llevan las cosas a sus extremos. Se tienen categorías absolutas. Es blanco o negro. Estás conmigo o contra mí. Lo hago bien o mal. No se aceptan ni se saben dar valoraciones relativas. O es perfecto o no vale.

Autoacusación: Uno se encuentra culpable de todo.

Personalización: Suponemos que todo tiene que ver con nosotros y nos comparamos negativamente con todos los demás.

Lectura del pensamiento: supones que no le interesas a los demás, que no les gustas, crees que piensan mal de ti...sin evidencia real de ello. Son suposiciones que se fundamentan en cosas peregrinas y no comprobables.

Falacias de control: Sientes que tienes una responsabilidad total con todo y con todos, o bien sientes que no tienes control sobre nada, que se es una víctima desamparada.

Razonamiento emocional: Si lo siento así es verdad. Nos sentimos solos, sin amigos y creemos que este sentimiento refleja la realidad sin parar a contrastarlo con otros momentos y experiencias.

En cuanto al entendimiento de la autoestima que las personas tienen al haber adquirido una discapacidad, es un hecho complejo de analizar, porque estaríamos pensando en dos etapas: la autoestima del sujeto antes de adquirir la discapacidad. Tal vez sea precipitado, pero por “default” resultaría demasiado obvio pensar que la persona en el proceso de la adquisición de la discapacidad tendría una autoestima baja, o cómo refiere Leonel Vidal, por debajo de la franja sana de la autoestima. Este proceso de autoestima baja, podría durar tiempo indeterminado, semanas, meses incluso años; y en este caso el tiempo que se podría pasar una persona con discapacidad adquirida, tratando de salir de la franja de autoestima baja, vendrá dependiendo de diversos factores: fortaleza propia del sujeto, la familia, los amigos, severidad de la lesión y por supuesto el impacto del cambio sobre el proyecto de vida.

Es entonces que nos damos cuenta que para lograr un bienestar total, gran parte dependerá del nivel de autoestima, y si el nivel de autoestima es demasiado bajo, las consecuencias podrían ser fatales.

Un fenómeno que es conveniente analizar, por la naturaleza directamente relacionada con la baja autoestima es el **suicidio**, y que las personas con discapacidad adquirida son propensos, ya sea cómo una idea vaga en el individuo o cómo un fuerte sentimiento arraigado al intento de adaptación a una nueva

forma de vida totalmente contrastante a los ideales que las personas tenían antes de adquirir la discapacidad, tal y cómo arroja la información obtenida a través de las entrevistas realizadas en el transcurso de la investigación.

El suicidio, es tan solo la forma más dramática de la manifestación de una baja autoestima.

No se puede desconocer que el suicidio no es resultado de un solo factor, pues los elementos que intervienen son múltiples y de los más diversos orígenes; pero en esa maraña de factores la autoestima es uno de los aspectos que más pesan a la hora de tomar una decisión trágica.

Los individuos altamente depresivos tienen pensamientos negativos acerca de sí mismos, acerca de su mañana y también sobre el mundo.

El suicidio representa la convicción de que la existencia no vale nada, refleja la ausencia de utopías de una persona, la certeza de que sus capacidades son limitadas para afrontar los retos que le impone la vida y que el mundo es una inmundicia donde no vale la pena permanecer.

El fenómeno del suicidio es complejo y por supuesto que tiene muchas variables, pero si se quisiera contrarrestar, podríamos decir que los profesionales que han estudiado el tema tendrían que enfocarse en revertir este fenómeno, buscando en los sujetos la plenitud de su autoestima.

La autoestima plenamente consumada, es la experiencia fundamental de que podemos llevar una vida significativa, y cumplir sus exigencias, más concretamente podemos decir que la autoestima es lo siguiente:

1. La confianza en nuestra capacidad de pensar, en nuestra capacidad de enfrentarnos a los desafíos básicos de la vida.
2. La confianza en nuestro derecho a triunfar y a ser felices; el sentimiento de ser respetables, de ser dignos, y de tener derecho a afirmar nuestras

necesidades y carencias, a alcanzar nuestros principios morales y a gozar del fruto de nuestros esfuerzos (Nathaniel, 1995).

De acuerdo con Rojas (2004), director del Instituto Español de Investigaciones Psiquiátricas de Madrid, la autoestima es la suma y compendio de la síntesis personal que tiene dos conceptos finales: seguridad y confianza.

Su crecimiento se inicia en la infancia, pasando por la adolescencia, la madurez y llegando hasta la etapa final de la vida. En cada una de estas estaciones, se crean cimios que la fortalecen o barreras que le impiden avanzar.

Es importante conocer cuáles son las causas principales que causan la baja autoestima.

¿Qué desata la baja autoestima?

Enrique Rojas enumera una serie de factores que desencadenan la baja autoestima, entre ellos:

- Ambiente familiar tóxico durante la infancia.
- Mal ambiente escolar.
- Exceso de autocrítica y perfeccionismo.
- Miedo a ser criticado.
- Exceso de susceptibilidad.

Rojas en su libro *¿quién eres?, de la felicidad a la autoestima* (2004), nos habla al respecto: Uno de los errores más frecuentes en los que suele caer, consiste en compararse con los demás. Cuando uno se compara con otras personas, por lo general corteja superficies no profundidades. Es decir, ese análisis que se establece con otra persona, aborda sobre todo las parcelas del otro que de alguna manera pueden ser exploradas y que son aquellas que se observan desde fuera. Ahí está la clave, la felicidad consiste en estar contento con uno mismo.

"Como para cualquiera de nosotros, el proceso de "llegar a un acuerdo con nuestra propia identidad" en las personas con discapacidad tiene que empezar muy pronto durante la niñez y continuar hasta la adultez. Resulta enormemente gratificante leer o escuchar testimonios de jóvenes adultos con formas diversas de discapacidad que afirman conocer su propia condición, la aceptan plenamente y comentan las enormes posibilidades que la vida les ofrece. Ahí ha habido todo un proceso de formación paciente y constante, en que los padres y los profesionales han aprovechado las mil circunstancias de la vida diaria para demostrar al niño-adolescente-joven-adulto _no sólo con hechos sino también con palabras_ la conciencia de una realidad con sus luces y sus sombras. Cuántas veces, aprovechando quizá una situación difícil y hasta avergonzante, se puede buscar el momento para hablar sobre las propias limitaciones, resaltando de inmediato el conjunto de valores y debilidades que todas las personas tenemos. Por el contrario, cómo duele comprobar que otros jóvenes con discapacidad llenos de posibilidades y de cualidades, reniegan de su condición y caen en el negativismo y en la depresión" (Flores, 2007).

La autoestima debería comenzar por la aceptación de quienes somos. Para las personas con discapacidad, eso incluye aceptar que la tienen, aun así haya sido adquirida en algún momento de la vida. Esta aceptación por supuesto que dependerá del apoyo familiar y profesional, y de las redes que el sujeto junto con la familia puedan construir, y adaptar, en muchos aspectos de la vida cotidiana, de la vida productiva; desde relaciones de trabajo, formación profesional, cumplimiento de metas, adaptación de un nuevo proyecto de vida, hasta las relaciones afectivas que se puedan dar con los amigos, pareja, etc.

2.4 Proceso de duelo.

Duelo, es un término que, en nuestra cultura, suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, el deudo, estaba socialmente vinculado. Habitualmente, se considera modelo para la comprensión de los duelos y los procesos de duelo los fenómenos conductuales y mentales que acompañan y siguen a la pérdida de una persona amada. Sin embargo, ya Freud en 1915, había escrito que el duelo es la relación habitual a la pérdida de una persona o de una abstracción puesta en su lugar: la patria, un ideal, la libertad, etc. (Tizón, 2004).

Es justamente con la última idea con la que se trabaja este apartado, el duelo, como un proceso no referido hacia la pérdida de una persona, sino cómo un proceso de cambio de cogniciones de comportamientos y de relaciones venidas a dar específicamente por la adquisición de una discapacidad o la pérdida del algún miembro del cuerpo.

Jorge Tizón, en su libro “Pérdida, pena, duelo”, nos dice en esta misma línea de pensamiento, que se entiende al proceso de duelo, cómo el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor.

Con una primera idea fundamental, el duelo que vive una persona que adquirió la discapacidad dependerá de la severidad de su discapacidad, entendiéndose en todo caso que el proceso de duelo no será el mismo para alguien que fue amputado por un accidente o enfermedad, alguien que adquiere la discapacidad pero que conserva todas sus extremidades. Algunos factores, como el tiempo de duelo, dependerán claramente de la resiliencia de la persona, pero aún más importante del apoyo familiar que se brinde, así como el apoyo y atención profesional. Pensemos en que el duelo aunque se vive de manera mayoritariamente individual, se vuelve una realidad colectiva y sobretodo familiar, de acompañamiento durante el proceso.

Tan solo por mencionar, cómo lo hace Jorge Tizón (2004), Las pérdidas por mutilaciones, amputaciones o pérdidas corporales funcionales súbitas, accidentales, o quirúrgicas, son pérdidas corporales siempre inesperadas y difíciles de elaborar.

Estas pérdidas por amputación, vienen a ser parte mayoritaria de discapacidades adquiridas en accidentes y enfermedades, y que probablemente suponen un mayor impacto en la persona, ante la necesidad de un nuevo proceso de adaptación y aceptación de su nueva condición, tanto a nivel biológico, cómo psicológico, social, cultural, laboral, etc.

Es importante mencionar que el desarrollo de la mente, está unido al desarrollo del cuerpo. La representación mental del cuerpo se logra mediante la síntesis de la aportación sensorial intero y exteroceptiva, unida a la propioceptiva y a las proyecciones sobre éstas provenientes de otras relaciones y otros objetos internos diferentes de nuestro propio cuerpo (Tizón, 2001), por eso se entiende que la pérdida de alguna extremidad sea más impactante emocionalmente en la persona, que la propia discapacidad que se haya adquirido.

Se puede hacer evidente, que llegar a una etapa de rehabilitación y aceptación de la persona, con su nuevo estilo de vida dependerá mucho del apoyo profesional, dadas las circunstancias dónde se encuentran con un fuerte impacto emocional con culpa, vergüenza, ansiedad e irritación, haciendo que durante este proceso de duelo no sólo el sujeto se vea dañado, sino también las relaciones familiares a causa de: la pérdida de la extremidad del cuerpo, y la adquisición de la discapacidad.

CAPÍTULO 3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD

3.1 Concepto de Familia.

Cómo concepto principal, se retomará el que hace el DIF (Desarrollo Integral de la Familia) como instancia de la Secretaría de Salud, sobre familia, porque reúne características más completas, adecuadas al contexto actual, entendido en un marco de la convivencia social:

La familia es el primer grupo al que pertenece una persona, ahí se nace, se crece, se vive y se muere como persona. Es la institución natural, para el espacio educativo y es un ámbito de encuentros y una fuente de virtudes.

Es en la familia en donde se reciben los primeros contactos biológicos, psicológicos y afectivos, en ella se protege la vida y se da seguridad a sus miembros, es donde se comienza la vida social, se va construyendo su historia, adquieren identidad confianza y aprenden las tradiciones.

La familia es un centro de intimidad y apertura, es decir, un encuentro conmigo mismo y con quienes me rodean para tener las herramientas necesarias para la convivencia social.

Otros autores a lo largo de la historia también nos hablan del concepto de familia, cómo Blanca Núñez, que lo hace desde la acepción naturalizada por el origen de la misma palabra y enfundada en un sentido objetivo:

El término familia proviene del latín “famulus”, que significa sirviente o esclavo es decir “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”.

Este significado tiene sus orígenes en la estructura Romana donde el padre de familia constituía la autoridad, “el señor” en quien se concentraban todos los

poderes sobre las personas que se encontraban bajo su mando pudiendo disponer de ellos con la facultad de venderlos o matarlos (Núñez, 2008).

Podemos darnos cuenta inapelablemente que la familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Enrique Garrido (2009), resalta que la familia es por excelencia el grupo social en que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; sin embargo también el potencial y la capacidad de transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamiento e interacción.

Conocido por todos es que la familia es el pilar sobre el que se asienta gran parte de las posibilidades del desarrollo humano, tenga o no una necesidad diferente agregada a su singularidad cómo persona (Urbano, 2008).

Son muchos los conceptos los que se tiene de familia, por lo que se vuelve difícil agruparlos para tratar de llegar a un consenso, sin embargo, hay algo que no se puede negar independientemente del autor que hable del tema, la familia es la más grande institución para la sociedad desde la antigüedad.

Con respecto a la familia como institución, Eloísa de Jong dice:

"La familia es considerada producto y productora del sistema de relaciones sociales donde cada miembro de la misma va a significar estas relaciones desde su particular modo de vivir, sentir y actuar.

Puede ser entendida, como "vehiculadora" de normas, valores y sistemas sociales de representación", desde donde construye su modo de vivir, su vida

cotidiana de acuerdo a las necesidades de sus miembros, salud, recreación, alimentación, afecto, participación etc".

Cada familia es constituida como un producto histórico cultural y social, donde sus miembros son portadores de un pasado donde se halla inserta una historia personal y social que trasmite un mensaje cultural desde la cual se elabora su presente y futuro.

3.2 Familias con algún miembro con discapacidad.

Ya varios autores han empezado a darle la debida importancia a la familia de la persona con discapacidad, pues mucho de ahí, dependerá su desenvolvimiento, y adaptación a la vida cotidiana. La familia sigue desempeñando un papel muy importante en el apoyo a las personas con discapacidad, gracias a la fortaleza y solidaridad que presentan las mismas.

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar sea, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Entonces nos damos cuenta que cuando hablamos de discapacidad, no sólo se debe investigar al sujeto que la adquiere, sino ampliar la visión de investigación hacia la familia, cómo una unidad de análisis de suma importancia en cuánto la dinámica que se adquiere con los papeles de cada uno de los integrantes de familia, y por supuesto la relevancia de la dinámica y estilo de vida de la persona con discapacidad.

La calidad de vida familiar debería ser un objetivo primario en materia de discapacidad (Pantano, Núñez, Arenaza, 2003), y de acuerdo a esta idea, nos encontramos no solo con necesidades para la persona con discapacidad, también con necesidades para los familiares de la persona con discapacidad, y se puede suponer de manera certera, que entonces la calidad de vida familiar, dependerá de la satisfacción de esas necesidades.

En el ámbito de discapacidad y familia, nos dice en concreto lo siguiente:

La presencia de una persona con discapacidad hace evidente en la familia el estilo de interacción y sus valores, pone a prueba su capacidad de adaptación y de capitalizar experiencias y, al mismo tiempo, moviliza los recursos, que bien orientados pueden tener como resultado que la persona con discapacidad desarrolle todo su potencial humano. Más allá de esto, puede modificar prejuicios, cambiar conceptos e incidir en una política pública basada en los derechos humanos (Pantano, Núñez, Arenaza, 2003).

Es justamente cuándo se habla de derechos humanos, dónde se pueden hacer algunas acotaciones importantes referentes a la discapacidad y el importante núcleo que representa la familia en el tema, encontrando algunos señalamientos de vital importancia a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (preámbulo), lo siguiente: Los Estados parte en la presente convención, (***en el inciso x***) *Convencidos* de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

La misma Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, vuelve a mencionar la importancia de la familia en su **artículo 23 Respeto en el hogar y de la familia:**

1. Los Estados parte tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuro cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con los demás.

2. Los Estados parte garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Parte presentarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados parte asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la

segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados parte velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyos generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados parte asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior al niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados parte harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Cómo es evidente, la relación entre la persona con discapacidad y su primer grupo social, la familia retoma un carácter importante que también se está reflejando a la par con los derechos que se están reconociendo a través de los organismos más importantes, y dónde se reconoce la importancia de la familia en el desenvolvimiento de la persona con discapacidad en la sociedad.

Si hablamos de desenvolvimiento, consideraría pertinente retomar la idea de Enrique Garrido (2009) dónde nos dice que: *Idealmente, la familia debe garantizar cada uno de sus integrantes afecto, cuidados y apoyo para que desarrolle todo su potencial y se sienta amado, valioso, reconocido, tenga un **auto concepto** positivo y la **capacidad de adaptación** ante exigencias sociales como la de ser útil, productivo y respetuoso de las reglas básicas para una convivencia armónica.*

El mismo autor, también despunta que la familia tiene diversas formas de organización, las que son factor determinante, entre las posibilidades y realidades para que el ser humano encuentre su felicidad, esta cómo parte a la ayuda de su adaptación, (y en este caso sobre el tema de esta investigación se podría puede

pensar en la búsqueda de la felicidad para adaptarse a la discapacidad) aunque siempre se tendría que tener en cuenta que lograr estos objetivos de felicidad, de adaptación no se vuelven tarea fácil cuándo se vive en una sociedad que se rige por estereotipos determinados desde ideologías de grupos dominantes, o círculos de poder económicos, religiosos o políticos. Parece ser que se enfrentan a una situación compleja y magno, que no favorece a la adaptación de las personas con discapacidad, aún con esto, Enrique Garrido en su escrito *La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad* nos dice que: “Afortunadamente el ser humano, por naturaleza, está en movimiento y con una capacidad permanente de repensarse, proyectándose hacia ideales más solidarios y genéricos.”

No sólo hay variedad de aportes significativos en el ámbito de familia y discapacidad, por parte de diversos autores, o de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También tenemos aportaciones que son importantes a considerarse y mencionarse dentro de la investigación, cómo el que se hace en el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012, en su apartado Discapacidad y Familia, dónde se menciona puntualmente que: “La familia es el entorno más próximo a las personas con discapacidad, por lo cual juega un papel decisivo en el desarrollo de este grupo de la población. En muchas ocasiones, al menos algún miembro de la familia tiene que renunciar a su vida laboral y social para dedicarse al cuidado de las personas con discapacidad, con las repercusiones económicas y sociales que ello conlleva. Por consiguiente, las políticas orientadas a lograr la inclusión social y la igualdad de oportunidades para este núcleo de la población deben considerar también a sus familiares y a la comunidad que lo rodea.

Es entonces que nos damos cuenta de la importancia de la familia y el sujeto con discapacidad, pues encontramos el círculo de la familia, cómo el primer entorno dónde aprendemos a socializar, y tener los primeros contactos, la manera de comportarnos y afrontar diversas situaciones de la vida diaria.

*“Las teorías de la personalidad coinciden en la importancia del aprendizaje adquirido en la infancia como elemento determinante en la personalidad. Desde el punto de vista psicoanalítico, el proceso de conformación como sujeto implica haber asimilado las experiencias en la relación con los semejantes, y el **reconocimiento de sus circunstancias**, y de su propio deseo de construir un proyecto individual; en este proceso la familia tiene un papel muy importante al participar en algún punto entre la facilitación y la obstaculización”*(Garrido, 2009).

En el momento se puede ir comprendiendo la importancia de la familia en la conformación de las bases de la fortaleza de personalidad en los individuos, y hasta cierto punto nos da una idea de cuán importante se torna, en el caso específico de la investigación; al afrontarse la adquisición de la discapacidad, que viene a dar un giro a toda la vida de la persona.

Si hablamos de adquisición de discapacidad, inobjetablemente tenemos que pensar en que el sujeto que la adquiere, por alguna u otra razón, deberá afrontar una etapa de duelo: consigo mismo, y con sus seres más cercanos, en este caso, la familia.

Enrique Garrido (2009), señala que: “La doctora Kubler-Ross definió las etapas del **duelo** con pacientes terminales, sin embargo, las etapas descritas son válidas y se reconocen en la práctica en cualquier tipo de pérdida, incluyendo el de las expectativas ante el nacimiento de un hijo con discapacidad”, y a esto se podría añadir que también se puede retomar, no solo con la discapacidad de nacimiento, sino también en el complejo proceso que se vive en el caso de la discapacidad adquirida.

Las etapas que se describe Kubler-Ross son las siguientes:

- ❖ Negación: la familia no acepta en ocasiones ni la posibilidad de que su familiar presente o desarrolle una discapacidad. Los padres buscan que alguien les diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá.
- ❖ Ira: Ante la evidencia de la discapacidad la persona manifiesta coraje con los profesionales de la salud, con la pareja, con los familiares; busca

culpables, y en el caso de padres con hijos con discapacidad, en esta etapa pueden producirse separaciones.

- ❖ Pacto: los familiares establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que deciden poner todo de su parte para disminuir o desaparecer la discapacidad.
- ❖ Depresión: cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, los familiares pueden pasar al pesimismo y la renuncia.
- ❖ Aceptación: es una meta a la cual llegar, y en ella los familiares aceptan la situación de discapacidad de su familiar, reconociendo el valor de la persona y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro.

Cómo se puede ver en las etapas de duelo descritas anteriormente, nos encontramos que por lógica la persona que tiene, o adquiere la discapacidad pasa por el proceso de duelo (que a decir en el orden de arriba, existen las posibilidades, de que esas etapas pudieran presentar otro orden), pero cómo un aporte de suma importancia, también se nota que hay otro proceso de duelo, que es el que pasan los familiares; en el que tal vez lo afronten de manera conjunta, o individual.

Una familia puede pasar mucho tiempo en el procesamiento del duelo, e incluso no concluirlo nunca; de ahí la importancia de las redes de apoyo, cómo los grupos de autoayuda, en que las propias personas que han logrado superar el duelo comparten su experiencia con otras.

La importancia cómo apoyo hacia un miembro de la familia con discapacidad ha ido acrecentándose, y se puede observar en los modelos más importantes para entender la discapacidad: (Garrido, 2009) “En el campo médico y terapéutico el problema se considera personal y familiar, pero existe una nueva conceptualización del mismo, basada en un punto de vista integral, ecológico,

transdisciplinario, donde su experiencia y opiniones, al igual que las de la propia persona con discapacidad, tienen un valor fundamental en la planeación o ejecución de acciones”. El mismo autor, cuando hace referencia a este nuevo paradigma de la persona con discapacidad, resalta las siguientes características que logra dentro del círculo interno de la familia:

- Respetar las elecciones de la familia, cambiando las relaciones de poder entre este grupo y el de profesionales.
- Abandona la orientación que se basaba en una patología y adopta un rumbo de puntos fuertes.
- La unidad de apoyo se amplía de la relación madre-hijo a la de todo el grupo familiar.

Es una visión amplia, aunque se tendría que cuestionar y contrastar, lo que se espera de acuerdo al modelo, con la realidad, la factibilidad del mismo en el contexto actual.

Turnbull (2003), le da importancia a cuatro rubros, basado en el modelo de calidad de vida:

Salud y Seguridad

- Estar sanos físicamente.
- Estar sanos emocionalmente.
- Contar con un proveedor de atención sanitaria que entienda las necesidades individuales de salud.
- Sentirse seguros en casa, en el trabajo y en nuestro vecindario.

Apoyo a las personas con discapacidad

- Contar con el apoyo para progresar en el colegio o el lugar de trabajo.
- Contar con el apoyo para hacer amistades.
- Contar con el apoyo para obtener las ayudas gubernamentales necesarias.
- Mantener una buena relación con los proveedores de servicios.

Recursos familiares

- Sentirse apoyado por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.
- Contar con ayuda externa disponible para encargarse de las necesidades especiales de los miembros de la familia.
- Contar con algo de tiempo para dedicarlo a intereses propios
- Saber si los miembros de mi familia cuentan con amigos u otras personas que les den apoyo.

Interacción familiar

- Disfrutar del tiempo que se pasa juntos.
- Tener esperanza en el futuro.
- Tener buenas relaciones con la familia extensa.

En los momentos de crisis, y enfrentamiento a situaciones que representan obstáculos para la persona que adquiere la discapacidad, y para la familia de apoyo, será fundamental plantearse las mejores condiciones que permitan el crecimiento, y resiliencia grupal como familia.

Debemos tener en cuenta tal y cómo dice Enrique Garrido (2009), que el impacto de la discapacidad depende de diversas causas, cómo el tipo, gravedad o la **edad en que se adquiere**, y por supuesto cómo se ha venido hablando anteriormente, de la fortaleza y apoyo que la familia muestre; la adquisición de una discapacidad hará que la familia vaya tomando diferentes roles, y serán seguramente procesos muy diferentes los que la familia vivirá ya sea por discapacidad de nacimiento, adquirida tempranamente en la infancia, o adquirida ya en una edad más avanzada, cómo los principios de la adultez.

El proceso de duelo ante una discapacidad adquirida después de la infancia tiene características distintas, y se centra en la propia persona que adquiere la condición de discapacidad (Garrido, 2009), y es más que evidente que este proceso seguirá acompañado de los familiares, donde serán factor determinante

para poder restablecer en la medida de lo posible una vida cotidiana para la persona que adquirió la discapacidad.

CAPÍTULO 4. TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD

4.1 Conceptualización del Trabajo Social.

Así cómo la discapacidad desde la antigüedad ha tenido una evolución en su concepto, también de manera similar el Trabajo Social ha tenido un proceso histórico cambiante y evolutivo que empieza desde finales del siglo XIX.

El origen del Trabajo Social plantea distintas cuestiones que se han generado a lo largo de su historia; de hecho, no existe un acuerdo respecto a si el trabajo social es un arte, una profesión, una tecnología o una disciplina científica, o incluso si es una combinación de todas estas combinaciones (Rafael de Lorenzo, 2007).

Desde esta perspectiva, hay profesionales que responden desde la actividad y otros reclaman la necesidad de una construcción teórica cómo punto de arranque inicial. Es preciso destacar que el Trabajo Social opera sobre una realidad dinámica, cambiante, conflictiva y multidimensional, lo que hace que su objeto y sujeto de estudio e intervención estén estrechamente vinculados a las realidades históricas y situaciones sociales concretas (Rafael de Lorenzo, 2007).

Desde este punto ya podemos empezar a visualizar cómo se puede construir un hilo conductor entre discapacidad y Trabajo social, pues, el trabajo social funge como un medio para promover la adaptación hacia la persona que adquirió la discapacidad, con todo su proceso de duelo y rehabilitación hacia el contexto social.

El comité de Ministros del Consejo de Europa de 1976 formula la siguiente definición:

"El trabajo Social es aquella actividad profesional específica, que tiende a favorecer una mejor adaptación de las personas, familias y grupos en el medio social en que viven, desarrollando el sentido de dignidad y de responsabilidad de los individuos, haciendo una llamada a la capacidad de las personas, a las relaciones interpersonales y a los recursos de la comunidad".

Esta definición toma una idea fundamental que es favorecer el medio de adaptación de las personas, sin embargo, todavía no se menciona al Trabajo Social cómo profesión, o como disciplina científica.

De igual manera, en ese mismo año, la FITS (Federación Internacional de Trabajo Social), definía que el Trabajo Social:

"...consiste no sólo en adaptar el individuo al medio, sino que implica proporcionar los medios para que los individuos puedan satisfacer en el medio sus necesidades al máximo. No sólo se trata de solucionar casos, sino preverlos, evitarlos y tratar de hacer una profilaxis social".

A) *Los intentos de definición en los finales del siglo XX*

En estas décadas, lo que ha caracterizado a las definiciones dadas han sido los intentos de conceptualizar, ocupando un lugar central en todo ello, el debate respecto a si el Trabajo Social es una ciencia o no y las posibilidades que existen de construirse como tal.

A lo largo de todo este proceso de intentos de definir el Trabajo Social, se destacan fundamentalmente tres posturas básicas:

1. El Trabajo Social como arte: Richmond, trabajadora social, fue la primera en considerar que el Trabajo Social era un arte: trabajar con personas diferentes exige acciones distintas para respetar su peculiaridad y lograr así la mejora de la sociedad y del propio individuo. El arte sería el primer paso en la definición de la disciplina, como una etapa primigenia que sería necesaria superar en la medida que se fueran adquiriendo más conocimientos.
2. El Trabajo Social como tecnología: De la Red, en 1993, considera que las aportaciones que hace Greenwood (1969) son las pioneras en esta consideración, que la función del Trabajo Social se centra en ayudar a los individuos a que logren la satisfacción de las necesidades, según las reglas establecidas culturalmente, bien, a través de recursos propios de la sociedad o mediante el desarrollo de habilidades en las personas que les permitan utilizar los recursos existentes en el seno de la sociedad.

Es importante mencionar cómo en esta visión, son fundamentales los instrumentos de diagnóstico y tratamiento, siendo los únicos conocimientos teóricos de los que dispone el Trabajo Social.

3. El Trabajo Social como ciencia: Para Moix (2006) el Trabajo Social, es una disciplina científica, puesto que tiene un contenido propio y autónomo, que afecta en un conjunto sistemático y transmisible de conocimientos, unos métodos para obtener resultados, una filosofía, una ética y organizaciones profesionales que promueven su estudio y la investigación. Este conocimiento se refiere a las instituciones sociales, las políticas sociales, los factores culturales que atañen a las oportunidades de las personas, el funcionamiento de la comunidad, las técnicas de organización social y, sobre todo, al conocimiento de la gente y los efectos que sobre las mismas tienen las incapacidades, inadaptaciones y desajustes.

Como consideración, por el momento actual en el que Trabajo Social se encuentra, que se deba ver cómo una disciplina científica que usa una metodología, que propicia la investigación y que busca dar una alternativa de solución a las necesidades y problemáticas que surgen en el contexto social, pero que además, sus alternativas no serán entes aislados de la sociedad, sino en conjunto, para lograr un equilibrio entre el Trabajo Social, la intervención, y los resultados esperados.

En junio de 2000, la federación Internacional de Trabajo Social, adoptó una nueva definición, y recientemente la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social también la adoptó, siendo la siguiente (Lorenzo, 2007):

La profesión del Trabajo Social promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de

los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el Trabajo Social.

Es entonces que, se puede decir que, el Trabajo Social está enfocado a la solución de problemas y al cambio. Por ello los trabajadores sociales son agentes de cambio en la sociedad y en la vida de las personas, familias y comunidades para las que trabajan, es un sistema de valores, teoría y práctica interrelacionadas.

4.2 Trabajo Social y su relación con la discapacidad.

Nos enfrentamos al desafío que viene con una población vulnerable; las personas con discapacidad, que en la noción más profunda, podemos ver que hay distintas necesidades, primeramente en el plano personal, también ante el mundo físico, ante el mundo social, cultural, político, y económico, detonando en situaciones, escenarios, que se vuelve aún más específicos con los distintos tipos de discapacidad (de carácter físico, intelectual/mental o sensorial: visual y auditiva), y claro que esto, es una vertiente, un detonante de investigación en la que podemos tener una importante intervención, en la que podemos incidir a través del análisis que viene de la mano con la formación integral que tiene un trabajador social.

El tema referente a discapacidad está abriendo brechas importantes en cuánto a diversidad de opiniones, discusiones, y debates especializados, pues con el transcurrir de los años el abordaje del tema toma cada vez más peso dentro de la sociedad. Se pueden poner sobre la mesa varias palabras claves sobre la relación de la discapacidad y la incidencia que puede tener el Trabajo Social, adhiriéndose a la naturaleza del tema, con variados tintes, y se podrá ver claramente la relación entre discapacidad y paralelamente la intervención que puede hacer el Trabajador Social, dentro de las necesidades y problemáticas : *sociedad, exclusión, políticas públicas, derechos humanos, servicios, bienestar social, factores de riesgo,*

factores personales, individuo, grupo, entre otras, y posibles muchas más aristas que van de la mano del tema de discapacidad (y que mucho se puede hacer desde la mirada de Trabajo Social), con amplios conceptos, con muchas respuestas, muchas interpretaciones que hacer, situaciones que atender consolidadas al fervor que el tema puede despertar en la sociedad, y que desde luego es perfectamente justificable la importancia de la intervención del Trabajo Social dentro del tema, con una intervención, entendimiento único y característico del talento, profesionalismo y comprensión que sólo el Trabajo Social podría aportar.

En la misma dirección, se resalta el valor de la intervención profesional, el autor Verdugo Alonso (2012), dice: *El papel de los profesionales en esta materia es fundamental, ya que históricamente la ayuda de las personas con discapacidad ha sido promovida por familiares pero sostenida por profesionales, mismos que han trabajado por sensibilidad y desarrollado programas innovadores.*

Justamente cuándo se hace referencia, a una intervención profesional a través de la sensibilización, el Trabajador Social se vuelve pieza inherente al tema; Trabajo Social y discapacidad, envuelven conceptos como: sensibilizar, atención, calidad de vida, ciudadanía, derechos humanos, inclusión. Es incuestionable que hacer una revisión y reflexión sobre la discapacidad es adentrarse en un inmerso mar de parámetros, pilares de información, divergencias de opiniones, ya que presupone entender las miradas de todos los campos del saber que han emitido estudios desde sus miradas especializadas y específicas; tan sólo pensar en discapacidad, podría abrir el campo de lo biológico-orgánico, política, cultura, educación, etc.

Dejando de lado los aspectos biológicos (particularmente por la naturaleza de esta investigación enfocada a lo social), que son atendidos por la medicina, tendríamos mucho camino por recorrer aún, en materia de discapacidad y cultura, discapacidad y educación, discapacidad y derechos humanos entre otras relaciones, y que con la debida profundidad de investigación y atención en estos

aspectos sociales, se podría acentuar y explicar de manera más puntual los procesos que llevan las personas con discapacidad.

A pesar del interés sobre el tema, aún quedan muchas investigaciones y estudios que hacer sobre la discapacidad, pues nos enfrentamos a un México con falta de información y capacitación hacia el tema, con mucho camino por recorrer en cuanto a la preparación de manera especializada, que logren cubrir las lagunas de formación sobre la discapacidad.

Si tratamos de hacer una aproximación al tema, empezando por cifras necesarias, y básicas para la comprensión primeramente de la magnitud que rodea la compleja situación que viven las personas con discapacidad, nos encontramos con que no son específicas, las dimensiones son inexactas, con categorías y modificaciones conceptuales que vienen a hacer un caos el entendimiento de la discapacidad, muchas veces motivadas por el calor del “discurso” enfatizado en el humanismo, en las buenas intenciones de colaborar con la inclusión, o en otros casos, disertaciones políticas orientadas a hacer clientelismo, que lo único que logran es un mayor confundimiento sobre el tema.

Si se habla de inclusión, también tenemos que tener en cuenta la necesidad de abordar los derechos humanos, en este sentido amplio el Trabajador va encontrar un gran campo de acción.

Díaz Jiménez (2003), dice que hay dos parámetros claves para trabajar con personas con discapacidad:

1. Los derechos de las personas con discapacidad.
2. Los valores que subyacen en las respuestas a las necesidades, es decir, cómo se materializan los derechos.

Así sabemos, que la intervención del trabajador social se basa en el respeto al valor y dignidad inherentes a todas las personas y a los derechos que de ellos se desprende.

El tema de discapacidad va creciendo y haciéndose cada vez más del interés público, a su vez que de manera paralela, el Trabajo Social, deberá incidir de manera más precisa y continúa en el tema, pues si hablamos de un proceso histórico tanto de Trabajo Social, como de la discapacidad, nos damos cuenta que hay una configuración que los une íntimamente.

CAPÍTULO 5. METODOLOGÍA

Este capítulo está conformado por el procedimiento metodológico que se siguió durante el trabajo de investigación, culminando con los resultados y su respectivo análisis.

5.1. Enfoque de investigación.

La presente investigación es de tipo cualitativo, como parte de un proceso de construcción de la realidad, por ser fundamentales las características de las personas motivos de estudio, a razón de sus concepciones, percepciones y construcciones mentales de la realidad que conciben ante la adquisición de la discapacidad (Hernández, 2003).

En la investigación cualitativa el interés está puesto en comprender los significados que los individuos construyen, es decir, como toman sentido de su mundo y de las experiencias que tienen de él. Se asume, además, que el significado está inmerso en las experiencias de los individuos y que este significado media a través de las percepciones propias del investigador. En la investigación cualitativa, el investigador es el principal instrumento en la obtención y análisis de datos (Merriam, 1998).

La investigación cualitativa da profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas. También aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad (Hernández, 2003). También es importante señalar que el enfoque cualitativo da como centro de atención el significado que los individuos atribuyen a los procesos psicosociales que experimentan, por tanto, la metodología cualitativa escudriña las diferentes

construcciones de un hecho social concreto bajo el prisma de valores e intereses del narrador (Izcara, 2009).

5.2 Justificación.

La discapacidad cómo tal, ya representa un fenómeno en el que se involucra un sector de la población que se ve gravemente vulnerado, ya sea por los riesgos de salud que la misma discapacidad causa, y también por factores de discriminación y exclusión social de las que las personas con discapacidad son víctimas.

Frente a esta situación, ha habido diferentes movimientos sociales, organizaciones y profesionales expertos en el tema que se han encargado de atender las necesidades de las personas con discapacidad como parte de un colectivo en riesgo social. Estos esfuerzos han logrado grandes avances tanto en materia de salud, como en derechos humanos, pero se ha rezagado la labor de prevención. ¿Por qué hablo de una labor de prevención?, simplemente porque no todas las discapacidades vienen al nacer, también existen altos porcentajes de discapacidad que las personas adquieren en un momento de su vida, y en este sentido la forma de atención integral, así como de recuperación y adaptación es completamente diferente.

En el mismo contexto, sobre personas que adquieren la discapacidad, Jair Vargas nos dice que la discapacidad física es la expresión de una actividad limitada causada por la pérdida total o parcial de una estructura corporal o de la función de alguno de sus órganos. Pero además la discapacidad física compromete la imagen corporal de sí mismo, lo cual transforma la subjetividad, las interacciones sociales y todas las relaciones con el mundo social.

Las personas con discapacidad física adquirida experimentan esas transformaciones, al tener que enfrentarse a situaciones adversas en la interacción social, sobreponiéndose a las restricciones que le impone el medio social e incluso su propia actitud frente a la discapacidad. Estas transformaciones

subjetivas y sociales son determinantes en la construcción y aparición de un nuevo sujeto social que se va tejiendo a sí mismo en un proceso que va de la negación, desde el momento del accidente o el proceso de enfermedad, hasta la asimilación que se construye en el aprendizaje de nuevas formas de relación social y de reflexión sobre sí mismo.

Ante tal situación, surgen diferentes interrogantes, ¿Cómo afrontan el desafío de adquirir una discapacidad, así como el proceso de rehabilitación y adaptación?, ¿Cuáles son los principales factores de apoyo ante la adquisición de la discapacidad?, ¿Cómo afrontan su proceso de duelo? ¿Cómo se conciben ahora como personas con una discapacidad?

5.3. Objetivos de la investigación.

General:

1. Analizar el auto concepto, proceso de duelo, rehabilitación y desafíos de los jóvenes de 18 a 29 años con discapacidad adquirida que asisten a las Unidades Básicas de Rehabilitación del Distrito Federal.

Específicos:

1. Identificar sus procesos de duelo, (y dentro del mismo proceso, la aceptación) rehabilitación, adaptación, y conceptualización de su nueva condición que surge al adquirir la discapacidad.
2. Identificar los principales ejes de apoyo que tiene los jóvenes ante la adquisición de la discapacidad.
3. Identificar los principales desafíos a los que se enfrentan los jóvenes que adquirieron la discapacidad.
4. Identificar el auto concepto que tienen los dos jóvenes al haber adquirido la discapacidad.

5.4 El método etnográfico.

Esta investigación de tipo cualitativa se apoya en el método etnográfico, el cual permite conocer el modo de vida de nuestro universo de estudio, analizando un fenómeno en concreto (Rodríguez, 2009); **en este caso cuando los jóvenes adquieren la discapacidad**. Se investigaron 2 casos: de los que se realizaron entrevistas por medio de la historia de vida.

Dentro de las metodologías cualitativas, el método etnográfico sea, quizá, uno de los más antiguos. Aunque los antropólogos han desarrollado, sobre todo en el siglo XX, sus procedimientos metodológicos e interpretativos. La etnografía, en muchas de las historias que narra, describe e interpreta las realidades observadas desde el punto de vista conceptual de sus protagonistas (Miguélez, 2005).

Es importante hacer la siguiente aclaración, en este tipo de estudios suele existir una confusión entre los métodos etnográficos de recogida de datos (entrevistas, análisis de documentos, historias de vida, diarios de nota, observación de participantes) y la etnografía como interpretación sociocultural de esos datos. Una etnografía es la interpretación cultural de los datos; es una descripción interpretativa o son reconstrucciones de los significados simbólicos de los participantes y de los patrones de la interacción social. Una etnografía presenta un análisis sociocultural de la unidad de estudio (Canedo, 2009).

El investigador etnográfico, al desear acercarse a la verdadera naturaleza de las realidades humanas, se centra en la descripción y la comprensión. ¿Cuál sería entonces la unidad de análisis, es decir, el objeto específico de estudio de una investigación etnográfica? Sería la nueva realidad que emerge de la interacción de las partes constituyentes, sería la búsqueda de esa estructura con su función y significado. Así, en la sociedad moderna, una familia, una institución educativa, una fábrica, una empresa, un hospital, un centro de readaptación social, un gremio obrero, un club social y hasta un aula de clase, son unidades sociales que pueden

ser estudiadas etnográficamente. Y, en sentido amplio, también son objeto de estudio etnográfico aquellos grupos sociales que, aunque no estén asociados o integrados, comparten o se guían por formas de vida y situación que los hacen semejantes (Miguélez, 2005). En el caso preciso de la investigación son los dos jóvenes que adquirieron la discapacidad y la unidad de análisis es el cambio de realidad de ser una persona sin discapacidad a una persona con discapacidad, culminando en la formación de su auto concepto.

La etnografía apunta a la reproducción de significado en el interior del contexto social. En otros términos, el significado no es considerado algo estático, sino dinámicamente cambiante en la comunicación cotidiana (Izcara, 2009).

Este método es en esencia holista y molar, es decir, amplio, vasto, que permite ver, describir y comprender las realidades como formas totales estructuradas y complejas, como fenómenos interconectados que se integran y adquieren sentido por sus relaciones e influencia recíproca. En esta orientación metodológica, no hay un diseño acabado, dado con anterioridad. Un diseño totalmente detallado y prefabricado constriñe las posibilidades y la riqueza del área en estudio. El diseño emerge en el transcurso de la investigación; es más, nunca finalizará, sino que estará en constante flujo a medida que la nueva información se acumula y avanza la comprensión de la realidad estudiada (Miguélez, 2005).

5.5 Momentos de la investigación.

Esta investigación constó de un primer momento exploratorio para efecto de identificar y concretar antecedentes generales de la discapacidad adquirida, y definir la profundidad de estudio de tópicos específicos en relación al tema, y así tener mayor grado de familiarización con la investigación.

Una investigación etnográfica, debe emerger de la dinámica exploratoria que va realizando el investigador (Miguélez, 2005).

"Toda investigación está buscando algo desconocido, y como dice San Juan de la Cruz no se puede señalar un camino seguro y cierto para ir hacia un lugar que todavía se desconoce" (Miguélez, 2005).

El siguiente momento de la investigación se da, cuando se procede a entrar a un nivel de profundidad de orden descriptivo que se entrelaza con la naturaleza del método etnográfico con el que se apoya esta investigación. Roberto Hernández Sampieri (2007), nos dice que los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis.

En cada estudio, una buena etnografía describe las estructuras o patrones generales, es decir, las regularidades dentro del sistema individual o social estudiado. Estas estructuras de funcionamiento, extraídas o formadas con el testimonio de informantes representativos del grupo, pueden generalizarse, por medio de una lógica inductiva, a todos aquellos miembros de la misma cultura que participan en la misma clase de actividades. Finalmente, se puede decir que los trabajos etnográficos contribuyen en la búsqueda de más amplias regularidades de la conducta humana, en diferentes culturas o grupos ambientales, a medida que sus conclusiones se comparan y contrastan entre sí (Miguélez, 2005).

5.6 Técnica de recolección de datos: Historia de vida.

El trabajo de campo que se realizó, para llevar a cabo la descripción del objeto de estudio, se apoyó en las técnicas de historia de vida y observación participante, para poder dar una respuesta adecuada a los objetivos que se plantean en la investigación.

Ahora bien, se debe precisar que la técnica de recolección de datos, como la historia de vida, permite comparar el proceso de cambio de realidad, es decir, la cotidianidad antes del accidente, adquisición de la discapacidad, duelo, rehabilitación, aceptación, y formación del auto concepto ante un nuevo escenario social/cultural. Con la observación cómo un elemento práctico y concreto, se pueden detallar características más precisas que sean de utilidad en la investigación.

En cuanto a las potencialidades y alcances de la historia de vida, Susana Hernández Moreno (2009) nos dice que:

*“...ya se ha confirmado por varios autores que la **historia de vida** es un método específico, que por lo general se usa desde la metodología cualitativa; es típica en el vasto campo de estudios en las ciencias sociales.
Es evidente que entre todos los métodos que se usan en la investigación cualitativa la historia de vida sea uno de los más potentes para acceder a la interpretación de cómo los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea”.*

Justificación de la técnica elegida:

Hablar de métodos cualitativos es hablar de estilos o modos de investigar fenómenos sociales, en el que se persiguen determinados objetivos, para dar respuesta adecuada a los problemas concretos a los que se enfrenta la investigación (Hernández, 2009). Entre todos los métodos y técnicas que se usan en la investigación cualitativa, la historia de vida es uno de los más potentes para acceder a la interpretación de cómo los individuos crean y reflejan el mundo social que los rodea; en el caso de esta investigación, haciendo referencia a la persona y su auto concepción al adquirir una discapacidad. Por tal razón este método permite conocer de manera detallada el cambio de vida, desafíos y auto concepto que se formó en cada joven a raíz de adquirir la discapacidad.

5.7 Universo de estudio.

2 Jóvenes de 18 a 29 años⁷ con discapacidad adquirida que asisten a las Unidades Básicas de Rehabilitación del Distrito Federal, una ubicada en la delegación Gustavo A. Madero, y la otra ubicada en la delegación Cuauhtémoc. Además de que no tengan más de 5 años de haber adquirido la discapacidad.

Criterio de selección:

Se considera un tiempo pertinente, que permita analizar los procesos de duelo y aceptación siendo un período no mayor a 5 años de haber adquirido la discapacidad⁸. Es vital que encontremos características y vivencias con mayor oportunidad de desarrollo dentro del proceso que vive el individuo a raíz de haber adquirido la discapacidad, a partir del tiempo en que se adquiere, hasta el momento en que se llevan a cabo las historias de vida, como el factor fundamental para el cumplimiento de esto.

⁷ El rango de edad que se utiliza en esta investigación está basado en el concepto que utiliza INEGI, donde se considera una etapa de juventud de los 15 a los 29 años, sin embargo se delimitó a entrevistar a personas que tuvieran la mayoría de edad cumplida valiéndonos de los criterios que dicta la OMS (2000), donde nos dice que de los 18 a los 29 años el ser humano tiene las condiciones óptimas para el desarrollo de sus cualidades físicas, cognitivas y laborales.

⁸ Diversos autores como Kubler Ross, Freud, o Lindennman refieren a etapas, manifestaciones y determinantes en el proceso de duelo de una persona, sin embargo no se puede definir un tiempo generalizado en el proceso del mismo, pues la manera de afrontarlo, así como el apoyo que reciba cada persona que atraviesa ese proceso es diferente. Es complejo tratar de cuantificar el duelo en una persona (algunos estudios podrán hablar de un año, otros de 3, algunos de toda la vida) y más si se toma en cuenta que esta investigación hace referencia a duelo, cómo la pérdida de funciones motrices y corporales, pérdida de miembros del cuerpo y pérdida de un estilo de vida. Por lo que el tiempo trazado de no más de 5 años de haber adquirido una discapacidad para poder hacer las entrevistas se considera pertinente para cumplir con los objetivos de la investigación.

5.8 Análisis de los resultados.

El análisis de la información se contrastó con la teoría, los objetivos y las preguntas de investigación para dar paso a la elaboración del informe de los resultados de investigación.

Después de las entrevistas y con la información obtenida, se agruparon algunas categorías precisas para dar congruencia y solidez al análisis de los resultados del estudio.

La mayoría de los autores coinciden en señalar que las etnografías ricas en datos primarios y frescos, que ofrecen al lector múltiples ejemplos extraídos de las notas de campo, son generalmente consideradas como más creíbles (Miguélez, 2005), por lo que se agregaron algunas observaciones del comportamiento de los dos jóvenes durante el relato de sus historias de vida.

Con respecto al uso de las categorías, Rubin y Rubin (1995) dice que dentro del método cualitativo se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso.

De acuerdo a Jones (1983), las historias de vida ofrecen un marco interpretativo, a través del cual el sentido de la experiencia humana se revela en relatos personales de modo que da prioridad a las explicaciones individuales de las acciones, más que a los métodos que filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas.

Categorías.⁹

Categorías.	Sub categorías.
1. Perfil del entrevistado	<ul style="list-style-type: none">▪ Edad.▪ Sexo.▪ Ocupación.▪ Escolaridad.▪ Estado Civil.▪ Personalidad durante la entrevista.
2. Familia	<ul style="list-style-type: none">▪ Apoyo de la familia ante la discapacidad.
3. Discapacidad	<ul style="list-style-type: none">▪ Tipo▪ Edad en qué se adquirió y tiempo de haberla adquirido hasta la actualidad.▪ Proceso de rehabilitación.
4. Duelo	<ul style="list-style-type: none">▪ Proceso de duelo.
5. Auto concepto	Sin sub-categorías.

⁹ El desarrollo de las categorías ya expuestas busca ofrecer una conceptualización de la información, así como la construcción de un análisis integral de los resultados.

1. Perfil del entrevistado.

Entrevistado	Edad	Sexo	Escolaridad	Ocupación	Estado Civil
Héctor	23	Masculino	Bachillerato	Empleado	Soltero
Eduardo	21	Masculino	Carrera Técnica	Empleado	Soltero

Personalidad durante las entrevistas.

Héctor:

Durante las 8 sesiones en que se relató su historia de vida, su personalidad fue sentimental-extravertido¹⁰ en general al platicar y responder a las preguntas que se iban dando, con fluidez natural para relatar la mayor parte de su vida, y de las experiencias con las relaciones familiares y sociales. Únicamente en la penúltima sesión, al hablar sobre la adquisición de la discapacidad hubo momentos en los que expresó tristeza, facialmente una mirada desencajada, por lo que se prolongó la entrevista hasta que el entrevistado volviera a estar en un estado de tranquilidad y reflexión. En la última sesión, fue muy optimista al hablar de su trabajo, y la forma de vida que ahora lleva, con varios momentos donde sonreía, y sin ningún problema seguía relatando los acontecimientos más recientes de su vida.

Eduardo:

De igual manera, para el relato de su historia de vida, se realizó a través de 8 sesiones. Su personalidad siempre fue sentimental-extravertida, mostrando una seguridad en sí mismo al hablar de sus logros, así como de sus relaciones sociales y familiares. No hubo ningún contratiempo durante las entrevistas; siempre había una sonrisa en la cara del entrevistado al recordar pasatiempos o

¹⁰ La personalidad descrita en el perfil de los entrevistado, está basada en los tipos de personalidad que hace Carl G, Jung.

actividades que se realizaban en familia, y la denotación de una autoestima alta en la actualidad. Incluso durante los momentos dónde se hablaba de la adquisición de la discapacidad, y la rehabilitación que llevó, su personalidad fue estable, sin ninguna exaltación o cambios drásticos de sus emociones al relatar sus vivencias.

2. Familia.

Reiteradamente se ha mencionado la importancia de la familia como núcleo fundamental en la sociedad, donde los miembros de cada familia cumplen un rol, y donde se encuentra el primer lazo de comunicación. A esta categoría se le da más énfasis, pues con el recorrido de los referentes teóricos de esta investigación, así como de las historias de vida que se utilizaron, podemos observar que la familia es una institución que media entre la persona y la sociedad, siendo gran responsable del desenvolvimiento de los miembros parte, encontrando qué más allá de una unión de personas con parentesco consanguíneos, hay más bien una fuente de apoyo con fuertes cargas afectivas y de valores sociales, que buscan direcciones de bienestar para cada uno de los miembros de la familia, sin importar los diferentes roles (pero justos como piezas que unen un rompecabezas), que entre ellos compaginan.

Categoría	Sub-categoría.	1. Héctor	2. Eduardo	Análisis e interpretación
Familia.	Apoyo de la familia ante la discapacidad.	<p><i>"Hubo personas que me fueron a visitar, amigos de la escuela, del trabajo, toda la familia que estuvieron siempre al pendiente, de cierta manera la compañía que estaba teniendo durante mi estancia en el hospital me mantenía estable, sin sentir tan fuerte todavía el golpe psicológico de lo que me había pasado".</i></p> <p><i>"...tenía todo el apoyo familiar, aun así era difícil, porque dependía de las personas de mí alrededor para poder realizar hasta las acciones más sencillas, cómo el hecho de alcanzar un vaso con agua, sostener una</i></p>	<p><i>"Mi mamá me daba ánimos, fue algo padre que me echaron mis ánimos, pero sí estaba muy deprimido, duré un mes con mi depresión, yo entre un 16 de diciembre, y Salí un 16 de enero, entonces fue ese mes de depresión, llegue a la casa y demás, igual estaba deprimido, pero ya me reía, yo siempre dije que estaba muy chavo</i></p>	<p>La familia fue un factor determinante para los dos casos que se analizaron en la investigación; siendo muy similar el apoyo que se dio. En ambos casos fueron accidentes los que provocaron la adquisición de la discapacidad, y en los dos casos fue la familia la primera fuente de apoyo tanto moral, económico y de acompañamiento siempre en el proceso de recuperación, rehabilitación y duelo por el que pasaron los jóvenes. Con toda seguridad se puede decir que la</p>

		<p><i>cuchara; era tanta frustración que pensé en el suicidio, lo intenté varias veces, pero fallaba. Mi familia pues si estaba muy preocupada con toda esta situación, y pues le pidieron a un amigo de la familia que es doctor que hablara conmigo, y me llevaron con él”.</i></p>	<p><i>para querer deprimirme, o querer suicidarme, y optar por la opción de salir adelante, buscar una forma de vida y ya. ...pues toda la familia, cada quien aportó algo, pero más que anda fue por mí, porque más que nada todo depende de uno, si uno tiene la fuerza de voluntad pues lo va hacer si no pues no sales, yo decidí hacerlo y lo hice, y ya gracias a dios estoy bien hasta la fecha”.</i></p>	<p>familia fue parte fundamental para mantener una autoestima sana, que propiciara la adaptación de los jóvenes al adquirir la discapacidad. Es entonces que la familia como una unidad biopsicosocial se mantiene con un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida, a través del cuidado de sus miembros, se adapta a las situaciones de crisis, y como anteriormente se mencionó, buscando el desarrollo y bienestar de sus integrantes.</p> <p>En el caso de Héctor, podemos ver que su tío (que llevaba el rol de la figura paterna), junto con su mamá fueron los principales pilares de apoyo ante la adquisición de la discapacidad. Durante el relato de la historia de vida Héctor expresó que la relación con su madre era muy reservada, sin embargo fue el principal apoyo para lograr su recuperación psicológica y física.</p> <p>En el caso de Eduardo, se puede ver que también tuvo el apoyo de sus familiares, y a pesar de que en los primeros años de su infancia tenía una mejor relación de confianza con su padre, al momento del accidente fue su madre quién estuvo con él la mayoría del tiempo en los diferentes procesos de recuperación.</p>
--	--	---	--	---

3. Discapacidad.

La discapacidad se presenta en las personas que tienen 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 (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

Categoría	Sub-categoría.	1. Héctor	2. Eduardo	Análisis e interpretación.
Discapacidad.	Tipo de discapacidad.	Físico/Motriz.	Físico/Motriz.	En los dos casos, el tipo de discapacidad es física, sin embargo en el caso de Eduardo también hubo amputación de una pierna.
	Edad en qué se adquirió.	18 años.	16 años.	La edad en que ambos adquirieron la discapacidad fue temprana, y con proyectos escolares que estaban próximos.
	Tiempo de adquisición.	5 años.	5 años	El tiempo de adquisición de la discapacidad, hasta el momento de las entrevistas en ambos casos fue de 5 años, lo que permitió que se pudiera describir de una manera más amplia su proceso de duelo, así como de adaptación y poder identificar el auto concepto que ahora tienen como personas con discapacidad.
	Proceso de rehabilitación ¹¹ .	<i>Héctor: "En casa, tuve una lenta recuperación, muchos meses, pero fue más lenta la recuperación psicológica, pues caí en una etapa de depresión, a razón de que no</i>	<i>Eduardo: "Si hubo rehabilitación física, pero no me gustaba porque a mí me traumaron en el</i>	En los dos casos se requirió de rehabilitación física médica, y

¹¹ El proceso de rehabilitación se toma de cuenta desde las terapias médicas, psicológicas, así como el tiempo necesario para alcanzar un nivel estable de salud, y los principales factores que intervinieron durante ese proceso

		<p><i>podía realizar las mismas acciones que antes, tenía todo el apoyo familiar, aun así era difícil, porque dependía de las personas de mí alrededor para poder realizar hasta las acciones más sencillas, cómo el hecho de alcanzar un vaso con agua, sostener una cuchara; era tanta frustración que pensé en el suicidio, lo intenté varias veces, pero fallaba. Mi familia pues si estaba muy preocupada con toda esta situación, y pues le pidieron a un amigo de la familia que es doctor que hablara conmigo, y me llevaron con él. Cuando llegué con él, me dijo que si realmente me quería suicidar que él me iba llevar a un lugar alejado y me iba ayudar, pero que ya no hiciera sufrir a mi familia, que habían estado viviendo todo el proceso, desde el accidente hasta los momentos en que yo me intento suicidar.</i></p> <p><i>Me dijo que me iba ayudar pero que yo solo me subiera al carro, si tanto lo quería hacer, y yo en el coraje de alguna forma encontré para subirme yo solo al carro, sin la ayuda de nadie, y fue ahí justo cuando me dijo: ¿ya ves?, te subiste tu solo, sin la ayuda de nadie, puedes hacer las cosas, solo es cuestión de que te lo propongas. Lo entendí, y poco a poco seguí con el proceso de rehabilitación tanto físico, cómo psicológico: fueron momentos muy duros para mi familia también: pues entre la depresión, y el proceso de rehabilitación pasaron alrededor de dos años...</i></p> <p><i>Tiempo después cuándo estaba yendo a mis terapias de rehabilitación, un señor me dijo que si quería jugar basquetbol, y pues yo le dije que le pasa, ¿que no me está viendo?, me dijo que sí que él estaba igual y aun así jugaba, me invitó a un equipo de basquetbol en silla de ruedas, y de ahí no dejé de practicarlo me gustó mucho..."</i></p>	<p><i>hospital de que, las enfermeras se portaban muy agresivas, entonces cuando a mí me tocó rehabilitación para mi prótesis fue que tienes que dar el paso a fuerza, entonces opté por dejar la rehabilitación y yo la hice por otro lado, la hice en la casa, yo solo, yo tenía que subir un escalón, sentarme, pararme, caminar, fue por mí que empecé a aprender a utilizar la prótesis... y no psicológica, solo fui dos veces, y ya después no volví a ir, porque yo pensaba que no la necesitaba, porque yo veía que yo salía adelante, a lo mucho fueron dos meses de depresión. Después regresé a la escuela pero me cambie de carrera, que fue a administración de empresas, yo iba con mis muletas".</i></p>	<p>psicológica. A pesar de las condiciones existentes, en el caso de Eduardo se abandonó las dos tipos de rehabilitación profesional por no coincidir en la forma de atención en que la recibía, o argumentando que no la necesitaba. En el caso de Héctor la recuperación psicológica fue más laboriosa que la física.</p>
--	--	--	--	---

4. Duelo.

Duelo, es un término que, en nuestra cultura, suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, el deudo, estaba socialmente vinculado. Habitualmente, se considera modelo para la comprensión de los duelos y los procesos de duelo los fenómenos conductuales y mentales que acompañan y siguen a la pérdida de una persona amada. Sin embargo, ya Freud en 1915, había escrito que el duelo es la relación habitual a la pérdida de una persona o de una abstracción puesta en su lugar: la patria, un ideal, la libertad, etc. En el caso concreto de esta investigación se encuentra un proceso de duelo a raíz de la adquisición de una discapacidad, cambio radical de forma de vida por pérdida de funciones motrices y/o amputación de algún miembro del cuerpo.

Categoría :	Sub-categoría.	1. Héctor	2. Eduardo	Análisis e interpretación.
Duelo:	Proceso de duelo.	<i>“Despierto (después del accidente que le causa la discapacidad), y lo primero que pienso es ¿dónde estoy?, ¿qué hago aquí?, muchas cosas me llegaron a la mente, todo cambió en un parpadeo. Despierto y no me podía mover, me empezaron a hacer preguntas, de quien soy, mi familia, dónde estoy, y todas las respondí bien. Mi único desconcierto era saber que había pasado, el por qué estaba ahí...Hasta que un Dr. me dijo que estaba muy grave, que había sido atropellado en la calle y qué ya no me</i>	<i>“...salí del coma y estuve en terapia intensiva, ya me subieron a cuarto privado y todo, y ya ahí me fueron alimentando, dando terapia de psicología porque yo no sabía bien de la amputación, yo despierto, y estaba anestesiado de la cadera, entonces yo no sabía que estaba amputado, hasta que me lo dijo una psicóloga, como pude me enderecé y vi mi pierna derecha</i>	El proceso de duelo que se llevó a cabo en ambos casos está directamente relacionado con la forma de vida ¹² que llevaban antes y después de adquirir una discapacidad, ejerciendo un impacto con fuertes cargas emocionales en las dos personas en que está basada la investigación. Es importante mencionar que el duelo que puedo observar en los dos jóvenes está íntimamente ligado a la cultura y sociedad en qué vivimos; siendo que ellos se miran a sí mismos, y se “miden” en función de lo que ven a su alrededor, la cotidianidad más cercana a ellos. Es así que este proceso (duelo), se vuelve más complejo y difícil cuando los

¹² En la narración de los relatos de vida (ubicados en los anexos de la investigación), se puede apreciar la forma de vida, así como planes y proyectos que tenían los entrevistados antes de la adquisición de la discapacidad.

		<p><i>iba poder mover cómo antes, al momento no le di la importancia, estaba en shock, no sabía cómo reaccionar... Lo qué más interesaba era la espalda, antes que la pierna...Me mantenía estable, sin sentir tan fuerte todavía el golpe psicológico de lo que me había pasado.</i></p> <p><i>En casa, tuve una lenta recuperación, muchos meses, pero fue más lenta la recuperación psicológica, pues caí en una etapa de depresión, a razón de que no podía realizar las mismas acciones que antes, tenía todo el apoyo familiar, aun así era difícil, porque dependía de las personas de mí alrededor para poder realizar hasta las acciones más sencillas, cómo el hecho de alcanzar un vaso con agua, sostener una cuchara; era tanta frustración que pensé en el suicidio, lo intenté varias veces, pero fallaba.</i></p> <p><i>Mi familia pues si estaba muy preocupada con toda esta situación, y pues le pidieron a un amigo de la familia que es doctor que hablara conmigo, y me llevaron con él. Cuando llegué con él, me dijo que si realmente me quería suicidar que él me iba llevar a un lugar alejado y me iba ayudar, pero que ya no hiciera sufrir a mi</i></p>	<p><i>pero la izquierda ya no, y ahí me solté a llorar, y nadie me paró hasta un mes que duré en el hospital. Nada más mi mamá era la que estaba ahí conmigo, la psicóloga y un doctor. A mi familia no la veía, mi familia estaba en la casa y yo no tenía mucha comunicación con ellos. Mi mamá me daba ánimos, fue algo padre que me echaron mis ánimos, pero si estaba muy deprimido, duré un mes con mi depresión, yo entre un 16 de diciembre, y Salí un 16 de enero, entonces fue ese mes de depresión, llegue a la casa y demás, igual estaba deprimido, pero ya me reía, yo siempre dije que estaba muy chavo para querer deprimirme, o querer suicidarme, y optar por la opción de salir adelante, buscar una forma de vida y ya".</i></p>	<p>jóvenes que han adquirido la discapacidad, ninguno había estado en contacto con el tema, o había tenido relación antes de su accidente, con alguna persona que tuviera discapacidad. No es un tema para el que estuvieran sensibilizados, y acto siguiente, el impacto emocional se vuelve más fuerte: transformándolo en largos periodos de depresión, que incluso llegan a su clímax con ideas de suicidio. Otro factor importante a considerar, es la radicalidad con que cambia su forma de vida, y se tiene el caso de Eduardo, un joven que gustaba del deporte de soccer como una pasión y una actividad recurrente, así como un proyecto de vida con una carrera profesional diferente a la que culminó a raíz de su accidente, dónde sus planes de vida tuvieron que ser modificados de manera drástica: y se tuvo que enfrentar a dos duelos, uno que tiene que ver con la adquisición de la discapacidad y todo lo que conllevó eso, y por otra parte el duelo por la pérdida de un miembro de su cuerpo.</p> <p>En los dos casos, existe un proceso de duelo, sin embargo hubo factores que los ayudaron a adaptarse durante el mismo: la familia, la intervención profesional y los escenarios culturales que les han servido como plataforma de desarrollo sin importar la intensidad o tipo de discapacidad. Así mismo, un factor determinante a destacar, es que en los dos casos, aunque en diferente cronología, hubieron tres etapas: la negación, una confrontación y</p>
--	--	--	--	--

		<p><i>familia, que habían estado viviendo todo el proceso, desde el accidente hasta los momentos en que yo me intento suicidar. Me dijo que me iba ayudar pero que yo solo me subiera al carro, si tanto lo quería hacer, y yo en el coraje de alguna forma encontré para subirme yo solo al carro, sin la ayuda de nadie, y fue ahí justo cuando me dijo: ¿ya ves?, te subiste tu solo, sin la ayuda de nadie, puedes hacer las cosas, solo es cuestión de que te lo propongas. Lo entendí, y poco a poco seguí con el proceso de rehabilitación tanto físico, cómo psicológico: fueron momentos muy duros para mi familia también: pues entre la depresión, y el proceso de rehabilitación pasaron alrededor de dos años...</i></p> <p><i>Tiempo después cuándo estaba yendo a mis terapias de rehabilitación, un señor me dijo que si quería jugar basquetbol, y pues yo le dije que le pasa, ¿que no me está viendo?, me dijo que sí que él estaba igual y aun así jugaba, me invitó a un equipo de basquetbol en silla de ruedas, y de ahí no dejé de practicarlo me gustó mucho..."</i></p>	<p>eventualmente la adaptación a una nueva realidad, en el que se conciben como personas que tienen una discapacidad, y afrontan los retos y barreras a pesar de tenerla.</p>
--	--	---	---

5. Auto concepto.

El auto concepto, analizado desde la conjunción de ideas basadas en los autores que se tomaron en cuenta para el propio tema de esta investigación lo intentan explicar, llegando siempre al mismo eje; sin importar que la vertiente desde la que se le esté tomando (filosófica, psicológica, y social), y es el responder a la siguiente “¿quién soy yo?”, y tomar conciencia de eso y dándole una interpretación a todas las experiencias de vida que el sujeto haya tenido, íntimamente ligado a las normas sociales de su contexto.

1. Héctor.	2. Eduardo.	Análisis e interpretación.
<p><i>“Bueno pues me concibo como una persona con más retos, con toda la actitud del mundo para tratar de superarme, consciente de mis limitantes pero no por ello dejo de intentar las cosas q quiero y me gustan, que los retos son una buena fuente de inspiración para tener un propósito, me veo como cualquier otra persona llena de errores pero con la satisfacción de pelear por lo que me interesa...”</i></p>	<p><i>“Realmente no me siento limitado, por eso prefiero el término capacidades diferentes, porque puedo hacer lo mismo que tú, que otras personas, pero de una manera diferente...”</i></p>	<p>Héctor: Actualmente se siente con una buena autoestima, y se encuentra trabajando y apoyándose con su familia y amigos, lo que nos dice que con el tiempo que ha pasado desde que adquirió la discapacidad ha tenido un proceso positivo de adaptación hacia una nueva forma de vida, tanto en aspectos laborales, como culturales.</p> <p>Eduardo: A pesar, de haber tenido un cambio en sus planes de vida, y en cuanto a las actividades que antes solía hacer, considera que su autoestima es alta y se siente feliz en este momento de su vida por los logros que ha tenido en la escuela, en el trabajo y en las diferentes competencias deportivas en las que ha participado. No se siente limitado en relación en lo que ahora hace, y menciona no tener limitantes pues se siente una persona igual a los demás, como cualquiera. Incluso rechazando que se le llame persona con discapacidad, y prefiriendo el término de persona con capacidades diferentes.</p> <p>Con relación a la discapacidad adquirida, el sujeto ha tomado un cambio de auto concepto, pues cómo se ha mencionado antes, ha tenido que adaptarse hacia una nueva condición, y que en los casos de esta investigación se han visto reestructurados los proyectos de vida que se tenían contemplados. Nos encontramos con personas que tienen una discapacidad que se adquirió, por lo tanto el concepto que tenían ya no es el mismo, pues claramente las</p>

		<p>funciones motrices (como son los dos casos de esta investigación, con discapacidad física-motriz) se han visto afectadas y muchas de las actividades cotidianas que tenían serán diferentes. Ya hablando de su auto concepto, también se tiene que mencionar que hay un desencadenamiento de una “nueva” autoestima; el estudio del auto concepto de las personas con discapacidad adquirida nos lleva también a revisar el autoestima de ellos mismos, y es ahí cuando se encuentran con un punto crítico y ese es la comparación social, el sujeto se evalúa en función a los demás, que en este caso lo que otros pueden hacer y lo que el sujeto no, incluso la evaluación corporal que se da en casos donde además de la discapacidad, también hubo una amputación. Y cómo ya se ha dicho, si la persona se evalúa en relación a los “otros”, la información negativa que la persona con discapacidad procese, podría derivar en serios problemas psicológicos, trastornos depresivos y riesgos para la salud. Es por eso la importancia de analizar el auto concepto, teniendo en cuenta que eso conlleva también analizar la autoestima y el factor social.</p>
--	--	---

CONCLUSIONES.

Con la presente investigación, se concluye reflexionando a partir de la información teórica en contraste con las entrevistas, y nos damos cuenta inicialmente que los jóvenes que adquieren una discapacidad física en una edad de juventud y pleno desarrollo, donde apenas se empieza a formar un plan de vida, metas profesionales, y diferentes proyectos individuales, se ven truncados drásticamente, llegando a cambiar de manera total en cuanto la manera de vivir y los planes a futuro que tenían contemplados: educación, carreras profesionales que ya estudiaban, relaciones con amigos, personas cercanas y por supuesto la familia.

Es así que, al momento de adquirir la discapacidad el joven entrará inevitablemente en un proceso de duelo (ya sea por un cambio de vida obligado o la pérdida de algunas de sus funciones corporales), pero tiene 3 factores determinantes de apoyo entrelazados; que en conjunto lo ayudarán a reinsertarse nuevamente a una vida cotidiana y serán fundamentales dentro de un proceso de rehabilitación-adaptación, como base para la formación del auto concepto ahora como persona con discapacidad.

1. La familia, así como personas cercanas dentro de su círculo social.
2. La formación de autoestima de la persona, y;
3. El apoyo profesional: Instituciones y profesionales como trabajadores sociales, psicólogos, rehabilitadores, y médicos que están dedicados a atender las necesidades y problemas que surgen a través de haber adquirido la discapacidad.

Apoyo familiar:

La intervención de la familia es la primera red de apoyo con la que se encuentra la persona al haber adquirido la discapacidad, es por eso que hasta este momento se sigue enfatizando en la importancia de la intervención de la familia, nos damos cuenta que es el más importante canal de comunicación y la propiciadora de crear un ambiente afectivo que en dado caso de darse de manera correcta y positiva

facilitará a futuro el trabajo de rehabilitación y autoestima del sujeto, así como el trabajo en colaboración de los profesionales encargados de atender los diferentes aspectos de la discapacidad.

Fishman (1989), decía que cuanto más funcional sea el sistema familiar y logre mantener límites claros, canales de comunicación abiertos, actitudes realistas y de cooperación, apertura a la resolución de conflictos, valoración de la independencia y autosuficiencia y la expresión franca de sentimientos, mejor podrá un joven con discapacidad integrarse al contexto familiar y social.

La adquisición de la discapacidad de una manera inesperada obliga a un cambio de proyecto de vida, tal y cómo es el caso de los entrevistados, afecta también la dinámica familiar, los roles y tareas que se tenían asignados, pues la vida cotidiana de las personas cercanas a la persona con discapacidad también va a cambiar, pero a pesar de ello, si se logra crear un buen ambiente de comunicación y apoyo por parte de la familia, de la comunidad y de su contexto social, habrá mejores posibilidades de superar obstáculos y tener un buen desarrollo.

Autoestima:

Dentro del proceso de rehabilitación surgen dos aristas muy importantes: autoestima y resiliencia del sujeto. Si bien ya se ha mencionado a la familia como factor vital para lograr el desarrollo e inclusión de la persona con discapacidad, he de mencionar otros factores que intervienen en la autoestima; cuando se realizaban las entrevistas, se pudo diferenciar que aparte del cambio de los planes de vida, también afecta la severidad o grado de lesión que causa la discapacidad: Héctor, un joven de 23 años, tuvo una lesión severa de la columna, que al principio le dificultaba incluso mover las manos o ejercer fuerza en ellas, su vida dio un cambio radical, pues todo su entorno se modificó, desde la atención que necesitaba para llevar a cabo actividades de la vida diaria y que pudieran ser “sencillas”, hasta las dificultades en rehabilitación y el aislamiento social, en forma de depresión que lo llevó a tener ideas e intentos de suicidio.

En el caso de Eduardo un joven de 20 años, el proceso de obtención de una buena autoestima así como de adaptación fue diferente. En lo que a respecta al apoyo familiar, siempre lo tuvo, lo que fue de gran ayuda, pero se enfrentó a un doble duelo; al haber adquirido la discapacidad y al haber perdido uno de sus miembros inferiores lo que llevó una labor más ardua tanto de rehabilitación física, psicológica y de constante apoyo y comunicación familiar. Es importante tener en cuenta que el proceso de duelo en cada sujeto es diferente, y el proceso de superación estará relacionado directamente con el grado de afección que se tenga hacia el miembro perdido. Podría sonar claro, que la mayoría de las personas tienen una afección hacia su cuerpo, sin embargo esto se ve agravado por el cambio de la imagen corporal, así como de las actividades que más se realizan, por ejemplo: en el caso de Eduardo, gustaba mucho de practicar fútbol, por lo que la pérdida de una de sus piernas le significó un duelo más grande.

Un periodo de vida que oscila entre la niñez y la adultez, es una fase en donde tanto la biología como la psicología y la interacción social del individuo se ponen en crisis. Esta etapa se caracteriza por maduración de funciones y la aparición de nuevas sensaciones psicológicas, el joven que está pasando por este periodo, tiene un nuevo concepto de la amistad, de la propia imagen corporal, de su familia y de una visión diferente de lo que es la sociedad (González, 2005). Es que podemos analizar que el tipo de duelo dependerá del tipo de pérdida o de incapacidad que la pérdida genere, además que para un joven en pleno desarrollo deberá reestructurar sus planes de vida, así como la reestructuración para la aceptación de una nueva imagen corporal.

Ahora, otro factor que se puede notar en la formación de la autoestima se encuentra en la sociedad, para ser específico, las barreras sociales, culturales, económicas: las ideas y prejuicios equivocados que se tienen sobre la discapacidad, donde la discriminación excluye a las personas con discapacidad, dejándolos fuera de actividades escolares, del trabajo y de otras actividades a la participación en sociedad.

La falta de información sobre el tema genera este tipo de barreras sociales excluyentes; incluso los entrevistados afirman que antes de que adquirieran una discapacidad, no tenían interés o información sobre el tema, ya que no tenían contemplado que algo así les pudiera suceder.

Intervención profesional como eje rehabilitador:

El otro factor que se considera determinante para alcanzar una buena adaptación es el papel que juegan las instituciones, así como los profesionales que laboran en ellas. El buen trabajo realizado por la familia, así como del contexto social, es decir, la escuela o el colegio, el trabajo, las amistades, darán el principio para que los profesionales de diferentes disciplinas tengan una mejor intervención, logrando un crecimiento personal y desarrollo en diferentes ámbitos de la vida.

El trabajador social debe alentar, estimular e informar a la familia, como al joven con discapacidad, poderle ofrecer herramientas e incentivos que lo ayuden a incluirse en los diferentes grupos del entorno social, prepararlo lo mejor posible a través de sus habilidades para tener una autonomía. Se deben cambiar las ideas limitadas, por ideas que ayuden al joven con discapacidad a esforzarse y tener una visión amplia de lo que puede hacer y lograr, aun siendo una persona con discapacidad, ya que la forma en que es visto y tratado afecta en la formación de su auto concepto. Si en su contexto inmediato solo se le refleja al joven las limitaciones que tiene por su discapacidad, su auto concepto se verá dañado, por lo cual perderá mucho del potencial que tiene por delante.

El profesional debe establecer un contexto que le ofrezca a la persona, posibilidades, metas y objetivos que lo induzcan a elevar sus expectativas y a tener el valor y fuerzas necesarias para enfrentarse a los retos que la escuela, el trabajo u otros escenarios le presenten, siempre siendo objetivos y teniendo en cuenta el grado de discapacidad que la persona tenga. Finalmente, el objetivo que debe tener el profesional es orientar a la familia y lograr la independencia y adaptación que la persona con discapacidad esté en condiciones de lograr.

El trabajador social y su intervención, podrá hacerlo con eficacia, si tiene claro el respeto a la personalidad humana: reconociendo que cada quién tiene el derecho a gobernar su propia vida, de gozar de libertades personales y civiles, de buscar la felicidad y las metas espirituales conforme a su manera de entender las cosas. El trabajador social, como profesional debe tener un amplio conocimiento sobre el tema, y debe estar consciente de que si la discapacidad es un fenómeno importante en la sociedad, las personas con discapacidad están expuestas a ser parte de la exclusión social, y es justo donde se abre un escenario para la intervención del trabajo social, dónde se debe trabajar por evitar que la discapacidad sea sinónimo de exclusión; haciéndolo a través de las políticas públicas, promoviendo los derechos y el acceso a servicios.

Tanto Trabajo Social, cómo otras disciplinas encargadas de atender, las necesidades de las personas con discapacidad, deberán ejercer con una visión integral, crítica y con dirección en transformar y solucionar esas necesidades, y cómo decía Muyor Rodríguez (2011), Trabajo Social debe implicarse no sólo en los aspectos más prácticos de las demandas (atención, cuidado, recursos) sino también en influir en la dimensión política que ineludiblemente condiciona el imaginario social en torno a la discapacidad y determina sus condiciones de vida aún en situaciones de desigualdad y exclusión social.

Es cierto, existen grandes brechas que aún se tienen que trabajar para dar pasos que eliminen las barreras sociales, existe la desigualdad y la discriminación, así como políticas públicas y sociales que se quedan cortas para atender los problemas y necesidades de las personas con discapacidad, pero, también existen muchos profesionales y disciplinas que día a día luchan por los derechos de este colectivo, por la justicia, y la igualdad social, por la inclusión.

Consideraciones Finales:

El tema de discapacidad está repleto de diversas opiniones; pero analizar el concepto que la propia persona que adquiere una discapacidad se vuelve aún más complejo. Cada persona representa un mundo de emociones, así como tendrá durante su vida una gama variable sobre las interrelaciones que tendrá con otros individuos de la sociedad, empezando por su entorno más próximo: su familia.

Empezamos recordando que la discapacidad adquirida está presente en la realidad en la que vivimos, la vemos a diario a través de las noticias de accidentes, de amigos o de personas cercanas que la puedan tener. Durante las entrevistas me percaté que el factor resiliencia de cada persona, el apoyo familiar, y el apoyo profesional son 3 ejes que aportan el sustento a la persona con discapacidad adquirida los elementos para sobre salir de un proceso de duelo que conlleve posibles altibajos en la autoestima, o conflictos familiares.

Es importante comprender que con la discapacidad, la persona se antepone a la condición, sigue teniendo derechos, pero por el contrario se encuentra con barreras ligadas a la falta de inclusión, a la discriminación y sobre todo a un nuevo campo social que se encuentra derivado de su discapacidad, y de la forma en que deberán afrontarla.

Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país (Rafael De Lorenzo; 2007).

Con esta formulación, dice Rafael de Lorenzo, se tiende a localizar las limitaciones de la discapacidad en el entorno construido (dónde se hallan las barreras físicas), y el entorno social, que impone estereotipos y limitaciones a la participación,

justificándose además que las actuaciones no se planteen a nivel individual sino en el de la propia sociedad.

Hay factores que ayudan a la rehabilitación física y psicológica de la persona con discapacidad adquirida, el verdadero éxito de la rehabilitación está centrado en un enfoque de participación de la propia persona con discapacidad, que dé la cara en alto ante los nuevos retos, que acepte una nueva concepción de sí mismo, que le permitan desarrollar valores y aptitudes necesarias para realizar su vida de forma cotidiana. Entre el plano individual de percepción que tiene la persona con discapacidad, y el plano social, deberá encontrarse un equilibrio, que ayude a eliminar todo tipo de barreras, que puede incluir a todos como personas.

Por último me quedo con esta reflexión que se hace en los postulados de Hahn:

“El problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad”.

ANEXOS

Entrevista a Héctor, 23 años.

Entrevistador: Me gustaría que empezáramos platicando con algún recuerdo significativo de tu infancia, un recuerdo de niño, lo que más recuerdes

Héctor: Son un “chingo”, pero que más me acuerde de niño... (El entrevistado se queda en silencio, por varios segundos).

Entrevistador: ¿Vivías con tus papás?

Héctor: Si, si, y con mis hermanos.

Entrevistador: ¿Qué lugar ocupas entre tus hermanos?

Héctor: Soy el “sándwich”. Yo creo que algo que recuerdo de niño es mi balón de básquet.

Entrevistador: ¿A qué edad te lo dieron tu balón de básquet?

Héctor: A los 8 años, por mi tío que él jugaba desde que yo recuerdo, y me regaló uno; ¿qué le pasó al balón?, que por ir botándolo en la calle se me fue un día a la avenida.

Entrevistador: ¿Quién te motivó a empezar a jugar básquet?

Héctor: yo creo que él, mi tío fue el que me metió la espinita y me invitaba a verlo jugar, y de hecho de ahí viene el que me guste.

Entrevistador: ¿Compartías este gusto con tus hermanos?

Héctor: No, no, a mi hermana no le gustan los juegos rudos, y mi hermano el más “chavito”, pues le llevo 12 años, entonces, todavía no estaba en ese tiempo.

Entrevistador: Entonces, ¿siempre viviste con tus papás?, me comentas que tu hermana es mayor ¿verdad?

Héctor: sí, sí, mi hermana es mayor. De ahí sigo yo; bueno vivía con mi mamá, mi papá desapareció como a los 3 años que yo tenía, entonces ya ella se dedicó a

trabajar, y mi tía y mi tío cómo somos familia cercana digamos que mi tío es hermano de mi papá y mi tía es hermana de mi mamá, entonces quedamos cómo hermanos, una familia muy unida y mi tío no adoptó el papel de papá pero si estaba presente.

Entrevistador: ¿Él fue cómo la figura paterna?

Héctor: “Ándale”, sí. El era de que ven aquí, yo te llevo a algún lugar, si fue parte importante, me llevaba a verlo jugar, y de ahí nació el gusto, me gustó estar sentado y verlo cómo jugaba.

Entrevistador: ¿También fue un apoyo en la escuela?, ¿te apoyaba con tareas?

Héctor: Era más yo solo, o mi mamá, porque si vivíamos bastante lejitos.

Entrevistador: ¿Dónde vivían?

Héctor: Ellos viven hasta la salida Puebla

Entrevistador: ¿y ahí vivían también ustedes?

Héctor: No, yo siempre he vivido aquí en el Ajusco. Más bien era que las veces que mi mamá nos llevaba a visitarlos, era dónde él estaba más al pendiente.

Entrevistador: Entonces, ¿en ese momento solo vivías con tu mamá y tu hermana?

Héctor: sí.

Entrevistador: A tu hermano le llevas 12 años

Héctor: Sí, son un “chingo”. Sí, porque ella se juntó cuándo yo tenía cómo 10 años, y ya después obviamente ya vino el chavito.

Entrevistador: y en la escuela, ¿tu mamá era la que más seguía apoyándote?

Héctor: Sí, sí para todo.

Entrevistador: ¿Cuántos años te lleva tu hermana?

Héctor: Un año y medio

Entrevistador: ¿y tú relación con ella?

Héctor: “chida”, siempre nos hemos llevado bien, ella siempre fue más de estudiar, que de andar en el cotorreo.

Entrevistador: ¿Y la relación con tu mamá?

Héctor: ¿Ahorita o antes?

Entrevistador: Antes, cuando eras niño.

Héctor: Buena, pues buena. (Se queda por algunos segundos en silencio).

Entrevistador: ¿Con buena comunicación?

Héctor: Sí, pero ya de algún rato para acá, yo creo que ha sido algo difícil o no nos hemos puesto de acuerdo, y así ahorita nos hablamos muy poco, una es por su carácter y que el mío es un poquito más... somos de carácter fuerte, ella pone sus ideas y yo pongo las mías y entonces no hay forma de que los dos empatemos, a menos que sea que los dos pensemos lo mismo o estemos más o menos sobre la misma línea dónde empatemos, y no soy así de pelear con ella por eso, pero tampoco soy así de aceptarle sus ideas

Entrevistador: ¿Pero de niño era diferente?, ¿no peleaban mucho?

Héctor: no, al contrario, era más, si siempre atenta.

Entrevistador: ¿En cuánto a calificaciones qué tal te iba? En la primaria...

Héctor: Pues yo creo que mi calificación más alta era 10, la más baja era 6, era un alumno promedio, pero me ganaba mucho el “desmadre”, si fui muy “desmadrosito”, entonces soy bueno en cuánto a estudiar y que se me queden las cosas, pero por mí, por mi hiperactividad que tenía, ahí era dónde fallaba, y entonces venían los puntos que bajan, me castigaban seguido: era de que estaba ahí en salón con las mochilitas ahí cargando de rodillas.

Entrevistador: Esos métodos a la antigua...

Héctor: Si (entre risas), pero fíjate que hacen falta. Pero si, todavía me castigaban así mis maestros de la primaria. Me acuerdo de una maestra que me dio por 4 años, la maestra Edith.

Entrevistador: ¿Y la relación con tus amigos?

Héctor: Buena, todavía hay uno que conozco desde el Zinder, más de 26 años, toda mi vida prácticamente de conocerlo, y hasta la fecha todavía estamos en contacto, el va a mi casa, o yo a la suya, me encuentro a su mamá, y aparte es casi mi vecino, entonces pues perderle el rastro está medio difícil. El sí es el de toda la vida.

Entrevistador: ¿Algún conflicto que recuerdes a esa edad muy fuerte?

Héctor: ¿Muy fuerte? (se queda pensando por algunos segundos). ¿Conmigo en general?

Entrevistador: Contigo, en general, o con tu familia, lo que tu recuerdes, que te haya afectado en cierta manera.

Héctor: Lo que pasa que era muy “desmadroso”, pero ya sabes el clásico “wey” que quiere hacer el bullying, cómo era yo desmadroso pues no se prestaba, o no me prestaba yo para sus bromas, pero si una vez me agarró y me agarró en bajada el cabrón, así que ni las manos metí y bueno fue algo, fue fuerte en cuestión de que si regresé arañado a mi casa, con mis útiles maltratados.

Entrevistador: ¿Él te pegó?

Héctor: Si, el me pegó, y yo era desmadroso, pero no cómo para pegarle a alguien más. Entonces llego a mi casa, me ve mi mamá, me regaña, me dice que por qué, que eso no puede pasar, que si el m pega yo también tengo que responder, y cómo que salió el lado oscuro de mí, porque al siguiente día me pateo, y en mi la conversión total, estaba yo a punto de aventarlo del tercer piso, le voltee la sopa, lo golpee, lo subí por las escaleras y así lo puse en el barandal ya nada más para soltarlo...

Entrevistador: Bueno, entonces me estabas diciendo durante la última sesión, tuviste un conflicto con el muchacho.

Héctor: Si, era un morrillo, me dijo mi jefa que no me podía dejar así, por lo que me hicieron, así que le puse una zarandeada, lo arrastré por las escaleras, fui al tercer piso de la escuela, y estaba a punto de aventarlo.

Entrevistador: ¿Estabas muy enojado?

Héctor: sí, en ese momento si, no estaba midiendo las consecuencias; nos vio una maestra lo agarra a él, me agarra a mí, nos llevan a la dirección, y entonces mandan el citatorio a mi mamá. En cuánto la veo, lo primero que le dije antes de que me regañara, fue que: “tú me dijiste que no me dejara”, se contuvo un poco, pero llegando a casa me dijo una cosa es que te peguen y que pegues y otra es que lo avientes del tercer piso de la escuela, que quieras matar a alguien.

Entrevistador: ¿Mencionaste que el conflicto con el muchacho fue porque él te molestaba?

Héctor: si lo dije, y después ya me dejó de molestar, ya no tuve problemas con él.

Entrevistador: ¿qué año estabas cursando?

Héctor: tercero o cuarto, estaba bien chavito, por eso a mi mamá le daba coraje de que me compraba las cosas y me las quitaran, tiro por viaje, o me las rompían; no agarré la fama de niño malo, pero sí los que supieron si se contuvieron a seguir molestándome. Ya no sufrí de bullying, fue la cura para que en la primaria me la pasara bien chido.

Entrevistador: en casa, ¿cuál era la forma de resolver este tipo de conflictos?

Héctor: solo hablamos y me dijo que no llegara a los extremos, que me defendiera, pero que no llegara a los extremos, que porque no medía las cosas y no sabía que podía causar la muerte a alguien más. Fue el primer y último conflicto que tuve en la escuela.

Entrevistador: ¿a esa edad tenías buena confianza con tu mamá?

Héctor: si me llevaba bien, nosotros teníamos que irnos solos, y cuando llegábamos era a la que esperábamos, no fue la comunicación que yo hubiera querido, pero por su trabajo así era y bueno, siempre estuvo ahí presente, no nos desatendía.

Entrevistador: Entonces, ella trabajaba temprano, ¿tenían que irse solos a la escuela?

Héctor: sí, hasta eso nunca pasó nada, era un camino muy transitado, en la primaria hacíamos 5 o 10 minutos caminando, estaba relativamente cerca, entraba a las 8 y salía a las 12 y media.

Entrevistador: ¿Qué hacían durante el tiempo que no estaba tu mamá?

Héctor: Llegábamos, mi hermana y yo, y pues para esto ya había comida, al principio era comida fría, pero después ya aprendimos a calentar, pero nunca pasó nada mayor que tuviéramos que ir al hospital o algo, porque mi mamá siempre tenía el cuidado de dejar sólo lo esencial; teníamos un vecino que se ofrecía a calentarnos la comida y pues ya, fue algo bueno.

Entrevistador: Llegas a la secundaria, y ¿cómo asimilas el cambio?

Héctor: no quería yo ese cambio, pues era una secundaria que yo no elegí, me la eligió ella, porque ahí ya estudiaba mi hermana. Estaba más lejos, ahí ya me hacía como media hora en transporte público. La eligió porque era una secundaria técnica y cómo mi mamá quería que estudiáramos una carrera técnica ahí nos apuntó; tenía electricidad, contabilidad, etc.

Fue una de las mejores etapas de mi vida, dónde más crecí, dónde más aprendí, dónde tuve más experiencias.

Entrevistador: ¿qué experiencias?

Héctor: Desde amigos, fue difícil al principio, porque la mayoría se conocen, y nosotros éramos los únicos que veníamos de lejos, yo no conocía nadie, solo a mi hermana, y a algunos conocidos de vista.

Entrevistador: ¿sigues teniendo contacto con tus mejores amigos de la secundaria?

Héctor: sí, igual al grupo de la secundaria nos seguimos viendo, a veces hacemos fiestas, con los nuevos medios ya a cualquiera se puede localizar. Recuerdo que en la secundaria jugábamos, nos llevábamos muy pesado.

Entrevistador: ¿te lastimaste alguna vez?

Héctor: sí, jugando burro entamalado, me tocó a la mitad, se subieron encima de mí los más gorditos, y que se me truena el pié, y en cuanto tronó todos se espantaron, me dijeron que no fuera a decir nada, pero vi mi pié y si me había lastimado, tuvieron que hablar a la dirección, y pues me preguntaron que por qué me había lastimado.

Entrevistador: ¿No había ningún maestro?

Héctor: No, era una hora libre, no fue el maestro. Recuerdo que todos me decían que no les fuera a decir que estábamos jugando, porque los iban a expulsar.

Entrevistador: entonces ¿cómo se enteraron en la dirección?

Héctor: fue una compañera del salón, ya sabes que las mujeres son las más chismosas, y fue a avisar que había un chavo con la pata herida, y entonces llegaron los prefectos y los maestros; mis compañeros sólo me veían como diciendo que no fuera a rajar.

Entrevistador: ¿Cuál fue la versión que diste?

Héctor: qué iba saliendo del baño y que me atoré en la puerta, y pues compraron la idea, ya no hicieron investigaciones, y todos felices y contentos.

Entrevistador: ¿Mandaron a llamar a tu mamá?

Héctor: sí

Entrevistador: ¿llegó inmediatamente?

Héctor: no, yo me lastimé como a las 9, y a ella no le daban chance de salir, entonces ella legó hasta después de trabajar cómo a las 4, tuvimos que ir al hospital, cómo pudo me llevó al hospital, y ya en el hospital me dieron como 3 semanas de incapacidad. Mis cuates del grupo, los que vivían más cerca, eran los que me llevaban las tareas, lo que había que hacer, los apuntes. De regreso fue una de las mejores bienvenidas que pude tener, llego y todos felices, y ya en el receso me sacaron en brazos, cómo en un concierto, porque todos me estaban agradeciendo de que no dije nada, y yo les dije pues no, ya habíamos quedado. A mi menos me convenía porque iba ser el más jodido. Durante esos días tuve de las mejores atenciones, de los maestros, los amigos, las amigas. Los maestros me

decían que me sentara al frente, que si algo me dolía o necesitaba salir que lo hiciera.

Otro recuerdo que tengo de la secundaria, fue que en tercero todos nos fuimos de pinta, ya para salir de los últimos días. Todo se organizó así de la nada, de repente dijeron nos vamos de pinta y yo dije bueno. Una chava nos invitó a su casa, y la mayoría creía que iba a estar sola, pero no, oh sorpresa, ahí estaba su mamá, y pues nos dio de desayunar, y nos dijo que no nos podíamos ir sin desayunar, nos dijo que regresáramos a tal hora, que nos cuidáramos, y pues fue una pinta muy rara, pero a final de cuentas pinta.

Entrevistador: ¿Hubo represalias? De los padres, la escuela...

Héctor: No, nada, nadie, ni si mamá se enteró, y si se hubiera enterado, lo recordaría (entre risas).

Entrevistador: ¿Cómo te iba con las calificaciones?

Héctor: Bien, era bueno, 8 como promedio general, pero... bendita actitud, que fue lo que me afectó, me ganaba el cotorreo, y siempre me afectó. Me ganaba más el desmadre.

Entrevistador: ¿Recuerdas alguna relación amorosa en la secundaria?

Héctor: No... bueno si recuerdo una chavilla que me trataba bien chido, me daba de su torta, era muy amigable, pero cómo yo andaba en mi desmadre, ni me daba cuenta, ni por mi mente pasaba que quería algo conmigo, hasta que un día ella me dijo oye eres tonto o te haces, ¿Qué no ves que me gustas?, y yo me sorprendí porque pensé que lo hacía porque era mi amiga, pero ella me dijo que no hacía eso con cualquier amigo, pero pues fue así como muy suave, pues era una novia entre formal e informal, era más una relación de amistad.

Entrevistador: ¿Cómo era hasta ese momento la relación con tu mamá?

Héctor: ya era un poco más reservada que antes, porque pues en la secundaria ya echaba más desmadre, ya empezaba a hacer, otras cosas, ya empezaba a fumar, solo por experimentar. Salíamos de la secundaria, y en un callejón cercano nos poníamos a fumar, ya ves solo para sentirnos más grandes. Lo hacíamos a escondidas en el deportivo de Vivanco, no duraba nada, pero ya salíamos contentos de que ya habíamos fumado, y pues nunca nos cacharon.

Entrevistador: ¿Y alcohol?...

Héctor si también, ya ves que empiezas que: pídele a tu hermano que nos compre una cerveza y así, y pues nos decía pero nada más una cabrones, y nos tocaba de a un vasito, era un vicio, pero moderado, porque a nosotros no nos vendían, no había tanta libertad cómo ahora.

Entrevistador: ¿Tu mamá se llegó a enterar?

Héctor: no, sólo mi tío con el que tenía más comunicación, pero si me decía que tuviera cuidado

Entrevistador: ¿en dónde quedaba ubicada tu secundaria?

Héctor: en avenida san Fernando, a dos cuadras de insurgentes.

Entrevistador: ¿a qué hora llegabas a tu casa?

Héctor: ya llegaba tarde, porque me quedaba platicando con los cuates, o a jugar fútbol, a hacer otras actividades, salía a las 2 y yo iba llegando a mi casa cómo a las 6; a esa hora ya estaba mi mamá, y la clásica pregunta: ¿por qué tan tarde?, ¿qué estuviste haciendo?, y pues le decía que con los cuates, o tarea, o me invitaban a comer sus mamás.

Entrevistador: ¿De esas actividades cuál te gustaba más realizar?

Héctor: pues cuando nos íbamos a jugar, porque primero fue fucho, porque ya después fue básquet.

Entrevistador: ¿Cómo sentiste el cambio a la prepa?

Héctor: fue más notable porque entré al CCH sur porque estaba cerca de mi casa, hacía cómo 15 minutos en transporte, empecé a notar las libertades que tenía como cambio significativo, porque entras y te dicen ahí están los salones, si quieres entrar bien, si no también, la escuela es autónoma, por algo es su nombre, eso es decisión de cada quién. La única autoridad dentro del salón es un maestro. Al principio entraba como buen niño a mis clases, ya después me daban hueva algunas clases y dejé de entrar.

Entrevistador: ¿Cómo te iba con las calificaciones?

Héctor: bien, 8, 9 y uno que otro 10. Hasta cuarto empecé a reprobar materias, porque no entraba, prefería estar en la calle echando desmadre con los cuates, solo iba a jugar todo el día en las canchas jugando, y las fiestas iba los viernes, y empecé a agarrar la borrachera; ya salía bien borracho, no sabía ni como llegaba a mi casa.

Entrevistador: ¿Qué edad tenías en ese entonces?

Héctor: ya tenía cómo unos 17, porque el primer año si me la llevé muy tranquilo

Entrevistador: ¿Se daban cuenta en tu casa?

Héctor: no, estaban más preocupados por otras cuestiones cómo el trabajo. Un día llegué y les dije que ya no quería estudiar.

Entrevistador: ¿Tuviste un conflicto en el CCH?

Héctor: si, en el quinto semestre; estábamos echando unos alcoholitos en la tarde con unos cuates, pero había una persona que no era del grupo, le cargo pila y no se aguanta, me carga pila y no me aguanto, lo estrellé en un vidrio, se lastimó, y nos vieron algunas autoridades, y cómo había estado tomando, pues me expulsaron del CCH. Me dieron como baja definitiva, pero no sabía que ya no iba poder volver a entrar a la UNAM.

Entrevistador: Hasta ese momento ¿cómo era la confianza con tu mamá?

Héctor: no, ya no había, ya para ese momento estaba juntada y tenía otro chavito, mi hermano el más chico, al que le llevo 12 años.

Entrevistador: ¿La pareja de tu mamá vivía en la misma casa con ustedes?

Héctor: si

Entrevistador: ¿y tú relación con él?

Héctor: Pues buena, cordial más bien, el a lo suyo, a mi mamá, a su hijo, si nos quería apoyar, pero para mí era de pensar que cómo no era mi papá, no tenía que hacerle caso, el a lo que le corresponde y ya. Y hasta la fecha es una relación cordial, yo lo respeto, el me respeta y ya.

Entrevistador: ¿Cuándo tuviste el conflicto en el CCH, la única que habló contigo fue tu mamá?

Héctor: sí, él opinó, pero la que me dijo y habló conmigo fue mi mamá, me dijo que iba hacer ahora, y lo que le dije fue que trabajar, y así fue me metí a trabajar.

Entrevistador: ¿Tú primer empleo?

Héctor: No porque ya había trabajado, desde los 12, por algunos ratos, de panadero, de ayudante general, ser chalán de algo, de pequeños trabajos, hasta ser cerillos. Y cuándo me salí del CCH, el empleo que conseguí fue de chalán de albañil, estuve cómo una semana, no aguanté, era mucha madriza para mí, no se me hacía poco dinero a comparación de los 3 pesos de domingo (sarcasmo), pero sí me salí porque era muy pesado. Me conseguí otra chamba, estaba de cerillo, tenía como 17.

Estuve trabajando en varios lados, restaurantes; un día venía de trabajar y fui a una fiesta por la noche, no había tomado, venía consciente, y estaba a dos calles de llegar a mi casa, de ahí ya no recuerdo nada, más que despierto en el hospital...

Entrevistador: sucedió el accidente

Héctor: Despierto, y lo primero que pienso es ¿dónde estoy?, ¿qué hago aquí?, muchas cosas me llegaron a la mente, todo cambió en un parpadeo. Lo primero que veo fue el techo, literal el techo, no me podía mover para nada, los médicos me tenían inmovilizado, desde las piernas, el cuello, los brazos, precisamente para que no me lastimara más de lo que ya estaba. Despierto y no me podía mover, me empezaron a hacer preguntas, de quien soy, mi familia, dónde estoy, y todas las respondí bien. Mi único desconcierto era saber que había pasado, el por qué estaba ahí; para esto ya habían pasado 3 días del accidente. Me empiezan a preguntar que siento, me empiezan a tocar, a examinar, a bombardear de todos lados, para todo era hacerme estudios y todo en camilla, nunca me bajaron yo no sabía qué pasaba. Tomografías, radiografías; sólo había visto a mi mamá cómo 10 minutos, ni me dio tiempo de preguntarle qué es lo que había pasado, solo me decía todo va estar bien. Ya hasta que llegó el momento, ya habían pasado varios días en el hospital y no me podía mover. Hasta que un Dr. me dijo que estaba muy grave, que había sido atropellado en la calle y qué ya no me iba poder mover cómo antes, al momento no le di la importancia, estaba en shock, no sabía cómo reaccionar...

Pasaron 15 días y me hicieron mi primera operación de la espalda, porque tenía comprimidas las y reventadas las vértebras de la espalda, un tobillo se me partió, una pierna se me partió en dos. Lo que más interesaba era la espalda, antes que la pierna. Hubo personas que me fueron a visitar, amigos de la escuela, del trabajo, toda la familia que estuvieron siempre al pendiente, de cierta manera la compañía que estaba teniendo durante mi estancia en el hospital me mantenía estable, sin sentir tan fuerte todavía el golpe psicológico de lo que me había pasado.

Recuerdo que antes de la primera operación, el doctor llegó y se presentó, y me dijo, así cómo me presento ahorita, también me despido, porque la operación es muy riesgosa, y no sabemos si vayas a aguantarla, estás muy grave, has perdido mucha sangre, pero ya no te podemos dejar así, yo le dije no se preocupe, al rato nos vemos. Fue una operación larga, de varias horas, me pusieron dos barras de metal, tornillos, me dejaron descansar un día y a operarme de nuevo. Salgo de la operación todo bien, pero en la noche mi cuerpo ya no resistió, mi sistema nervioso se colapsa; después de algunas horas me lograron estabilizar. Mi mamá. Decide sacarme del hospital, porque los médicos le dijeron que si seguía ahí, tenía el riesgo de contraer alguna infección, y mi mamá no quería que yo siguiera sufriendo.

En casa, tuve una lenta recuperación, muchos meses, pero fue más lenta la recuperación psicológica, pues caí en una etapa de depresión, a razón de que no podía realizar las mismas acciones que antes, tenía todo el apoyo familiar, aun así era difícil, porque dependía de las personas de mí alrededor para poder realizar hasta las acciones más sencillas, cómo el hecho de alcanzar un vaso con agua, sostener una cuchara; era tanta frustración que pensé en el suicidio, lo intenté varias veces, pero fallaba. Mi familia pues si estaba muy preocupada con toda esta situación, y pues le pidieron a un amigo de la familia que es doctor que hablara conmigo, y me llevaron con él. Cuando llegué con él, me dijo que si realmente me quería suicidar que él me iba llevar a un lugar alejado y me iba ayudar, pero que ya no hiciera sufrir a mi familia, que habían estado viviendo todo el proceso, desde el accidente hasta los momentos en que yo me intento suicidar. Me dijo que me iba ayudar pero que yo solo me subiera al carro, si tanto lo quería hacer, y yo en el coraje de alguna forma encontré para subirme yo solo al carro, sin la ayuda de nadie, y fue ahí justo cuando me dijo: ¿ya ves?, te subiste tu solo, sin la ayuda de nadie, puedes hacer las cosas, solo es cuestión de que te lo propongas. Lo entendí, y poco a poco seguí con el proceso de rehabilitación tanto físico, cómo psicológico: fueron momentos muy duros para mi familia también: pues entre la depresión, y el proceso de rehabilitación pasaron alrededor de dos años...

Tiempo después cuándo estaba yendo a mis terapias de rehabilitación, un señor me dijo que si quería jugar basquetbol, y pues yo le dije que le pasa, ¿que no me está viendo?, me dijo que sí que él estaba igual y aun así jugaba, me invitó a un equipo de basquetbol en silla de ruedas, y de ahí no dejé de practicarlo me gustó mucho...

Entrevistador: ¿Y en cuanto a oportunidades de trabajo cómo las has sentido?, a partir de tu discapacidad,

Héctor: Las oportunidades de trabajo son realmente escasas, básicamente nulas, y cuándo las hay, las estructuras de las empresas no son adecuadas para una persona con silla de ruedas, por ejemplo se necesita un pasillo y espacio más grande, más que nada para girar y eso, las puertas, los baños.

Actualmente donde trabajo, GNP, se han abierto espacios de trabajo para personas con discapacidad, con espacios más accesibles y adecuados.

Entrevistador: ¿En qué área estás?

Héctor: en la de sistemas

Entrevistador: ¿y la relación laboral con tus compañeros?

Héctor: es buena, cordial, mejor con unos que con otros...

Entrevistador: en todo caso ¿cómo vives tus relaciones amorosas?

Héctor: cómo cualquiera, todo depende de la confianza y forma de hablar que tenga uno, la confianza que uno mismo se tenga...

Entrevistador: ¿Cómo te concibes como una persona con discapacidad?

Héctor: Bueno pues me concibo como una persona con más retos, con toda la actitud del mundo para tratar de superarme, consciente de mis limitantes pero no por ello dejo de intentar las cosas q quiero y me gustan, que los retos son una buena fuente de inspiración para tener un propósito, me veo como cualquier otra persona llena de errores pero con la satisfacción de pelear por lo que me interesa.

Entrevistador: Gracias.

Entrevista 2: Eduardo 21 años. (Entrevista realizada en 8 sesiones)

Entrevistador: ¿Me podrías platicar sobre algún recuerdo significativo que tengas de tu infancia?

Eduardo: Un recuerdo... yo creo que la convivencia con mi papá en cuestión de fútbol, me acompañaba a entrenamientos, a jugar, yo creo esa es la más importante.

Entrevistador: ¿De qué edad estamos hablando?

Eduardo: te estoy hablando de los 7, 8 años que es lo que más me acuerdo, y bueno de otras atrás, dónde jugaba con mis primos, esa parte me gustaba mucho.

Entrevistador: ¿Con quién vivías?

Eduardo: Vivía con mi papá, con mi mamá, y con mi hermana mayor, y mi hermana la menor todavía no nacía, pero sí recuerdo que estábamos juntos, porque bueno, ahora ya no, pero antes toda la familia estaba reunida., es decir es una casa grande, viven mis primos, mis tíos, pero cada quién tiene su familia.

Entrevistador: ¿con quién de tu familia tenías mejor confianza?

Eduardo: Yo creo que en la parte paterna, era con mi papá, siempre estábamos de un lado para otro juntos, pero confianza, ya así para contarle algo así cómo tengo novia, o me pasa esto, me pasa el otro, no había eso, no existía esa confianza para contarles, pero si convivía mucho con ellos, más con mi papá, era cualquier día, aunque regularmente era más los fines de semana porque era cuando yo jugaba, el día que dijera vamos a jugar, íbamos, pudo haber caído un jueves, o un domingo, no importaba.

Entrevistador: ¿Y la escuela?, la cercanía

Eduardo: Si, me quedaba a 5 minutos, me quedaba muy cerca la escuela, de hecho toda la zona en la que vivo me ha quedado cerca, desde la primaria, la secundaria y hasta la preparatoria. Todo muy cerca de mi casa.

Entrevistador: ¿Tus dos padres trabajaban?

Eduardo: si, los dos trabajaban, cómo todo, los dos se dedicaban a sus labores, en este aspecto yo también lo entendía, que no hubiera tanto tiempo para convivir con ellos, porque por ejemplo mi mamá siempre se la pasó trabajando, hasta la fecha no ha llegado el momento de que deje de trabajar, pero pues te acostumbras, obviamente ya vas creciendo, y tu agarras tu rol como persona, te dedicas a hacer tus cosas y ya no te importa, pero pues ya cuando era pequeño y demás pues si quería que estuvieran ahí conmigo, pero pues así pasa, no importa. Siempre trabajaron en la mañana, entraban como a las 8 de la mañana y llegaban como a las 6, 7 de la noche

Entrevistador: ¿Cómo se iban a la escuela?

Eduardo: las primeras veces nos llevaban ellos, ya después le dijeron a un vecino que nos llevara y nos llevó como año y medio, pero pues después nosotros decidimos irnos solos, porque el vecino era tacaño y nos quitaba nuestro dinero, nos decía que iba hacer una tanda de niños, el choro, pero nunca nos daba dinero, y nosotros le dábamos. Si le decíamos a mis papás, pero pues ellos como que lo tomaban así de broma, y por eso nosotros decidimos irnos solos, y regresarnos solos. Una decisión mutua, de mi hermana y yo.

Entrevistador: ¿Alguna vez tuvieron un conflicto por irse solos?

Eduardo: pues no, realmente no porque a esa hora de la mañana, todos los niños iban con sus familias, realmente nunca hubo un problema y pues nos acompañábamos con ellos. A veces mi hermana no iba y pues, el día que no iba, pues yo ya me tocaba irme solo, o al revés. En ese aparte no tuvimos conflicto, salíamos a las 12:30, y a la 1 ya estábamos en la casa. Caminábamos muy despacio.

Entrevistador: ¿Y al llegar a casa la parte de la comida?

Eduardo: Nos dejaban comida ya hecha, mi mamá tenía la costumbre de hacer 3 comidas diferentes, y guardarlas en el refri, y ya con eso comíamos, recuerdo que

mi hermana como era más grande se dedicaba a calentar y eso, siempre había algo que comer.

Entrevistador: ¿Y el apoyo para las tareas?

Eduardo: nos ayudábamos entre mi hermana y yo, en esa parte nos ayudábamos mutuamente, si lo mío era fácil ella le entendía. Siempre salíamos delante de los problemas. Ya cuando llegaban mi mamá había una cierta convivencia, era de ya hicieron la tarea, nos preguntaba que nos dejaron y demás, pero a veces solo llegaba y nos daba de cenar, y se dormía porque al siguiente día era la rutina de levantarse temprano, siempre era la misma rutina, llegaba el momento en que te acostumbras a ese tipo de cosas, pero no estábamos solos a pesar de todo, porque ahí cerca estaba que el primo, que los tíos, siempre estuvimos ahí.

Entrevistador: ¿Alguna actividad que recuerdes que te gustaba realizar en el tiempo libre?

Eduardo: Creo que siempre lo que me movió y me gustó más fue jugar con mis primos, ir a echar a las retas a las canchas, siempre me gustó el fútbol, siempre me movió, fue lo mío, y gracias a dios llegué a estar en un club de fuerzas básicas de mi equipo favorito que es el cruz azul, por lo mismo de hacer esta actividad desde pequeño. Mi colonia estaba muy tranquila, cerca de la Picacho Ajusco, si es tranquilo, aunque como en cualquier lado, siempre va haber un malicioso, siempre va haber alguien que se ponga loco, pero todos lo que eran tranquilos se apoyaban y como que al malicioso lo alejaban, lo abrían por así decirlo.

Entrevistador: ¿Trabajaban tus papás los fines de semana?

Eduardo: Solamente el sábado a medio día, el domingo ya no, y era la oportunidad de poder salir como familia, nos fuimos a Chapultepec, nos fuimos a Fuentes Brotantes, nos fuimos a los Dinamos, pero solamente esos días, porque pues los demás días ellos trabajaban.

Entrevistador: ¿Hasta este momento de tu vida del que estamos platicando cómo era la relación con tui papá?

Eduardo: Fue buena, no puedo decir que excelente porque no fue así, pero fue bueno, fue bonito el tiempo que estuvo con nosotros, pues porque ahora ya no, no digo que haya fallecido ni nada, ni dios lo quiera, sólo que el ya hizo su vida por otra parte, el ya tiene su pareja, el ya tiene a su familia por otro lado, y si me acuerdo de eso, que fue bonito y duro, pero no puedo decir que fue excelente.

Entrevistador: la relación con tu mamá...

Eduardo: pues con ella realmente fue regular, hasta la fecha no es una relación que digas, se llevan súper bien, ella llega de su trabajo, hola cómo estás, hasta luego y a dormir. Siempre ha sido así.

Entrevistador: ¿Con tu hermana?

Eduardo: con ella siempre ha sido más cercana, si éramos más unidos, era de qué agarrábamos la bici y vámonos por ahí y por allá y bueno cómo tal siempre me la pasé la mayoría del tiempo a su lado, dormíamos juntos, nos íbamos juntos a la escuela, siempre fue convivir más con ella.

Entrevistador: ¿Cómo afrontas el cambio a la secundaria?

Eduardo: fue un cambio realmente mira, para mi drástico, de miedo, pues entras a un nuevo nivel, ya sabes el bullying, tuve unos pequeños contrastes de que quiero entrar pero no quiero, pero con el tiempo te vas adaptando a las cosas, empecé a hacer nuevos compañeros y demás. Siempre te adaptas a lo que va pasar, tienes miedo a algo, pero si sigues teniendo miedo siempre vas a hacerlo y no lo vas a superar, en cambio es recomendable enfrentarlo y salir adelante. En cuánto situaciones de bullying, si las había pero nunca pasó a mayores, siempre supe manejar las cosas de la manera correcta., con los supervisores y demás.

Lo que más recuerdo es el ambiente de estar echando el coto, como ese tipo de cuestiones, era un desastre, pero era muy aplicado también, y echaba cotorreo, pero también estudiaba.

Entrevistador: ¿Tus papás todavía Vivian juntos?

Eduardo: no ya no, yo tenía 14 años cuando ellos se separaron completamente, y bueno yo me fui a Veracruz con mi mamá casi a los 15, y duré allá 5 meses. Pero yo extrañaba mucho a mi papá en ese tiempo y fue cuando le dije a mi mamá que nos regresáramos porque yo quería regresar al lugar donde nací, donde crecí y demás.

Entrevistador: ¿Te adentraste en alguna actividad?

Eduardo: En el deporte. En el futbol, yo seguía en lo mismo. Yo no conocía a nadie allá, prácticamente nadie quiere a los chilangos, un día quería jugar y no quisieron, entonces lo que hice fue que con los chavitos nerds y así que estaban como excluidos en el grupo hice un equipo, y ya en la escuela me vieron jugar y ya me invitaron porque me vieron jugar, me empezaron a llevar a un lado, a otro. Me acuerdo que mi primer partido metí gol, y lo ganamos, y ya empecé a hacer mas amigos, muchos conocidos, ya después me regreso al DF a terminar la secundaria. Conocía a pocos, porque me metieron en otro salón, pero siempre me ha gustado ser sociable, que me gusta hacer amigos, siempre tuve más amigas mujeres que hombres, pero pues así conocí a más gente, compañeros.

¿Problemas en la escuela?

Eduardo: Recuerdo que llegó un chico de Acapulco, se sentía muy acá porque era alto, y empezó a jugar tiraditas con todos , y yo estaba haciendo mi tarea y demás y veo entonces que empieza a decir que a todos les ganaba, entonces me paro y le digo que va, que vamos a jugar, y recuerdo que lo tiré dos veces pero a la segunda se calentó y quería pelear, pero ya ahí se metió un novia que tuve yo y calmó todo, todos ya no lo quisieron porque se creía mucho, entonces ya lo excluían mucho también.

Entrevistador: El cambio a la prepa...

Eduardo: Si fue un cambio drástico, como cuando entras a una escuela nueva, otro uniforme, compañeros más grandes. Pensé que sería más difícil adaptarme,

pero no poco a poco fui haciendo más amigos, y conocidos, y en cuanto a calificaciones me iba muy bien: 8, 9 y 10. Cursé la carrera técnica de químico industrial, en esa parte era un poco difícil, porque me pedían mucho material para las practicas; probetas, pipetas, y a veces no había tanto el recurso. En ese sentido los profesores, si entendieron la situación y me apoyaron en cuanto a que a veces no podía realizar todas las practicas, por todo el material que se requeriría. Pero todo fue muy bien, me dediqué y estude.

Entrevistador: ¿Y el momento del accidente?

Eduardo: Fue en la preparatoria, cuando yo cursaba primero de preparatoria.

Entrevistador: ¿Qué fue lo que pasó?

Eduardo: Yo estaba con una chica de ahí, era mi novia, entonces tuvimos una fiesta, una feria hubo ahí por su casa, y nos fuimos, yo la acompañé y todo, pero cuando yo fui a dejarla a su casa, me regresé a la mía, ya era noche eran como 10 y media, 11, entonces me baje por calles y demás, esta mu sola la colonia, antes no había luz, ahorita ya, entonces me encontré a ciertas personas, chavos en el camino, ya estaba yo a la vuelta de la esquina de mi casa, pero uno de ellos era un amigo de la primaria precisamente, y ese amigo pues empezamos a platicase y demás, entonces los otros chavos empezaron a escuchar y uno de ellos me golpeó así sin más, los otros chavos venían con él, estaban tomando, uno de ellos me pegó, ni su porque, yo estaba de un perfil dónde no lo veía, me caigo y demás y todo ese rollo, y me paro bien enojado, y le digo que por qué me había golpeado, se puso loco y se me dejo ir, él tenía como sus 24, 25 años, entonces nos empezamos a pelear ahí, y él estaba borrachísimo, entonces la llevó de perder, entonces de ahí se baja otro, a defenderlo, también lo aventé, se pegó con un carro, baja otro de ahí y empezaron a bajar, hasta que yo me eché a correr; mi amigo no dijo nada, no hizo nada, simplemente se quedó viendo. Ya me eché a correr a la casa, y como no traía llaves, me salté por la barda del vecino, y esa barda no tenía castillos, entonces cuando yo doy el brinco hacia atrás, ya para caer al patio, jalo la barda y se me viene encima, me quebró el fémur y ya no me

pude parar, yo la iba agarrando pero se cayó. Me llevaron al hospital, y me hicieron cirugía y demás, pero esa cirugía salió mal porque pues de primera no me quedo bien la pierna y la venda que me pusieron se me cayó en 4 días, entonces me dio infección, me amputaron y luego de ahí caí en coma, me pusieron sangre contaminada, caí en coma 3 días, me llevaron a centro médico y me dieron un medicamento con el que si reaccionaba ya estaba del otro lado, reaccioné gracias a dios al medicamento, salí del coma y estuve en terapia intensiva, ya me subieron a cuarto privado y todo, y ya ahí me fueron alimentando, dando terapia de psicología porque yo no sabía bien de la amputación, yo despierto, y estaba anestesiado de la cadera, entonces yo no sabía que estaba amputado, hasta que me lo dijo una psicóloga, como pude me enderecé y vi mi pierna derecha pero la izquierda ya no, y ahí me solté a llorar, y nadie me paró hasta un mes que duré en el hospital. Nada mas mi mamá era la que estaba ahí conmigo, la psicóloga y un doctor. A mi familia no la veía, mi familia estaba en la casa y yo no tenía mucha comunicación con ellos. Mi mamá me daba ánimos, fue algo padre que me echaron mis ánimos, pero si estaba muy deprimido, duré un mes con mi depresión, yo entre un 16 de diciembre, y Salí un 16 de enero, entonces fue ese mes de depresión, llegue a la casa y demás, igual estaba deprimido, pero ya me reía, yo siempre dije que estaba muy chavo para querer deprimirme, o querer suicidarme, y optar por la opción de salir adelante, buscar una forma de vida y ya.

Entrevistador: ¿Quién fue tu principal apoyo?

Eduardo: pues toda la familia, cada quien aporito algo, pero más que anda fue por mí, porque más que nada todo depende de uno, si uno tiene la fuerza de voluntad pues lo va hacer si no pues no sales, yo decidí hacerlo y lo hice, y ya gracias a dios estoy bien hasta la fecha.

Entrevistador: ¿Hubo proceso de rehabilitación física?

Eduardo: Si hubo, pero no me gustaba porque a mí me traumaron en el hospital de que, las enfermeras se portaban muy agresivas, entonces cuando a mí me tocó

rehabilitación para mi prótesis fue que tienes que dar el paso a fuerza, entonces opté por dejar la rehabilitación y yo la hice por otro lado, la hice en la casa, yo solo, yo tenía que subir un escalón, sentarme, pararme, caminar, fue por mí que empecé a aprender a utilizar la prótesis.

Entrevistador: ¿Rehabilitación psicológica?

Eduardo: No, solo fui dos veces, y ya después no volví a ir, porque yo pensaba que no la necesitaba, porque yo veía que yo salía adelante, a lo mucho fueron dos meses de depresión. Después regresé a la escuela pero me cambie de carrera, que fue a administración de empresas, yo iba con mis muletas.

Entrevistador: ¿Te cambiaste de carrera por lo que te pasó?

Eduardo: No, fue por lo que ya había vivido con los materiales, que eran muy caros. Bajaba escaleras, las subía, todo normal, empecé a hacer más amistades, y siempre venía a aportar lo mejor de mí, me metía a concursos, hacia historia de vida, carta a padres, etc., etc., y siempre ganaba esos concursos en la escuela, círculos de expresión literaria, y siempre me decían que me metiera, me decían los profesores, me daban mis reconocimientos en ceremonias, y como siempre he tenido la facilidad de palabra, decidí empezar a meterme a esos concursos, donde fui finalista a nivel nacional. Todo ese tipo de cositas me fueron ayudando. Todo esto fue todavía estando en la preparatoria. Cuando Salí ya de la prepa yo hice una carta de felicitaciones a los que salían, igual de ingreso a los de primero, esta carta yo la redacté y les gustó mucho a la escuela y me pidieron la hoja, y es ahora la tiene en un marco ahí en la escuela. Concluí mi carrera, Salí con mi certificado y mis calificaciones buenas, Salí gracias a dios.

Entrevistador: ¿Cómo te concibes como persona con discapacidad?,

Eduardo: realmente no me siento limitado, por eso prefiero el término capacidades diferentes, porque puedo hacer lo mismo que tú, que otras personas, pero de una manera diferente...

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, C., *Concepto de sí mismo. Familia y Escuela*, ed. Dykinson, España 2001, 186pp.
- Ariza M. *Métodos cualitativos y su aplicación empírica*, UNAM, México 2013.
- Branden, Nathaniel, *Los seis pilares de la autoestima*, Ed. Paidós, Barcelona 1995, p.21.
- Brogna P. (compiladora), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Ed. FCE, México 2009, 469p.
- Brogna P., *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*, Ed. Cisne, Argentina 2005.
- Burgos O. Nilsa., *Investigación cualitativa: Miradas desde el Trabajo Social.*, Ed. Espacio, Buenos Aires, 2011.
- Canedo, I. Sabrina, *Contribución al estudio del aprendizaje de las ciencias experimentales en la educación infantil: Cambio conceptual y modelos científicos precursores*, Barcelona, 2009.
- Cipriani R. *Sociología cualitativa, Las historias de vida como metodología científica*. Ed, Biblos, Argentina, 2013.
- Di Nasso P. *Mirada histórica de la discapacidad. Fundación Cátedra Iberoamericana. Universidad de las Islas Baleares. Mayorca. Disponible en http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso*

- Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. OMS , 2005.
- Ferraro, P. *Antecedentes Históricos y tratamiento de la discapacidad*, 2001.
- García, José. *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*, España, 2004.
- González N. Raúl, *Teoría y práctica social de la discapacidad*, Universidad Autónoma de Sinaloa, 2006.
- Hernández S. Roberto, *Fundamentos de metodología de la investigación*, Ed, McGraw-Hill, España 2007.
- Hernández S. Roberto, *Metodología de la investigación*, Ed McGraw-Hill, 2003.
- Izcara Palacios S., *La praxis de la investigación cualitativa: guía para elaborar tesis*. Ed Plaza y Valdez, Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2009.
- Lincoln D. *El campo de la investigación cualitativa*, ed. Gedisa, 2009.
- Lorenzo R., *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*, Ed. Alianza, España 2007, 446 pp.
- Los derechos de las personas con discapacidad: Memoria del seminario internacional. 2007.

- Manual: Comisión Política Gubernamental en Materia de derechos humanos.
- Marcuello, García A. *Autoestima y Superación*, España, 2001.
- Onofre V. Bruno, *Pensar la discapacidad*, Ed temas estratégicos, Argentina, 2008.
- Palacios, Agustina. *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos humanos*, 2008.
- Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012
- Rodríguez G. Gregorio., *Metodología de la investigación cualitativa*, Ed. Aljibe, España, 1999.
- Tarrés María L., *Observar, escuchar y comprender: Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, México 2001.
- Tizón Jorge, *Guía de Salud Mental en Atención Primaria*, Barcelona, España, 2001.
- Tizón Jorge. *Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia*. Ed. Paidós, España 2004, 836pp.

- Verdugo, M., *Personas con Discapacidad*, Ed. Siglo XXI, España 1995.
- Victoria Maldonado, Jorge, XI informe sobre derechos humanos, 2012.
- Vidal, Leonel. *Autoestima y motivación, valores para el desarrollo personal*. Ed. Magisterio, Santafé de Bogotá, 2000, 89pp.
- UNICEF, seminario internacional, 2004.
- La acción de las naciones Unidas en materia de discapacidad, (en línea), citado: 20-octubre-2013, formato: HTML, disponible en Internet: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>
- Miguélez M., M. El método etnográfico de investigación, (en línea), Formato: PDF, disponible en internet: <http://investigacionpostgrado.uneg.edu.ve/intranetcgip/documentos/225000/225000archivo00002.pdf>
- Presencia del tema de discapacidad en la información estadística, INEGI, (en línea), citado:21-0ctubre-2013, formato: PDF, disponible en internet: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/censos/marcoteorico3.pdf>
- NSE SO ,indicadores de exclusión social de la mujer con discapacidad, (en línea), citado 12 enero 201 , formato O D , disponible en internet: [sid.usal.es idocs .1- 1 .1- 1 .doc](http://sid.usal.es/idocs/1-1/1-1.doc)

- Padilla Muñoz Andrea, Discapacidad: Contexto, concepto y modelos (en línea), redalyc.org, (enero-junio 2010), citado en : octubre 23 2013, Formato: PDF, disponible en internet: <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>.
- Gloria Maritza Céspedes, La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación, (en línea), Universidad de La Sabana, 22 de agosto-2005, citado: noviembre 2013, formato: HTML, disponible en Internet: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/64/133&>
- Día Internacional de las personas con discapacidad 2013, Instituto Nacional de Tecnologías Educativas en España, disponible en Internet: <http://www.ite.educacion.es/es/inicio/noticias-de-interes/732-3-de-diciembre-dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad>.
- NACIONES UNIDAS, (en línea), citado: 12-noviembre-2013, formato: HTML, disponible en internet: <http://www.un.org/es/index.html>
- La acción de las naciones Unidas en materia de discapacidad, (en línea), citado: 20-octubre-2013, formato: HTML, disponible en Internet: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>
- Presencia del tema de discapacidad en la información estadística, INEGI, (en línea), citado:21-0ctubre-2013, formato: PDF, disponible en internet: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/censos/marco-teorico3.pdf>
- INSERSO ,indicadores de exclusión social de la mujer con discapacidad, (en línea), citado 12 enero 2014, formato WORD, disponible en internet: sid.usal.es/idocs/F8/8.1-6417/8.1-6417.doc
- Céspedes M., La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación, (en línea), Universidad de La Sabana, 22 de agosto-2005,

citado: noviembre 2013, formato: HTML, disponible en Internet:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/64/133&>

- Secretaría de Educación Pública, Dirección General de Comunicación. *México Firma el Tratado de Marrakech y refuerza su compromiso con las personas con discapacidad visual*, México, D.F. 25 de junio 2014, Formato: HTML, disponible en internet:
<http://www.comunicacion.sep.gob.mx/index.php/comunicados/53-comunicados-2014/junio-2014/587-comunicado-180-mexico-firma-el-tratado-de-marrakech-y-refuerza-su-compromiso-con-las-personas-con-discapacidad-visual>
- Día Internacional de las personas con discapacidad 2013, Instituto Nacional de Tecnologías Educativas en España, disponible en Internet:
<http://www.ite.educacion.es/es/inicio/noticias-de-interes/732-3-de-diciembre-dia-internacional-de-las-personas-con-discapacidad>.