

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES  
DE CHIAPAS**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

**TESIS**

**“NO ME SENTÍA COMO CUALQUIER  
PERSONA...PERO LOGRÉ ADAPTARME  
AL CAMBIO”. ANÁLISIS DE LAS  
VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS DE LAS  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA**

**KENY BELEN ANTONIO CRUZ**

**DIANA LAURA SUÁREZ VÁZQUEZ**

**ASESOR**

**MTRO. CARLOS EDUARDO PÉREZ JIMÉNEZ**



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Febrero de 2022.

El documento cumple con los criterios académicos y técnicos estipulados por la Coordinación de Titulación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la UNICACH, por lo que autorizo su revisión.

ATTE.

Mtro. Carlos Eduardo Pérez Jiménez



Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas  
Dirección de Servicios Escolares  
Departamento de Certificación Escolar  
Autorización de impresión



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas  
18 de enero del 2022

Diana Laura Suárez Vázquez  
Pasante del Programa Educativo de Psicología

Realizado el análisis y revisión correspondiente a su trabajo recepcional denominado "No me sentía como cualquier persona... pero logré adaptarme al cambio. Análisis de las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad" en la modalidad de tesis.

Nos permitimos hacer de su conocimiento que esta Comisión Revisora considera que dicho documento reúne los requisitos y méritos necesarios para que proceda a la impresión correspondiente, y de esta manera se encuentre en condiciones de proceder con el trámite que le permita sustentar su examen profesional.

ATENTAMENTE

**Revisores**

Mtro. René de Jesús Muñoz Coutiño

Lic. Jaime Pérez Alfaro

Dr. Germán Alejandro García Lara

**Firmas:**



**Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas**  
**Dirección de Servicios Escolares**  
**Departamento de Certificación Escolar**  
Autorización de impresión



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas  
18 de enero del 2022

C. Keny Belén Antonio Cruz  
Pasante del Programa Educativo de Psicología

Realizado el análisis y revisión correspondiente a su trabajo recepcional denominado "No me sentía como cualquier persona... pero logré adaptarme al cambio. Análisis de las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad" en la modalidad de tesis.

Nos permitimos hacer de su conocimiento que esta Comisión Revisora considera que dicho documento reúne los requisitos y méritos necesarios para que proceda a la impresión correspondiente, y de esta manera se encuentre en condiciones de proceder con el trámite que le permita sustentar su examen profesional.

ATENTAMENTE

**Revisores**

Mtro. René de Jesús Muñoz Coutiño

Lic. Jaime Pérez Alfaro

Dr. Germán Alejandro García Lara

Firmas:



# UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

## OFICINA DE LA ABOGADA GENERAL

Carta de autorización de uso de obra

Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas  
Presente

Por medio de la presente, el/la que suscribe en calidad de autor/a-titular de los derechos de propiedad intelectual y derechos de autor/a de la (tesis, tesina, elaboración de texto, memoria, libro, capítulo de libro, etc) intitulada: **"No me sentía como cualquier persona... pero logre adaptarme al cambio" Análisis de las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad.**

en adelante LA OBRA, y de la cual se adjunta copia a la presente, otorgo a la Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, en adelante LA UNICACH, la facultad para que la divulgue, la haga pública, la transmita o la reproduzca, sin fines de lucro de forma exclusiva e indefinida, en el repositorio institucional de la Universidad.

Asimismo, garantizo a LA UNICACH que la totalidad del trabajo realizado por el/la que abajo suscribe respecto a LA OBRA es original y de mi autoría, en el supuesto de que la obra antes señalada contenga en su edición grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras, quien suscribe declara:

- a) Que alguno o algunos de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras fueron generados especialmente para la inclusión de las mismas en LA OBRA y consecuentemente forman parte integral de la misma, por lo que quien suscribe es autor-titular de los derechos de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras, o
- b) Que alguno o algunos de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras, son de la autoría de quien suscribe y fueron generados para un fin independiente al de LA OBRA; sin embargo, en mi calidad de autor-titular de las mismas, autorizo a LA UNICACH a incluirlas como parte complementaria de LA OBRA, o
- c) Que la titularidad de alguno o algunos de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras, pertenece a un tercero, y el que suscribe tiene los permisos correspondientes para que LA UNICACH incluyan estos como parte complementaria de LA OBRA.

Por lo anterior seré responsable de cualquier reclamación iniciada en contra de LA UNICACH por algún tercero, respecto a:

- a) Los derechos de autor de LA OBRA y
- b) Los derechos de autor relativos a cualquier grabado, dibujo, fotografía u otro tipo de obras incluidas en ésta.

1a. Sur Poniente núm. 1460 C.P. 29000  
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México  
Tel: 01 (961) 617 04 00 Ext. 4030  
beatriz.alvarez@unicach.mx



# UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

## OFICINA DE LA ABOGADA GENERAL

Adicionalmente, me comprometo a sacar en paz y a salvo a LA UNICACH de cualquier reclamación que se inicie en contra de la misma, en la que se alegue violación a los derechos de autor por la utilización de LA OBRA, así como de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras incluidos en ésta.

Acepto que cualquier controversia que se suscite respecto del uso de LA OBRA, se resolverá conforme a las leyes mexicanas y a la jurisdicción y competencia de los tribunales de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México, y me haré responsable del pago de indemnización, daños y perjuicios, pago de regalía y demás accesorios, en caso de controversia sobre la autoría de LA OBRA.

Atentamente

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 26 de abril del año 2022

Nombre y firma del autor-titular

DIANA LAURA SUÁREZ VÁZQUEZ 

Nacionalidad del autor-titular:

MEXICANA

Correo electrónico:

dianitaprincess07@gmail.com



# UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

## OFICINA DE LA ABOGADA GENERAL

Adicionalmente, me comprometo a sacar en paz y a salvo a LA UNICACH de cualquier reclamación que se inicie en contra de la misma, en la que se alegue violación a los derechos de autor por la utilización de LA OBRA, así como de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras incluidos en ésta.

Acepto que cualquier controversia que se suscite respecto del uso de LA OBRA, se resolverá conforme a las leyes mexicanas y a la jurisdicción y competencia de los tribunales de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México, y me haré responsable del pago de indemnización, daños y perjuicios, pago de regalía y demás accesorios, en caso de controversia sobre la autoría de LA OBRA.

Atentamente

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 26 de abril del año 2022

Nombre y firma del autor-titular

KENY BELEN ANTONIO CRUZ

Nacionalidad del autor-titular:

MEXICANA

Correo electrónico:

Shafion\_keny@hotmail.com

1a. Sur Poniente núm. 1460 C.P. 29000  
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México  
Tel: 01 (961) 617 04 00 Ext. 4030  
beatriz.alvarez@unicach.mx



# UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

## OFICINA DE LA ABOGADA GENERAL

Adicionalmente, me comprometo a sacar en paz y a salvo a LA UNICACH de cualquier reclamación que se inicie en contra de la misma, en la que se alegue violación a los derechos de autor por la utilización de LA OBRA, así como de los grabados, dibujos, fotografías u otro tipo de obras incluidos en ésta.

Acepto que cualquier controversia que se suscite respecto del uso de LA OBRA, se resolverá conforme a las leyes mexicanas y a la jurisdicción y competencia de los tribunales de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México, y me haré responsable del pago de indemnización, daños y perjuicios, pago de regalía y demás accesorios, en caso de controversia sobre la autoría de LA OBRA.

Atentamente

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 26 de abril del año 2022

Nombre y firma del autor-titular

DIANA LAURA SUÁREZ VÁZQUEZ Y KENY BELEN ANTONIO CRUZ

Nacionalidad del autor-titular:

Correo electrónico:

MEXICANAS

[dianitaprincess07@gmail.com](mailto:dianitaprincess07@gmail.com) y [Shafion\\_keny@hotmail.com](mailto:Shafion_keny@hotmail.com)

# ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS

ÍNDICE

**INTRODUCCIÓN**

**PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

**OBJETIVOS**

GENERAL

ESPECÍFICOS

## **CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA**

1.1 ENFOQUE	15
1.2 MÉTODO	16
1.3 TÉCNICA	17
1.4 DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	18
1.5 PROCEDIMIENTO	20
1.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	20

## **CAPÍTULO 2. DISCAPACIDAD. “UNA FORMA INGENIOSA DE VIVIR”**

2.1 EL VALOR DE LA INCLUSIÓN	21
------------------------------	----

2.2 DERECHOS HUMANOS	23
2.3 LA IMPORTANCIA DEL VINCULO FAMILIAR.	26
2.4 RECONOCIMIENTO PERSONAL	32
2.5 IMPORTANCIA DEL CONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD	34
2.6 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES	39
2.7 LA EXCLUSIÓN EN LA DISCAPACIDAD	41

**CAPÍTULO 3. LA DISCAPACIDAD SIN  
DEFINICIÓN. “NO SOY PRODUCTO DE MIS  
CIRCUNSTANCIAS; SOY PRODUCTO DE MIS  
DECISIONES.**

3.1 EXCLUSIÓN	43
3.2 PREJUICIOS SOCIALES	45
3.3 ACEPTACIÓN	50
3.4 AUTOESTIMA	51

**CONCLUSIONES**

**REFERENCIAS**

# INTRODUCCIÓN

La presente investigación aborda el análisis de las vivencias y experiencias de la inclusión familiar, educativa y social de algunas personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. El tema de investigación es importante, pues, este profundiza en las adversidades o circunstancias vividas por algunas personas con esta condición y la manera en la que transcurre su cotidianidad.

Con el propósito de analizar los sucesos y las experiencias de algunas personas con discapacidad en la capital chiapaneca, se realizó la presente investigación a partir de un enfoque cualitativo como un campo interdisciplinar, transdisciplinar y en ocasiones hasta contradisciplinar, en el entendido de que, el estudio de tipo cualitativo aplica métodos y procedimientos de trabajo que pueden ser utilizados en diferentes campos disciplinarios.

Entre las diferentes situaciones que enfrentan las personas con discapacidad, se encuentran las escasas oportunidades económicas y limitado acceso a la educación, derivado de obstáculos cotidianos de tipo social, como el acceso a la información, al transporte y a la educación, así como la discriminación social y la existencia de una adecuada legislación. Como consecuencia de ello, las personas con discapacidad son más a menudo víctimas de la violencia.

Por eso a través de esta investigación se destacara como las personas con discapacidad constituyen grupos muy marginados a nivel mundial, siendo parte de la población con la peor atención sanitaria y apoyo académico, esto evidenciando la falta de integración en las instituciones educativas, tanto las limitaciones en atenciones para su participación, como el escaso material que se le pueden brindar a las personas con discapacidad, ubicándonos actualmente en Chiapas que se estima que el 4.7% de la población vive con algún tipo de discapacidad (INEGI, 2019).

Es importante analizar diferentes métodos y estrategias que apoyen a personas con esta condición, sobre todo si se le aborda desde una perspectiva de derechos humanos. Más de mil

millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su desarrollo personal (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad es una alteración física que limita actividades, por eso es importante conocer que la discapacidad no suele ser solo física o relacionadas con el ambiente, sino, también psicológica, algunas personas pueden presentar una discapacidad física, mental o sensorial que les impide o limita la realización de sus actividades dentro de los parámetros considerados normales, los sujetos con condición de discapacidad pueden tomar esta condición como algo favorable para sobresalir en ciertos ámbitos de su vida cotidiana.

Cabe destacar que las problemáticas de integración en los ámbitos sociales más habituales, son en el área educativa, en la realización de actividades y la importancia de materiales que deben de implementarse para la capacitación y atención de personas en condición de discapacidad.

Por eso es importante resaltar que una persona con discapacidad tiene ocasionalmente conflictos con relación a su independencia, ya que socialmente se le brindan pocas oportunidades de empleo, aspecto relacionado con ciertos estereotipos en torno de sus capacidades y condición, siendo compleja la consecución de un trabajo.

En este sentido, se debe luchar por eliminar los estereotipos existentes relativos a la población con discapacidad; es decir mutar las imágenes o ideas que se le asocian a las personas con discapacidad, muchas veces erróneas o negativas y asegurar su reconocimiento y respeto de sus derechos. Es importante recordar que los estereotipos son una “imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable” (Diccionario Panhispánico del Español Jurídico, 2020, s/p).

Es importante tener en cuenta que para implementar un cambio en la sociedad uno de los factores importantes es la inclusión, dado que juega un papel trascendental en el

reconocimiento y participación integradora de la misma persona o grupo de personas que comprenden el entorno. Teóricamente la inclusión es un derecho social universal para todos los seres humanos, cuyo enfoque responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, en el entendido que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales y culturales.

La oportunidad de participación de todos y cada uno de los seres humanos es sumamente importante dado que para que se implemente la integración se debe contar con la disposición y las oportunidades de inclusión para todos en general, sin excluir ni minimizar a nadie que se encuentra en condiciones de discapacidad, por eso, es importante conocer las problemáticas y factores influyentes que afectan a estas personas, ya que en muchos casos la falta de información y la ignorancia, son elementos coadyuvantes a la estigmatización y discriminación, por lo que la inclusión es menos posible.

En tal sentido, en el presente trabajo se profundiza en las historias y sentidos de personas con discapacidad que sufrieron algún tipo de accidente o problema que los llevó a una condición de discapacidad en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La discapacidad es la condición bajo la cual determinadas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual, sensorial o un daño cerebral inesperadamente adquirido, afectando a largo plazo sus diversas actividades cotidianas o concernientes al interactuar y participar con la sociedad; en otras palabras, una restricción o impedimento de una persona para poder realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para la capacidad humana (Organización Mundial de la Salud, 2021). Puede presentarse de distintas maneras, ya sea de manera temporal o permanente, reversible o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo (Instituto de Tlaxcala para personas con discapacidad, 2018).

En los últimos tiempos, la discapacidad ha sido considerada desde una perspectiva de derechos humanos, por lo que tiene como objetivo central, la inclusión de estas personas en la sociedad, facilitando con ello la idea de accesibilidad (UNESCO,2005). La inclusión responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, en el entendido que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de su participación activa en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades, además de que exista respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. (UNESCO, 2005)

Entre las problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad están aquellas que tienen menos oportunidades económicas, escaso acceso a la educación y tasas de pobreza muy altas, todo ello se debe a la falta de servicios, como el acceso a la información o al transporte y de instancias para defender sus derechos, a estos obstáculos cotidianos se suman la discriminación social y la falta de legislación adecuada para protegerlos. Las personas con discapacidad son más a menudo víctimas de la violencia.

Ciertamente las personas con discapacidad y sus propias familias enfrentan algunos problemas o dificultades que logran sortear, por lo que, la familia como un verdadero núcleo juega un papel fundamental en virtud de que es el cimiento en la vida de cada persona. Por tanto, si uno de ellos se ve afectado por alguna razón, la familia percibirá también el cambio.

Una de las situaciones que pueden modificar la estructura familiar es que uno de sus miembros presente una condición de discapacidad, término que engloba las limitaciones para llevar a cabo actividades de la vida diaria, requiriendo en muchas ocasiones importantes cuidados. El cuidado de estas personas es una responsabilidad que implica directamente a familiares, modificando los roles que cada uno ocupaba anteriormente. En general, la reacción de los padres ante la discapacidad de un familiar atraviesa por diferentes fases (Pérez Amaia, UPN, 2016, P.2) Así, tras el shock inicial, es normal para muchas personas enfrentarse a un proceso de negación o de semi-aceptación hasta que se acepta la situación completamente.

Este proceso que discurre desde la negación hasta la aceptación, será mucho más fácil de afrontar por parte del sujeto que presenta esta condición y su familia si se cuenta con una red social más amplia que abarque otros ámbitos además del familiar. En este sentido, la solución, por tanto, de los problemas inherentes a la discapacidad no es sólo individual, ya que requiere también cambios en los entornos inmediatos (hogar, escuela, centros de trabajo, establecimientos comerciales, etc.), en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, políticas laborales, etc.), y también en las normas, criterios y prácticas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de los individuos. El enfoque, por tanto, supone actuar simultáneamente sobre las personas y los entornos donde estas personas viven.

El objetivo principal es que la persona con discapacidad pueda lograr la mayor inclusión posible en los ámbitos educativo, laboral y social, punto donde la familia juega un papel fundamental, especialmente al momento de logran superarse los prejuicios discriminatorios y las personas se coloquen en el lugar del sujeto con discapacidad o en el de su entorno. Las familias de las personas tienen un papel esencial en su educación e inclusión social, por lo que el Estado debe establecer medidas adecuadas a las necesidades de las familias, que permitan a éstas organizar el

apoyo a aquellos con discapacidad de la forma más inclusiva. Las personas con discapacidad deben tener acceso a los servicios ordinarios de salud, educativos, profesionales y sociales, así como a todas las oportunidades disponibles para las personas sin discapacidad.

Llevar a término una aproximación inclusiva de la discapacidad y de las personas con discapacidad requiere cambios en la práctica habitual en varios ámbitos. En primer lugar, es necesario asegurar que los servicios disponibles para estas personas sean coordinados en los diferentes sectores. Las diversas necesidades de accesibilidad de los diferentes grupos de personas con discapacidad deben tomarse en consideración en el proceso de la planificación de cualquier actividad, y no como una adaptación posterior a la planificación ya completada.

Las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias son numerosas, siendo importante desarrollar una respuesta comprensiva que tenga en cuenta a la persona y los diferentes aspectos de su vida.

En este sentido, este trabajo de investigación tiene el propósito de analizar las vivencias y experiencias, que las personas con discapacidad han enfrentado día con día, las cuales necesitan ser escuchadas y sobre todo contadas por ellos, por lo que se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿cuáles son las experiencias de inclusión familiar, educativa y social que tienen las personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas?

# JUSTIFICACIÓN

Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Hoy en día, más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento tomando en cuenta ambos sexos y distintas edades, lo que constituye un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia aumenta (INEGI, 2020); tan solo en México de acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, en el país residen 38.5 millones de niñas, niños y adolescentes de 0 a 17 años, que representan el 30.8% del total de población. De este grupo, 19.6 millones son hombres y 18.9 millones mujeres. Según la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, un total de 580 289 niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años presentan alguna discapacidad (INEGI, 2020).

Hoy en día la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos y es por eso que debe ser importante ser conocedores de las políticas públicas mencionando algunas de ellas a continuación (ACNUDH, 1996):

- ✓ Tener en cuenta en todas las políticas y en todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Tomar las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad.
- ✓ Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y otras tecnologías de apoyo.
- ✓ Promover la formación de profesionales y del recurso humano que trabajan con las personas con discapacidad, a fin de mejorar la asistencia y los servicios brindados.
- ✓ Adoptar las medidas, en cuanto a recursos disponibles, para asegurar el cumplimiento de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad.

Para tener acceso a los derechos, como la educación, se debe incorporar una serie de mandatos orientados a promover y asegurar estos derechos educativos que podrán trabajarse desde

distintos servicios de apoyo, que también lo son de igualdad de oportunidades, se expresan del siguiente modo:

- ✓ Desarrollar el máximo potencial de personalidad, talento y creatividad que tienen las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas. Garantizar que niños, niñas y adolescentes con discapacidad no queden excluidos de su escolaridad primaria y secundaria, brindada de forma gratuita, dentro de su comunidad.
- ✓ Prestar el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva.
- ✓ Facilitar medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo su desarrollo académico y social.
- ✓ Los servicios escolarizados de educación especial se transforman en Centros de Atención Múltiple (CAM). Establecimiento de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER)
- ✓ Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), las cuales ofrecen información, asesoría y capacitación al personal de educación especial, inicial, básica, media superior y superior; a las familias y a la comunidad sobre opciones educativas y estrategias de atención para los alumnos con discapacidad para brindar información y orientación a padres de familia y maestros. (IEEPO,2021)

Es importante conocer los valores y derechos educativos, sobre todo de las oportunidades que las personas tienen y pueden llegar a tener, es importante que no sólo la población sea conocedora de la información sobre los servicios de apoyo educativo, sino, también familias y amigos para que así ellos logren ser sabedores de sus derechos y oportunidades ante la sociedad.

Esta investigación aporta a la psicología una herramienta de trabajo para conocer las vivencias y los conflictos de una persona con discapacidad su familia y su entorno, siendo este un trabajo de investigación enfocado a profundizar en el tema de la inclusión e información necesaria para ver la discapacidad desde un ángulo distinto, a partir del cual se logre trabajar e implementar estrategias para que la discapacidad no limite ni impida el crecimiento y el valor que cada ser humano.

# OBJETIVOS

## OBJETIVO GENERAL

- Analizar la vivencia y experiencias de la inclusión familiar, educativa y social de las personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir el apoyo familiar que tuvieron las personas con discapacidad de las personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
- Identificar las experiencias de la exclusión-inclusión educativa de las personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
- Reconocer las experiencias significativas de la inclusión social de las personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

# CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA

## 1.1 ENFOQUE

A fin de analizar la vivencia y experiencia de la inclusión familiar, educativa y social de algunas personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, se realizó el siguiente trabajo de investigación a partir de un enfoque cualitativo. Dicho enfoque según Lincoln y Denzin (1994, p. 576) es un:

Campo interdisciplinar, transdisciplinar y en muchas ocasiones contradisciplinar, afirmaron que la investigación cualitativa, se atrae hacia un enfoque amplio, interpretativo, Por otro lado, también puede ser atraído hacia concepciones positivistas, postpositivistas, humanistas y naturalistas definidas más estrechamente de la experiencia humana y sus análisis.

Dicha aproximación metodológica se integra por distintos métodos y estrategias de trabajo, las cuales pueden enfocarse en distintos campos disciplinarios que son aceptables para una valoración amplia de la investigación.

Taylor Bogdan (1986, p. 20) consideran en un sentido amplio la investigación cualitativa como: "aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable".

Para LeCompte (1995, p. 7), se entiende como:

...una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevistas, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio y vídeo cassettes, registros escritos de todo tipo, fotografías o películas y artefactos.

La investigación se realiza a partir de un exhaustivo trabajo de campo, en este se obtiene información para dar cuenta de los objetivos que se proponen en el estudio.

## 1.2 MÉTODO

Para analizar la vivencia y experiencias de la inclusión familiar, educativa y social de algunas personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, el método empleado fue la historia de vida.

Las Historias de Vida es una técnica de investigación cualitativa, ubicada en el marco del denominado método biográfico (Rodríguez, Gil y García, 1996, p .04), cuyo objeto principal es el análisis y transcripción que el investigador realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma (Martín, 1995, p .04) y también sobre los relatos y documentos extraídos de terceras personas, es decir, relatos y aportaciones realizadas por otras personas sobre el sujeto de la Historia de Vida (Perelló, 2009, p. 4).

La importancia de la recabación de datos para lograr una historia de vida, se obtiene mediante relatos de los participantes, los cuales son el principal factor para que el trabajo logre ser completado.

En las Historias de Vida *“la voz del informante tiene un papel fundamental no sólo como informante, sino como punto de contraste de los diferentes momentos y formas de decir”* (Goodson, 2004, p. 23).

Se resalta la importancia no solo del relato expresado, si no, la forma y manera de expresión del informante de la historia que se quiere conseguir.

En palabras de Korblint (2004, citado por de Leite, 2011):

Las historias de vida se basan en experiencias concretas de la persona en cuestión, a través de las cuales se pretenden recuperar el sentido de la misma vinculándola a experiencias vividas de las personas (dentro de la subjetividad de la misma) y que nos permiten poner de manifiesto y revelar las técnicas de investigación cualitativa, por lo que, como investigadores, deberemos tener una posición de “escucha activa y metodológica” (p. 4).

En este método tiene particular importancia la escucha ante la persona que relata la historia, en que se tiene como enfoque principal la subjetividad de la expresión.

### **1.3 TÉCNICA**

La técnica empleada para analizar la vivencia y experiencias de la inclusión familiar, educativa y social de algunas personas con discapacidad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, en este trabajo fue la entrevista no estructurada.

Al respecto, Pérez (2005):

Sintetiza un tipo básico de entrevista para el inicio de nuestro trabajo de campo en investigación social; la no estructurada o abierta ubicándola dentro de lo que él denomina entrevista cualitativa o de investigación; de carácter holístico, donde se estimula al entrevistado para que exprese sus sentimientos, opiniones, significados, directamente relacionados con los puntos tratados en la investigación, que en la mayoría de los casos tienen que ver con aspectos de su vida cotidiana, su trabajo, su familia, por lo que se busca que el sujeto se constituya como el centro de su propio discurso.

Una de las ventajas de este tipo de entrevista es la expresividad y libertad para lograr tener la información de una manera flexible y que el ambiente sea más cómodo dado que de esta manera se deja la libertad para la expresión de los participantes, cuyo discurso se estructura a partir de sus propias vivencias y significación.

La entrevista no directiva sirve de revelador para procesos que no son solo afectivos, pero que son ideológicamente más determinantes que aquellos que el sujeto presentaría en un discurso de superficie. (Le Maître, 1981, p. 221)

En muchos casos, al no tener una estructura se pueden presentar distintas problemáticas, pero la ventaja es que se puede tener libertad ante el tema y dejar que la estructura se forme sola, es así como se obtiene información más relevante y necesaria, una ventaja para obtener no solo lo necesario, sino, hasta más de lo que se planea tener dentro de la información buscada.

Cabe destacar que no teníamos preguntas específicas, surgían durante la entrevista, solo que durante el proceso fueron reiterativas algunas de estas, las cuales se citan a continuación:

1. ¿Qué cambios hubo en su vida ante la discapacidad?
2. ¿A los cuantos años se dio su discapacidad?
3. ¿Cómo ha sido su vida teniendo discapacidad?
4. ¿Ha recibido apoyo de sus familiares ante la discapacidad?
5. ¿Qué opina sobre la discapacidad?

## **1.4 DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES**

*Juana Patricia:* joven de 26 años de edad, 2da hija de una familia de 5 integrantes, su discapacidad se presenta a partir de un accidente automovilístico que sufrió hace un par de años atrás al viajar con toda su familia, lo cual la llevó a perder la movilidad y sensibilidad en las piernas y daños en la columna vertebral.

Sufrió daños físicos y emocionales como, tristeza, desanimo, falta de motivación en ciertas actividades, llanto, etc. Actualmente utiliza una silla de ruedas, la cual le permite realizar sus diversas actividades diarias de manera personal. Lleva tratamiento médico de rehabilitación para la sensibilización de sus piernas.

*Eugenio:* Señor de 50 años de edad, quien es usuario de una silla de ruedas desde hace 47 años debido a una caída accidental a los 3 años de edad, caída que fue desde un metro y medio de altura dejándolo inconsciente por varios meses sin esperanza de vida alguna, antes de que se levantara su acta de defunción despertó del coma en el que se encontraba, dejándolo actualmente en silla de ruedas con un diagnóstico de huesos desprendidos, pero sin daños en la columna vertebral.

*Santiago:* Niño de 9 años de edad, presentó traumatismo craneoencefálico severo, por lo que al principio no tenía movilidad alguna más que de un brazo y se le tenían que administrar alimentos a través de sondas gástricas. En un accidente automovilístico sufrió pérdidas y afectaciones a su persona, con el paso del tiempo Santiago llevó rehabilitaciones, lo que le permitió hacer uso de diferentes instrumentos de movilidad (silla de ruedas, andadera), ahora puede moverse de un lugar a otro, aunque aún no se desplaza como antes, el avance que presenta es muy notorio y satisfactorio para su familia y para él.

*Alfredo:* Joven de 25 años de edad, que a los 3 años de edad fue notorio para sus padres que sufría de un problema motriz, todo se derivó por un tumor maligno que había surgido cerca de su columna, que se dispersó por sus piernas, por ello se le imposibilitaba la movilidad, lo que le llevó a hacer uso de una silla de ruedas. Actualmente vive con ello; aunque no ha sido ninguna limitante en su rendimiento académico se desenvuelve de manera positiva en la sociedad.

*Haitanna:* Joven de 21 años de edad, quien gradualmente fue perdiendo la vista, antes de cumplir los 15 años tuvo pérdida total de su visión, lo que le provocó daños psicológicos, como tristeza, llanto, poca motivación y problemas emocionales, lo cual actualmente ha ido afrontando poco a poco y ha aprendido a vivir con ello.

## **1.5 PROCEDIMIENTO**

Durante el proceso de investigación se dio a la tarea de buscar algunas personas con discapacidad en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Para ello, se habló con amigos, familiares y docentes de la escuela solicitándoles su apoyo para contactar a algunas personas. El familiar de una de los investigadores fue quien contacto por medio de una persona en común a un conocido y fue así que dimos con las personas necesarias que cuentan con una discapacidad latente y dada por un accidente o de nacimiento. La primer persona con la que se tuvo un acercamiento fue con el señor Eugenio, quien amablemente se ofreció a apoyar con la entrevista, la cual fue de manera fluida y extensa, se nos hizo la invitación a asistir a su área laboral y ahí comenzó a surgir la comunicación con el entrevistado, se hizo uso de la entrevista no estructurada y no se presentó ninguna dificultad con ello. La mayoría de entrevistas se desarrollaron de la misma forma, únicamente que alguna se fue, invitada a la casa de las personas, pero ninguna de ellas mostró dificultad al compartirnos su historia de vida, dado que desde un principio se estableció un buen rapport con cada entrevistado.

## **1.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

En este proceso, se escuchó detenidamente cada una de las entrevistas realizadas y comenzamos a realizar la transcripción de los audios, lo cual fue un poco complicado debido a lo tedioso que resulta; sin embargo, se cumplió con el objetivo de transcribir los audios, usamos una aplicación llamada Atlas. Ti, lo cual nos fue útil para la fácil recolección, organización y análisis de documentos de tipo cualitativo de la investigación, se fragmentaron las transcripciones a través de citas a cada una de las cuales se asignó una categoría; más adelante se realizó la agrupación de categorías, además de separar y eliminar aquellas que no nos fuesen útiles para el trabajo de investigación realizado, enseguida, se elaboró las metacategorías, las cuales consistían en asignar un título a la agrupación de ciertas categorías, lo que constituye el eje central del estudio para elaborar diferentes mapas semánticos. Finalmente, esto posibilitó realizar el análisis de la información el cual constaba de anexos por cada cita agrupada en los mapas semánticos, esto

consiste en realizar una introducción a cada cita seleccionada de esta manera concluiríamos con un comentario constructivo o crítico. (Mayorga, 2011 p.8)

## **CAPÍTULO 2. DISCAPACIDAD. “UNA FORMA INGENIOSA DE VIVIR”**

### **2.1 EL VALOR DE LA INCLUSIÓN**

La inclusión es una pequeña palabra con un gran valor significativo dado que es la integración de todas las personas a la sociedad, también, es una situación en la que muchas personas pueden encontrarse de manera positiva y también negativamente, dando a conocer ventajas y desventajas al momentos de ser incluidos en distintos ámbitos como los laborales y sociales, cuando las personas se encuentran incluidas deben de enfrentar las demandas de la sociedad para así poder tener una vida más satisfactoria, destacando que es más factible la adaptación individual que la colectiva, como se menciona a continuación:

Desde el paradigma social, se concibe a la persona con discapacidad desde un enfoque biopsicosocial y de derechos humanos, lo que apunta a mirar más allá de la deficiencia y aspira a una participación real y efectiva de esta población en todas las esferas de la vida en la sociedad. Dentro de este paradigma, se defiende el derecho de las personas con discapacidad a establecer relaciones interpersonales y de convertirse en personas social y económicamente activas (Padilla Muñoz, 2010, p. 65)

La adaptación al entorno es realmente importante en la vida cotidiana, por lo tanto, es muy difícil de obtenerse cuando las circunstancias en el ambiente no soy muy favorables, por esta razón, su logro es posible a partir del esfuerzo y firmeza ante cada una de las situaciones de vida. En la

sociedad, debería ser una prioridad la inclusión para evitar la minimización de estos sujetos, de esta forma el beneficio será favorable ante la situación experimentada.

Las fortalezas de la inclusión deberían ser la participación de todos los individuos de la sociedad, esto es tomado como la asunción de todos los derechos que tenemos como individuos, para que no exista la exclusión ante ninguna persona, sin excepción de raza, color, religión o discapacidad como se destaca y menciona a continuación: “Fortalecer la igualdad de derechos y libertades y la participación del colectivo de personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad sin discriminación alguna” (Rueda Córdoba, 2016, p. 281).

Es necesario conocer y fortalecer los derechos que cada individuo tiene, además promover la participación en todo tipo de actividad. Cuando se habla de fortalecer la inclusión, existen distintas definiciones y distintas maneras de expresiones ante esta palabra, es importante destacar su importancia y el valor que tiene, porque es una palabra que no solo es dirigida hacia una persona, si no, para todas y todos los ámbitos en los que podría manejarse, ya que se fortalece cuando hay una participación de la sociedad, lo cual se expresa en la definición de la discapacidad en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) de la Organización de las Naciones Unidas, ratificado por Costa Rica el 30 de marzo de 2007, como Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Art. 1).

Para fortalecer la inclusión es importante respetar a cada persona tal y como es, física y emocionalmente, es importante conocer que cada persona tiene libertad de expresión, es necesario que todas las personas en general aprendan a convivir en un entorno distinto y adaptado a cada una de las necesidades.

Debemos de ser partícipes y mostrar lo importante que es la libertad de expresión y el valor de cada persona, por eso es importante conocer las distintas definiciones de lo que es la inclusión, lo más cercano a eso, dado que es hacer al otro parte de algo, pero es muy interesante conocer que la inclusión va mucho más allá del género, raza, color o religión, lo más importante es el

valor que se tiene a la persona y respetar su manera de sentir y ser, como se menciona en el siguiente apartado diciendo: “La inclusión habla más como una actitud, una forma de sentir, una forma de valorar, más que de creencias” (García Ruiz, 2005, p. 238).

Cuando una persona se siente parte de la sociedad se crea una confianza y un valor individual que crea un peso importante para cada individuo, el sentimiento y emoción de cada persona forma la afectividad individual, es por ello que la inclusión es un proceso fundamental que debe llevarse en práctica; es decir, que cada ser humano tenga el propósito y la preocupación de fomentar de manera colectiva la participación de todas las personas que conforman la sociedad, tomando en cuenta sus opiniones y participaciones.

## **2.2 DERECHOS HUMANOS**

Entre los derechos humanos de las personas se encuentra la libertad, el poder tener el privilegio de expresarte de manera personal y poder ser partícipe de todos los derechos que como ciudadano se nos otorgan, como derecho humano, se corresponde a otros valores como los de la no discriminación y la equidad, por eso, es importante dar a cada uno lo que corresponde de manera justa, sin importar las condiciones en las que la persona se encuentre, por ejemplo: en situación o condición de discapacidad, destacando que “El enfoque social toma como referencia normativa general los derechos humanos y como objetivo político, básica la no discriminación” García Ruiz (2005, P. 236)

La discriminación es un objeto político; sin embargo, cabe recordar que en términos de lo político se establece el poder que envuelve todo discurso. En este sentido, puede pensarse que la acción política resulte ser una ilusión, pues la discriminación ocurre debido a la superioridad o la desigualdad del poder entre una persona o un grupo de personas frente a otra.

La libertad es un derecho sagrado e indescriptible, es una forma de obrar según la voluntad propia, respetando la ley y el derecho ajeno, ejerciendo esto como individuos fomentamos a que la discriminación disminuya, destacando la igualdad de cada uno de los individuos y así se logre

una fortaleza y libertad de expresión única, esto beneficiando a la mayoría de las personas que sufren discriminación o exclusión ante la sociedad y logrando el respeto de todos y cada uno de los individuos.

Es importante que los seres humanos tengamos en cuenta la importancia y el valor de todo aquel que nos rodea. Al respecto, el desarrollo de la empatía y la comprensión son factores que la sociedad no ha logrado desarrollar de manera concreta, dado que las costumbres en muchos casos son negativas, se debe de fomentar la integridad y el valor de las potencialidades individuales, para así mejorar y crecer en la sociedad con respeto y valor.

El trabajo colectivo de desarrollo de este tipo de actitudes posibilita la formación de valores, lo que debe iniciarse desde el hogar, dado que es la base de muchas actitudes y comportamientos de los individuos como se menciona en los siguiente: “El rechazo del padre hacia el niño, así como la disminución del contacto directo entre ellos (no lo toca, no lo acaricia, no le habla, no lo halaga, etc.” (Ortega *et al.*, 2010 p. 139).

El valor del contacto directo que tenemos con las personas, permite que podamos sentirnos parte de los demás o de la sociedad. Lo afectivo tiene un gran significado para la inclusión o la exclusión, ya que esto último se fomenta cuando no hacemos contacto con el otro. El conocimiento de los derechos y de las protecciones gubernamentales para la sociedad y el individuo, promueve y da paso a la inclusión, evitando problemáticas sociales y otros procesos discriminatorios o excluyentes: “La existencia de redes de protección es un primer requisito para evitar los procesos de exclusión social” (García Ruiz, 2005, p. 242).

Las redes de protección existen primordialmente para la protección de cada uno de los derechos y los beneficios de los individuos, dado que en situaciones de inconformidad o injusticia estos protegen y respaldan para evitar que se presenten las exclusiones.

Los seres humanos son respaldados por los derechos que cada uno posee y tienen derecho a la no discriminación por razones de sexo, opinión, raza o características físicas e intelectuales, desafortunadamente en pleno siglo XXI siguen existiendo personas que desconocen de dicho

derecho puesto que se encargan de asignar etiquetas, sobrenombres a personas con esta condición y además burlarse de ellas, lo cual hace que en realidad la persona que padece una discapacidad es aquella que se burla de su prójimo y no la persona que recibe dicha etiqueta. Para Garrido (1993) este contexto condujo a "asignar nombres sin matices despectivos que no inciten a la segregación, el temor o el desprecio" (p. 19)

En la actualidad, día con día se lucha por los derechos humanos de los hombres y mujeres, entre tradiciones y costumbres, se debería de luchar también por la igualdad física; es decir, cada individuo debería de tratarse con respeto y ser llamado por su nombre y no por sobrenombres los cuales pueden afectar su integridad física y emocional, por lo que es necesario quitar ciertas etiquetas hacia las personas: la defensa del derecho a la diferencia y a ser tratado por igual constituye uno de los valores más destacables de la educación de nuestros días al que merece la pena dedicar grandes esfuerzos a su consecución. (González Fontao, (1996) p. 340)

Uno de los reflejos más importantes y notorios de los valores siempre proviene desde el hogar, siendo la base de nuestros aprendizajes y valores que como individuos reflejamos, por eso debemos de tener en cuenta la importancia y el valor significativo que debe tener un desarrollo favorable sobre los valores humanos y el respeto hacia los demás, como se refiere a continuación: "Las actividades que realizan padre e hijo constituyen un aspecto significativo debido a que ellas evidencian el interés de los padres acerca del desarrollo y la crianza de sus hijos" (Ortega *et al.*, 2010, p. 144).

Desde la infancia se debe fomentar los valores, para así poder ir desarrollando la tolerancia, la paz, el respeto mutuo, la honestidad, la sinceridad, el amor, la amistad, entre otros, de tal manera que ellos desarrollen esos valores y exista la aceptación, el respeto, y formar personas integra y respetables.

### **2.3 LA IMPORTANCIA DEL VINCULO FAMILIAR.**

El vínculo familiar es de suma importancia en el desarrollo individual, dado que la familia en muchas ocasiones es la base del comportamiento de cada individuo y de la manera en la que se ejerce frente a la vida, es una forma de ser, que da cuenta no solo de la aceptación de las distintas cualidades de las personas, si no, la manera en cómo se actúa y se comporta ante estas situaciones, el valor del respeto promueve un cambio radical ante la lucha y da paso a la expresión más difícil que existe en la humanidad y eso es la discriminación.

Aunque no en todas las situaciones es favorable el entorno familiar, debe de ser de suma importancia tener en cuenta que los valores y el respeto son fundamentales en la vida, dado que discriminación se da de forma individual al momento de tratar con una persona o un grupo de personas, por eso es importante fomentar e incentivar a todos a mantener una vida en la que se puedan resaltar el respeto y así poder desarrollar buenos comportamientos a lo largo de la vida cotidiana. Cabe destacar que la convivencia con las figuras parentales, suelen ser significativas y más aún, cuando se trata de la crianza y el desarrollo de los hijos, pues les brinda, seguridad y confianza para así lograr adaptarse los cambios necesarios.

La interrelación entre la dinámica familiar y las condicionantes de la discapacidad puede llevar a que algunos integrantes de la estructura familiar no se adapten al cambio, en algunos miembros de la familia exista exclusión a ciertas actividades y por otro lado puede existir más inclusión familiar en el cual surgen cambios en los vínculos con algunos miembros de la familia, dado que “todo sistema posee elementos, partes o individuos, que no se pueden asumir como la simple suma de elementos, ya que el sistema posee una organización que conecta los componentes de una manera dinámica y circular” (Abad, 2016, p. 60).

En el seno familiar debe existir una organización y diferentes estrategias, dado que el entorno familiar, es un núcleo de apoyo para que el individuo cuente con las herramientas necesarias para el crecimiento individual. Uno de los valores que más debe sobresalir en la familia es el amor y el respeto, pues la familia debe ser el pilar y el crecimiento individual de sus mismos miembros sobre todo si alguno de ellos presenta una discapacidad.

Existen tres diferentes tipos de subsistemas familiares, el subsistema conyugal que es el formado por una pareja, el subsistema parental el que se forma entre padres e hijos y el subsistema fraternal aquel que se forma entre hermanos (Estructura del sistema familiar, p.1). Para una familia el hecho de tener hijos que presenta una discapacidad y que sea el mayor de los hermanos, presenta una demanda grande para las responsabilidades y cargos que usualmente un hermano mayor debería ejercer, es por eso que en su ausencia de responsabilidades los hermanos podrán hacerse cargo del hermano que presenta una discapacidad, sin tener que llevarse a cabo una estructura estipulada ni estructurada, en el dado caso que la persona con discapacidad no cuente con las posibilidades solventarse así mismo, como a continuación se menciona:

El vínculo entre hermanos discapacitados y sus hermanas (16 % de los casos) —que cumplen un rol de cuidadoras— se puede equipar a la responsabilidad legal de un padre; por tanto, contar con hermanos mayores que pueden hacerse cargo del futuro del hermano en condición de discapacidad favorece el subsistema conyugal. (Abad, 2016, p. 70)

El vínculo familiar y el desarrollo de responsabilidades de los hermanos de personas con discapacidad forma parte de un lazo estructural fuerte, lo mejor es que la familia logre mantener una estructura equilibrada que apoye e incentive las fortalezas de la persona que adquiere o es portadora de la discapacidad, los hermanos son una base de apoyo emocional que fomenta la condición de la discapacidad en el núcleo familiar, aunque no todas las relaciones familiares suelen ser integradoras, sin duda alguna lo ideal sería que siempre se estableciera un estrecho vínculo familiar entre todos los miembros que conforman cada familia para así lograr un mejor desempeño ya no solo dentro del núcleo familiar, sino también en el desarrollo social de la persona con discapacidad.

En el ámbito social, se considera que son los integrantes de la familia las personas que idóneamente les corresponde cuidar a la persona con discapacidad, puesto que es el núcleo con el que más tiempo pasa la persona. La familia juega un papel muy importante en la vida cotidiana

dado que es una ayuda incondicional que permite encontrar el balance de una integración dentro de la discapacidad es por eso que podemos destacar que:

Los cuidados que presta la familia a la persona con actividad limitada se le denomina cuidados informales. Estos cuidados son prestados por uno o más familiares de la persona que requiere los cuidados sin ningún tipo de remuneración y sin ser profesionales en la materia (Pérez, 2016, p. 12)

La responsabilidad y el cuidado de una persona con discapacidad siempre dependerá incondicionalmente de la familia, dado que es el grupo social más importante, el cual suele estar en la mayoría de los sucesos que ocurren a lo largo de la vida, son parte del individuo en su día a día, por ende, el amor y el cariño que en la mayoría de los casos ofrecen, se puede manifestar el apoyo a través de los cuidados, pues de esa manera se demuestra el apoyo y la empatía hacia el otro, definitivamente los cuidados de la familia pueden ejercer un grado de avance a la buena adaptación y seguridad de la persona que necesita los cuidados día con día, pero cabe mencionar que no siempre la persona con discapacidad acepta los cuidados, esto se debe al nivel emocional en el que se encuentre, por lo tanto al presentar una pérdida, el individuo pasa por diferentes fases (negación, depresión, aceptación) lo cual hace un poco más tardío el proceso de duelo que en su momento.

Al momento de experimentar pérdidas la estructura familiar no siempre será lo esencial en la vida del ser humano; sin embargo, lo que sí es primordial es la relación que se tiene con cada uno de los integrantes que conforman la familia, es por eso que siempre debe tenerse una conexión que te integre hacia otro sujeto, ese ser que te transmite paz, cuidados, amor, etc. Los cuales te ofrecen un vínculo de confianza de tal forma para que ese proceso pueda ser más tolerable durante el tiempo del duelo, como se menciona a continuación:

Tener un vínculo con la persona necesitada suele ser determinante para que un miembro de la familia se convierta en el cuidador principal que dedica todo su tiempo al enfermo teniendo que aceptar ese nuevo rol (Pérez, 2016, p. 12)

Por lo tanto la estructura familiar y el proceso de adaptación a los cambios deben ser factibles en una familia, dado que ante las circunstancias se pueden desarrollar nuevos roles dentro de la estructura familia, para así sentir que con el paso del tiempo una modificación, pues cada uno aprende a sobrellevar las dificultades y la única diferencia es que cada miembro de la familia lo vive de manera totalmente distinta, generalmente una de los integrantes de la familia más vinculada a la persona con discapacidad suele ser la madre, pues es la primer persona que toma el rol de cuidador, inclusive suele llegar a ser de gran impulso y motivación para la persona con discapacidad, al principio es muy difícil la adaptación a ese nuevo cambio, pero poco a poco se adaptan ambos y conforme pasa el tiempo pueden verse grandes resultados también no solo al empeño y dedicación que le pone el sujeto con discapacidad, sino también en referencia al acompañamiento del cuidador durante este proceso, no quiere decir que exclusivamente sea la madre quien toma el papel de cuidador, pues cualquier miembro de la familia puede ser partícipe de dicha responsabilidad.

A lo largo del proceso vivencial del núcleo familiar ante la discapacidad, surgen ciertos límites que pueden hacer menos llevadero el proceso, dado que surgen distintas problemáticas de las cuales se deben adaptar, respondiendo a las demandas y necesidades que surjan a lo largo de su vida para cubrir las atenciones necesarias.

Las familias con una persona discapacitada tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas. Para responder a las mismas, se podrían precisar de ciertos conocimientos, estrategias y habilidades para cubrir las necesidades de información, formación y apoyo o asesoramiento a lo largo de todo su ciclo vital (Pérez, 2016, p.13)

Las necesidades de cada individuo van dependiendo de la situación vivencial en la que se encuentre, mediante el trabajo, fue común encontrar una de las necesidades más frecuentes de la discapacidad, por lo tanto es importante enfatizar en las necesidades más comunes en la actualidad que son: la radicación del uso de transportes, derecho a la educación en una escuela inclusiva o publica, se participes de actividades fisioterapéuticas, que la familia enseñe como cumplir con las necesidades fisiológicas el cual ayudan poco a poco, para el mejor desarrollo individual y así el mismo discapacitado realice sus actividades.

Es necesario tener claras las necesidades principales que se viven en la discapacidad, dado que para sobrellevar más rápido el proceso es necesario el desempeño de una buena confianza y comunicación entre la familia y la persona con discapacidad o bien entre el cuidador, además de trabajar con la persona discapacitada es importante la independización de el mismo, así se podrá lograr que la persona con discapacidad aprenda a realizar ciertas actividades sin la ayuda de nadie, por lo que poco a poco generara una confianza con sí mismo y podrá realizar actividades teniendo la certeza que él o ella puede lograr lo que se proponga con dedicación, esfuerzo y amor, por lo tanto:

En la formación, se enseñan estrategias de intervención en el área de comunicación para favorecer la interacción social de la persona afectada, así como ayudar a la familia a que se sientan eficaces ellos solos, sin ayuda de profesionales, a la hora de enfrentarse a las necesidades del discapacitado teniendo plena confianza en sí mismos. (Pérez, 2016, p.13, 14)

Conforme va pasando el tiempo comienzan a ver una serie de adaptaciones hacia ciertas actividades que realiza una persona con discapacidad, debido a que la negación y depresión que probablemente surge en un principio se va desvaneciendo poco a poco y va dejando paso a la aceptación, motivo por el cual, como ser humano, se comienza a ejercer en ciertas actividades por sí mismo, lo cual es importante e interesante puesto que los padres o el cuidador solo observaran como poco a poco la persona con discapacidad se va adaptando e independizando a realizar ciertas actividades de su rutina diaria, lo cual es de gran logro para él, pues poco a poco va logrando de manera positiva ser parte del entorno en el que vive y demostrando que nada podrá incapacitarlo para poder lograr lo que se proponga.

Las estrategias positivas o negativas de cada familia son sumamente importantes para sobrellevar la situación en la que se encuentran, dado que cada caso en particular es diferente y único, por lo que cada familia tiene experiencias propias y muchas veces se debe a ciertos sacrificios de personales, más si ese alguien es apegado a la persona, es ahí donde se desarrolla un cariño sincero y enorme, se debe buscar la mayoría de las veces otra alternativa a lo que nos está

aquejando en el momento, en este caso como anteriormente ya se había planteado la familia está en proceso de adaptación a este nuevo cambio, por lo consiguiente cada miembro de la familia experimentara cambios positivos o negativos que pueden ser de utilidad o no en su vida, por eso es importante destacar lo siguiente:

En muchas ocasiones, la consecuencia de cuidar a una persona dependiente se traduce en no poder trabajar fuera de casa, reducir el tiempo de trabajo o renunciar a él para poder pasar más tiempo junto a la persona afectada. A raíz de ello el resultado es que se puede ver mermada la situación económica y surgir problemas financieros. (Pérez, 2016, p. 14)

La realidad ante la vivencia de la discapacidad es realmente sorprendente, ciertamente la vida está llena de sorpresas, algunas buenas, otras no tan buenas, pero es un proceso de aprendizaje que forma parte del existir, en la vida también llega un momento en el cual se tiene que hacer sacrificios o actos de amor, en ocasiones al principio no se suele visualizar de esa manera, pues desafortunadamente en esos casos vienen dificultades en la vida de las cuales se vuelve difícil afrontar, más no imposibles, en muchos casos la economía puede verse afectada, además de poder quedarse sin empleo, el horario para el cuidado muchas veces no alcanza para cubrir el horario laboral y esto hace que se generen ciertas cuestiones, sin embargo hay personas que se las ingenian para así desarrollar estrategias que eviten problemáticas, es decir se puede pasar toda la mañana atendiendo los cuidados de la persona con discapacidad y por la noche dedicarse a las ventas de esta manera puede realizar ambas cosas y su economía no verse afectada, por lo tanto se pueden utilizar otros métodos para enseñarle a la persona con discapacidad el ser independiente, en caso de no ser así consultarlo con otros miembros de la familia para un balance y apoyo de todos los miembros de la misma y así poder evitar afectaciones no solo dentro del núcleo familiar, sino también al momento de comenzar a integrarse en el ámbito social, por lo tanto:

La afectación en el ámbito social de los familiares podría depender del grado de discapacidad del enfermo, pero también de la edad y de la situación familiar de estos.

Tener un miembro afectado por discapacidad en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar. (Pérez, 2016, p. 15)

Dependiendo el grado de discapacidad que tenga el miembro de la familia, es importante destacar que este será el grado de cuidado y tiempo de inversión para el cuidado necesario, es por eso que el vínculo familiar forma parte de una estructura meramente significativa para el proceso de rehabilitación y adaptación de la discapacidad, dándole cabida a una red de apoyo que se basa primordialmente desde los más cercanos familiares hasta los más lejanos, esto con el fin de lograr un avance significativo en la discapacidad que aquel que sea portador de ella.

Claramente sabemos que después de una discapacidad nada volverá a hacer igual y que los acontecimientos de la vida cambiando según el caso, la familia es unión, todo va a radicar a partir de la organización que tenga cada familia, si bien es cierto un miembro con discapacidad requiere de mucho tiempo y dedicación, eso no quiere decir que será un problema siempre, ciertamente ya no hay tanto tiempo para realizar actividades individualmente que anteriormente cada uno realizaba, pero si hay tiempo para convivir juntos a través de la enseñanza a la persona con discapacidad, realizar ciertas actividades o ejercicios juntos, además que el tiempo mostrara los nuevos cambios y resultados obtenidos del esfuerzo y empeño que logro el sujeto, por ello diferimos totalmente con el autor debido a que quizás si exista cierta afectación al principio pero después se le puede buscar las ventajas y desventajas de la misma.

## **2.4 RECONOCIMIENTO PERSONAL**

Para el reconocimiento y valor de cada individuo es fundamental la identidad, cabe destacar que, a partir de ello, el reconocimiento y el significado de su misma persona vuelve al individuo más consciente de la situación en la que se encuentre, sea favorable o no, por lo consiguiente se menciona:

La identidad, así como la experiencia de la subjetividad, se enmarcan en la construcción que hace el sujeto de sí mismo a partir del reconocimiento de su cuerpo

y de los significados elaborados alrededor del cuerpo por su entorno cultural (Díaz Castillo y Muñoz Borja, 2005, p. 69)

El reconocimiento propio es uno de los factores más importantes en un ámbito personal, forjándose a través de ello una responsabilidad y una significación importante del Yo en cada individuo, lo que se fortalece por medio de la cultura que enmarca la construcción individual y personal.

Reconocerse a sí mismo individualmente va más allá de quienes somos físicamente, por eso es de suma importancia tener conocimiento de nuestras fortalezas y debilidades, en caso de tener una discapacidad es importante el reconocimiento propio dado que en muchas ocasiones los seres humanos se refieren a la discapacidad como la pérdida de algo que les impide desempeñarse en su vida cotidiana, sin tener en claro la definición de discapacidad y es así como la sociedad se imposibilita y se crea ideas erróneas de la significación de discapacidad, por lo tanto se piensa que las personas con discapacidad solo son aquellas que no puedan realizar una actividad, es por eso que el peor enemigo de cada persona siempre será uno mismo; es decir que a veces como persona se necesita creer en las capacidades, en la realización de metas y en el mejor desempeño individual.

Es importante reconocer que cuando se menciona las diferencias del otro, es porque talvez se han minimizado y desvalorizado las diferentes capacidades, volviéndose indiferentes ante las necesidades de otros, por eso se hace mención destacando en lo siguiente:

El desarrollo individual y crecimiento personal son características que impulsan al rendimiento de cada individuo que incluyen actividades de mejora para la misma persona, la discapacidad debe ser entendida como “una construcción social que parte del no reconocimiento de las diferencias del otro” (García Ruiz, 2005. p. 236)

Cuando logremos reconocer las diferencias del otro lograremos darnos cuenta de las necesidades ajenas, teniendo en cuenta que, la discapacidad puede presentarse en distintas personas, en distintos ámbitos y distintas situaciones como se menciona a continuación:

Toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas. Esta reducción de la capacidad puede ser considerada como una deficiencia cognitiva, auditiva, visual, de habla y lenguaje, motora y de destreza, o asociada a la edad. (Posada, 2004, p. 61)

Si se toma en cuenta la parcialidad de la capacidad que tienen las personas para realizar actividades, nos daremos cuenta que puede ser tanto positiva como negativa; es decir, que sin importar la discapacidad la persona puede mejorar o establecerse de una manera rápida o lenta, todo depende del rendimiento individual y del esfuerzo que le dedique a cada una de las actividades que desee llevar a cabo para la superación de las misma.

## **2.5 IMPORTANCIA DEL CONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD**

La discapacidad es uno de los temas más recurrentes en las charlas sociales, aunque en muchas ocasiones se ve a la discapacidad como un limitante a las realizaciones de actividades, lo cual no es así, cabe destacar que la discapacidad no impide que el sujeto no sea capaz de realizar ciertas actividades en su diario vivir, tampoco impide que puedan desenvolverse de manera social como se menciona en lo siguiente:

La discapacidad se puede definir como la pérdida o disminución de una habilidad humana habitual o normal, que dificulta a través del tiempo su desempeño en una sociedad y su realización personal. Se dice que dificulta, pero no que impide. (Posada, 2004, p. 63)

Por tal razón, debemos tener en claro la importancia de lo que significa la discapacidad, que como se menciona, es una dificultad, más no un impedimento o una enfermedad, ni mucho menos un obstáculo para el desarrollo de habilidades y destrezas individuales que se puedan desempeñar, por lo tanto, no existe dificultad que impida que el individuo se desarrolle.

El desarrollo de las destrezas individuales debe ser fundamental en el crecimiento de la discapacidad, dado que no limita cierto tipo de actividades, no impide la realización de ellas es por ellos que muchas veces las personas que se encuentran con esta condición tienden a limitarse no siendo conscientes de las habilidades y desempeño en distintos ámbitos personales y sociales, como se menciona en lo siguiente: “La persona que enfrenta alguna discapacidad, inicialmente no es consciente de sus propias potencialidades, en especial si se trata de un adulto, que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades” (Posada, 2004, p. 63).

Las limitaciones que provoca la discapacidad muchas veces no solo son físicas o con el ambiente, si no, que también se desarrollan mentalmente, provocando las limitaciones más de manera personal. En muchas ocasiones el individuo no es consciente de sus propias potencialidades, sobre todo cuando el tiempo de vivencia es largo, se vuelve tan normal dentro del entorno individual que se vuelve incapaz de reconocerse a sí mismo y de reconocer sus habilidades y potencialidades que pueden volverlo parte del entorno que él mismo se ha limitado.

El tema de la discapacidad y de las limitaciones que suele tener es un tema de suma importancia y que lamentablemente se ha sobrevalorado, sobre una forma inadecuada al momento de expresarse del tema. Cuando se tiene la oportunidad de compartir o estar con una persona que tiene alguna discapacidad es importante considerar sus capacidades no sus limitantes, por lo tanto: “Cuando te encuentres una persona con discapacidad, no te fijes en lo que le falta; mírala a los ojos, y descubrirás lo que es y sus potencialidades para llegar a hacer” (Posada, 2004, p. 65).

Las habilidades y potencialidades se pueden crear individualmente, por eso es importante tener en cuenta que en cualquier momento se pueden desarrollar y ejercer, por lo tanto, como sociedad se debe ir desarrollando el crecimiento como individual, de tal manera que como individuos se logre crear un entorno de igualdad, tal como a continuación se menciona:

Hablar de discapacidad, desde la concepción de los paradigmas, tradicional y médico-biológico, implica, también, hablar de una construcción social que ubica a unas personas en condiciones de una supuesta superioridad sobre otras; así, de acuerdo con la presencia

o ausencia de ciertos rasgos, la persona puede ser titular de derechos o dejar de serlo (Alfaro, 2013, p. 65)

En la ciudadanía existen diferentes prejuicios y paradigmas hacia las demás personas, surgen ciertas superioridades entre un individuo y otro, de esta manera muchas personas utilizan un adjetivo calificativo despectivo hacia otras con alguna discapacidad, o bien existen personas que saben que una persona tenga alguna discapacidad no le afecta en su estilo de vida ni como ciudadanos, pues al final siguen siendo seres humanos que sienten, como cualquier otra persona.

Por lo tanto, es importante fomentar el respeto en nuestro diario vivir, ejercer los derechos y ponerlos en práctica. La enseñanza de valores debe ser inculcada desde el nacimiento para así poder ir formando hombres y mujeres íntegros desde pequeños.

El nacer de un hijo es una satisfacción más en la vida, antes de nacer se pasa por distintos procesos de crecimiento, es necesario llevar un buen control durante el proceso de embarazo para saber todo acerca de las condiciones en la que el niño se desarrolla; sin embargo, muchas veces puede haber ciertas complicaciones que dificultan el embarazo y traen consigo discapacidad, por lo tanto:

Nacer con una discapacidad o adquirirla no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona. Esto suele ocurrir dentro de la sociedad, que desconoce que los seres humanos discapacitados también tienen derechos, como todos los demás. (Posada, 2004, p. 61)

El derecho a vivir, sin importar cual fuese las circunstancias de su ocurrencia, el hecho de haber nacido con una discapacidad, no significa una limitante pues se pueden desarrollar otras habilidades, por otro lado, el haber adquirido una discapacidad puede ser un poco más difícil de afrontar, pero conforme pasa el tiempo se vuelven autosuficientes y pueden desarrollar una vida como la de cualquier otra persona, aprenden que tienen derecho a asistir a la escuela, a formar una familia, a trabajar, a realizar algún deporte que ellos se propongan, con independencia.

La independencia personal es aquella en que un individuo es capaz de valerse por sí mismo, de tomar sus propias decisiones y tener soberanía financiera, para ello el sujeto debe valerse por sí mismo o al menos no permitir que otras personas les ayuden si ellos son capaces de realizar sus actividades:

Es importante lograr a partir del empleo la independencia económica de sus sabiendo que el habla de un sujeto depende de su subjetividad y de la intersubjetividad con la de otros, las cuales a su vez están condicionadas por el contexto cultural, social e histórico en el que se desarrolla, se tendrá claro por qué es imprescindible el conocimiento de aquellas disciplinas padres (Córdoba Andrade., 2016, p. 284).

Para los individuos con discapacidad muchas veces existen conflictos con relación a su independencia puesto que en la población no todos les brindan oportunidades de empleo, por ende a estas personas con discapacidad les es más complicado buscar un trabajo; sin embargo muchas de ellas realizan oficios en los cuales pueden sobresalir muy fácilmente o bien se dedican a utilizar su empeño en actividades deportivas o culturales, las cuales les brindan la oportunidad de relacionarse con otras personas y compartir algunas experiencias y habilidades sin ser discriminados o luchando contra este estigma.

La discapacidad es una lucha constante de necesidades y es por eso que se desarrollan necesidades funcionales en cada persona, colocándolas en una injusta situación de desventaja e inequidad, las personas con discapacidad cuentan con derechos como el resto de seres humano y el hecho de tener o no una discapacidad no define la capacidad y objetividad de una persona:

La discapacidad debe ser entendida como una situación que repercute en todos los ámbitos en los que se desenvuelve la persona que la experimenta; y, a su vez, es en todos ellos donde los derechos deben ser garantizados puesto que el reconocimiento manifiesto de las personas con discapacidad promulga que son sujetos de derechos (Abad, 2016, p. 60)

Cuando una persona con discapacidad comienza a priorizar sus derechos, tiene la ventaja de desenvolverse en cualquiera de los ámbitos, no solo experimenta lo que puede lograr, si no que confirma sus capacidades, le podrá hacer falta alguna de sus extremidades o alguno de sus sentidos, pero eso no le imposibilita a salir adelante, en ocasiones puede llegar a conseguir más logros que una persona que cuente con sus extremidades o bien cuente con sus sentidos, todo radica en la motivación que se tenga y las ganas de demostrar, primeramente a sí mismos que se pueden lograr lo que se propongan y mostrar a las personas que se pueden cumplir los sueños, logros y metas, con esfuerzo y dedicación.

Las personas con discapacidad pueden presentar una discapacidad física, mental o sensorial que impide a una persona la realización normal de sus actividades dentro de los parámetros considerados normales, presentan la ausencia de algo; sin embargo, ellos pueden tomar esa ausencia como algo favorable para sobresalir en ciertos ámbitos de su vida cotidiana o bien puede ser una desventaja para ellos como seres humanos, es por eso que se puede mostrar a continuación un idea mencionada sobre el concepto de minusvalía:

Minusvalía es “la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y los factores sociales y culturales”. (Sarabia., 2001, p. 16-17)

Es importante tener conocimiento de los diferentes conceptos que se relacionan con la discapacidad, aquellas personas que presentan esta condición, no significa que tengan una deficiencia, ya que en otros ámbitos mantienen otras habilidades, capacidades y estrategias.

El hecho de que un miembro de la familia presente una condición de discapacidad implica una fuerte inversión económica, por lo que a pesar que existen programas gubernamentales de apoyo en la actualidad, muy pocas familias logran sobrellevar este tipo de situaciones como se menciona a continuación.

La situación económica de las familias con personas discapacitadas depende de varios factores: la posición económica previa a esa situación, el momento en el que surge la discapacidad, en el nacimiento o a lo largo de la vida, el grado de discapacidad, las ayudas públicas... Los hogares en los que se encuentre un miembro con discapacidad deberán hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen, a veces incluso con menos recursos por la falta de actividad laboral de la persona cuidadora. (Pérez, 2016, p. 15)

En la actualidad la economía es una de las problemáticas más comunes que se viven, es entendible que los padres no se den abasto con los gastos, pero es más gratificante el ver, que con todos los esfuerzos que realizaron, obtienen mejoría en diferentes áreas de su vida.

## **2.6 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES**

En el ámbito escolar pueden asistir alumnos de todo tipo, con o sin necesidades educativas especiales, pero en ocasiones el docente no sabe cómo dirigirse a 30 alumnos, cada uno con distintas habilidades, muchos de ellos presentan quizás alguna necesidad educativa especial por lo que necesitan una educación de acuerdo a la misma, por ende, es necesario que en cada escuela se fomente la inclusión de cada uno de los niños y que no se discrimine a nadie por cualquiera de dichas circunstancias, si no por el contrario se fomente la unión, aceptación y valoración de cada alumno en el centro educativo:

La aceptación de necesidades educativas especiales se puede aplicar a todo o casi todo y toda necesidad educativa puede ser vista como algo especial. En este sentido, podríamos decir, en términos muy amplios, que todo alumno es alumno con necesidades educativas especiales ya que cada uno tiene características individuales que lo diferencian de los demás y necesita una educación acorde con las mismas. (González, 1975, p. 339)

Sin importar cuales fueran las circunstancias, cada alumno tiene características que lo hacen único y le diferencian de las demás personas, es por eso que la educación escolar debe adaptarse al alumnado y sus características. En la escuela no se debe negar el acceso a una persona con discapacidad, debe de tener la infraestructura y personal para la atención del alumnado, de tal manera que se pueda promover el aprendizaje para todos.

Las estrategias educativas deben ser utilizadas para desarrollar un mejor desempeño del escolar. Otra habilidad y capacidad como ser humano es el desenvolvimiento social, por lo que en estos casos dependiendo de las necesidades educativas que presenten y así conocer mejor los aparatos existentes y lo que se pueden integrar para el mejor desarrollo educativo así tendrían que aplicarse estrategias como se menciona en lo siguiente: "La noción de alumno con necesidades especiales constituye una estrategia de poder para los ya poderosos aparatos educativos" (González, 1975, p. 340)

El uso de ciertos materiales de apoyo tanto físicos, como educativos, el uso de aparatos auditivos, silla de ruedas, andaderas, bastón, y libros en Braille son de mucha utilidad en la vida de una persona con discapacidad, pues le ayuda no solo en el ámbito escolar, sino, también en su día a día, es lamentable que muchas instituciones educativas no cuenten con libros o materiales de apoyo para la discapacidad, dado que es de suma importancia, esto mismo ocasiona que en muchas escuelas se rechacen niño por su condición, por ello, muchos padres de familia optan por otras instituciones de apoyo como lo son el CAMP, Teletón, entre otros, en donde conviven con más niños con diferentes necesidades educativas con o sin discapacidad

Las diferentes instituciones de apoyo para la discapacidad son de fundamental importancia, pero lamentablemente no cuentan con capacidad de atención, esto dificulta la inclusión y la oportunidad de muchos de ser partícipes de ciertos beneficios. Es necesario mencionar que no siempre aquel que nace sin discapacidad será la mejor o más brillante persona del mundo o aquel que nace con discapacidad lo será, realmente los seres humanos son tan capaces de afrontar cualquier dificultad y si la sociedad coadyuva en este proceso, sin duda ello facilitará la inclusión de estas personas.

La motivación surge a partir del empeño que se le pone a cada actividad que se realice, es el medio para satisfacer una necesidad, creando o aumentando con ello el impulso necesario para lograr el objetivo. El verdadero fracaso es aquel que nunca se intenta, por ende, nunca se sabe si realmente iba o no a funcionar, pero eso no define las veces que un sujeto se puede equivocar, independientemente de las condiciones físicas que se tengan como a continuación se menciona:

A mi entender, sería mejor hablar de necesidades sin más ya que los calificativos de educativas y especiales acotan espacios disciplinares y de desarrollo y se siguen considerando "especiales" como si hubiera de nuevo una dicotomización entre lo que son meramente "necesidades" y lo que son "necesidades especiales" (González Fontao, 1975 p. 340).

Las necesidades no deben clasificarse si son educativas o si son especiales dado que las necesidades pueden encontrarse en todos los sujetos y en todas las escuelas, comúnmente se asocian con dificultades de aprendizaje, diferenciándolos de la mayoría de los niños de la misma edad o en avances de aprendizajes y retención de información en las personas, por lo tanto, cuando existe discapacidad es importante la preparación de instrumentos de apoyo, trabajándolos estratégicamente y de manera concreta para el mejor desarrollo educativo.

## **2.7 LA EXCLUSIÓN EN LA DISCAPACIDAD**

La exclusión social está vigente en la actualidad y desde tiempo atrás, el primer factor de que esto suceda es la falta de integración social, vínculo para la inclusión social, en que se fomenta la autoestima y el bienestar individual y colectivo. Al no existir integración social, puede ocasionar daños emocionales, como hace mención Palacios (2005) quien afirma que:

[...] Todas estas trabas educativas traen como consecuencias una menor integración social y una limitación de oportunidades en el mercado laboral y en el ingreso económico, todo lo cual determina, a su vez, una mayor dependencia del discapacitado para su supervivencia. (Abad, 2016, p. 67)

La exclusión escolar es un tema que suele darse con mucha frecuencia, debido a que en diferentes institutos educativos se aplican distintos métodos, reglamentos y disciplina, por lo que la inclusión de la persona en un salón de clases posibilita su desarrollo como el de cualquier otro niño, a la vez que se le enseña de manera distinta lo mismo que aprende el resto de sus compañerito; es decir, que sería ideal que las escuelas no fueran una barrera más para las personas con discapacidad si no por el contrario, un impulso para que ellos aprendieran a desarrollar ciertas actividades. En el contexto social, las personas con discapacidad son excluidas, pues aún no se consideran personas “normales” y eso implica que las personas que les rodean si bien no todas, pero si algunas, lleguen a apartarse de la vida de una familia con un miembro con discapacidad, o bien utilizan gestos de rechazo hacia la persona con discapacidad, por ello muchos padres de familia toman la decisión de apartarse, pero es importante tener en cuenta que la exclusión no solo es una problemática notoria en la sociedad, sino que es una afectación que limita e impide el crecimiento de la sociedad y de cada individuo.

# **CAPÍTULO 3. LA DISCAPACIDAD SIN DEFINICIÓN. “NO SOY PRODUCTO DE MIS CIRCUNSTANCIAS; SOY PRODUCTO DE MIS DECISIONES.**

## **3.1 EXCLUSIÓN**

La exclusión es considerada como falta de participación de las personas en distintas actividades y suele darse por distintas circunstancias, en el caso de las personas que tuvieron un accidente, la problemática radica en las limitaciones que las personas puede llegar a tener dependiendo el área física o emocional afectada, ya que ello condiciona en la realización de actividades y en su desenvolvimiento, al igual es importante mencionar que la mayor parte de la población suele apreciar como poco participativas a las personas que se encuentran con alguna condición de discapacidad, volviendo su condición un problema para la integración dentro del ámbito social. Sobre este aspecto, Haitana que nos comparte lo siguiente: “Um, siento que el problema no es la persona que tiene la discapacidad si no la sociedad ¿Por qué?... porque si la sociedad no te ayuda, tú no puedes ayudar”

Para las personas en condición de discapacidad el apoyo externo es uno de los factores más carentes que existen dado que se ha vuelto normal no recibir apoyo de otras personas, debido a que desafortunadamente, algunas de estas carecen, evaden y omiten la interacción hacia los demás.

El ser humano puede manifestar sus sentimientos de distintas formas, a través de sus miedos, corajes enojos, tristezas, etc. Esto es una forma de expresar libremente su sentir. En el caso de las personas que han sufrido algún accidente en algunas ocasiones suelen manifestar los sentimientos acompañados de incertidumbre, tal es el caso de Juana que comentó lo siguiente:

-Como justamente imaginar que, si estaba pasando algo, y ver que realmente no solamente estaba pasando algo, si no que a mí me estaba pasando algo, como iba a ser posible entonces eso fue miedo, coraje, enojo, tristeza, fue una mezcla de sentimientos muy triste, muy dolorosos, este aparte del dolor que me acompañaba, no solamente del dolor emocional sino también del dolor físico.

Los sentimientos y pensamientos que suelen aparecer al sufrir un cambio inesperado en la vida cotidiana, suelen afectar de manera significativa la estabilidad emocional. Estos sentimientos y pensamientos forman parte de una primera reacción que tiene el ser humano ante un evento inesperado que modifica su vida. Las personas que sufren accidentes no solamente tienen presente la preocupación por el acontecimiento que han pasado, si no que modificará su vida, como la relación con los amigos, las actividades escolares o laborales, y sobre todo de la significación de su propio cuerpo.

La significación y auto reconocimiento se dan poco a poco en el proceso de adaptación de las personas que sufrieron alguna pérdida, dado que el mismo reconocimiento impulsa fuertemente a que el ser humano desde su interior se motive y pueda motivarse a sí mismo para salir adelante de cualquier circunstancia, no existen limitantes que puedan acabar con ese sentir, como a continuación nos platica Eugenio:

-Pues sí, quizás para muchas personas, cuando le dicen "tú no puedes" lo que hacen es echarse a llorar y rendirse, a mí me sucede todo lo contrario, cuando alguien me dice no puedes, yo siempre digo, ¿Por qué no? Y fue así que ellos me impulsaron le agradezco a todas esas personas que no creyeron en mí, porque fueron ellos los que me impulsaron a creer cada día más en mí mismo.

En diferentes ocasiones es importante destacar que suele ser difícil encontrar la motivación e impulso necesario para las circunstancias u obstáculos de la vida cotidiana, sin embargo, cuando se construye dicha motivación, es necesario demostrar personalmente y socialmente que el

objetivo se logra independientemente si las personas que les rodean confiaban o no en sus capacidades para la resolución de problemas.

Las limitaciones en muchas circunstancias suelen ser el principal factor negativo para la resolución de problemas, es por ello, que en situaciones vividas las personas con discapacidad o las que tuvieron algún accidente, es común que se les presente este tipo de pensamientos o que surjan limitaciones de ellos mismos, para ejercer alguna actividad por la inseguridad o el miedo de como otra persona podría actuar. Tal como lo menciona en su caso Haitana que nos compartió lo siguiente:

Pues la verdad siento que hoy en día la sociedad me puede negar las puertas de un trabajo, porque pues... sabemos que desgraciadamente mucha gente es ignorante, no da oportunidades a personas que tienen una discapacidad, y en esa me incluyo, entonces pues, siento que me la niegan, me la pueden llegar a negar.

Todo sujeto desarrolla sus propios medios para enfrentarse a diferentes situaciones, lo cual se puede ver manifestado por una serie de reacciones más o menos útiles. Es comprensible que los miedos y temores se presenten después de un suceso inesperado e inclusive que cada uno manifieste temor por lo que vendrá después a partir de la discapacidad.

### **3.2 PREJUICIOS SOCIALES**

En muchas ocasiones el concepto o juicio que se tiene sobre la discapacidad de manera anticipada suele dañar o afectar de manera personal la seguridad y confianza de la persona que presenta esta condición, dado que algunas personas suelen atravesar por un sentimiento de inferioridad por el cual se sienten con menor valor que los demás y con ello surgen otros sentimientos como el dolor, pues es parte de las reacciones o emociones que florecerán en el proceso de recuperación y de adaptación a los nuevos cambios que actualmente se ven reflejados en su vida. Al respecto, Juana Patricia comparte lo siguiente:

Entonces ir a lugares públicos, aun es doloroso, porque siento que la gente me mira con lástima, porque siento que... luego la gente, ha de pensar que le estorba ver una silla de ruedas, ahí cerca de sus caminos.

Las actividades o tareas que para la mayoría de las personas son sencillas y hasta rutinarias como caminar por la calle, algunas tareas del hogar, visitas a lugares públicos o ir a trabajar, pueden resultar para las personas con discapacidad, un obstáculo, pues en este cambio que presentan pueden sentirse sin ganas de realizar alguna de estas actividades por el hecho de sentirse inferiores o presentar una sensación que afecta la manera en la que ellos perciben las situaciones y el mundo que los rodea.

Los prejuicios sociales, se ven en todos los lugares, muchas veces hacen referencia a las actitudes y sentimientos de las personas (desprecio o disgusto), los cuales se originan primero hacia un individuo, luego se atribuyen a todo el grupo al que pertenece ese individuo, es decir que en realidad, el problema de los prejuicios es que se deriva en situaciones de injusticia y discriminación, lo cual significa que a ciertas personas se les da un trato diferente o de inferioridad, sin motivo ni justificación, según al grupo de personas que pertenezca, tal es el caso vivido por el señor Eugenio el cual se presenta a continuación:

El director no quería que yo entrara, porque decía que yo no podía estar conviviendo con alumnos normales para él, ahora él se da de topes en la cabeza cuando me topa en la calle, porque, aunque ya no es director de la escuela secundaria técnica número 2 (PREVO), si se siente mal porque no debió de haber pensado así desde un principio y al igual que la primaria pues me sentí cómodamente en la escuela. (Eugenio).

Afortunadamente los errores pueden llegar a ser de gran aprendizaje en nuestras vidas, lo cual permite que cada persona rectifique sus errores, de tal manera que modifique su forma de pensar y actuar ante los sucesos que surgen en la vida cotidiana, es así como pueden irse desarrollando la resolución de problemas.

Así, en situaciones en que se presenta el rechazo este puede ser una actitud que se tome después de un suceso desagradable en nuestras vidas, pues la mayoría de las personas no confían, ni creen

en nadie más, sienten temor a lo inesperado, razón por la que además de la negación por el suceso trágico vivido, las personas rechazan cualquier tipo de ayuda que les brinden como a continuación nos lo cuenta Juana Patricia.

Bueno si, no quería recibir terapia, ¡bien lo dice mi madre!, con quien más pase esta etapa de dolor, de duelo, eh fue con mi madre, porque mi padre siempre estuvo en el trabajo, nunca se lo he reclamado, ni se lo pretendo reclamar porque sé muy bien que gracias a su esfuerzo y el buen trabajo que él siempre a tratado de mantener, es que eh tenido estas comodidades, no eh sufrido por esto, y nunca sufrí por la necesidad de decir: hay pues no tengo la oportunidad para poder recibir una buena terapia claro. (Juana Patricia).

El apoyo de la familia es una base sumamente fundamental en este tipo de situaciones y en cualquier otra, pues sirve como soporte para dar la seguridad y confianza que se necesita ante diversas circunstancias de vida.

Las personas en muchas ocasiones no pueden ocultar sus reacciones, pues, estas se ven manifestadas en su rostro a pesar que deseen ocultarlas, en diferentes situaciones quieren recibir una respuesta que les aclare lo que ellos ven en el otro, algunas de las preguntas más comunes son: ¿qué le pasó?, ¿por qué está aquí?, pero no siempre se encuentra la respuesta a todos los cuestionamientos, como nos lo platica a continuación la Sra. Yesica madre de Santiago.

Entrevistador:

– A usted como Mamá, ¿Le han llegado a doler o afectar esas miradas de las personas?

Jesica:

– Si la verdad, pues no, doler, doler no, pero pues, si incomoda a veces que a veces hay personas, que, pues no tienen sentimientos o no sé, la educación, a dirigirse a otras personas, por ejemplo, a niños discapacitados, les hacen el feo ¿no? Y pues mi niño gracias a Dios nunca, nunca me ha dicho que le ha hecho sentir nada, pero si hay personas que lo quedan viendo, que tiene este niño por qué no camina, quisieran que uno les explicara todo ¿no? pero pues, ahora sí, que no se le puede estar explicando a

todo el mundo pues qué le pasó, él no, nunca nos ha dicho que pues que le han hecho sentir mal. (Yesica).

La inocencia de un niño puede romper fronteras, pues en él, las personas no son tan crueles y no existe distinción entre las personas con buenas o malas intenciones, un niño no puede distinguir ante este tipo de factores, por lo cual es lógico que por eso no se sienta mal, si una persona le ve más de lo normal, pues quizás considera eso como un tipo de convivencia o relación con las demás personas y no como un rechazo o una forma inadecuada la manera en la que lo mira él otro.

Muchas veces podemos como personas reírnos de las experiencias ajenas, pero no sabemos que eso puede causarles daño a otros y llegarlos a lastimar, lo que para uno puede ser gracioso, a otro le puede afectar, pero uno no sabe eso si no hasta que pasa por algo similar, como lo que nos comparte Juana Patricia a continuación:

Pues... me daba risa, honestamente era grosera, con personas como ellos, disfrutaba ver una telenovela donde, una de las actrices, gritaba ¡maldita lisiada!, y siempre ver este... las burlas que hacían hacia eso, y todo o sea y aunque fuera novela, me causaba mucha risa (sonriente).

“Nadie escarmienta en cabeza ajena” es un refrán popular que significa que solamente somos capaces de aprender de nuestras propias experiencias y no de las de los demás, es por ello que hasta que no se pasa por una situación similar, uno como persona no puede saber lo que realmente siente el otro. Por ello la comprensión y empatía hacia las personas con discapacidad es primordial y no para sentir lástima hacia ellos sino para reconocer que son personas como todo ser humano, que en ocasiones por la discapacidad física que tienen se enfrentan con diferentes barreras.

Existen diferentes tipos de barreras, una de ellas la barrera física la cual se ve imposibilitada por el mal uso que hacen de los accesos para discapacitados las otras personas, pues impiden o

bloquean la movilidad de personas con discapacidad, el señor Eugenio nos transmite lo siguiente con relación a las barreras:

Te digo, hay limitantes en cuanto a la, la estructura de los edificios, a esa arquitectura de los edificios, pero también existe otra barrera peor y se llama la barrera que pone el ser humano hacia sus semejantes tanto costo para crear una rampa, para hacerla como para que venga alguien lo cierre, le ponga llave y no encuentren la llave en el momento indicado, entonces te vuelvo a repetir existen barreras mucho más grandes que las barreras arquitectónicas y son las barreras humanas, las barreras que el ser humano por su propia estupidez impone, por su falta de conocimiento, por su falta de conciencia o muchas veces peor tantito aquel que tiene el conocimiento, pero no tiene la conciencia necesaria para que pueda entender y pueda ponerse en el lugar de los demás, pero te repito en estas alturas de la entrevista, que vivimos en un mundo totalmente compartido y por tanto no podemos darnos el lujo de poder y pensar que este mundo solo es para nosotros y si yo paso sobre él, no me importa si los demás pueden pasar o no, debemos saber que todo es universal, todo nos pertenece a todos y que no sabemos si esa persona en algún momento pueda llegar a tener alguna limitante momentánea o total, o pueda tener romperse una pierna o tener yeso y no pueda acceder por su propio edificio esas son de las cosas más difíciles que yo he pasado.

En muchas ocasiones el ser humano, no se imagina las consecuencias que pueden tener ciertos actos o acciones que se toman, pues se cree que no se ve afectado nadie con ello o bien se hace mal uso de los accesos que se construyan para la otra persona y hasta que no comprendemos la magnitud de ese error no hacemos nada para cambiar.

### 3.3 ACEPTACIÓN

La aceptación individual como social es una de las problemáticas actuales más comunes hoy en día, en muchas ocasiones la persona trata de evadir ciertas preguntas que traen inconformidad o malos recuerdos o simplemente tratan de sustituirlas por cuestiones que son realmente importantes en su vida como la superación. Este es un factor fundamental en la vida del señor Eugenio lo cual nos comparte a continuación:

Entrevistador:

- ¿El trato que tenía con sus compañeros era aceptable?

Bueno te cuento, o sea como te vuelvo a repetir realmente en esa primera etapa pues me dediqué a estudiar por mi cuenta, prácticamente fui adaptado a todos los niños, comencé desde los 3 años lo que quiere decir que la primaria la terminé antes aun sin ir a la escuela, prácticamente yo ya estaba listo, me prepararon un examen final y pasé por fin, para entrar a la secundaria, el problema fue no por los alumnos, si no por los maestros, por los directores de la escuela, porque primeramente empezaron a pensar que yo era muy pequeño para poder entrar ya en una escuela secundaria y segundo que me hicieron repetir nuevamente varios años de primaria y volver a quedar por la misma edad de todos los alumnos en la escuela.

Para muchos, el hecho de pasar por un evento traumático, puede ser tan doloroso que puede que no sientan salida de ese problema, y lo que es peor, que no se asimile a tiempo la magnitud de lo que ahora vive como persona en su día a día, cuesta adaptarse a su nuevo estilo de vida y poder confiar en alguien más, pues se mueren también las esperanzas y la mente se bloquea a no buscar más soluciones tal como las emociones que surgieron en Juana Patricia quien nos aporta lo siguiente: “Bueno sí, no quería recibir terapia, bien lo dice mi madre”.

Cada persona vive su propio proceso de duelo, pérdida de ese algo que forma parte de si, conforme el tiempo pasa, va llegando la etapa de aceptación, en donde el individuo se da cuenta que necesita ayuda profesional, que contribuya en la mejora de su estado de ánimo, físico y emocional.

Muchas veces es mejor omitir las opiniones de los demás, pues de lo contrario se pueden ver afectados por el querer sentirse aceptado por alguien más, por lo cual es mejor hacer caso omiso como lo menciona a continuación Alfredo: “No les tomaba yo importancia, nunca le tomé importancia, de que me hacían eso de los gestos, pero así me lo llevé desde mi infancia, hasta la actualidad”.

Es importante destacar y mencionar que las opiniones, gestos y críticas existirán a lo largo de la vida cotidiana, por eso es importante conocer y desarrollar la comprensión de las necesidades especiales, es importante mantener y dar a conocer los valores dado que esto brinda el desarrollo del respeto para que las críticas no sean obstáculos que impidan el crecimiento individual de las personas con discapacidad.

### **3.4 AUTOESTIMA**

La base de cualquier relación, es la comunicación. En el caso de los padres con los hijos, a partir de este proceso es posible que también se desarrollen otros factores importantes como la confianza, puesto que si desde un principio se habla con la verdad el proceso de recuperación o de adaptación de la persona que presenta alguna pérdida o discapacidad será mucho más fácil. Sobre ello, Alfredo nos comparte a continuación lo siguiente:

Bueno ya mis papás me empezaron a orientar en eso, me empezaron a hablar, nunca me lo ocultaron, siempre me lo decían todo, cuando ya empecé como a los 8 o 9 años, ya ellos me hicieron comprender que es lo que tenía, que es lo que padecía yo, que es mielomeningocele.

Como padres siempre es necesario tener adecuada comunicación con los hijos y hablarles honestamente, sobre todo cuando son temas relacionados con su bienestar, de esta forma se ejerce un vínculo que coadyuva a la vida de la persona con condición de discapacidad.

La mayor parte de la población suelen ver la discapacidad desde otra perspectiva cuando realmente ya pasaron por un tema similar y que les aqueja como lo que a continuación nos cuenta Juana:

Bueno ya teniendo esa experiencia, claramente, ya no es la misma con la que tenía en un principio, hoy en día ya no busco, digamos que hacer bullying, hacia personas que tienen problemas para moverse, entonces hoy en día mi pensamiento, mi idea con ellos, la comparto, somos seres igual que ustedes y... Muchas veces y porque yo lo llegue a hacer, dejamos de ver a una persona y comenzamos a ver una etiqueta, comenzamos a decir la lisiada, la invalida, la malita, la que está en la silla, la enfermita, entonces em..., llegamos a hacer este tipo de etiquetas, ya no vemos a una persona, sino vemos su discapacidad.

En un segundo la perspectiva de las circunstancias puede cambiar, pues a partir de las experiencias vividas se puede modificar la percepción que surge sobre ciertos grupos de personas.

Todos los individuos experimentan y perciben a través de los sentidos, es por eso que el ser humano cuenta con diferentes sentidos, 5 de ellos son los más conocidos (oído, tacto, vista, gusto y olfato) cuando uno de ellos se ve afectado, comienza a surgir preocupación por saber qué está pasando, es un proceso largo, poco a poco se va perdiendo el órgano o bien, parte de la función que este emplee en el cuerpo, como lo comenta enseguida Haitana:

Me dicen que es un, que un, no es un problema para, para usar lentes, si no es un problema que los, la, las partes de mis ojos se estaban desgastando, y fue donde yo me entero que poco a poco iba ir perdiendo la vista. (Haitana).

Cada persona reacciona de manera distinta al suceso que enfrenta en su vida o en su día a día, hay quienes nacen con alguna discapacidad o problemas motores, de lenguaje, etc. o bien quienes nacen aparentemente bien y conforme pasa el tiempo van perdiendo ciertas habilidades físicas o funciones del cuerpo.

Cuando ya se tiene conocimiento acerca de los sucesos que van a surgir y de que esos sucesos pueden cambiar la vida de la persona, la aceptación suele ser un poco más rápida, a pesar que al principio duela reconocer o saber de la pérdida que puede llegar a pasar como fue el caso de Haitana:

Ya había, entonces usted ya tenía, previo aviso de que iba perder la vista, ya le habían dado esa noticia de que en cualquier momento su vista iba a deteriorarse al grado de que ya no iba poder ver otra vez, hasta donde se sus resultados eran que usted tenía cataratas en los ojos.

-Ajá, exactamente.

En ocasiones es mejor conocer a tiempo algunos padecimientos, que como individuos pueden desarrollar, de esta manera se pueden ver posibles métodos de recuperación y aunque al principio suele ser doloroso enfrentarse a cualquier pérdida, eso mismo les ayudará a presentar nuevas habilidades como personas.

A veces como padres algunos consideran que es mejor no hacer caso a las indicaciones que dan los médicos, los centros de salud, o bien a los cuidados que se tienen que tomar durante el periodo de gestación humana, lo que puede traer grandes consecuencias, no siempre es al principio, pues puede ocurrir en los primeros años de vida del infante como lo que nos cuenta Alfredo a continuación del cómo inició su discapacidad:

Esto fue causado por...dicen los doctores que, porque mi mamá había perdido ácido fólico, o por que alguna vez en el embarazo sufrió alguna caída y yo lleve el golpe y este por eso creo que fue causado.

Debido a los pocos cuidados que puede tener una madre durante el periodo de embarazo puede verse afectado el producto, a veces es también por la falta de información que manejan ciertas personas o bien por las creencias o costumbres que traen arraigadas a ellas, es necesario acabar con ciertos tabúes que existen sobre ciertos temas e informarse más sobre ellas.

La vida siempre se encuentra en constante cambio, es por eso que en un abrir y cerrar de ojos se puede ganar o perder, son tan inciertos e inesperados los cambios que se pueden presentar, que la mayoría de las personas suelen no informarse sobre los temas en relación con la enfermedad o condición que presentan, como lo que nos cuenta a continuación Haitana.

Y este, de repente empiezo a ver que se empieza a borrar, a borrar las cosas de mí, la vista de mis ojos, empieza a ver borroso, no miraba las cosas, de repente empezaba a chocar con las cosas.

La mayor parte de la población suele creer que al llegar a cierta edad adulta se manifiesta ciertas pérdidas, lo cual se deriva del estilo de vida que cada individuo lleva y los pocos cuidados que suelen tenerle a su persona, pero es importante mencionar que las pérdidas tanto físicas como emocionales son parte de la vida diaria del ser humano.

Las personas que presentan un accidente suelen enfrentarse a distintas situaciones, como la confrontación de lo que la vida pueda presentarle, después del cambio radical que surge en la vida de una persona con discapacidad, se necesita de compañía de familiares y amigos, se dice que los amigos están en los mejores y peores momentos de su vida, aunque después de un suceso trágico, existen individuos que deciden ya no formar parte de la vida de una persona con discapacidad, como lo que comenta Juana:

Em... bueno, pasa esto, acepto también si tenía en mente de que dije yo o sea no le voy a rogar que se quede a mi lado (a su prometido y amigo), quizás tiene el sueño, distintos sueños, ¿no? de que probablemente conmigo no los iba a lograr pues viéndome en una silla de ruedas, entonces acepte, acepte que terminara conmigo, que me dejara de la manera más vil, pero bueno ya lo pude aceptar, pude comprender y eso, eso, eso también aunque me dolió, pero tiempo después me dio fuerzas.

Las personas a veces creen que se encuentran rodeadas de gente que les aporta lo mejor en la vida, pero no siempre es así, existen personas que no lo hacen y huyen ante cualquier obstáculo

que la vida le presente, en el caso de las personas con alguna discapacidad deben trabajar su estabilidad emocional de manera permanente.

Es considerable que después de un accidente las personas pierdan la confianza, seguridad y estabilidad que tenían, pero con esfuerzos pueden lograr recuperarla y de esta manera les será más fácil sobrellevar su situación, como fue el caso de Juana Patricia que nos comparte cómo era su autoestima antes: “Yo tengo un este... tenía autoestima muy alta y siempre me consideré muy guapa, muy guapa que podía”.

La autoestima puede verse afectada por circunstancias o momentos que enfrenta cada individuo en su vida, por otro lado, las personas que se quieren a sí mismas suelen sentir paz interior, por lo que la mayoría de sus emociones suelen ser positivas.

Algunos padres creen que, por tener un hijo con alguna discapacidad, no pueden tomar decisiones, pero ellos también son capaces de escoger y decidir qué es lo que desean si se les enseña cómo hacerlo o qué decir cuando algo no les parece, Carlos nos comparte la siguiente información acerca de las decisiones que puede llegar a tomar un padre sobre su hijo y como le puede afectar a su vez en la propia toma de decisiones y emociones:

El papá es el que le ordena cómo vestirse, lo veías como un señor, así, o sea en la iglesia te enseñan a cómo vestirse y todo y él con su pantalón de vestir con su camisita manga larga, este, y sus playeras bien faldeada al estilo de los señores, de los viejitos, pues así, con, este, pantalón ya casi hasta el ombligo, no, así hasta arriba, así, así lo usa hasta la fecha, o sea si lo ves, su vestimenta es la de un señor de 60 años (Carlos).

Desafortunadamente no se nace con habilidades para afrontar las problemáticas o responsabilidades que se deben asumir como padres, hermanos, amigos, estudiantes, ni mucho menos de lo que si se debe o no de hacer, es por eso que es necesario que los padres acepten las decisiones de sus hijos o que puedan compartir las estrategias individuales que cada persona pueda tener.

Cuando la persona se niega a dejar de luchar, su victoria siempre será posible, por ello las decisiones de cada individuo llegan a determinar lo que puede llegar a hacer. Es prudente conocer y estar sabedores de las circunstancias en las que se viven y del estilo de vida que esto representa; sin embargo, las personas definen si les afecta o no en su día a día como nos lo comenta en breve el señor Eugenio:

Me siento como una persona normal como cualquier otra, simplemente que quizás no sé si sepan, pero hay personas que han probado lo que es el vodka y cuando están conscientes de sus facultades y están en una fiesta y todo, se levanta, prácticamente está consciente no está borracho, se quiere levantar y simplemente no puede porque no tiene fuerza total los músculos y eso es lo que me sucede a mí.

Es importante destacar que ver el lado positivo de las cosas facilita la toma de decisiones de manera personal, por eso es importante que el individuo que esté pasando un proceso de discapacidad, ya sea de nacimiento o adquirido pueda tener el apoyo emocional y físico necesario para mantenerse y lograr sobrellevar el cambio de la vida que tendrá, por eso es enriquecedor conocer y ser sabedores de las necesidades que existen dentro de la discapacidad para así conocer las ventajas y desventajas de la discapacidad.

## CONCLUSIONES

Durante las entrevistas recaudadas se puede identificar la subjetividad de cada persona ante la discapacidad, dado que cada integrante que participa en este proyecto de investigación describe su discapacidad y su manera de confrontación ante la misma de manera muy particular, lo cual dependerá de la situación en la que cada uno de ellos haya vivido y la forma en la que día con día lo afrontan, para algunas personas fue más fácil sobre llevar de manera positiva sus vivencias a través de su discapacidad, para otras no fue de la misma manera, pero cada uno identifica de manera peculiar la importancia de aprender a aceptar su condición de discapacidad.

La discapacidad es un tema muy amplio y manejado en distintos ámbitos, por eso se sugieren que primordialmente se den aportaciones para trabajar con las personas con discapacidad desde un ámbito psicológico, educativo y social, por lo que finalmente, el trabajar con personas con discapacidad nos brinda una visión más amplia del proceso en el que cada uno de ellos vive o vivió, es importante que el resto de la población tenga conciencia con su actuar, desde el ámbito estructural se podrían generar distintos métodos en diferentes lugares donde se incluya también el acceso a personas con discapacidad, además de implementar métodos para la inclusión en general.

A lo largo de la investigación se presentaron diferentes dificultades que en cierta manera impedían los avances la investigación, dado que en distintas ocasiones la principal problemática fue encontrar una persona con condición de discapacidad dispuesta a contar y expresar sus vivencias. Muchas personas no tenían el tiempo necesario, otras no tenían el deseo o la disponibilidad y en el caso de menores de edad, ya sean niños o adolescentes, la información compartida durante la entrevista es limitada, es más complejo que profundicen al expresar su situación, ya sea contada por el menor o el tutor que lo acompaña. El investigador es quien se adapta y busca a la persona que se entrevistará sin importar la distancia a viajar, el tiempo invertido y las distintas problemáticas que puedan surgir.

El proceso de investigación es arduo, pero es importante investigar profundamente sobre el tema, dar un amplio panorama de las personas, familias o amigos que tengan discapacidad, esa

información es útil y de apoyo para así saber del amplio campo de investigación que se tiene, de igual manera es importante informarse de las leyes y de las ventajas con las que cuentan las personas con discapacidad en la sociedad, como las oportunidades y los beneficios que les son brindados.

Cabe destacar que cada uno de los entrevistados en este proyecto logro no solo conseguir un buen trabajo, si no, superar sus propias expectativas ante la condición en la que se encuentran, es muy importante reconocer que el trabajo arduo, la inteligencia, la fortaleza y sobre todo la motivación logran hacer que muchas barreras mentales sean menos gigantes de lo que nos imaginamos, sabemos que sociedad no cuenta con la preparación necesaria para incluir a las personas con discapacidad, pero es importante conocer que a pesar de las dificultades siempre el principal objetivo será convencernos a nosotros mismo, así como nuestros entrevistados lograron ser poetas, emprendedores, tener una familia y encajar en una sociedad vacía en conocimiento y respeto, así debemos entender que la condición podrá limitar nuestras acciones pero jamás podrá limitar nuestros pensamientos.

## REFERENCIAS

- Abad-Salgado, A.M. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, (8), pp. 58-77.
- Alfaro, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, vol. 32 (1), pp. 63-74.
- Cotán, A. (2012). Investigación participación e historias de vida, un mismo camino, Oporto, Portugal. Ediciones CIIE pp. 1-14.
- Egea, C., y Sarabia, A., (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Artículos y notas*. pp. 15-30.
- García, A., y Fernández A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, vol. 3 (2), pp. 235-246.
- Gonzales, M. Necesidades Educativas Especiales, Universidad de Vigo. *Campus de Ourense*, pp. 333-344.
- Herrera, J. La investigación cualitativa. Recuperado el 11 de octubre de 2020 en <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 12 (1), pp.135-155.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, conceptos y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), pp. 381- 414
- Pérez, A., (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. *Universidad pública de navarra*, pp. 4-45
- Pérez, F. (2005). “La entrevista como técnica de investigación social: fundamentos teóricos, técnicos y metodológicos”. *En Extramuros*, vol. 8 (22).
- Posada, Á. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, vol. 4, (4), pp. 60-65.

Rueda, B., y Córdoba, L. (2016). La inclusión laboral de personas con discapacidad: Un estudio etnográfico en cinco comunidades autónomas de España. *Archivos de Medicina* (Col), vol. 16 (2), pp. 279-289.

Trindade, V. (2016) *Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada*. Buenos Aires, Argentina. Editorial de la universidad de la plata.