



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

TESIS

MÁS ALLÁ DEL SENDERO: VIVENCIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTRIZ

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

PRESENTA

ALFONSO DE LA O PINACHO

DIRECTOR DE TESIS

DR. GERMÁN ALEJANDRO GARCÍA LARA



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

15 de noviembre de 2024



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



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
24 de septiembre del 2024

C. Alfonso de la O Pinacho
Pasante del Programa Educativo de Psicología

Realizado el análisis y revisión correspondiente a su trabajo recepcional denominado "Más allá del sendero: vivencias de personas con discapacidad motriz" 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

Dr. Oscar Cruz Pérez

Mtra. Irma Hernández Solís

Dra. Soledad Hernández Solís

Firmas:





Agradecimientos

En la conclusión de este proyecto de tesis, después de varios meses de esfuerzo y dedicación quiero agradecer a Dios, a la Santa Muerte y a Santa Juana de Arco, su presencia fue la luz en momentos de oscuridad y mi inspiración en la creatividad. Gracias por guiar mis decisiones y por permitirme conectar con cada persona que aportó significativamente a mi tesis.

Agradezco a la Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas por los conocimientos que me brindaron cada uno de sus docentes así como tener la oportunidad de ser asesorado por el Dr. Germán Alejandro García Lara, que con su experiencia y extensos conocimientos ayudaron en la construcción de este proyecto, asimismo, agradecer a mis revisores a la Dra. Soledad Hernández, Dra. Irma Hernández y al Dr. Oscar Cruz por dedicarle el tiempo necesario a la lectura y retroalimentación de mi trabajo.

Este proyecto no hubiera sido posible sin las voces de Juan y María, los protagonistas de este trabajo de investigación, gracias por permitirme conocer su realidad, por compartir sus vivencias y por la confianza que pusieron en mí para visibilizar su historia de vida.

Gracias a mi familia, que se convirtió en mi equipo de apoyo incondicional, agradezco a Ma Antonia, Eulises, Silvia, Fanny, Juana, Hiber y Luci, porque su fe en mí ha sido un motor que me impulsa a seguir adelante, incluso en los momentos más difíciles. No tengo palabras suficientes para expresar mi gratitud por todo lo que han hecho por mí, Gracias por sumarse a esta aventura sin dudar y celebrar mis logros.

Especialmente agradezco a Fernando Pinacho +, Aunque no puedas estar físicamente para celebrar conmigo, sé que estás en un lugar donde puedes ver mi logro y sonreír con orgullo. Ten

la certeza que tu recuerdo vive en mí y que conmemoro tu vida aportando mi granito de arena en la visibilización de las personas con discapacidad motriz. Por un mundo más inclusivo.

Sin duda en el proceso de la elaboración, encontré un lugar seguro en la vivencia de mis amigas Belén, Obsidiana, Julia, Maricruz, Lizzeth, gracias por estar presentes para mí, por escucharme, aconsejarme, por reír juntos y compartir momentos que se convirtieron en mi refugio en momentos de estrés y duda. En especial agradezco a Luana con quien inicié este camino de investigación, por tu dedicación, entusiasmo y conocimientos que enriquecieron este proyecto. Aún recuerdo nuestros momentos de debate y aquellos momentos en que nuestras ideas coincidían, ahora que concluyo mi proyecto de investigación espero que tu voz esté presente en algún discurso de este proyecto. Tu huella en este proyecto es imborrable.

Finalmente agradezco a Octavia Blake, quien me inspira a encontrar la fuerza en momentos de debilidad, que en mis momentos de duda y miedo, tu voz hizo eco en mi interior, recordándome mis propias fortalezas. Gracias Octavia por ser mi heroína y demostrar que la valentía no es la ausencia de miedo, sino la capacidad de actuar a pesar de él.

Todo de mí por todo de nosotros. Alfonso

Índice

AGRADECIMIENTOS

INTRODUCCIÓN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

OBJETIVOS

Objetivo general	14
Objetivos específicos	14

CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA

1.1 Enfoque y método	15
1.2 Técnicas e instrumentos	16
1.3 Participantes	18
1.4 Procedimiento	19
1.5 Análisis de la información	19

CAPÍTULO 2. DISCAPACIDAD MOTRIZ

2.1 El camino de la marginación al respeto	21
2.2 Discapacidad motriz como identidad	22
2.3 Clasificación de la discapacidad motriz	24

CAPÍTULO 3. MÁS ALLÁ DE ADN: FAMILIA

3.1 ¿Qué es la familia?	27
3.2 Las formas de familias	28
3.3 Pilares de la familia	29
3.4 Hombro a hombro: el rol de la red apoyo	31
3.5 Los retos de la inserción escolar y sus efectos	32
3.5.1 Acoso escolar, la violencia en las aulas	33
3.5.2 Las barreras en entornos escolares	35

CAPÍTULO 4. (DIS)CAPACIDAD EN EL ENTORNO

4.1 La discapacidad como fenómeno citacional	37
4.2 Barreras físicas, segregación en la educación	38
4.3 Barreras en la vinculación laboral	39

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS

5.1 Escuelas regulares desde la discapacidad motriz	41
5.2 Tejiendo la red de apoyo en la familia	49
5.3 Los nudos del libre tránsito	58
5. 4 Movimientos al futuro	65

CONCLUSIONES

REFERENCIAS

Introducción

La presente investigación tiene como foco central el análisis de la vivencia de personas con discapacidad motriz en su núcleo familiar, sus diferentes entornos escolares y las barreras de accesibilidad propias de su localidad. Para la investigación se retoma el diálogo de dos participantes con discapacidad motriz, ocurridos por una parálisis cerebral momentos después de su nacimiento.

El primer apartado que compone el trabajo de investigación es el planteamiento del problema, este permite conocer como la discapacidad ha estado presente en diversos momentos de la historia de la humanidad y reconoce el esfuerzo de muchas personas que se refleja en su visibilidad en la sociedad actual, parte de esta visibilidad es plasmada en las estadísticas que se comparten sobre el tema de México y de Chiapas. Asimismo, se expone la definición de discapacidad y su intrínseca relación con la familia.

Posteriormente, en el primer capítulo de metodología, se delimitan las características de la investigación, para ello, se utilizó el enfoque cualitativo y el método de estudio de caso, con el propósito de recolectar la mayor cantidad posible, se menciona el uso de entrevista semiestructurada para obtener la información necesaria, autoregistros y charlas con otros familiares; se detalla información relevante de los participantes y su entorno, el proceso de negociación y contacto con ellos y, finalmente se indica el procedimiento de análisis de contenido de la información.

El contenido del segundo capítulo discapacidad motriz abarca información relacionada a las aproximaciones históricas de la discapacidad, de cómo el significado de discapacidad fue evolucionando a lo largo de la historia y cuál es la perspectiva actual sobre el tema. Del mismo modo, se exponen definiciones del concepto, tomando en cuenta a diferentes autores para enriquecer la investigación y abonar a las diferentes clasificaciones de la discapacidad.

El tercer capítulo aborda el tema de la familia, su definición, tipología y estructura. Otro tema incluido es la red de apoyo, misma que la mayoría de veces se construye a partir de los miembros de la familia y finalmente el capítulo abarca la relevancia que cobra la red de apoyo en la inserción escolar de la persona con condición de discapacidad.

Los contenidos del capítulo cuatro la discapacidad y el entorno físico incluye contenido referente a la discapacidad como un fenómeno situacional, es decir, la discapacidad está presente cuando las características del entorno generen barreras que dificulten el libre desarrollo de alguna persona, de la mano de este tema, se mencionan las barreras contextuales en la cotidianidad de la persona con discapacidad, así como las barreras que dificultan la vinculación laboral.

Finalmente, en el capítulo cinco de resultados, se exponen las experiencias que han tenido los participantes en diferentes temas tales como su vida escolar, su familia y su red de apoyo, la accesibilidad de su entorno físico y las expectativas de su futuro, dichas experiencias se contrastan con información que ha sido expuesta anteriormente por diferentes autores.

Planteamiento del problema

La discapacidad es una condición presente en la especie humana, desde sus orígenes, lo que entendemos por discapacidad es producto de una serie de transformaciones conceptuales a lo largo de la historia y aunque su conceptualización cambia, la marginación y exclusión de estas personas es aún vigente, en tanto que las consecuencias de dicha exclusión se reflejan en casos en los que las personas afectadas llegan a negar, avergonzarse y disminuir su valía personal.

La transformación de las sociedades generó cambios sobre lo que conocemos por discapacidad, de los modelos comprensivos de abordaje, las políticas públicas en torno a su atención e intervención, así como de diversos aspectos que se relacionan a los derechos de personas con discapacidad. El arduo trabajo de muchas personas ha logrado que aquellas con la condición de discapacidad tengan un futuro alentador, hoy podemos decir que existe mayor visibilidad y consciencia sobre el tema. La discapacidad se convirtió en un tema relevante en la actualidad a partir de las exigencias de personas y familias relacionadas con estos grupos marginales, cuyas demandas en materia de salud, apoyo en el sistema escolar, accesibilidad, entre otras, se concretaron en políticas públicas a las que se incorporaron la mayor parte de los países del mundo. Algunos datos acerca del número de casos de personas con esta condición revelan la dimensión de los recursos necesarios para su atención, pero, sobre todo, de las enormes dificultades que los sujetos y sus familias presentan cotidianamente en términos del cuidado, apoyo, gastos de equipo o profesionales. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud ([OMS], 2023): “Se calcula que 1300 millones de personas — es decir, 1 de cada 6 personas en todo el mundo — sufren una discapacidad importante. La cita anterior ofrece un contexto global de la presencia de personas con discapacidad en la actualidad, y los consecuentes requerimientos que cada nación debe considerar para su atención.

La visibilidad de las vivencias de personas con discapacidad es fundamental para erradicar estereotipos impuestos desde la normalidad de las personas sin discapacidad que

dificultan su desarrollo pleno, estereotipos que los atribuyen como incapaces de realizar actividades cotidianas, personas con una enfermedad o que necesitan una excesiva protección. Los efectos de estas etiquetas les vulnera y les excluye social, económica, política y culturalmente.

Desde el punto de vista de la normalidad de las personas sin discapacidad y de las políticas públicas son un grupo con limitantes para realizar distintas acciones de la vida diaria, lo que les exime del cumplimiento de sus derechos como personas autónomas. Al día de hoy, el incremento de casos por discapacidad, es una realidad indispensable de considerar, tan solo en México, “Hay 6,179,890 personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa 4.9 % de la población total del país”. (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2020) A partir de los datos mencionados anteriormente resalta la necesidad de un cambio dentro de la cultura del país en relación a la percepción de la discapacidad, son más de 6 millones de mexicanos y mexicanas que merecen un trato digno, con las mismas oportunidades, derechos y aspiraciones sin importar el contexto cultural en el que desarrolle su ciclo vital.

La extensión poblacional y territorial del país mexicano, ha llevado a reconocer una amplia diversidad de contextos, que, aunados a las políticas públicas que dirigen cada estado hacen que la experiencia sea singular para cada individuo. En Chiapas, un estado ubicado en el sur sureste de la república mexicana, de acuerdo con López (2023): “El estado de Chiapas alberga a una población estimada de 670,000 personas con discapacidades”. Una característica importante del estado de Chiapas, es su conformación por localidades, en su mayoría rurales, lo que inhibe a prestación de diversos servicios a esta y otras poblaciones colocadas en situación de marginación y vulnerabilidad.

Es importante definir a qué nos referimos al utilizar el término discapacidad, debido a que dirige en gran medida el camino de esta investigación y su alcance; por ello, en este estudio se empleará la definición de Padilla (2010) en la cual se concluyó que:

La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sinnúmero de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo [...] pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas. (p. 384).

Es debido a los diversos contextos en que vive la persona, las diferentes respuestas de la sociedad y a los tipos de discapacidad, que configura un crisol heterogéneo, a lo cual se agregan las experiencias particulares de cada sujeto y la respuesta social a sus necesidades. Durante la investigación nos concentraremos en la discapacidad motriz por el impacto que tiene en la familia debido a la limitación en la realización de actividades o acciones que podrían estar presente en la persona con discapacidad.

La familia, al ser el primer grupo social presente en la vida de cada ser humano es importante explorar cómo han podido afrontar la discapacidad ante una disminución en las actividades motoras esperadas por el integrante de la familia con una discapacidad motriz. Son diversos autores que definen a la familia desde diferentes modelos teóricos, pero nos interesa una definición a partir de un modelo sistémico de acuerdo con Acevedo y Hermilo (2019):

La familia es considerada un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Es un componente de la sociedad y se encuentra condicionada tanto por el sistema económico como por la situación histórico-social y cultural en la cual se desarrolla, de manera que, al insertarse en la estructura de clases de la sociedad, refleja el grado de desarrollo de esta (p. 133).

Esta concepción de familia retoma una perspectiva privativa de valores y principios estrechamente relacionados con las estructuras familiares mediadas por el lazo de consanguineidad; aun así, puede retomarse de esta el que son un conjunto de personas que interaccionan y que comparten vínculos, igualmente, que juega un papel importante el contexto en el que se desarrolla la familia y que este contexto influirá en su desarrollo.

Es entendible entonces que cuando la discapacidad motriz se presenta en la vida de las personas con discapacidad, no hablamos de una afección aislada, en cambio afecta al sistema que conforma la familia en materia de las relaciones sociales inmersas en ese sistema, esto debido a que los cambios ocurridos en la estructura familiar cambian la organización y vínculos de la familia total o parcialmente, obligándoles a explorar, planificar y llevar a cabo acciones pertinentes para reducir el efecto que podría efectuar en sus miembros.

Las acciones que debe emplear la familia dependen del grado de independencia de la persona con discapacidad y de las características del entorno en que van a aplicarse, los contextos en los que las acciones juegan un papel importante son en las instituciones educativas y espacios públicos que no tengan las características necesarias para facilitar la accesibilidad de personas con discapacidad.

En muchas ocasiones la atención, tiempo y cuidados que necesitan las personas con discapacidad son demandantes y la familia o red de apoyo, concentra gran parte de su esfuerzo en esas acciones, descuidando sus relaciones con el resto de los integrantes de la familia o incluso perdiendo parte de su autonomía. Este efecto no es intencionado a ignorar a los miembros de la familia que no tienen discapacidad.

Una situación que genera preocupación en muchos entornos familiares, son las vivencias violentas a las que pueden enfrentarse las personas con discapacidad, mismas que pueden iniciar desde edades tempranas en entornos familiares o comúnmente, en el entorno escolar. La segregación es una problemática latente en la actualidad, el estigma de debilidad y las acciones que los excluyen de participar en actividades ordinarias son fortalecidos y cuya consecuencia se refleja en golpes, insultos y exclusión.

La presencia de barreras de aprendizaje y participación, es una problemática igual de importante que la violencia en las aulas escolares, estas barreras refuerzan los estigmas que ocasionan el acoso en las escuelas, la importancia de erradicar dichas barreras se centra en crear ambientes educativos de respeto hacia las diferencias y que las personas con discapacidad puedan desarrollarse con bienestar y dignidad.

Por lo mencionado anteriormente surge la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo son las vivencias en los contextos educativos, familiares y de accesibilidad y cuáles son las expectativas de dos personas con discapacidad motriz congénita en el estado de Chiapas, México?

Objetivos

Objetivo general

- Analizar las vivencias de personas con discapacidad motriz en los contextos educativo, familiar y de accesibilidad y sus expectativas del futuro.

Objetivos específicos

- Identificar barreras de integración en el contexto de accesibilidad, ~~social~~, educativo y familiar en los que se desarrollan las personas con discapacidad motriz.
- Describir la importancia de la red de apoyo en la cotidianidad de personas con discapacidad motriz
- Reconocer las expectativas a largo plazo sobre formación profesional, trabajo y conformación familiar que mantienen las personas con discapacidad motriz.

CAPÍTULO 1. METODOLOGÍA

1.1 Enfoque y método

El trabajo de investigación se rige bajo el enfoque de investigación cualitativa, encaminado por la definición de Vasilachis (2006) que señalan “La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos [...] Que describan los momentos habituales y problemáticos y los significados de la vida del individuo.” (p. 2). De acuerdo con esa definición; el enfoque cualitativo es coherente con el propósito de la investigación porque nos permite una recolección de datos relacionados a la experiencia, vivencia y percepción de los integrantes de la familia; asimismo, si para la familia la discapacidad motriz un desafío para el equilibrio del sistema familiar.

Para profundizar sobre la aproximación cualitativa, se plasma la definición de Castaño y Quecedo (2012), quienes señalan que “puede definirse la metodología cualitativa como la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 7). Se confirma la importancia del enfoque cualitativo para darle dirección a la investigación porque integra el lenguaje oral, escrito y no verbal para ahondar más allá de la expresión verbal en las vivencias de las personas, además de propiciar el uso de diferentes estrategias de obtención de la información.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, nuestro método de investigación ofrece una vasta y acentuada descripción de las vivencias del integrante de la familia con discapacidad, de la misma forma, se realiza su integración para identificar momentos que, tuvieron un impacto en el equilibrio del sistema familiar en relación a la discapacidad motriz, estas características son propias del estudio de caso, así lo describe Álvarez y San-Fabián (2012) “una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particularistas, descriptivos y heurísticos y se basan en el

razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos” (p. 2) Su carácter particularista, descriptivo y heurístico son los que abonarán al objetivo de la investigación.

El estudio fue particularista porque se obtuvo información de dos personas de diferentes contextos, siendo estos únicos e irrepetibles; descriptivos porque busca que las personas abonen sobre lo que han vivido con el mayor número de detalles posibles y finalmente heurístico porque se busca descubrir formas peculiares entre cada persona y su familia para lograr la morfostasis.

Es relevante resaltar la propiedad empírica del estudio de caso de acuerdo con Durán (2012) es “una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes” (p. 125). La información obtenida se recopila en el contexto de cada persona, esto permite mayor descripción y particularidad entre cada participante y su familia.

Esta investigación utilizó el estudio de caso por la característica indispensable que menciona Jiménez (2012): “Los estudios de caso ofrecen perspectivas interesantes (porque) extraen directamente la esencia de los temas estudiados” (p. 149). Toda la información recibida por parte de los participantes se respeta el contexto en el que viven y realizan sus actividades cotidianas. La información del contexto resultó muy significativa en los resultados de la investigación, permite tener los conocimientos más cercanos a la realidad de las personas con discapacidad en Chiapas.

1.2 Técnicas e instrumentos

Los fenómenos observados fueron concentrados con la ayuda de la técnica de entrevista cualitativa semiestructurada, primeramente buscamos definir la entrevista tomando en cuenta la definición de Vargas (2012): “La entrevista [...] permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida” (p. 123), se entiende de esta manera como una conversación entre personas que tienen un propósito, al aplicar esta técnica

se busca entender cómo la persona percibe su propia realidad y proporciona información sobre los diferentes fenómenos en relación a su experiencia. Con el objetivo de focalizar la entrevista, tomando en cuenta los temas de interés de los que se busca obtener información se utilizó una guía de entrevista.

La guía para la entrevista tuvo como propósito mejorar la organización de ideas en el momento en que se llevaron a cabo las entrevistas, de este modo lo expresa Meneses y Rodríguez (2011) cuando dice que la guía:

Contiene los temas y subtemas que deben cubrirse, de acuerdo con los objetivos informativos de la investigación, pero no proporciona las formulaciones textuales de preguntas ni sugiere las opciones de respuestas. Más bien se trata de un esquema con los puntos a tratar, pero no se considera cerrado y cuyo orden no tiene que seguirse necesariamente. (p. 42).

La flexibilidad en el orden de las preguntas le otorga el sentido semiestructurado a la entrevista porque dicha flexibilidad permite profundizar en temas que sean convenientes, igualmente permite emerger preguntas que surjan de forma espontánea tomando como punto de partida las respuestas del entrevistado y que dichas respuestas podrían dirigir el orden en que se presentan las preguntas.

Guía para la entrevista		
Tema	Preguntas sugeridas	Categorías
Sistema familiar	¿Qué me puedes contar sobre tu familia?	Estructura Relaciones Apoyo u acompañamiento
	¿Cómo ha sido el proceso de tomar terapia para la persona con discapacidad?	Apoyo familiar
	¿Qué se ha hecho en tu casa para tu accesibilidad?	Accesibilidad.

Proceso educativo	¿Cómo ha sido tu proceso educativo escolarizado?	Accesibilidad Relación con pares y docentes Eventos significativos: barreras de aprendizaje, logros, etcétera.
Social	¿Cómo ha sido tu vida social?	Relaciones con pares y/o pareja Accesibilidad. Eventos significativos: dificultades, logros, etcétera

1.3 Participantes

Las vivencias que dan sustento a la investigación se obtendrán a partir de las siguientes participaciones

Persona 1

Juan es un hombre de 22 años de edad que nació con una parálisis cerebral con espasticidad en el hemisferio derecho y es residente de la ciudad de San Cristóbal de las Casas, Chiapas, terminó la formación de Ingeniería en Sistemas y busca formarse mediante diplomados y cursos relacionados a dicha ingeniería. La familia de Juan se compone de la madre de familia, dos hermanos, su cuñada quien tiene una hija, con ellos convive diariamente, además del padre de Juan con quien únicamente lo ve a través de visitas los fines de semana, sin embargo, la distancia no parece ser un factor que altere la relación entre ambos.

Persona 2

María José, mujer de 21 años de edad que nació con parálisis cerebral leve, María reside en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Actualmente es estudiante de la licenciatura de psicología, cuyas aspiraciones se relacionan a estudiar postgrados o inglés y viajar alrededor del mundo. Su familia

se compone de la madre y hermana de María, además del esposo de su madre con quienes mantiene una relación cercana y afectiva.

1.4 Procedimiento

1. Para contactar a participantes a colaborar en el proyecto de investigación se realizó una invitación a través de la red social Facebook, en que se informó sobre los aspectos centrales del mismo.
2. Cuando los participantes mostraron interés mediante mensajes por esta vía, se les escribió y se les proporcionó información detallada sobre los procedimientos, características y requerimientos que constituyen el consentimiento informado de los participantes.
3. Una vez aceptado y autorizado participar, se agendaron las sesiones a través de la misma aplicación y se acordó que el medio preferido para los usuarios era a través de Google Meet.
4. Durante las sesiones se utilizaron entrevistas semiestructurada de forma individual con una duración de entre 45 a 60 minutos. Con Juan se realizaron un total de 5 entrevistas mientras que con María José un total de 3.

1.5 Análisis de la información

Una vez obtenida la información, se empleó el análisis del contenido para interpretar la información recopilada a partir de las entrevistas. Se eligió esta metodología a partir de lo que menciona Kelinger (citado por Fernández, 2002, p. 37): “El investigador toma las comunicaciones que la gente ha producido y pregunta acerca de dichas comunicaciones.” El uso de este procedimiento permite conocer la perspectiva que tiene cada persona en relación a un fenómeno específico sin dejar a un lado que el contenido que los participantes proporcionan permite conocer algunas características del contexto en el que se desarrollen, así como identificar tendencias o semejanzas en las vivencias que comparten los participantes.

El análisis de contenido comienza con la selección de unidades de análisis; es decir, del material a analizar, que puede ser escrito o audiovisual. Posteriormente se establecen las categorías de análisis y finalmente se eligen muestras del material que pueden pertenecer a las categorías de análisis establecidas. (Fernández, 2002).

El análisis de contenido aplica la categorización. En este trabajo de investigación se aplicaron las categorías inductivas, cuyo proceso consiste en revisar detenidamente la información que se obtuvo y se establecen entonces las metacategorías que engloban temas que resultan relevantes para la investigación. Finalmente se seleccionan segmentos de la información que comunicaron los participantes y que enriquezcan el desarrollo del tema de las categorías. (Vives y Hamui, 2021).

El proceso de categorización no se limita exclusivamente a etiquetar, una vez que se organiza la información, debe existir una relación entre las categorías obtenidas, ya que dicha relación permite dar respuesta a alguno de los objetivos de nuestra investigación. (Fernández, 2002).

CAPÍTULO 2. DISCAPACIDAD MOTRIZ

2.1 El camino de la marginación al respeto

De acuerdo con Valencia (2018) la discapacidad ha tenido lugar en la vida de las personas desde la época primitiva de la vida humana, en estas sociedades, las personas con discapacidad motriz eran consideradas débiles para sobrevivir, este motivo llevaba a la expulsión de sus tribus y en casos extremos al suicidio. La visión incapacitante de la persona con discapacidad motriz se mantuvo hasta los inicios del cristianismo, en que basados en el antiguo testamento de la Biblia consideraban a la discapacidad como un castigo espiritual y que el perdón de Jesucristo podría sanarles de dicha condición física. A la par con las familias de las culturas hindúes, eran considerados como signo de impureza que debían evitar y eliminar, los rituales que adoptaron para suprimir la discapacidad consistían en infanticidios abandonándolos en el bosque o arrojarlos al río Ganges.

Por otra parte, en culturas africanas utilizaban a las personas con discapacidad motriz con malformaciones como amuletos que espantarían a los malos espíritus de sus aldeas. La cultura China fue la primera en interesarse por estudiar y mejorar la vida de personas con discapacidad motriz; utilizaban los masajes y cinoterapia, la base de este argumento son obras de Confucio que persistía en el trato amable de las personas “débiles”, pero es justamente en la cultura China que se origina discapacidad motriz en pies por malformaciones que eran causadas por cuestiones estéticas a través de vendajes (Valencia, 2018).

Lo mencionado anteriormente según Hernández (2015) constituye lo que se denomina modelo de prescindencia en el que la explicación de la discapacidad motriz era descrito por causas religiosas y espirituales siempre desfavorables ocasionando que en senos familiares el infanticidio fuera una práctica bastante común.

Del modelo de prescindencia le precede el modelo rehabilitador o médico que surge en el siglo XIX acompañado del auge de la ciencia, en que se dejó de ver a las personas con discapacidad como animales o personas sin valía; bajo el modelo rehabilitador se les concebía como seres humanos pero enfermos, lo que no dejó de segregarlos socialmente, dividiéndolos entre sanos y enfermos, estos últimos seguían siendo vistos como incapaces lo que generaba sentimientos de lástima, miedo y tristeza.

Esta visión en la que las personas con discapacidad eran consideradas enfermas, ocasionó que se sometieran a un conjunto de tratamientos para erradicar o disminuir la discapacidad, mismos que en ocasiones no tenían resultados. Era poco relevante en ese entonces si la persona era un adulto mayor, adulto o infante, las alternativas de tratamiento eran impuestas de la misma forma, este fenómeno repercutía especialmente en las personas infantes, las cuales eran sometidas a la institucionalización médica, perdiendo aspectos básicos de su desarrollo como la educación, socialización entre pares y la vida en familia.

Posteriormente surge el modelo social cuyos orígenes datan en el siglo XX a finales de la década de los años setenta. La aparición de este modelo representa una crítica a la sociedad, considerando que las personas con discapacidad son discapacitadas a partir de una constante negación de diseñar espacios que satisfagan eficaz y ergonómicamente las necesidades de la población (Palacios, 2008). Esa premisa responsabiliza a la sociedad por no tener las estrategias y medios necesarios para atender el desarrollo de una persona con esta condición. Aunque los dos últimos modelos surgen hace mucho tiempo atrás siguen vigentes en nuestra época, por lo que definir a la discapacidad motriz desde el modelo médico es igual de válida que la definición del modelo social.

2.2 Discapacidad motriz como identidad

La discapacidad motriz es un término que se ha usado en diferentes épocas, sin embargo, su alcance y definición han sufrido cambios. Actualmente el Consejo Nacional de Fomento

Educativa (CONAFE, 2010) brinda una definición amplia y estructurada de lo que entendemos por discapacidad motriz:

La discapacidad motriz constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social. Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión. (p. 18)

Tenemos así un acercamiento preciso de lo amplio que es el tema de la discapacidad motriz, debido a las múltiples causas por la que estas afecciones pueden presentarse en diferentes partes del cuerpo, pero que concluyen en imposibilitar de forma parcial o total el movimiento y/o desplazamiento de las personas; sin embargo, se deja a un lado la relación estrecha entre la discapacidad y el entorno o contexto cultural.

De este modo una definición desde la perspectiva social manifiesta que la discapacidad motriz hace referencia a las dificultades que tienen las personas de realizar actividades de forma personal, familiar y social, siendo estas dificultades originadas por la falta de capacidad para controlar movimientos corporales. Desde esta perspectiva, la sociedad cumple un papel primordial para la existencia de la discapacidad. (Santana y Durán, 2012).

La sociedad sin discapacidad ha construido una realidad a partir de sus capacidades, en esta perspectiva una persona con discapacidad es desventurada y sufre por el hecho de no poder realizar actividades de la misma forma que la sociedad capacitada, así lo manifiesta el activista británico Paul Hunt:

Las personas con discapacidad han sido «desventuradas» porque se las considera incapaces de disfrutar de los beneficios de la sociedad moderna [...] El «reto» que deben enfrentar a los valores de los «capacitados» es que se los considera «enfermos que sufren

y sienten dolor», es decir, todo aquello a lo que le teme el «mundo normal». (Valencia, 2018, p.45)

De este modo se refuerza la situación marginada de las personas con discapacidad motriz; notoria por lo inasequible que es el acceso desde necesidades básicas como la convivencia hasta beneficios sociales como cubrir cargos políticos. Asimismo, afirma la postura prejuiciosa de la sociedad acerca del constante sufrimiento y dolor que creen viven las personas con discapacidad. Debido a las creencias mencionadas anteriormente se tilda a las personas con discapacidad como incapaces de realizar sus actividades, sin tener previo conocimiento del grado de movilidad y/o características propias del tipo de discapacidad motriz.

2.3 Clasificación de la discapacidad motriz

Es importante aclarar que la discapacidad motriz es un tema amplio que da lugar a múltiples trastornos relacionados a la movilidad por ello resulta sustancial clasificarlo. La clasificación de la discapacidad motriz valora el lugar en que se origina la discapacidad, según la CONAFE (2010) existen:

Trastornos físicos periféricos, afectan, huesos, articulaciones, extremidades y músculo. Se presentan desde el nacimiento [...] O bien son consecuencias de algunas enfermedades de la infancia [...] (Asimismo) trastornos neurológicos que significan daño en el área del cerebro [...] Encargada de procesar y enviar la información de movimiento al resto del cuerpo. (p. 18).

A partir de estos trastornos se derivan lesiones que surgen de acuerdo al área afectada. De los trastornos físicos periféricos, existen lesiones a nivel espinal haciendo referencia a las afecciones en columna vertebral; a nivel muscular englobando todos los músculos del cuerpo humano y óseo - articular con los 206 huesos hasta las 360 articulaciones que componen el cuerpo humano. (Santana y Durán, 2012).

La clasificación no excluye la distribución topográfica, caso contrario abona mucha información para tener un enfoque de mayor precisión sobre el tipo de discapacidad motriz. La distribución topográfica hace referencia a la cantidad de miembros del cuerpo afectados, así como su posición. De estas derivan la monoplejía que afecta un solo miembro anatómico; hemiplejía que son las afecciones de un lado del cuerpo, derecho o izquierdo; mientras la paraplejía afecta a los miembros inferiores, es decir todas aquellas extremidades y miembros del cuerpo que se ubican de la cintura hacia los pies; la triplejía es la afección de tres miembros diferentes del cuerpo, a la afección de cuatro miembros se utiliza el concepto de diplejía mientras que a la afección de todas las extremidades del cuerpo se le conoce como tetraplejía (Cusicanqui et al., 2013).

Sin embargo, las clasificaciones suelen también ser por etiología de la discapacidad motriz, es decir el factor que la origina. Se encuentra por causa congénita o hereditaria que son alteraciones a nivel cromosómicas que en su mayoría generan síndromes que tienen inmersos la dificultad de desplazamiento y movilidad; las causas prenatales subyacen de algún tipo de enfermedad, lesión o padecimiento propio de la madre, la afección se da mientras el embrión hospeda en su vientre y es una consecuencia de eventos que infringen en la salud de la mujer; las causas perinatales hacen referencia a las consecuencias que ocurren en el momento del parto, las más frecuentes suceden después de una hipoxia fetal, que es la falta de oxígeno durante la labor de parto; finalmente las causas postnatales son las que suceden luego del parto causadas por infecciones, lesiones y accidentes que dan lugar desde los primeros días de vida hasta las consecuentes etapas del desarrollo del ser humano. (Dunn y Sarmiento, 2014).

Dentro de las afecciones postnatales se encuentra la parálisis cerebral, la cual, de acuerdo con García et al. (2022): “es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica”. (p. 103). Se le entiende como un conjunto de alteraciones que afectan a los movimientos y los músculos que intervienen en la movilidad. La parálisis cerebral puede ocasionar un deterioro progresivo, sin embargo, existen alternativas que permiten detener el deterioro e incluso mejorar la movilidad de la persona con discapacidad.

La utilidad de la clasificación de la discapacidad motriz es más común en el área médica porque facilita la comunicación entre profesionales, igualmente facilita el diagnóstico y pronóstico de problemas médicos y/o psicológicos subsecuentes a la aparición de la discapacidad motriz, otra de las ventajas de la clasificación es la búsqueda y aplicación de tratamientos adecuados a las características particulares de cada tipo de discapacidad motriz, es importante mencionar que los tratamientos no suprimen las discapacidades pero sí resuelven síntomas que acompañan a la discapacidad verbigracia dolor, ardor e inflamación.

Actualmente los tratamientos relacionados a la discapacidad motriz van más allá del ámbito médico, se concibe una visión integral que suma acompañamiento psicológico durante el proceso de duelo en caso de ser de tipo postnatal o bien proceso de adaptación y se integra terapia física para reducir estragos en la movilidad de cada persona. El abordaje del proceso de adaptación es fundamental puesto que la persona debe conocer sus nuevas capacidades y limitaciones en su entorno. Este conocimiento fortalece la percepción de su autoconcepto que resulta crucial a la hora de enfrentarse a factores que obstaculizan sus vivencias próximas.

A pesar de todas estas modificaciones, no sea contrarrestado totalmente las dificultades de desarrollarse plenamente las personas con discapacidad motriz, el principal enemigo con el que deben enfrentarse es la exclusión. La exclusión abarca una actitud indiferente, en la que se concibe la persona como inferior de las personas no discapacitadas, esta exclusión da lugar a la discriminación, pero también a las barreras de inclusión, las cuales significan un obstáculo para las personas con discapacidad de desplazamiento y/o movilidad.

CAPÍTULO 3. MÁS ALLÁ DE ADN: FAMILIA

3.1 ¿Qué es la familia?

Es importante recordar que la naturaleza de cada individuo es ser biopsicosocial, desde el enfoque sistémico, los individuos se relacionan con diferentes sistemas a lo largo del desarrollo de su ciclo vital, siendo el más importante en su desarrollo inicial, el de la familia. Es necesario reconocer las diferentes concepciones que se citan para el concepto de familia, debido que al ser el principal contexto en el que se encuentra inmerso el ser humano se encarga de favorecer su desarrollo en el medio social en el que se desenvuelve; así lo explica Peñaloza (2019) “La familia es la primera organización que marca una impronta social en la vida del ser humano [...] de sus interrelaciones, dinámica, estructura, funcionalidad o disfuncionalidad”. (p. 2). La interacción entre los integrantes de la familia reconfigura a los miembros que la conforman, de igual forma al ser la primera organización con la que nos involucramos, es necesario reconocer que la familia y sus integrantes están conformados por ciertas características; para una mejor comprensión Cervel (2005) explica que:

La familia puede ser considerada como un sistema humano basado en relaciones principalmente afectivas o de consanguinidad que facilitan el desarrollo de las personas que conforman dicho grupo y hacen posible la adquisición de determinadas estrategias de maduración íntegra del ser humano dentro y fuera del marco familiar. (p. 131).

El hecho de que la familia se encargue de facilitar el desarrollo de cada uno de los integrantes que la componen aumenta la constante interacción que influye mutuamente en las acciones, decisiones, o procesos del otro, por ello es necesario ver a la familia como un conjunto, un sistema capaz de adaptarse y desarrollarse en su propio entorno. La familia desde un enfoque sistémico, es entendida por Garibay (2013) como un grupo de personas que, a través de ciertas funciones, roles, relaciones, y expectativas se encuentran relacionados entre sí, compartiendo metas u objetivos en común, igualmente se refiere a la familia como miembros que viven en un proceso constante de transformación, fomentando el crecimiento psicosocial de cada integrante.

De este modo podemos entender a la familia como un sistema que comparte objetivos, cumple con funciones y tiene expectativas a partir de lo que exponen otros integrantes dentro de la misma familia, por ello es imprescindible agregar la característica de heterogeneidad a esta, ya que, al vivir en un contexto lleno de diversidad, las familias pueden estar compuestas por diversos miembros con características diferentes.

3.2 Las formas de familias

Con el paso del tiempo las características fundamentales para considerar a una familia han evolucionado; consecuencia de ello es que en la actualidad existe una mayor visibilidad para la diversidad de familias que permanecían excluidas de esta clasificación. Así lo explica Hernández:

Las características de las familias actuales son distintas a las de hace años. Podemos decir que el concepto de familia es variable, ya que se va ajustando a los cambios de la sociedad. Sin embargo, todas tienen algunos elementos en común, tales como los miembros que la componen (hombre, mujer, hijos...), los vínculos entre los miembros (biológicos, afectivos, legales...), y las funciones que cada miembro desempeña. (2018, p. 494)

Debido a que el concepto de familia es variable, se debe tener conocimiento sobre la existencia de los diversos tipos de familia, por ello es primordial explicar que el Instituto de Investigaciones Sociales (2016) caracteriza once diferentes tipos de familia, y los clasificó en tres agrupaciones, las cuales son: las familias tradicionales, en transición y las emergentes. Dentro de las familias más reconocidas y representadas por la mitad de las familias dentro de la población mexicana, la familia tradicional se conforma por una pareja de adultos con hijos biológicos, y de las cuales se puede dividir en tres tipos: familia tradicional con hijos menores a doce años, con jóvenes o con un miembro de otra generación, las cuales son denominadas familias extensas. En cuanto a las familias en transición se encuentran las familias de madres solteras, parejas jóvenes que aún no tienen hijos o que deciden no tenerlos, las familias denominadas *nido vacío* que se conforma por una pareja de adultos mayores cuyos hijos han dejado el hogar, familias unipersonales conformadas por un solo miembro, y la familia de co-residentes, la cual se

caracteriza por amigos u otros vínculos que residen en un mismo hogar sin agruparse en relación a una pareja. Por último, está el grupo de familia emergente, aquí se ubican las familias de padres solteros, parejas del mismo sexo y las familias reconstituidas que se forman cuando los cónyuges han tenido otras relaciones con anterioridad.

Es importante tener en cuenta estos tipos de familia para identificar las características, funciones y dinámicas con las cuales se desenvuelven como sistema. Asimismo, reconocer que cada familia cuenta con una organización única, dependiendo de su estructura, tipología y de las condiciones de su contexto.

3.3 Pilares de la familia

El conjunto de estas relaciones sociales y sus interacciones constituyen lo que se denomina estructura familiar, de acuerdo con Minuchin (2003), la estructura familiar es “el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales” (p. 86). Se entiende de esta forma que los componentes de la estructura son aquellos que se presentan en la familia sin importar su tipo. La importancia de esta estructura reside al estar en contacto permanente con el ambiente, es decir que está en constante cambio y/o influencia de su entorno; la estructura familiar es necesaria para mantener en equilibrio a la familia, sin importar los factores externos e internos que pudieran afectar de forma negativa.

Los miembros de la familia son el principal componente de lo que conocemos como estructura familiar, misma que engloba al núcleo familiar e integrantes de la familia con quienes se mantiene una constante convivencia. Otro componente importante son las demandas funcionales, comprendiéndolas como las expectativas que tiene cada miembro de la familia hacia el resto de los integrantes.

Existen componentes que se relacionan directamente al comportamiento en familia, el primero de estos son las pautas que constituyen un tipo de comunicación comúnmente no verbal, se refiere a las conductas repetitivas que buscan comunicar hacia los demás miembros. Lo

interesante de este componente es que las pautas son peculiares para cada individuo y sobre todo le otorgan una particularidad a cada familia. Otro componente son las reglas, que son acuerdos dentro del grupo familiar que regulan y limitan la conducta de los miembros, lo cual dará lugar a los límites que a partir de las reglas permite interiorizar en los miembros cuáles son sus funciones dentro del grupo (Garibay, 2013).

A partir de las funciones establecidas por las reglas y límites se generan los roles, es cierto que los roles son universales, pero son establecidos a partir de las expectativas, funciones y la posición que ocupan dentro del sistema familiar, los roles por su parte tendrán como consecuencias las alianzas, coaliciones y triangulaciones que son del mismo modo componentes de la estructura familiar.

La alianza es la unión de dos miembros para compartir una actividad con interés en común pero que no excluya a miembros que tengan el mismo interés, a diferencia de la coalición que dos miembros de la familia se unen en contra de un tercero, mientras que la triangulación se refiere a que un tercero busque resolver algún conflicto entre dos miembros que en la jerarquía familiar se encuentran por encima del tercero. (Garibay, 2013).

Para entender desde una visión sistémica cómo funcionan todas las relaciones establecidas entre los miembros de la familia, retomo el concepto de principio de causalidad circularidad, que, de acuerdo con Rizo, (2011) “en este principio, el comportamiento de cada una de las partes del sistema forma parte de un complicado juego de implicaciones mutuas, de acciones y retroacciones.” (p. 4). Se entiende entonces que cada uno de los miembros de la familia conforman un sistema y que las acciones, sentimientos y comportamiento de un miembro afectan al resto.

Este principio funciona como un lineamiento que nos permite tener un enfoque sobre el entendimiento de la discapacidad dentro de la familia, es cierto que una vez surge la discapacidad afecta al portador, pero de igual forma a su sistema familiar.

3.4 Hombro a hombro: el rol de la red apoyo

En familias en que uno de sus miembros presenta algún tipo de discapacidad, esta cumple un papel trascendente como red de apoyo. Toda red de apoyo es un grupo social que se encarga de asistir a otra persona, en este caso, de asistir a la persona con discapacidad, la asistencia que se brinda depende de las características particulares del caso, del nivel de independencia y la etapa del ciclo vital por el que atraviesen sus miembros; cuando la asistencia se brinda a una persona con poco nivel de independencia será necesario acudir ante acciones cotidianas; sin embargo, cuando el nivel de independencia es mayor, la asistencia ocurre en situaciones y momentos específicos, los cuales se irán descubriendo y adaptando según las pautas que comuniquen entre los miembros; además, las demandas de cuidados y asistencia que requiera la persona con discapacidad se verán sujetas a la etapa del ciclo vital por el que atraviesen, haciendo énfasis en que las demandas de una persona en la infancia no serán las mismas que al encontrarse en la etapa adulta. (Espitia, s/f).

Además de la asistencia en las actividades, existe apoyo emocional para afrontar de mejor manera las situaciones cotidianas. Esto menciona Abad-Salgado:

Las familias al optimizar recursos, principalmente los intangibles como son los lazos que sostienen, ayudan, acompañan y proveen a las personas para afrontar de mejor manera los acontecimientos y buscar nuevas soluciones a los problemas que surgen en la cotidianidad y de esta manera mejorar la calidad de vida. (2016, p. 63).

Comúnmente las redes de apoyo las conforman los miembros de la familia, los que viven en el mismo contexto o familiares lejanos como abuelos, tíos, etc. Este fenómeno no excluye que personas ajenas a la familia como vecinos y conocidos puedan conformarse como una red de cuidadores que más tarde se conformarán en la red de apoyo quienes reúnen esfuerzos para desarrollar posibilidades que los acerque a la inclusión.

La red de apoyo en casos donde la discapacidad surge en edades tempranas tiene un papel fundamental en la búsqueda y el descubrimiento de habilidades propias de las personas

con discapacidad, el objetivo de este fenómeno es poder emplear sus habilidades de acuerdo a las exigencias de su entorno, para cumplir satisfactoriamente con sus actividades, del mismo modo, es con la red de apoyo con quien construirá sus primeras relaciones sociales. Es fundamental que el proceso de socialización, así como otras actividades que lo estimulen inicien enseguida, tal como lo explica Isschot (2017):

Mientras más temprano un niño con discapacidad inicie su proceso de socialización, de estimulación senso-perceptiva, motriz o cognitiva; mientras más oportunidades tenga el niño de enfrentar desafíos (planificados y bajo observación), con otros niños de su misma edad y mejor dotados que él, mejor preparado estará para enfrentar su futura inserción escolar y social. (p. 21).

Una opción que permite a las infancias con discapacidad entrenar sus habilidades es la terapia física, cuyo objetivo es mejorar la flexibilidad y movilidad de las articulaciones y relajar los músculos del cuerpo. La asistencia a estas terapias permite la mejora en diferentes áreas de la vida de las personas con discapacidad, el ejercicio físico ayuda a la salud física de su cuerpo y a reducir el impacto de lo que generó la discapacidad motriz, existen mejoras emocionales a partir de la independencia que deviene de dicho ejercitamiento, en la seguridad y estima de la persona, finalmente se refleja una mejora en la socialización, porque en estas instituciones puede entablar conexiones con similares, con médicos o encargado, así como pasar tiempo con la persona encargada de cuidarlo mientras asiste a la institución.

Es cierto que asistir a terapia física influye positivamente en la vida de una persona con discapacidad, pero no excluye la participación de la red de apoyo para entender lo que siente y cómo se percibe frente a sus similares y frente a la población sin discapacidad, recae entonces la responsabilidad en la red de apoyo para poder fortalecer la autoestima de la persona con discapacidad.

3.5 Los retos de la inserción escolar y sus efectos

3.5.1 Acoso escolar, la violencia en las aulas

Uno de los fenómenos más recurrentes ante la condición de discapacidad de algunos sujetos, es que son objeto de expresiones de violencia verbal hasta física en el entorno escolar. La violencia es un fenómeno presente en la sociedad actual, su incremento en los últimos años resulta alarmante; sin embargo, es un concepto difícil de delimitar y definir, aun cuando su presencia es innegable, de acuerdo con Man, Conde y Portillo (2006):

Hablamos de violencia cuando nos referimos a situaciones en las que una persona se mueve con relación a otra desde el extremo de la obediencia al del sometimiento [...] Lo que se produce al final en esas relaciones humanas es la negación del otro como tal. (2006, p. 44).

Como se menciona en la cita anterior, la violencia tiene como esencia la relación de poder entre el victimario con la actitud dominante y la víctima con acciones sumisas, una gran cantidad de víctimas es vulnerable a la violencia a partir de diferencias de género, preferencia sexual, origen étnico y en este caso, a partir de la discapacidad, situación en la que los victimarios se niegan a tolerar una similitud y remarcan la diferencia existente a partir de burlas, comentarios negativos y demás acciones violentas.

Abordar el tema de violencia trae consigo una clasificación amplia sobre los diferentes tipos de violencia, ésta no contempla únicamente la relación entre dos individuos, existe la violencia autoinfligida para hacer referencia a aquellas acciones que se relacionan a las autolesiones así como conductas de tipo suicida, en este tipo de violencia, la persona cumple con el rol de víctima y victimario. Del mismo modo existe la violencia interpersonal hace referencia a la que un sujeto o un grupo pequeño de personas ejercen sobre un individuo y finalmente, la violencia colectiva, de la cual se genera la violencia por parte de un grupo de personas sobre el individuo. (OMS, 2003).

En los ambientes educativos, cuando los infantes con discapacidad se enfrentan al reto de inserción escolar en centros educativos regulares, el proceso puede ser más complejo y

prolongado porque son ignorados, excluidos o se convierten en objeto de burla de otras personas. En algunos casos, la integración se alcanza a partir de la planificación y ejecución de intervenciones formuladas por docentes y personal especializado.

Lo ideal es que las intervenciones tengan resultados positivos en la integración de estudiantes, sin embargo, existe un fenómeno que pone en riesgo la convivencia en las instituciones educativas denominado acoso escolar, cada día son más las personas que se ven involucradas en este tipo de actitudes violentas dentro de la escuela, de acuerdo con Urra, (2017): “el acoso escolar serían acciones físicas o psicológicas, con pretensión de hacer daño y repetidas en el tiempo, que se dirigen hacia un alumno indefenso” (p. 6). La cita anterior nos aproxima a los dos protagonistas del acoso escolar, por un lado, la víctima que juega un papel de indefenso o sumiso ante el agresor, generalmente quien ejerce la violencia tiene un sentimiento de superior porque su víctima está en una situación de desventaja.

La desventaja es creciente cuando la persona a la que se violenta pertenece a un grupo con estigma de debilidad e incapacidad, esto nos permite introducir el término de acoso escolar discriminativo el cual consiste en la violencia ejercida a estudiantes que pertenecen a un grupo social estigmatizado por características que signifiquen inferioridad para su agresor.

Existen diferentes formas en que los agresores ejercen su violencia, se identifica cuatro tipos de acoso escolar, la primera son las agresiones físicas, siendo estas las que atentan con la integridad de las personas con discapacidad, que incluyen golpes, empujones, bofetadas, entre otras acciones; otro tipo de acoso escolar son las agresiones verbales cuyo propósito es atentar contra la autoestima de la víctimas mediante insultos, burlas y difusión de rumores, los constantes ataques tiene repercusiones en las diferentes esferas de la vida de las personas con discapacidad; sin embargo, el acoso escolar psicológico también ejerce efectos negativos en la autoestima de sus víctimas a través de intimidación, amenazas y hostigamiento, acciones cuya finalidad es aumentar el temor hacia sus agresores, dificultando que hablen de la situación que viven dentro del instituto educativo; finalmente, la exclusión social es otro tipo de acoso escolar cuyo fin consiste en marginar a su víctima y bloquearlo de interacciones sociales a través de

acciones como manipulación social, exclusión de un grupo social y rupturas de comunicación. (del Mar, 2013).

3.5.2 Las barreras en entornos escolares

Otro reto que deben confrontar los estudiantes con discapacidad motriz en escuelas regulares es la frustración cuando deben enfrentarse a una serie de tareas que desafíen sus recursos. cuando las tareas no se pueden adaptar a sus habilidades se crean bajas expectativas de su desempeño académico, las ideas de no poder aprender y actividades que no pueda hacer, derivarán en sentimientos de incompetencia que les afecta. En los escenarios donde la persona con discapacidad ya tiene una actitud negativa en relación a su capacidad, apoyarlos y acompañarlos ante estas situaciones de acoso escolar discriminativo de docentes y compañeros de clases reducirá su perspectiva de logro. (Sabe, 2002).

Los intentos por implementar una educación integral, libre de violencia o discriminación comenzaron en México durante 1993, a partir de ese momento los cambios en las reformas y modelos educativos han tenido principios que abarcan la sana convivencia y el respeto a la diferencia. (García, 2018). Actualmente en México, el modelo educativo vigente es llamado “Nueva Escuela Mexicana” dicho modelo aún comienza a implementarse en las escuelas mexicanas. Este no exenta la promoción del respeto a las diferencias, englobando aspectos de género, cultura e incluso discapacidad (Secretaría de Educación Pública [SEP], 2019).

Sin embargo, persisten casos, en los que una persona con discapacidad asiste a una escuela regular y se enfrenta a un modelo educativo no accesible a sus habilidades, estos pueden poner en desventaja o dificultar la accesibilidad, aprendizaje, desarrollo y participación en espacios escolares.

Las situaciones en las que para las personas con discapacidad existe un trato que no es igual o que los pone en desventaja en comparación al resto del grupo, son denominadas Barreras de Aprendizaje y Participación (BAP), las definen Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra y Clavijo como: “Se consideran factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las

personas, teniendo un impacto directo [...] como en la realización de las actividades de la vida diaria y en el desempeño social” (2013, p. 42). Con la cita anterior permite representar lo amplias que pueden ser las barreras de aprendizaje y participación, por ello se han clasificado.

De acuerdo con (Puigdemívol 2009, citado en Covarrubias 2019) las BAP pueden ser actitudinales, metodológicas, organizativas y sociales, se entienden por barreras actitudinales aquellas que se originan a partir de una creencia equívoca sobre las personas con discapacidad y su capacidad para ser productivos, las consecuencias de esta barrera se relacionan a que creen que son personas especiales o diferentes al resto del grupo, por lo tanto, merecen otro trato y en ocasiones se evita incluir en el aula, canalizando al alumnado con discapacidad con especialistas.

Las barreras metodológicas por su parte son las acciones que se realizan desde la creencia que los alumnos y alumnas con discapacidad no tienen el mismo nivel de conocimientos y habilidad para aprender, algunos docentes optan por dejar tareas más sencillas o brindándole atención personalizada con lenguaje fácil de entender; por su parte, las barreras organizativas engloban las estrategias que utilizan los institutos de educación para ordenar a las personas con discapacidad y su relación con la infraestructura de la escuela.

Por su parte, las barreras sociales las constituyen aquellos vínculos que se dificultan por el estigma hacia las personas con discapacidad abarcando aspectos de compañeros o compañeras de escuela, personas de la comunidad e incluso miembros de la familia. Estas barreras no afectan únicamente a las personas con discapacidad, sus efectos repercuten sobre la familia o redes de apoyo que acompañan al estudiante con discapacidad.

Es importante añadir una barrera que propone la (Secretaría de Educación Pública (SEP), 2010, citado en Covarrubias 2019) menciona las barreras físicas como las características en la infraestructura que priva y/o dificulta la accesibilidad a espacios dentro de la escuela como aulas, sanitarios, espacios de juego, laboratorios, etc. Y que además tenga como consecuencia directa, la inaccesibilidad a la información.

La información relacionada a las BAP señala que gran parte de su existencia, se debe a las condiciones e interacciones del contexto físico y de relaciones sociales en el que se desarrollan las personas con discapacidad.

CAPÍTULO 4. (DIS)CAPACIDAD EN EL ENTORNO

4.1 La discapacidad como fenómeno citacional

El modelo social, es un enfoque actual que nos permite entender a la discapacidad, no como una situación aislada o que dependa de la persona con esta condición, sino como un fenómeno que se relaciona con el entorno social en el que se desarrolle. La esencia del modelo se encuentra, en que la discapacidad deja de observarse desde el enfoque médico de la falta de movilidad en el caso de la discapacidad motriz, señala así al entorno social en el que se desarrollan las personas como los actores principales que no cuentan con estrategias que permiten el desarrollo satisfactorio de su población sin diferencia alguna.

Este modelo defiende la postura en que las personas con discapacidad tienen mucho más que aportar a la sociedad, o al menos, contribuir de la misma forma que el resto de las personas, sin embargo la organización social no les ha permitido por diversos factores que van desde el estigma a los espacios pocos inclusivos.

Reconoce del mismo modo, la valía que tiene la vida de una persona con discapacidad, resaltando su posible contribución, sin embargo, su nivel de contribución está condicionada a la aceptación e inclusión del entorno, la expectativa de dichos entornos es que las diferencias sean aceptadas, cambiando entonces el tema central identificando y destacando las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. (Palacios, 2008).

Tomando como idea central la esencia del modelo social, Parra (2023) argumenta que la discapacidad tiene un carácter citacional, es decir, que no se encuentra únicamente en el cuerpo de la persona sino en el entorno en el que se desempeña. La capacidad de una persona está ligada directamente con la posibilidad que el entorno ofrezca y como utiliza esos recursos. Abonando sobre el tema, Parra menciona lo siguiente:

Por tratarse de una relación de coimbricación entre la persona y el entorno, la acción capaz depende de ambos. El entorno debe ofrecer las propiedades necesarias para que resulte posible manejarlas de cara a actuar exitosamente mientras que el individuo debe disponer de los medios para convertir estas propiedades en un recurso para su acción. (2003, p. 15).

Una vez que se entiende a la discapacidad como una relación entre el entorno y el uso que la persona le da a sus recursos, podemos decir que la discapacidad comienza a ser un fenómeno situacional, es decir, que depende en gran parte del contexto.

4.2 Barreras físicas, segregación en la educación

Cuando el contexto en el que una persona con discapacidad se desarrolla no es favorable, podemos mencionar que existen barreras que dificultan o impiden realizar actividades de forma satisfactoria, la OMS (2011), define las barreras como “factores en el entorno de una persona que, con su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad; por ejemplo, ambientes físicos inaccesibles, faltas de ayudas técnicas apropiadas y actitudes negativas frente a la discapacidad.” (p.340)

Las barreras pueden ser de diferentes tipos, de acuerdo a la dificultad que represente para la persona, mismas que son actitudinales, didácticas, organizativa, sociales y físicas anteriormente se mencionaron estas barreras aplicadas a los entornos escolares, sin embargo pueden aplicarse a los diferentes contextos.

La población con discapacidad motriz, es mayormente afectada por las barreras físicas, presentes en diversos espacios físicos donde desarrollan su vida, uno de estos espacios son las instituciones educativas que desafortunadamente no cuentan con los espacios necesarios, esto representa una dificultad de movilidad que impacta en su desarrollo social, ocasionando que quienes no puedan movilizarse tiendan a aislarse; además, de que si no se provee de interacción con otros compañeros se limita su aprendizaje. En el nivel superior, se utilizan diferentes actividades fuera del aula, por ejemplo, en laboratorios, investigaciones de campo, talleres, etcétera, por lo que esta condición de discapacidad limita su integración a este tipo de actividades. Cuando un estudiante no asiste alguna de estas aulas, el conocimiento teórico no puede consolidarse de la forma esperada, por ello, las barreras físicas disminuyen las oportunidades de las personas de aprovechar al máximo los espacios y el conocimiento que les otorga la institución educativa. (Linares, Hernández y Rojas, 2019).

4.3 Barreras en la vinculación laboral

La inserción escolar es sólo uno de los grandes retos que deben superar las personas con discapacidad, cuando concluyen con su historial académico, el siguiente paso es desarrollarse como empleados o alguna actividad que les permita generar ingresos. Son numerosas las instituciones que se niegan a contratar a personas con discapacidad, el estigma en torno a esta población consiste en creer que concluyeron la carrera profesional sin tener las aptitudes necesarias o que las barreras contextuales, es decir, todo tipo de barreras que se presentaran en el medio en que se desarrollaron y que fueron un impedimento para que el aprovechamiento escolar fuera el suficiente para emplearse. (Perera, et al. 2002).

En México se han implementado numerosas leyes que surgen con el propósito de incluir a las personas con discapacidad en actividades económicas y reducir la discriminación laboral hacia esa población, sin embargo, las carencias de estas leyes se manifiestan por la falta de evidencia sobre el cumplimiento correcto de estas en el mercado laboral.

A partir de las barreras contextuales se empieza a crear creencias entorno a la incapacidad de las personas con discapacidad, teniendo como consecuencia actitudes de discriminación y exclusión en el ámbito laboral. A partir de un análisis realizado por Díaz, menciona que la exclusión tiene presencia en diferentes momentos de las relaciones laborales los cuales son:

En las ofertas laborales integrando aquellas vacantes en las que se hace mención a que no son aceptadas personas con discapacidad, asimismo *en la contratación* cuando existen prejuicios o estigma relacionadas a la discapacidad o que no se realicen los ajustes para que la persona pueda demostrar sus habilidades o conocimientos así como el resto de los aspirantes, la exclusión que surge *durante la relación laboral* refiriéndose a la omisión de ajustes necesarios para mejorar la accesibilidad y el desarrollo laboral de la persona con discapacidad. (Díaz, 2014).

Las barreras y exclusión se reflejan en el rechazo constante en las ofertas laborales, a partir de esto, las esperanzas y expectativas por parte de la persona con discapacidad disminuyen, esto origina de acuerdo con Sanabria, Lozano y Muñoz (2022) lo siguiente:

Otro problema se encuentra en el lado de la oferta, pues a veces son las (personas con discapacidad) las que no tienen la intención de emplearse, no por desidia, sino como mecanismo para alejarse de un entorno social que consideran discriminatorio. (p. 136).

La falta de oportunidades laborales tiene consecuencias sociales, económicas y psicológicas, las afecciones a nivel psicológico se reflejan en las expectativas que las personas con discapacidad tienen sobre su futuro, creando ideas relacionadas a la baja autoestima en las personas, fenómeno que le obstaculiza a la hora de contraer y mantener el compromiso legal de relaciones de parejas sexo afectivas. (Ariza y Guevara, 2002).

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS

5.1 Escuelas regulares desde la discapacidad motriz

En esta metacategoría se engloban las vivencias que tienen los participantes en el ámbito escolar, muchas de estas se relacionan a la violencia de las que son víctimas las personas con discapacidad, las cuales tienen una mayor incidencia en la adolescencia, como cualquier otro tipo de violencia genera repercusiones en la vida de las víctimas como el aislamiento o dificultades para socializar. Aunque el origen de este tipo de violencia tiene su génesis por diversos factores, la falta de información es uno de ellos, muchas veces sus compañeros no saben cómo referirse a ellos o con qué tema entablar conversaciones, mientras que, para los docentes, las personas con discapacidad perciben que no saben cómo dirigirse a ellos, optando por tener una actitud flexible y sobreprotectora en comparación con el resto del grupo.

Uno de los propósitos de las denominadas escuelas regulares es (re)dirigir esfuerzos para alcanzar una escuela inclusiva, los institutos que pretenden fomentar prácticas de esta índole, cada vez más se enfrentan a retos que limitan este proceso, un fenómeno presente en los desafíos actuales de las escuelas inclusivas es el fenómeno de acoso escolar o bullying, que de acuerdo con Delgado (2016).

Dicho fenómeno podemos definirlo como un proceso en el que un estudiante se ve expuesto de forma repetida y continúa a acciones negativas contra él, como la intimidación o el maltrato físico y psicológico por parte de uno o más compañeros. (p. 11).

El bullying, desafortunadamente es muy común hacia personas con discapacidad que acceden a una escuela regular, quienes son objeto de agresiones físicas, verbales o psicológicas; de este modo se vulnera su integridad y se coloca en riesgo su permanencia en la escuela. Una de las participantes refiere haber sufrido agresiones en su trayectoria estudiantil en el nivel básico:

Hubo una ocasión donde dos compañeros míos me agarraron una mano, otro compañero la otra mano y el resto del grupo me empezó a patear las piernas y pues llegué con moretones a mi casa verdad y pues porque nunca, o sea la única manera en la que ellos me podían digamos agredir a mí era esa porque no podían de otra manera porque...solamente porque me detuvieron agarrada porque no me pude defender (...). Igual dos gemelas también me empezaron a patear las piernas y llegué igual con moretones, eso fue lo que pasé igual. (María, entrevista 3).

La violencia afecta a las personas con discapacidad, es común que en escuelas regulares se realicen comentarios que resalten la discapacidad de algún alumno con connotaciones de minusvalorar la diferencia de sus movimientos, dejándole en una situación de vulnerabilidad frente a las burlas del resto del alumnado.

Sentía que yo no podía ser yo, o sea no podía ser yo misma, porque siempre todo el mundo me quedaba viendo como caminaba, como me movía de un lugar a otro, siempre me quedaban viendo y decían “mira como camina” “cómo no sé qué y no sé cuál”. (María, entrevista 3).

La violencia en instituciones escolares es mayor cuando el agresor y la víctima se encuentran en la etapa de adolescencia, de acuerdo con Pinilla, Orozco, Camargo, et al. (2023): “La conducta bullying suele empezar de un modo más identificable a los 6-7 años, llega a un pico máximo a los 10-13 años, durante la adolescencia temprana y suele disminuir a través de la adolescencia.” (2012, p. 48). Es posible relacionar las edades mencionadas anteriormente con el modelo educativo vigente en México, siendo entonces que el pico máximo de bullying suele generarse al terminar la educación primaria e iniciar la educación secundaria, esto se ajusta a lo que menciona una de los participantes:

En algunas etapas de mi escolaridad sí han sido un poco difíciles, la etapa de la niñez no fue tan difícil, la etapa de la adolescencia sí fue más difícil porque desde la primaria, la secundaria, recibí un poco más de bullying pero nunca soy una persona que se desanime. (María, entrevista 1).

En la secundaria sí fue como mucho roce por ese aspecto (la convivencia con sus compañeros), yo tuve muchos roces en mi secundaria y ya los maestros ya mejor me movían. (Juan, entrevista 2).

Igualmente, podemos identificar que la violencia puede identificarse desde etapas tempranas como la niñez, una de las participantes menciona que:

Bueno yo cuando era pequeña, yo sí sufrí de bullying entonces porque no me dejaba, entonces creo que, por eso, también algunas personas tampoco me querían hablar. (María, entrevista 3).

Uno de los efectos de dicha violencia es reforzar la exclusión social en el área escolar en el que se desarrollan los infantes, de acuerdo con Pinilla, Orozco, Camargo, et al. (2012) “las agresiones verbales o morales que le causan angustia y dolor, significando como una manera de exclusión social.” (p. 48). Uno de los principales fenómenos generados por la exclusión social, es el aislamiento, mismo que es alarmante y aún más cuando se presenta desde edades tempranas, una de las participantes refiere que:

En el preescolar obviamente yo jugaba solita y hacía todo lo común. (María, entrevista 1).

Las dificultades para integrarse en equipos de trabajo, repercute en el desempeño académico de las personas con discapacidad, porque es aún más complejo para este tipo de estudiantes encontrar compañeros que le incluyan en los trabajos que realizan de forma grupal, de acuerdo con las vivencias de una participante:

Creo que eso, el que me sacaran de los equipos, me impidió a mí socializar o mí...mostrar quien soy. (...). Yo creo que por eso también, también eso les...me hicieron a un lado y por ejemplo para mí en ese momento sí fue muy difícil porque yo a veces, yo no tenía con quien hacer equipo y para mí ese tema era muy difícil, hacer equipo o hacer parejas

o trabajar en equipo, entonces yo siempre trabajé la mayoría de veces individual y para mí eso sí fue muy difícil. (María, entrevista 3).

Aunque la violencia se origina de forma estructural, en los contextos institucionales se reproduce como reflejo de lo acontece en la sociedad de forma mucho más amplia, de acuerdo con Luque y Luque, (2015): “En este sentido, la discapacidad es una entidad que, a fuerza de observarla a diario, sigue desconociéndose en muchos de sus aspectos, manteniéndose estereotipos o detalles que, al presentarse por el todo, alteran el hecho sustantivo de la persona.” (p. 371). La ignorancia y poca empatía que existe hacia el tema de la discapacidad, afecta en gran medida a las personas con discapacidad, los participantes identifican que:

Todo es más difícil porque pues las personas que no tienen una condición no están acostumbradas a ver a una persona con discapacidad o no es tan común ver a una persona con discapacidad para ellos y a lo mejor no saben cómo interactuar o como hablar o como acercarse para tener una conversación (...). Mis compañeros sí (tenían un trato diferente con ella) pero eh...también entiendo por una parte a ellos porque no hay mucha información sobre la discapacidad o las discapacidades que existen, entonces no saben cómo acercarse o como entablar una conversación. (María, entrevista 3).

En entornos escolares, los estudiantes en ocasiones desconocen temas relacionados a la discapacidad, de acuerdo a su edad, muchos de los estudiantes buscan resolver sus dudas a través de sus cuidadores. Desafortunadamente estas respuestas llevan consigo estigmas y estereotipos relacionados a que la discapacidad es una enfermedad y las dolencias, así lo refiere Juan:

Antes yo en mi primaria pues, muchos alumnos de mi primaria pues...me quedaban mirando así con cara extraña, les preguntaban a sus papás y ya sus papás les decían o a veces siempre tenían la idea de que yo estaba enfermo y cosas así por el estilo. (Juan, entrevista 4).

Otra alternativa ante el desconocimiento es cuestionar a la persona con discapacidad sobre sus capacidades, preguntas que se realizan a partir de una visión de lo desconocido, estas

acciones ponen en manifiesto la idealidad de normalidad, se cree que la persona sin discapacidad cumple con el rol de normal, mientras que una discapacidad es denotada como anormal, así lo menciona Rosata, Angelino, Almeida, Angelino, Kippen, Sánchez, Spadillero, Vallejos, Zuitiñón y Priolo (2009):

Aquello (personas sin discapacidad) que no podría ser ya cuestionado por su evidente inscripción en la naturaleza. Así, la discapacidad es una anormalidad, que a partir de ser diagnosticada, a partir de la constatación profesional de una falta respecto del parámetro de una normalidad única”. (p. 98).

A partir de este planteamiento, la participante menciona tener una experiencia relacionada a este tipo de cuestionamientos por lo poco común que resulta una persona con discapacidad:

Cuando tú...he...te acercas a las personas y las personas te hacen preguntas porque les causa curiosidad, es normal porque es algo distinto, algo fuera de lo común, que no se espera, entonces las personas empiezan a hacerte preguntas de porqué naciste así y cuando tú hablas con mucha naturalidad sobre tu condición, cuando las personas observan que no te afecta que te hagan ese tipo de preguntas, creo que las personas son mucho más abiertas y se lo toman como de decir “no le afecta” o “no le ofende” que le haga ese tipo de preguntas y pues ya se hace más sencillo la convivencia. (María, entrevista 1).

El estigma que puede generar la falta de información sobre la discapacidad, no se limita a los compañeros de clase, algunos docentes pueden ser una barrera actitudinal para alcanzar la inclusión, de acuerdo con Hewett, Douglas, McLinden y Keil (2017, como se citó en Perera, Melero y Moríña, 2022): “Si bien entre las barreras más comunes señalan las arquitectónicas, la falta de información, las tecnologías no accesibles o normativas que no se aplican, el profesorado es identificado como el principal obstáculo para la inclusión.” (p. 435).

El motivo por el que los docentes, pueden llegar a constituir una barrera para el aprendizaje, tiene su génesis en las creencias del profesorado en relación al rendimiento o capacidad que tienen las personas con discapacidad frente a los temas que buscan enseñar, así refiere uno de los participantes: “A veces cuando yo iba a estudiar pues no sabían cómo tratarme, como enseñarme”. (Juan, entrevista 2).

El estigma creado por algunos docentes, que ven a la persona con discapacidad con menor capacidad de aprender o mantener la atención, ocasiona que tengan un trato desigual en comparación con el resto del grupo, a este fenómeno se refiere Zebadúa (2015) “Los docentes suelen [...] sobreproteger al alumno (con discapacidad) excluyéndolos del grupo porque según ellos “no pueden hacer determinada actividad.”” (p. 131). A uno de los participantes comparte su vivencia:

Me trataban tanto en el kínder hasta la prepa, me trataban siempre con cariño me enseñaban, ora² sí que bonito, con los otros compañeros míos que relativamente son personas que pueden caminar y todo, son personas que no tienen ninguna dificultad en su cuerpo, ni discapacidad, ni enfermedad crónica, ya con ellos, les enseñaban normal, serios, a veces un poco regañadientes (Juan, entrevista 2).

En los momentos en que maestros y maestras tienen actitudes sobreprotectoras causada por el estigma posibilitan que la comunidad escolar piense que existe una preferencia o que los criterios de evaluación no se aplican de la misma forma para crear una ventaja sólo por ser una persona con discapacidad. El participante vivió una situación similar, comparte que:

“Uno de mis maestros [...] le decía a mi mamá [...] que yo era el consentido de los maestros y que a él no se le hacía justo que me dieran altas calificaciones sólo por ser el chico especial o joven especial. (Juan, entrevista 6).

Este tipo de estigmas afectan directamente al estudiante con discapacidad, teniendo un impacto en las habilidades y conocimientos que estarían limitados por favorecerlos en cuanto a los criterios de evaluación, optando por darles calificaciones para evitar el rezago educativo, Juan

expone una situación que vivió en educación media – superior: “Es que él porque era muy cabeza dura, le regalaba yo las calificaciones ya para que lo pasaran de año” (Juan, entrevista 6). Cada docente tiene un estilo de enseñanza particular, de acuerdo a las vivencias de los participantes, ellos optan por tomar un estilo de aprendizaje donde se involucren lo menos posible en estrategias para que los aprendizajes tengan el mismo alcance para todos los estudiantes.

De acuerdo con Manjarrés, León y Gaitán (2015), define este estilo de enseñanza como permisivo no implicado, menciona que este estilo “está caracterizado por establecer unas pautas que tienen que ver con la poca o nula disposición para abordar procesos más allá del desarrollo de habilidades básicas” (p. 71). Excluir a los estudiantes con discapacidad genera una barrera didáctica porque existe una limitante en tener el mismo aprovechamiento escolar que el resto del aula.

Desafortunadamente las barreras didácticas y actitudinales no son las únicas a las que se enfrentan los participantes, existen las barreras físicas que engloban aquellos aspectos relacionados al entorno, entre estas, destacan las que se relacionan a la infraestructura de los planteles educativo.

Dentro de las barreras físicas, se mencionan las arquitectónicas, de acuerdo con Hewett, Douglas, McLinden y Keil (2017), como se citó en Perera, Melero y Moríña, (2022): plantea al respecto, que las barreras arquitectónicas en los centros educativos, llegan a dificultar el desarrollo de los estudiantes con discapacidad dentro de una escuela regular que pretende incluir a todo el alumnado. Constante, Gión y Ferreira (2019) dicen que las barreras arquitectónicas abarcan:

Las barreras dentro de los centros educativos para los niños y niñas en situación de discapacidad se pueden apreciar en la falta de rampas para el acceso en sillas de ruedas, en que las puertas de los salones no cuenten con las dimensiones necesarias para que los/as niños/as puedan ingresar a los mismos de forma autónoma, que los baños no estén adecuados para el acceso de niños/as en situación de discapacidad y que los patios

no se encuentren libres de obstáculos para que los mismos utilicen silla de ruedas u otra ayuda técnica y le sea posible una libre movilidad. (p. 10)

Uno de los participantes refiere:

A mí me gustaría que alguno de mis (ingenieros) me enseñara...este hay uno que por ratitos lo apoyo en programación y todo eso, pero él me dijo que no me puede enseñar porque no tiene el tiempo y aparte su taller no está...no está, no está en una primera planta, hay escaleras y es muy difícil. (Juan, entrevista 3).

De este modo se entiende que las barreras arquitectónicas disminuyen la accesibilidad a diferentes áreas de la escuela, esto podría generar dificultades a la hora de convivir o de participar en actividades propias del instituto educativo, es más preocupante cuando la falta de accesibilidad con personas con discapacidad, ocasiona que no accedan a áreas que influyen en su formación profesional como laboratorios o talleres, disminuyendo el aprovechamiento académico que la institución ofrece a su alumnado.

El laboratorio de computación estaba en el segundo piso, pero por uno de los ingenieros que quería incluirme pues en el laboratorio, este...me subían entre cuatro, agarrando bien la silla y ya es que yo lograba subir. (Juan, entrevista 2).

Algunos maestros que quieren incluir a todos los alumnos, algunas veces optan por soluciones que pueden ser improvisadas de acuerdo a las necesidades del momento, las cuales, no siempre tienen las medidas de seguridad ni la comodidad necesaria para que una persona puede sentirse incluida.

Afortunadamente existen escuelas que cuentan con la infraestructura necesaria que permite la movilidad sin complicaciones para personas con discapacidad en silla de ruedas, basados en la experiencia de uno de los participantes:

...en el COBACH 11 donde estudié mi prepa este...estaba adaptada la escuela, había rampa, estaba en una sola planta, sí eran trayectos largos, pero sí tenían buenas rampas. (Juan, entrevista 2).

Cuando las personas asisten a entornos con estructuras idóneas, facilitan el desarrollo y la comodidad de su movilidad. De acuerdo con Parra (2023) de acuerdo con él “El entorno debe ofrecer las propiedades necesarias para que resulte posible manejarlas de cara a actuar exitosamente mientras que el individuo debe disponer de los medios para convertir estas propiedades en un recurso para su acción.” (p. 15). De este planteamiento surge la idea de que la discapacidad se trata de un fenómeno citacional, es decir que dependerá de las habilidades de la persona y de los recursos con los que cuente en su entorno.

5.2 Tejiendo la red de apoyo en la familia

En esta metacategoría se expone información relevante sobre la familia, los vínculos entre sus miembros nucleares y lejanos; en la mayoría de los casos, los miembros de la familia se encargan del cuidado y apoyo de la persona con discapacidad, comúnmente uno o dos miembros de la familia realizan la mayor parte de los cuidados, pero esto no exonera que el resto de los miembros puedan apoyar ocasionalmente. Cuando los miembros dedicados al cuidado están pendientes, existe el riesgo de que sean intrusivos con el espacio de las personas con discapacidad.

La familia es el primer grupo social con el que interactúan las personas, su estructura, relación y convivencia influyen en la construcción del sentido de pertenencia para la persona con discapacidad, por ello la percepción que estas personas tengan de la interacción familiar es importante para su desarrollo.

La estructura familiar hace referencia a la composición de un grupo familiar, cada familia tiene miembros que interactúan de forma diferente y peculiar de acuerdo al contexto en el que se desarrolle la misma. Conocer la estructura familiar permite tener una visión panorámica de los posibles vínculos que ha desarrollado y los miembros que podrían convertirse en la red de apoyo de la persona con discapacidad dentro y/o fuera de casa, uno de los participantes cumple

con las características de una familia extensa. De acuerdo con López, (s/f): “Estas familias están integradas por el papá, la mamá, los hijos y algún miembro de otra generación” (p. 26).

Yo vivo con mi mamá, mi hermano Dorian, mi cuñada Nancy y mi sobrino, es...es un bebé, entonces pues aquí vivimos los cuatro. (Juan, entrevista 3).

Mientras que, la segunda participante, cuenta con las características de una familia reconstituida, de acuerdo con López, (s/f): “En estas familias uno de los cónyuges o ambos han tenido relaciones previas y en ellas conviven los hijos de matrimonios anteriores, y en algunos casos los hijos de la nueva relación” (p. 30). Esta definición encaja con la estructura de una de las participantes, ella menciona lo siguiente:

Bueno los que viven conmigo son mi mamá, el esposo de mi mamá...eh...una hija del esposo de mi mamá y he...mi hermanita que sería he...pues el hijo del esposo de mi mamá y mi mamá. (María, entrevista 1).

En familias reconstituidas, la dinámica familiar cambia con la llegada de los nuevos integrantes, los vínculos y las actividades que se desarrollen en casa cambiarán y deben adaptarse a la extensión familiar. Aunado a este cambio, la presencia de un integrante con discapacidad podría dificultar o prolongar el tiempo en que la familia se adapte, sin embargo éste no es una regla, dependerá totalmente del grado de independencia de la persona con discapacidad, de acuerdo con María, menciona que: “No considero que la discapacidad juegue un papel importante (en la integración familiar) como soy independiente, casi no necesito ayuda.” (María, entrevista 4).

La correcta adaptación permite mantener una relación cercana con los miembros de la familia, misma que facilita la convivencia, del mismo modo si las relaciones son afectivas entre los miembros, resulta en el apoyo y cuidados necesarios hacia la persona con discapacidad. Por su parte, mencionan que conviven en gran medida con su familia y que los miembros de la misma están al pendiente de ellos, así como se muestra a continuación:

Yo considero que sí es buena la relación con mi familia, en general sí es muy buena, somos muy familiares y somos muy de estar conviviendo mucho en familia.....muy unidos. (María, entrevista 1).

General todos nos llevamos bien, he...todos tenemos, como que todos nos integramos de una manera muy efectiva, somos muy afectivos entre nosotros, somos muy afectivos, somos muy familiares, somos mucho de...de...de por ejemplo generalmente, nos vamos a un lugar donde no haya señal, nos vamos a hacer fogatas, vamos a los ríos, somos muy unidos, nos desconectamos un poco de la tecnología. (María, entrevista 1).

Yo con los 5 (su familia) me tratan bien, me quieren bien, me aman como hermano e hijo y están al pendiente de mí. (Juan, entrevista 4).

Las barreras contextuales, de acuerdo con Zalazar, Cardozo, Sued, Rodríguez, Frola y Pérez (2018): “Entendemos por barreras contextuales todos aquellos elementos estructurales del sistema [...] que representan un obstáculo para que (las personas con discapacidad) accedan a servicios disponibles, aceptables y de calidad.” (p. 44). Este tipo de barreras, ocasionan que las personas con discapacidad requieran uno o más acompañantes para realizar actividades como asistir a la escuela o a sesiones de terapia física, lo cual varía de acuerdo al grado de independencia o autonomía de la persona con discapacidad, por lo tanto, quienes se encargan de su acompañamiento y cuidado, formarían lo que se conoce como red de apoyo, cuya importancia se hace presente principalmente en el proceso de rehabilitación o terapia física, así lo menciona Espitia, (s.f.):

En un proceso de rehabilitación es muy importante la red de apoyo [...] dentro de los cuales se manejan aspectos importantes tales como los cuidadores o personas que se encuentran alrededor de (la persona con discapacidad) proporcionando un apoyo y acompañamiento, cumpliendo uno de los roles más sustanciales. (p. 9).

Generalmente, el papel de red de apoyo, es tomado por los padres de la persona con discapacidad, retomando un poco la explicación referente a la red de apoyo, Ibarra y Mena

(2020) mencionan que: “se ha normalizado que la mujer es mejor cuidadora por asuntos de estereotipo e incluso se infiere en que es más delicada y por esta cualidad puede ejercer mejor el papel de cuidadora (p. 48). Es evidente que existe un tema relacionado al género y el cuidado del integrante con discapacidad, siendo la madre asignada con el papel de cuidadora principal. Los participantes comparten estas experiencias:

“(Mamá) Está al pendiente de mí las 24 horas del día. (Juan, entrevista 3).”

“Mm...en ocasiones mi mamá y en ocasiones mi abuela (le acompañaban a terapia)”.
(María, entrevista 2).

Esta situación, no excluye que el resto de los miembros puedan acudir a los cuidados ocasionalmente o en situaciones específicas, los participantes mencionan que:

A veces mi hermano tiene la posibilidad de prestar un carro y ya me dice “hermanito para que puedas salir con tus amigos, pude pedir el carro con uno de mis compañeros” “ah bueno hermanito, está bien, no te preocupes” – responde Juan y ya es que mi hermano Dorian me lleva, ya de ahí pues, me va a traer temprano y ya me viene a dejar y ya me regreso con él. (Juan, entrevista 5).

(Compañía para asistir a terapia) en ocasiones mi mamá y en ocasiones mi abuela. Porque había veces que mi mamá en ese momento ya tenía trabajo, ella trabajaba, entonces dependía también de eso ¿no? De su trabajo también depende, dependía, porque no me podía llevar porque a veces las terapias eran, más temprano, a veces más tarde y así.
(María, entrevista 2).

El constante apoyo de ciertos miembros de la familia conformará lo que se conoce como red de apoyo familiar, Ibarra y Mena precisan que la red de apoyo consiste en: “una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares.” (2020, p. 49). La forma en que la red de apoyo familiar se integra a la vida de una persona con discapacidad

motriz es amplia, porque el tipo de apoyo tiene diferentes formas pero con el mismo objetivo; acompañar a la persona con discapacidad como para el grupo familiar.

Como se ha mencionado con anteriormente, la cantidad y el tipo de apoyo que recibe una persona con discapacidad motriz, dependerá de su nivel de independencia. Algunos de estos apoyos que brinda la red de apoyo en la infancia se relacionan con el acompañamiento en actividades escolares, uno de los participantes relata que:

(Mamá) Me acompañaba mi...en...en tanto los estudios de kínder, de preescolar, primaria y secundaria me acompañó mi mamá y en la universidad ya me acompañó mi papá (...). Yo siempre iba a mí...durante toda mi...etapa de estudiante, yo siempre me movía en taxi, mi mamá me subía con apoyo del chofer y todo y ya de que mi mamá me dejaba en mi salón, ya pedía favor de que me echaran un ojito, que estuvieran al pendiente. Me sentaba yo en banca, me abrazaba mi papá, me sentaba y ahí era donde yo hacía mis cosas, ya terminando la clase ya igual mi papá me volvía a sentar en la silla y yo ya salía. (...). A veces maestros, a veces compañeros y a veces prefectos e intendentes, en la universidad pues, el que me movía era mi papá o a veces llegaba mi mamá (Juan, entrevista 2).

Estuve viviendo un tiempo con él (su papá) este...como un año seis meses me cuidó al igual, hizo lo mismo que hacía pues mi mamá, en ese tiempo él me llegaba a traer algunas veces al COBACH y ya de ahí al COBACH como ya no vivía con él me venía a dejar acá a mi casa y ya en la universidad al principio, unos sábados mi mamá me llevaba a la universidad y ya de lleno él pues ya lo agarró, ya él me llevaba y ya de otras cosas como de terapias y todo eso pues ya...ya le tocaba a mi mamá. (Juan, entrevista 3).

(Compañía para asistir a terapia) en ocasiones mi mamá y en ocasiones mi abuela. Porque había veces que mi mamá en ese momento ya tenía trabajo, ella trabajaba, entonces dependía también de eso ¿no? De su trabajo también depende, dependía, porque no me podía llevar porque a veces las terapias eran, más temprano, a veces más tarde y así. (María, entrevista 2).

Algunas de las familias que se convierten en redes de apoyo, experimentan un fenómeno que dificulta su desarrollo como grupo familiar, de acuerdo con Ríos (1992, citado por Espitia, s.f.)

Generalmente, las familias que se encuentran con (personas con discapacidad) [...] generan ciertas características o rasgos como: aglutinamiento y alta cohesión, es decir, los mecanismos de interacción se hacen más fuertes y la individualización de los miembros corre el peligro de quedar limitada en cuanto que la misma necesidad de apoyo se vive como una exigencia a través de la que cada uno ha de renunciar a ser sí mismo para estar más pendiente del (integrante con discapacidad). (p. 12).

Este fenómeno, en ocasiones no puede ser percibido por las personas con discapacidad; sin embargo, en los discursos de los participantes, la gran parte del tiempo que conviven con su familia:

Nos gusta pasar navidades juntos, nos gusta estar juntos, generalmente los fines de semana pues comemos juntos, vamos alguna casa o algún lugar, pero todos juntos para convivir y así, siempre estamos juntos (...). Sí somos mucho de abrazarnos, somos muy afectivos, somos muy de hacer equipo, de estar juntos, de escucharnos, somos de abrazar, de besar también somos mucho, sí somos muy afectivos, nos damos muchos abrazos (...). Nos llamamos constantemente he...estamos en constante comunicación he...pues te digo de los fines de semana, nos vemos todos los fines de semana y pues platicamos de la vida, nuestra rutina y todo eso. (María, entrevista 2).

Como 14 años con mi mamá no se quedó solo con la doctora Flores, ella estuvo buscando mucho (alternativas de terapia) (...). Salió un programa de aldeas S.O.S se trataba que nos fuéramos a vivir una temporada a Tuxtla con un familiar en un departamento y que ahí ellos iban a hacer el estudio de cómo era la relación en aquel tiempo yo me fui con mi mamá a las aldeas, de cómo era la relación entre mamá e hijo. (Juan, entrevista 4).

Convivir gran parte del tiempo con la familia puede reducirse a los integrantes de la familia nuclear, los familiares que tienen un vínculo más lejano conviven poco tiempo con el integrante con discapacidad motriz, así lo vive uno de los participantes, mencionando:

Con mi abuelito paterno, él nos venía a ver [...] platicábamos con él y ya, fue muy poca la convivencia. Y ya con mi abuelita paterna era cuestión de que 24 de diciembre la pasábamos con ella, venía acá o a veces nosotros íbamos allá donde era la casa de mi papá (Juan, entrevista 6).

“Me decían mis primos; cuando tú salgas vamos a salir, vamos hacer esto, vamos hacer lo otro, pues ya de que me recuperé [...] y pasaron dos días y ya de ahí, nada, de las supuestas salidas que tenían que me habían prometido, ya no se hizo nada. (Juan, entrevista 6).

Por otro lado, el fenómeno de la alta cohesión, hace referencia a que, en la mayoría de los casos, los vínculos que genera la red de apoyo o el cuidador con la persona con discapacidad, conllevan a cierta actitud sobreprotectora, cuyo objetivo es evitar que la persona se haga daño, aunque su efecto es contrario, ya que repercute en la disminución de una independencia futura; sin embargo, una de los participantes menciona que:

Sí fue mi familia y el que yo misma en ese proceso me haya aceptado. Por ejemplo, mi familia...siempre me motivaron a hacer las cosas, siempre me decían que “tú lo puedes lograr” entonces nunca recibí una parte negativa sobre mi condición, obviamente siempre me cuidaron, pero no me sobreprotegía n que es algo muy importante (...). Afortunadamente por parte de mi familia nunca tuve esa sobreprotección, obviamente me cuidaban y todo como cualquier otra persona, pero nunca me sobreprotegieron y eso me permitió a mí pues desenvolverme de mejor manera con las personas...pues sentirme segura de mis decisiones, de lo que voy a hacer, me dieron esa seguridad. (María, entrevista 1).

Aunque no se genere una actitud sobreprotectora, es un hecho que los cuidadores, la familia o la red de apoyo deben pasar gran parte de su tiempo en compañía de la persona con discapacidad, lo cual puede generar efectos negativos en el bienestar emocional del cuidador, porque deja a un lado sus actividades personales para involucrarse en las actividades de cuidado de la persona que decide asistir, Espitia (s.f.) menciona que “Al ser cuidador se acepta un rol con gran magnitud de responsabilidades pues, no sólo se debe contar con el apoyo físico y emocional hacia el paciente, sino también con el cuidado en general de la familia. (p. 15).” Regularmente, los cuidadores principales de las personas con discapacidad son sus padres, en familias tradicionales, con dos o más hijos, los padres tienen la responsabilidad de cuidar a todos los hijos de forma equitativa, uno de los participantes menciona:

A mí y a mis hermanos (su mamá) nos ama por igual, somos sus tres príncipes; nos ha educado con mucho o poco que ha tenido, ella siempre ve por nosotros y así. (Juan, entrevista 3).

El exceso de cuidado por parte de la red de apoyo, no representa un desgaste únicamente para la persona con discapacidad quien los recibe, es desgastante también para la familia y el cuidador, así lo menciona Espitia (s/f):

La mayoría de personas o pacientes reciben ayuda de sus familiares [...] implica que tengan un desgaste físico o emocional puesto que el cuidador es el que proporciona al paciente todo tipo de ayudas en la vida diaria, como desplazamientos, limpieza, toma de medicamentos, manejo de utensilios y demás. (p. 17).

Uno de los participantes, refiere que:

(Mamá) Está al pendiente de mí las 24 horas del día, cada quince días me acompaña a cortarme mi pelo, a rasurarme, está al pendiente de mi ropa, que yo me cambie, está pendiente de mis tres comidas, me levanta temprano, incluso ella pues está al pendiente de mis terapias, como cada lunes voy a terapias, pues me lleva, me espera y nos regresamos juntos y así. (Juan, entrevista 3).

Los vínculos de mantienen, en familias que cuidan a personas con discapacidad la mayor parte del tiempo, tienen una característica importante que de acuerdo con Lara (2004, citado por Espitia, s.f.):

A través de un estudio que realiza, a las familias de los pacientes halla que estas familias son desarticuladas, tienen dificultades para negociar y encontrar soluciones, también muestran una alta tendencia a evitar conflicto. (p. 15).

Pensar en familias con un integrante con discapacidad, nos lleva a la premisa de que la unión familiar se debe mayormente al cuidado de ese integrante, la desarticulación familiar es originada por la pérdida de la autonomía y/u organización del resto de sus integrantes debido a los cuidados que asisten, como consecuencia estas familias generan pocas habilidades para resolver conflictos que compromete a todos sus integrantes, optando por evitar hablar o intentar darle una solución a algún desacuerdo.

La información obtenida de la experiencia de los participantes con discapacidad, no mencionan la existencia de demasiados conflictos, uno de los conflictos de mayor magnitud vividos hacia la figura paterna, uno de los participantes menciona que:

Por lo mismo de esta situación, le empecé a agarrar coraje a él (a su papá) [...] y me dijo el doctor que sea lo que sea que había pasado en ese momento lo tratara de olvidar, que lo dejara pasar, que él iba a hablar con mis papás para ver que ya no volviera a pasar. (Juan, entrevista 4).

Durante el fragmento de su discurso, a pesar de que el conflicto que tenía con su padre era muy importante, el médico actuó como un mediador del conflicto; sin embargo, la solución que encontraron como familia, fue olvidar la situación que causó el conflicto, siendo este, un mecanismo para evitar solucionar conflictos dentro del grupo familiar.

5.3 Los nudos del libre tránsito

En la metacategoría se contempla información sobre la accesibilidad que tienen las personas con discapacidad en espacios públicos, transporte público, áreas de salud, oportunidades laborales y lugares recreativos, identificando las barreras físicas de accesibilidad que dificulta y la satisfacción de sus necesidades básicas, siendo una problemática que escala incluso a los hogares de esta población, quienes, en conjunto a su familia, hacen lo posible por la comodidad y movilidad de sus integrantes con discapacidad dentro y fuera de casa.

Cuando las personas con discapacidad, buscan integrarse a la sociedad o al entorno en el que viven, en ocasiones, el proceso se ve obstaculizado por las diferentes barreras contextuales, una de ellas son las físicas, que engloban las arquitectónicas y urbanísticas, de acuerdo con Fariás menciona que: “las barreras arquitectónicas y urbanísticas son impedimentos físicos y psicosociales que perturban la habitabilidad de nuestras ciudades, impiden la libre transitabilidad y hacen de difícil o imposible utilización los enseres urbanos y aun los edificios” (2004, párr. 1). A partir de lo mencionado anteriormente dichas barreras están presentes en la estructura básica de las ciudades, gran parte de estas estructuras fueron organizadas desde la normalidad de las personas sin discapacidad por lo tanto no considera las necesidades de ~~estas~~ personas con discapacidad motriz, del espacio y acceso que se demanda para ellos. De acuerdo con Huerta (2004):

Aquellas ciudades que no han crecido orgánicamente son un buen ejemplo de los impedimentos, trabas u obstáculos físicos que limitan o impiden la libertad de movimiento para las personas con discapacidad. Estos impedimentos los conocemos como barreras urbanísticas y arquitectónicas. (p. 11).

Estas barreras urbanísticas y arquitectónicas limitan las actividades que pueden realizar en las respectivas ciudades en que viven, sin embargo la acción de salir de casa representa un reto a superar por la cantidad de barreras que existen en los contextos de los participantes, al salir de casa y buscar opciones para trasladarse en la ciudad, surgen las barreras en el transporte público. Fernández, García, Juncá, Torralba y Santos las definen como “todos aquellos

obstáculos que impiden o dificultan la utilización de un determinado sistema de transporte en condiciones de seguridad, comodidad y autonomía para la generalidad de posibles usuarios.” (2005, p. 214) poniendo énfasis en la discapacidad motriz, el uso de sillas de ruedas en transportes colectivos o camiones, resultaría bastante difíciles de manejar. Así refiere la participante:

“Una persona que tiene silla de ruedas, es muy complicado (subirse al transporte público) pues por la silla de ruedas, tiene que subir la silla de ruedas, pararse en un lugar donde quepa la silla de ruedas y pues es más complicado.” (María, entrevista 4).

La realidad es que subir una silla de ruedas al servicio de colectivo y/o camiones es un escenario que pinta la imposibilidad por el tiempo que toma el correcto acomodo y el indispensable apoyo que requeriría la persona con discapacidad.

A partir de que tomar el transporte de colectivo se torna laborioso, muchas familias con un integrante con discapacidad, optan por recurrir al servicio de taxis, con la esperanza de que el servicio se especula tiene una atención personalizada al cliente, por ello, podría crearse la expectativa de ser lo más viable para transportarse, sin embargo, las familias con un integrante con discapacidad suelen encontrarse con la cruda realidad de exclusión, uno de los participantes menciona que:

“A mí y a mis amigos con discapacidad nos costaba mucho el transporte público porque muchos taxistas que no te levantan pasaje que porque la silla de ruedas, ponen de pretexto que no pueden cargar por sus espaldas y luego no saben como usar la silla” (Juan, entrevista 6)

El servicio de transporte público también discrimina a las personas con discapacidad, esta situación obliga a las familias a buscar alternativas creando redes de apoyo que les permitan trasladarse y evitar situaciones de exclusión, uno de los participantes refiere:

“sólo uso taxi, tengo dos buenos amigos que nos apoyan con mis papás, uno es en la mañana y otro está en el turno de la tarde” (Juan, entrevista 6).

A partir de crear este tipo de apoyos que proporcionen un servicio de calidad a personas con discapacidad, parece ser una alternativa viable para el traslado en transporte, sin embargo, el servicio de taxis tiene un costo más elevado que el resto de los transportes públicos, así fue la experiencia de Juan:

“como me muevo en taxi pues no teníamos lo económico para ir, para llamar al taxi para ir, para que me llevara y le pagáramos en ese entonces \$50”

El impacto económico que tiene este servicio en la vida de las personas con discapacidad es significativo.

Lamentablemente, parece que los servicios que son brindados a las personas con discapacidad tienen un mayor costo económico, en el área de salud, pueden notar una barrera en la cobertura de los costos, Juan refiere que:

“Sí existen (servicios médicos inclusivos) pero el detalle es que ahorita está caro. Hace como dos meses [...] llegó a una exposición un neurocirujano [...] mi mamá me dijo que estaba bien que me checara pero el chiste es que este neurocirujano cobra \$1,200 la consulta, sí existe sistema de salud pero las cosas son caras. (Juan, entrevista 6).

Sobre esta situación mencionan Urquieta, Figueroa y Hernández que “se ha documentado que la discapacidad representa una gran carga económica para los sistemas de seguridad social y para las personas”. (2008, p. 137). Parece que la discapacidad trae consigo una desventaja económica en comparación a la población sin discapacidad.

Los gastos cotidianos de una persona con discapacidad tienen un incremento significativo, el aumento de éstos son utilizados para cubrir cuotas relacionadas a las áreas de salud y movilidad, una de los participantes comenta:

“yo tuve mi propio terapeuta y pues yo cuando me tenía que inyectar pues me inyectaba y compraba el medicamento de forma personal.” (María, entrevista 2).

Este factor económico cobra relevancia cuando se piensa en la independencia de la persona con discapacidad, parece indispensable obtener un trabajo que facilite el cumplimiento de dichos gastos. Díaz resalta la desequilibrada relación de ingresos y gastos en la cotidianidad de las personas con discapacidad:

La tasa de desempleo tiene aumento significativo en las personas con discapacidad por las pocas posibilidades de ingresar a uno y cuando logran conseguir uno, ocupan puestos con niveles jerárquicos bajos mismos que reflejan poca remuneración, ignorando los gastos personales, médicos, transporte y de apoyos técnicos que utilicen para desempeñar sus actividades. (2014, p. 17).

Cuando las personas con discapacidad ocupan una vacante, no están exentos de los estragos del estrés laboral. Las alternativas para disminuir dicho estrés conllevan al traslado de espacios recreativos que permiten dejar a un lado aquellas preocupaciones por un tiempo específico, es lamentable entonces que las personas con discapacidad tienen un reducido número de lugares recreativos en lo que puedas acceder con facilidad y comodidad, la experiencia de Juan es la siguiente:

no hay espacios recreativos , los únicos espacios recreativos que sé que están adecuados para una persona así como yo es la Albarrada, es el único espacio que yo he visto que está adaptado [...] hay muy pocos lugares de ese tipo (recreativos) para nosotros con discapacidad. (Juan, entrevista 7)

No obstante, el ocio y entretenimiento son necesarios en la vida de cada persona, a pesar de las barreras contextuales que persisten en diferentes lugares recreativos y de entretenimiento, surge la creatividad de generar estrategias para poder participar en actividades que les entretengan en sus tiempos libres, de acuerdo con los entrevistados, las barreras físicas pueden verse de la siguiente manera:

Me he dado cuenta que en muchos lugares donde yo voy no está adaptado, así como Cinépolis (...). La galería del restaurante La paloma está en el segundo piso, entonces sí era complicado subir, sí pedía favor y todo, pero es complicado subir las escaleras y todo, no hay esa adaptación de una rampa o de buscar la manera como subir. (Juan, entrevista 2).

En lugares del centro como la cafetería “las nubes” que está en un primer piso pero tiene una grada, entonces se me dificulta un poquito [...] Pues...he ido al cine pero ahí es una primera planta, está con accesibilidad, el único detalle es sentarme en una de las butacas y ya si se da la oportunidad de que mis amigos digan “no que vámonos a un bar o al baruva” pues ya veo el lugar y ya es de que entro; en este caso el baruva como está en segunda planta pues ya...sería subirme entre 3 o 4. (Juan, entrevista 5).

La poca accesibilidad genera que las personas con discapacidad implementen estrategias que les permitan aprovechar espacios de entretenimiento, con el propósito de reducir las limitantes de estos:

El gimnasio como no puedo saltar de la misma...o sea sí puedo saltar, pero no de la misma altura pues adapto esos ejercicios en vez de una caja para saltar, uso discos, unos altos, entonces eso adapto, de ahí todo bien. (María, entrevista 3).

Sin minimizar las actividades de entretenimiento que aumentan su grado de dificultad al realizarlas en espacios poco inclusivos, es aún más preocupante, que las personas con discapacidad, no tengan la oportunidad de acceder a espacios de servicios básicos, porque muchos de estos servicios que son necesarios, no tienen las características necesarias para el acceso de personas con discapacidad, uno de los participantes, refiere:

En lo último serían los baños de restaurantes, baños así públicos que no tienen ninguna adaptación para personas con discapacidad. (Juan, entrevista 2).

Es cierto que los espacios públicos deberían estar contruidos con las adaptaciones necesarias que permitan el libre tránsito de personas con discapacidad; sin embargo, eso no exonera la existencia de barreras arquitectónicas en los hogares de personas con discapacidad, que, de acuerdo con Werner (2013):

En un hogar se necesitarán diferentes adaptaciones según el tipo y la gravedad de la discapacidad que el niño tenga, y la edad y el tamaño del niño. [...] Por otro lado, un niño que pueda hacer muchas cosas por sí mismo podrá aprovechar las adaptaciones que le faciliten los quehaceres del hogar y el cuidado propio. (p. 485).

La cantidad de adaptaciones realizadas en casa, dependerá de las características de la vivienda como de la persona, algunas de estas facilitan el acceso a la persona con discapacidad y además, facilita los cuidados y acompañamiento del cuidador que se encargará de la movilidad de las sillas de ruedas u otras tecnologías que requieran, uno de los participantes, comenta que en su hogar existen adaptaciones:

Sólo dos rampas de la entrada y de la sala, de donde está el comedor ahí hay una rampa donde yo pueda entrar al cuarto (...). En mi cuarto lo más alto es lo que no necesito, lo que sí está a la mano es mi ropa, mis zapatos, papel, mis cosas de aseo personal todo está a mano (...). Mi ropa que está en término medio donde yo lo puedo agarrar, ya de lo demás pues yo no voy muy seguido a la cocina y tampoco a la alacena y donde yo me quedo es en la sala- comedor y a veces tengo mis cosas a la mano, pero están a una altura donde yo lo pueda agarrar, no está ni muy alto ni muy bajo. (Juan, entrevista 3).

En algunos hogares, las familias no cuentan con recursos para construir las adaptaciones que se necesitan, pero esto varía además del entorno en el que se desarrolle la familia, Werner (2013) menciona que: “Las adaptaciones necesarias también dependerán del estilo de vida, tipo de casa y costumbres locales.” (p. 485). Estos factores influyen tanto en las construcciones como las estrategias empleadas para mejorar la accesibilidad dentro de casa, además, se puede agregar el factor económico, porque realizar construcciones o modificaciones de la estructura física de

casa, tiene una representación monetaria que dependerá de cada familia poder cubrirla, un ejemplo es lo que menciona uno de los participantes:

Lo que he tomado ahora sí que en serio es en la cuestión del baño, el baño es un cubo, está muy chiquito el baño entonces por lo mismo batallamos a veces en la cuestión de bañarme, de tenerme en el baño, todo eso, es donde batallamos nosotros y pues ya ha habido ocasiones de que pues ya mis papás quieren modificar el baño, pero a la vez es caro modificarlo porque se requiere a un albañil y todo, poner tubos cerca de la taza, abrir otra entrada, entonces eso es...este...lo que hemos estado viendo. (Juan, entrevista 3).

Aunque las adaptaciones sean una necesidad, muchas de las familias que tienen un integrante con discapacidad, no tienen los recursos que necesitan, teniendo que emplear mayor esfuerzo y creatividad para atender las necesidades propias de la persona con dicha condición, ejemplo de esto es dejar las cosas con la altura necesaria para que puedan ser manipuladas por la persona con silla de ruedas, de acuerdo a la vivencia de uno de los participantes:

En mi cuarto lo más alto es lo que no necesito, lo que sí está a la mano es mi ropa, mis zapatos, papel, mis cosas de aseo personal todo está a mano (...). Mi ropa que está en témpaino medio donde yo lo puedo agarrar, ya de lo demás pues yo no voy muy seguido a la cocina y tampoco a la alacena y donde yo me quedo es en la sala- comedor y a veces tengo mis cosas a la mano, pero están a una altura donde yo lo pueda agarrar, no está ni muy alto ni muy bajo. (Juan, entrevista 3).

Aunque los lugares con una infraestructura de acceso universal son escasos, aquellos que sí la tienen, son altamente significativos para las personas con discapacidad, haciendo que su estancia sea amena, situación que resulta satisfactoria a partir del cuidado, apoyo y vínculos que ahí establecen. Uno de los participantes comparte su experiencia en uno de sus institutos:

En el COBACH pues estaba muy...muy contento, no quería que terminara mis tres años de prepa porque me sentía muy contento ahí, me llevaban a todos lados, me hicieron

sentir...mmm...mis amigos prácticamente [...] mis amigos...me hicieron sentir como una persona normal (sin discapacidad). (Juan, entrevista 4).

Cuando existe una correlación entre el apoyo y una adecuada infraestructura se puede alcanzar gran parte del objetivo de inclusión que muchas veces se busca conseguir. Cuando existe una congruencia entre ambos aspectos, aquellas percepciones de indiferencia, menos valía y aislamiento se reducen significativamente y dan lugar a un sentido de pertenencia.

5. 4 Movimientos al futuro

Esta metacategoría aborda aspectos relacionados con la preparación académica de los participantes, y con ello, aspirar a mejores oportunidades de empleo, de no ser posible, están dispuestos a ser flexibles sobre la vacante que desarrollarán, actualmente la falta de empleo de estos, ocasiona que eviten compromisos de pareja, pero reconocen que es algo temporal y que el deseo de formar una familia sigue latente para ellos.

Es importante entonces, explorar las expectativas que tienen las personas con discapacidad sobre su futuro, ante todo, de su futuro laboral, cuya importancia recae en que esta es una de las vías para alcanzar un grado de independencia, en el que ellos mismos puedan solventar sus gastos y mejorar o mantener el estilo de vida que tienen a día de hoy; no obstante, de acuerdo con Sanabria, Lozano y Muñoz (2022): “las organizaciones mantienen una cultura discriminatoria y espacios negativos para su verdadera integración, que llevan a la renuncia, al despido o a la desvinculación progresiva.” (p. 147). Referente a ello, estas condiciones comienzan a estar presente en la conciencia de las personas con discapacidad, porque creen que conseguir el trabajo que ellos desean, será difícil, sobre esto, uno de los participantes menciona que:

Ahorita me gustaría trabajar mucho, pero sé que es un poquito complicado en un taller de compostura de computadoras para aprender a como reparar una computadora por fuera y aprender igual poquito del software, eso me gustaría mucho. (Juan, entrevista 4).

Las actitudes negativas de la sociedad, hacia las capacidades y habilidades de una persona con discapacidad, llegan a segregarlos con tanta magnitud que prefieren mantenerse desempleados, para evitar enfrentarse a comentarios o espacios físicos que resulten discriminatorios. Siguiendo los comentarios de Sanabria, Lozano y Muñoz (2022): “A veces son las psd (personas con discapacidad) las que no tienen la intención de emplearse, no por desidia, sino como mecanismo para alejarse de un entorno social que consideran discriminatorio.” (p. 136). Aunque en los participantes, el desempleo no está dentro de sus expectativas a futuro, es curioso que las aspiraciones como empleado de uno de los participantes, sean mantenerse en el área administrativa, dejando a un lado, el sueño a emplearse en un taller de computadoras:

Yo ahorita sí pienso trabajar, pienso realizarme como empleado, pienso trabajar, echarle ganas a trabajar, echarle ganas a mi terapia (...). Sí pero de ser asistente y un poquito de secretario, un poquito de los dos pues ya sé cómo se maneja pues, un asistente y algo de secretario igual. (Juan, entrevista 4).

Las personas con discapacidad, muchas veces deben esforzarse aún más que el resto de la población para conseguir un empleo, frente a esta situación la red de apoyo familiar cumple con la función de sensibilizar al integrante con discapacidad al cambio de la escolarización a la inserción laboral: “simplemente me han (mis papás) dado consejos de como el ambiente puede ser un poco más conflictivo que no estaba tan acostumbrada” (María, entrevista 4). El temor al maltrato o las actitudes que excluyan la participación del integrante con discapacidad, genera una especial preocupación de la familia por las barreras actitudinales, las cuales podrían disminuir el desempeño de las actividades laborales. Por ello, el apoyo de la red cumple un papel importante para la inserción laboral, Valls, Vilá y Pallisera plantean que: “si la familia se interesa, coopera con el servicio cuando se detectan posibles (barreras), proporcionan apoyo, etc. Hay más posibilidades de que la inserción (laboral) sea continuada.” (2004, p. 105). Las familias buscan proporcionar ayuda durante la inserción laboral, sin embargo la preocupación y el miedo a las barreras en el área laboral puede llevarlos a privarlos de la inserción.

Las barreras físicas también representan un elemento de preocupación, al estar presentes en el espacio en que las actividades laborales que deban desarrollar y que, las mismas condiciones

del espacio físico pongan en riesgo la integridad de la persona con discapacidad, en su discurso Juan señala que:

mira, vas a ir de aquí para ahí, van a cambiar el horario. Tienes que ser estricto contigo por moverte, que sí me puedes moverte pero que tal que es una grada donde quieren que estés, y tengo que ver la manera de bajar la grada y por eso es el único empleo que rechacé (Juan, entrevista 7).

La preocupación de la familia en ocasiones puede dificultar la inserción laboral, siendo la familia los primeros en obstaculizar el desarrollo en el campo laboral y quienes se adjudican el poder de determinar si la persona con discapacidad puede adquirir un empleo y conservarlo exitosamente. (Madrigal, 2015).

Existen ocasiones en que las personas con discapacidad rechazan oportunidades laborales porque los espacios para laburar no cumplen con los requisitos para poder trasladarse y participar con comodidad, otro factor importante es la flexibilidad de horario. Regularmente las personas con discapacidad deben asistir a terapias de rehabilitación física y otros servicios médicos para evitar la progresividad en la rigidez muscular, por ello requieren permisos de inasistencia mayores a los que otorgan las instituciones a las que se postulan, de acuerdo con Juan: “me pongo a pensar un poco porque como tengo que faltar dos días, o sea, que sean de descanso o que falte” (Juan, entrevista 7). Son numerosos los empleos que no cumplen con los requisitos para brindar espacios incluyentes y que cumplan con las demandas de una persona con discapacidad.

A partir las complicaciones de encontrar el empleo adecuado, muchos integrantes de dicha población han optado por tener una mejor y más amplia preparación académica. Los participantes mencionan:

Pienso hacer mi especialidad por Internet, pero pienso descansar unos cuatro meses o seis meses para que ya pueda...si me animo a hacerlo y si no pues tener los conocimientos (...). En ese descanso de cuatro meses o seis meses pues voy a investigar

que universidades me pueden especializar y seguir estudiando porque es donde me puedo ejercer yo más. (Juan, entrevista 4).

Quiero estudiar otra carrera, no sé, todavía lo estoy pensando quiero estudiar actuación, me encantaría estudiar algo...algo así porque me encanta, me gusta hablar, me encanta interactuar pero todavía no sé bien y hablando de la psicología, también me gustaría especializarme en psicología clínica. (María, entrevista 1).

La opción de enriquecer su formación académica es tomada siendo conscientes de que es necesario un sobreesfuerzo para ser competentes para ofertas laborales establecidas por la normatividad de las personas sin discapacidad, sin embargo dependerá de las condiciones particulares de cada grupo familiar

A partir de las pocas oportunidades de empleo para las personas con discapacidad, se ve afectada el área reproductiva y parental o maternal de los mismos. El desempleo llega a significar una barrera que les permita lograr la independencia y la conformación de su familia:

Yo...no está en mis planes agarrar un compromiso fuerte, en primera porque yo soy una persona con discapacidad, tengo mis limitantes; en segunda pues no tengo un trabajo; y en tercera tengo que ver la persona indicada, la persona que sí va estar conmigo. (Juan, entrevista 4).

Sin embargo, la búsqueda de una pareja sexo afectiva y la conformación de una familia, son procesos sociales y biológicos, por ello, es innegable el latente deseo independientemente de los efectos de la discapacidad, (Ponce, 2021). Los participantes comentan:

Quien quita que en menos de 6 meses, 8 meses pues ya pueda conocer a la persona indicada y ya con el tiempo ver si...si me atrevo a...a comprometerme con ella y si me atrevo...a....a casarme con la mujer bien. (Juan, entrevista 4).

También (quiere) formar una familia (María, entrevista 1).

La sociedad tiende a ignorar el ejercicio de la libre sexualidad de las personas con discapacidad, llegan incluso a considerarles seres asexuados que no deben (o pueden) tener una vida sexual activa o de procurar relaciones sexuales placenteras, asimismo, se crean barreras actitudinales entorno a las prácticas sexuales reproductivas, se arrebató a las personas con discapacidad la elección de querer ser padres, por la idea de que necesitarían apoyos externos en el ejercicio de crianza, los cuáles únicamente podría cubrir aquellas personas que posean los suficientes recursos económicos.

CONCLUSIONES

Como parte de nuestro desarrollo, socialmente debemos enfrentarnos a situaciones que muchas veces nos ayudan a crecer y a forjarnos para conformarnos como las personas que somos hoy en día. Para las personas con discapacidad motriz estas situaciones suelen ser aún más adversas porque deben atravesar en la normalidad creada e impuesta por personas sin discapacidad.

Uno de los retos de las personas entrevistadas fue su inserción en el ámbito escolar, lo que resulta preocupante es que las vivencias entorno a socializar con sus pares, fueron vistos como personas débiles, mismo efecto que dio lugar a ser víctimas de violencia dentro de sus respectivas instituciones educativas, de acuerdo con Fuentes: “aquellos alumnos con discapacidad o que presentes necesidades específicas de apoyo educativo tienden a ser victimizados, ya que son más vulnerables a ojos de sus compañeros”. (2019, p. 17). La prevalencia del acoso escolar afectó directamente a los participantes por tener una discapacidad motriz, dicha violencia surgía desde una perspectiva de debilidad o incapacidad.

La constante violencia ejercida sobre ellos ocasiona diversos efectos, los participantes tuvieron consecuencias relacionada a la baja autoestima y actitudes de aislamiento, Sansone y Sansone 2008 citados por del Barrio y Meulen 2016 aluden que “los efectos (de la violencia escolar) se muestran tanto en el funcionamiento psicológico, como baja autoestima, sentimientos de soledad, ansiedad, tristeza, depresión y pensamientos o intentos de suicidio” (p. 105). Esto resulta preocupante por la presencia a temprana edad de las personas entrevistadas; María prefirió jugar o realizar actividades escolares sola y evitar el rechazo de sus excompañeros.

El rechazo y la violencia que es ejercida sobre ellos, suele coincidir con la falta de información, los compañeros de María y Juan de acuerdo con sus discursos, no tenía la información o el conocimiento sobre lo que es una discapacidad y sus características. La situación del desconocimiento, no generaliza únicamente a los compañeros de aula, incluye de la misma forma a sus docentes quienes no tuvieron las herramientas necesarias para generar inclusión dentro del aula. Los docentes de Juan optaban por modificar sus criterios evaluativos y su trato

con él, mismo fenómeno que visibilizó una posible preferencia en relación al trato que recibía el resto del grupo.

Las barreras actitudinales suelen tener una estrecha relación con las barreras metodológicas, las cuales tienen relación con el estilo de enseñanza de los docentes. Durante la trayectoria escolar de los participantes, coincidieron con docentes que tuvieron un trato diferente hacia ellos, una actitud sobreprotectora que se reflejaba en la flexibilidad de los criterios de evaluación, estas actitudes no favorecen su desarrollo como lo planea Zebadúa “la sobreprotección tiene una gran influencia en el nivel de aprendizaje del niño con discapacidad [...] es un factor para los pequeños creen una personalidad insegura y dependiente”. (2015, p. 132). Juan recuerda que durante su estadía en la educación media – superior, uno de sus docentes confirmó que le regalaba calificaciones porque le resultaba complejo encontrar una estrategia de enseñanza para facilitar los conocimientos esperados.

Del mismo modo, las barreras actitudinales tienen una relación cercana con la prevalencia de las barreras sociales, en el ámbito escolar, los participantes no tuvieron dificultades para relacionarse con sus docentes, sin embargo con sus compañeros y compañeras de aula, las relaciones sí fueron complejas, según Parra y Parra: “los alumnos con discapacidad tienen mayor probabilidad de distanciamiento por sus necesidades de apoyo individualizado, con notorio arraigo fuera del aula ordinaria, lo que no favorece las relaciones sociales habituales en el aula” (2015, p. 390). ambos participantes percibieron un distanciamiento con el resto de la clase, coinciden en vivir momentos en que pasaban tiempo a solas o hacían trabajos escolares solos porque la relación con el resto del alumnado era conflictiva o distante.

Las acciones de exclusión y sobreprotección en los entornos escolares constituyen barreras actitudinales, porque están motivadas por la idea de que las personas con discapacidad no pueden realizar diferentes actividades. Desafortunadamente, las personas entrevistadas tuvieron que enfrentarse a diferentes barreras dentro de la escuela, las barreras físicas son un factor que afectaron en gran medida la experiencia escolar de Juan, en las diferentes escuelas que cursó, la infraestructura no tenía las medidas ni los materiales necesarios para la comodidad del tránsito de su silla de ruedas. Solórzano plante que: “ si todas las personas participan en un

mismo entorno, se puede afirmar que se favorece una mayor integración de la comunidad educativa y es posible que se manifieste un mayor aprovechamiento de los espacios” (2013, p. 91). La importancia de crear espacios educativos no favorece únicamente a la persona con discapacidad, toda la comunidad estudiantil obtendrá los beneficios siendo una comunidad mejor integrada.

Resulta alentador que a pesar de la existencia de múltiples barreras gran parte de su estancia escolar, Juan pudo sentirse cómodo durante su educación media, la escuela en la que cursó contaba con suficientes modificaciones en su estructura que facilitaron el desplazamiento de Juan en su silla de ruedas, de acuerdo con él, llegó a sentirse verdaderamente incluido, y, de acuerdo con sus palabras, se sintió una persona normal.

Las vivencias en torno al contexto familiar comienzan con la aceptación de que existieron cambios y modificaciones a partir del diagnóstico de la discapacidad; las actividades y convivencia de los integrantes que la conforman tuvieron algunas modificaciones, afirman Osorio y Sánchez: “dentro de las familias hay situaciones que pueden contribuir a que se generen cambios en la dinámica que estos tienen, cuando llega una situación difícil como lo es la discapacidad” (2020, p. 38) existen modificaciones las mismas en la constitución de la red de apoyo, en el caso de Juan fueron su madre y padre, mientras que para María fueron su madre y abuela; pocas veces fueron apoyados por sus hermanos u otros miembros de su familia.

La constitución de esta red de apoyo es muy importante en su cotidianidad, porque la red se encarga de la mayor parte de cuidados y asistencias que se necesiten, por este motivo se crea en las familias el fenómeno de la alta cohesión, Abata menciona que es: “donde se observa una máxima unión afectiva entre los familiares [...] un alto grado de dependencia respecto a las decisiones tomadas en común”. (2018, p. 8) mismo que se presenta en ambos casos. Ellos consideran la alta cohesión como parte de su normalidad, la característica principal de este fenómeno es que los padres o la red de apoyo, dedican gran parte de su tiempo a los cuidados de la persona con discapacidad, descuidando actividades placenteras para ellos o bien, descuidando vínculos con el resto de su familia.

Si bien, la red de apoyo, posibilita en gran medida la comodidad de las personas con discapacidad, las barreras físicas de infraestructura persisten dentro de la vivienda, en el caso de Juan aún existen dificultades para moverse en áreas de su casa, únicamente puede desplazarse en su sala a la cocina. En un trabajo de Keysor y colaboradores 2006 citados en Serrano, et al. 2013 encontraron que: “Los participantes reportaron como barreras como barreras [...] aceras irregulares en las áreas de caminata y la ausencia de lugares para sentarse o descansar en la comunidad” (p. 47). Juan coincide que efectivamente existen barreras físicas que le permitan trasladarse con facilidad dentro de casa, además esas barreras le privan de satisfacer sus necesidades independientes.

Del mismo modo, es innegable la falta de adaptaciones en la infraestructura en espacios públicos, espacios recreativos o de entretenimiento y lugares que satisfagan necesidades básicas en sus respectivas ciudades.

Las vivencias en el contexto de accesibilidad son asociadas con las múltiples barreras de participación, como se mencionó anteriormente, es indudable la existencia de barreras en espacios públicos, como banquetas, calles y otros elementos que obstaculicen el libre tránsito de los participantes. Juan considera que es complejo mover su silla de ruedas a partir de la estructura urbanística de la ciudad en la que reside. Las barreras son percibidas por cualquier persona, así como lo menciona Ríos “Podemos reconocer una barrera arquitectónica urbana cuando desde nuestra condición de movilidad se nos dificulta el libre tránsito por determinado lugar” (2013, p. 5) reconocer estas barreras nos hacen conscientes de lo impostergable que deben ser atender ese tipo de obstáculos que permiten el tránsito adecuado.

Otra opción para trasladarse de un lugar a otro, es tomando transporte público, sin embargo las barreras de accesibilidad se hacen presentes excluyéndolos de el uso de unidades de colectivo, la única forma que tiene Juan para utilizar este servicio es contratando taxis, aún cuando el servicio es más personalizado, se dificulta encontrar unidades que estén dispuestas a brindar el servicio, Juan menciona que el motivo más común es que los choferes expongan malestares de salud que los incapacita para cargar, trasladar y ayudar con la silla de ruedas. Barnes y Mercer 2005 citados en Restrepo 2017 mencionan que “la falta de medios accesibles para una

movilidad independiente crea exclusión social para muchas personas con discapacidad” (p. 22). La exclusión que se menciona anteriormente es ocasionada porque las personas con discapacidad dejan de acudir a eventos sociales por lo complejo que es el transporte público, así como Juan dejó de visitar a sus abuelos por la falta de oportunidades en el uso del transporte público.

Frente a la exclusión social las familias optan por el uso de taxis que de forma constante genera un gasto significativo, por ello Juan considera que los servicios para una persona con discapacidad son más costosos, esta situación aplica de la misma forma para el área de salud, cuando Juan busca alternativas médicas para mejorar su rigidez muscular causada por la **parálisis cerebral infantil**, suele encontrarse que los servicios médicos especializados en discapacidad tienen un costo alto que su familia no podría pagar, dejando ir oportunidades que mejoren su movilidad. Como parte de los servicios médicos se incluyen las terapias físicas que en el caso particular de María, es un servicio privado que su familia decidió adquirir, pero esto no deja de representar un costo extra que debe solventar la familia.

Los costos relacionados a una vida con discapacidad son elevados y por ello, genera relevancia hablar de la independencia de las personas con discapacidad, un elemento que dificulta el acceso a la economía necesaria son las barreras laborales, cuando los participantes buscan vacantes para emplearse suelen ser lugares que no tengan las adaptaciones necesarias para transitar y participar adecuadamente, igualmente Juan necesita más permisos que los ofrecidos por las instituciones, dichos permisos se relacionan a los servicios de terapias físicas y psicológicas a los que asiste de forma persistente.

Otra experiencia que deben transitar las personas con discapacidad son las barreras que persisten en espacios recreativos, dificultando la accesibilidad y participación en espacios de ocio o entretenimiento. Los lugares que logran identificar los participantes son el cine, restaurantes, gimnasios y parques; estos lugares no tienen rampas o infraestructura necesaria para transitar cómodamente, hay áreas que no tienen la altura necesaria para que puedan acceder nuestros participantes. Ante esto, deben emplear estrategias espontáneas frente a estas situaciones.

A pesar del incesante contacto con las diferentes barreras contextuales, no afecta el esperanzador futuro y los objetivos que tienen los participantes, ambos tienen el latente deseo de seguirse formando académicamente con la esperanza de encontrar más y mejores oportunidades laborales, además de tener expectativas de formar una familia siendo independientes de su núcleo familiar.

Los discursos de Juan y María con el latente deseo de tener hijos resulta revolucionario al estigma que se ha impuesto a las personas con discapacidad, existe la creencia de ser seres asexuados, incapaces de disfrutar o mantener una vida sexual activa placentera, por ende, la información sexual dirigida a esta población es escasa ocasionando la iniciación de su vida sexual tardía o que nunca la inicien. (Valega, 2016).

Actos que resultan sensuales como desvestirse o las acciones referentes a la maternidad y paternidad, toman un carácter de curiosidad o indeseable en cuerpo de mujeres u hombres con discapacidad, aunado al hecho de que sus cuerpos en algunos casos están en constante exposición a los ojos familiares, redes de apoyo o médicos pero no llegan a ser reconocidos como atractivos para el ejercicio de su sexualidad. (Valega, 2016). Por esta razón la esperanza de procrear es un avance valioso para la resignificación de las capacidades de las personas con discapacidad.

La importancia del trabajo de investigación donde las personas con discapacidad sean las protagonistas recae en visibilizar sus experiencias en sus respectivos contextos, por ello este proyecto investigativo aporta las voces de Juan y María sobre cómo han vivido en contextos creados por y para personas sin discapacidad. Concientizar sobre la estrecha relación entre la red de apoyo y la creación de su autonomía como personas independientes y finalmente sensibilizar sobre sus expectativas a futuro para erradicar estigmas que los concibe como eternos infantes. Caminando juntos a través de sus experiencias, más allá del sendero de las barreras.

REFERENCIAS

- Abata, P. (2018). Cohesión familiar y su relación con los estilos de afrontamiento en familias de niños con discapacidad intelectual en la fundación Eina de la ciudad de Quito durante el año 2017. [Trabajo de investigación para obtener el título de psicólogo general, universidad tecnológica Indoamérica]. Repositorio Uti. <https://repositorio.uti.edu.ec/handle/123456789/741>.
- Acevedo, L. y Vidal, E. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *Medisan*, 23 (1), 131 – 145. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368458873013>.
- Agudelo, M. E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales Niñez y Juventud* 3(1), 1- 19. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77330106>
- Álvarez, C. & San-Fabián, J. (2012). La elección del estudio de caso en investigación cualitativa. *Gazeta de Antropología*. 28 (1), 1-12. <http://www.gazeta-antropologia.es/wp-content/uploads/G28-1-14-CarmenAlvarez-JoseLuisSanFabian.pdf>
- Ariza, A. y Guevara, L. (2002). El desempleo en la relación de pareja como generador de crisis y conflicto factores protectores y estrategias de afrontamiento [Tesis de grado para el área clínica de la facultad de psicología] Universidad de la Sabana. <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4137/131223.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Castaño, C. & Quecedo, R. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista Psicodidáctica*, (14), 5 – 39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. (2009). *Diagnóstico de la discriminación en el estado de Chiapas*. Colección estudios.
- Consejo Nacional de Fomento Educativo. (2010). *Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. CONAFE. <http://rededucacionrural.mx/repositorio/educacin-para-poblaciones-con-necesidades->

educativas-especiales/discapacidad-motriz-guia-didactica-para-la-inclusion-en-educacion-inicial-y-basica/.

Constante, P., Gión, M., Ferreira, M. (2019). Inclusión educativa y sus barreras: lo que sigue separando a los niños/as en situación de discapacidad motriz. *Facultad de Ciencias Sociales UdelaR*.

https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/23847/1/XVIII%20JICS_Constante_Gi%C3%B3n_Ferreira.pdf.

Covarrubias, P. (2019). Barreras para el aprendizaje y la participación: una propuesta para su clasificación.), *Desarrollo Profesional Docente: reflexiones de maestros en servicio en el escenario de la Nueva Escuela Mexicana*. 135 – 157.

https://seduc.edomex.gob.mx/sites/seduc.edomex.gob.mx/files/files/alumnos/educaci%C3%B3n%20especial/23-TP04_2_05_Covarrubias.pdf.

Cusicanqui, M., Fernández, I., Pardo, A., Leños, M., Sosa, M. Y Álvis, T. (2013). *Discapacidad física motora - Estudio de caso*. Viceministerio de educación superior de formación profesional/dirección general de formación de maestros.

https://www.minedu.gob.bo/files/publicaciones/veaye/dgee/jica12_discapacidad_fisico-motora.pdf

Delgado, L. (2016). Bullying hacia alumnado con discapacidad [Trabajo final para obtener el título de master en secundaria]. Universidad de Jaén.

<https://crea.ujaen.es/handle/10953.1/5334?locale=fr>.

Del Barrio, C. y Van der Meulen, K.(2016). Maltrato por abuso de poder entre iguales en el alumnado con discapacidad. *Pensamiento psicológico* 14(1), 103 – 118.

<https://www.redalyc.org/journal/801/80144041008/html/>.

Del Mar, M. (2013). Acoso escolar. CEAPA.

<https://unaf.org/wpcontent/uploads/2015/06/Guia-acoso-escolar-CEAPA.pdf>

Díaz, J. (2019). Cambios en la dinámica familiar ante una discapacidad adquirida [Tesis para obtener el título de licenciado en psicología]. Repositorio UNICACH.

<https://repositorio.unicach.mx/handle/20.500.12753/1963>.

Díaz, M. (2014). El derecho al trabajo de las personas con discapacidad, elemento necesario para su efectiva inclusión social. Impunidad cero.

- <https://www.impunidadcero.org/uploads/app/articulo/56/archivo/1526573364R13.pdf>.
- Dunn, N y Sarmiento, I. (2014). Guía de orientación para docentes que atienden estudiantes con discapacidad motora. *Panamá: Instituto panameño de habilitación especial*.
<https://www.iphe.gob.pa/storage/documentos/826/guia-de-discapacidad-motora-4948d43835d2840e1d95fb82da3fbd21-1684763896.pdf>.
- Duran, M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista nacional de administración*, 3(1), 121-134.
<https://revistas.uned.ac.cr/index.php/rna/article/view/477/372>
- Espitia, D. (s.f). El rol del cuidador en la rehabilitación. Universidad de la Sabana.
intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/1843/131363.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Fernandez, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales (Cr)*, 2 (96)), 35 – 53.
<https://www.redalyc.org/pdf/153/15309604.pdf>.
- Fuentes, C. (2019). Los estudiantes con discapacidad, grupo de riesgo para el acoso escolar: una revisión bibliográfica. [Trabajo de grado de maestro en educación primaria, Universidad de Cantabria]. Repositorio unican.
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/17651/FuentesOtiCarmen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Garibay, S. (2013). *Enfoque sistémico. Una introducción a la psicoterapia familiar*. El manual moderno.
- Gil, G., Gómez, G., Y Montoya, L. (2020). Discapacidad motora e identidad laboral. [Monografía para obtener el título de trabajador social] Universidad del Valle.
<https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/server/api/core/bitstreams/1bdd8647-1bd2-46ce-b9d7-f3fc62de670f/content>
- Hernández, R. (2015). El concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque De Los Hechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59.
<https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/view/3661/2441>
- Hernández, M. (2018). La familia y sus modelos. *Publicaciones didácticas*, (100).
<https://core.ac.uk/download/pdf/235851467.pdf>.

- Hidalgo, A., Alcívar, A., Payán, A., Herrera, M y Ortega, R. (2021). Los predictores psicosociales del bullying discriminatorio debido al estigma ligado a las necesidades educativas especiales (nee) y la discapacidad. *Psicología educativa*. 27(2) 187 – 197.
https://journals.copmadrid.org/psed/archivos/1135_755X_psed_27_2_0187.pdf
- Huerta, J. (2004). *Discapacidad y accesibilidad. La dimensión desconocida*. Fondo editorial del congreso de Perú. https://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/920_gob422.pdf.
- Ibarra, Y. y Mena, J. (2020). (REDAC) red de apoyo familiar a personas con discapacidad. Semillero de Investigación de Diversidad (SINDIS) [Proyecto de intervención, Institución Universitaria Tecnológico de Antioquia].
<https://dspace.tdea.edu.co/handle/tdea/1350>.
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística (2020). Discapacidad en México
<https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística. (2013). *Conociendo Chiapas*. INEGI.
https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvini/inegi/productos/estudios/conociendo/Chiapas.pdf.
- Isschot, L. (2017). La inclusión de niños con discapacidad en los centros de educación inicial en el ecuador. *Revista de divulgación de experiencias pedagógicas MAMAKUNA*, (4), 20 – 27.
<https://revistas.unae.edu.ec/index.php/mamakuna/article/view/191/153>
- Jiménez, V. (2012). El estudio de casos y su implementación en la investigación. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, 8 (1) 141 – 150.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3999526.pdf>
- Jiménez, V. (2016). Los estudios de caso como enfoque metodológico. *Academo*, 3 (2) 1 – 11.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5757749.pdf>.
- Lara, D. (2012). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo editorial Zeury.
- Linares, J., Hernández, A. y Rojas, H. (2019). Afrontamiento espacial de estudiantes con discapacidad física. *Entramado*, 15(2), 174 – 187.
<https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/entramado/article/view/5672/5293>
- López, H. (s/f). Los once tipos de familias en México. Amai.
<https://amai.org/revistaAMAI/47-2016/6.pdf>.

- López, S. & Villavicencio, C. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista ciencia unemi*, 12(31), 140-153. <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/>
- Luque, D. y Luque, M. (2015). Relaciones de amistad y solidaridad en el aula. Un acercamiento psicoeducativo a la discapacidad en un marco inclusivo. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 20 (65), pp: 369 – 392. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmie/v20n65/v20n65a3.pdf>.
- Madrigal, A. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica. *Revista Electrónica Educare* 19(2), 197 – 211. https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-42582015000200012&script=sci_abstract&tlng=es.
- Man, G., Conde, A. y Portillo, I. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO17643/mujer_discapacidad_violencia.pdf.
- Manjarrés, D., León, E. y Gaitán, A. (2014). *Familia, discapacidad y educación. Anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa*. Universidad pedagógica nacional. <http://repositorio.pedagogica.edu.co/handle/20.500.12209/7872>.
- Montaño, L., Cerón, J. y Martín, M. (2019). Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad. *Magis*, 12(24), 145 – 160. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/MAGIS/article/view/25498/21973>
- Montalvo, J., Espinosa, M. y Pérez, A. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en psicología*, (28). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000100007.
- Organización Mundial de la Salud (7 de marzo del 2023). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización Mundial de la Salud (OMS), (2003). Informe mundial sobre la violencia y la salud. Organización Panamericana de la Salud. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/725/9275315884.pdf>

- Ortiz, A. (2011). *Atlas de Riesgos Naturales del Municipio de Ocozocoautla de Espinosa, Chiapas 2011*.
Orsus.http://rmgir.proyectomesoamerica.org/PDFMunicipales/2011/vr_07061_AR_OCOZOCAUTLA.pdf.
- Osorio, D. y Marín, L. (2020). Cambios que se presentan en las dinámicas familiares de las personas en situación de discapacidad. [trabajo de grado en trabajo social, institución universitaria tecnológico de Antioquía]. Repositorio digital tdea.
<https://dspace.tdea.edu.co/handle/tdea/1364>.
- Pacheco, Y & Sánchez, M. (2020). Barreras percibidas por las personas con discapacidad visual en la presentación de los servicios de salud [Trabajo de grado para obtener el título de enfermera]. Universidad de Córdoba.
<https://repositorio.unicordoba.edu.co/server/api/core/bitstreams/05371e83-b87c-4a74-b4cf-b3a62358f5ec/content>.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381 – 414.
<http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a12.pdf>.
- Parra, F. (2023). La estructura citacional de la (dis)capacidad. *En-claves del pensamiento*, (33).
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1870-879X2023000100206&script=sci_arttext.
- Peñaloza, Y. (2019). El enfoque sistémico en la intervención familiar. [Trabajo para obtener el pregrado en psicología]. Universidad del área andina.
<https://digitk.areandina.edu.co/handle/areandina/4396?locale-attribute=en>.
- Perera, V., Melero, N. y Moriña, A. (2022). Prácticas docentes para una educación inclusiva en la universidad con estudiantes con discapacidad. Percepciones del profesorado. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 27 (93), 433 – 454.
<https://www.redalyc.org/journal/140/14071512005/html/>
- Pérez, J. (2022). Dilemas de la inclusión y discapacidad en la educación superior. *Perfiles educativos*, 44 (175). 132 - 149. <https://www.scielo.org.mx/pdf/peredu/v44n175/0185-2698-peredu-44-175-132.pdf>.
- Pinilla, E., Orozco, L., Camargo, F., Berrio, J. y Medina, L. (2012). Bullying en adolescentes escolarizados: validación del diagnóstico de enfermería “riesgo de violencia dirigida a

- otros”. Revista hacia la promoción de la salud, 17(1) 45 – 58.
<https://www.redalyc.org/pdf/3091/309124894002.pdf>.
- Ponce, F. (2021). Dinámica familiar y enamoramiento de personas con discapacidad. *Universidad Católica Boliviana San Pablo*, 1(24), 75 – 88.
<https://revistas.ulima.edu.pe/index.php/Persona/article/download/5314/5118/>
- Restrepo, J. (2017). Análisis de la accesibilidad en el transporte público para personas con discapacidad en la ciudad de Medellín. [Tesis para obtener el título de magister en desarrollo sostenible y medio ambiente, Universidad de Manizales].
https://ridum.umanizales.edu.co/xmlui/bitstream/handle/20.500.12746/3518/Restrepo_A_Julian_D.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Ríos, J. (2013). Condiciones de inclusión de la discapacidad frente a las barreras arquitectónicas. *UG ciencia*. (19), 38 – 56.
<https://core.ac.uk/download/pdf/268087813.pdf>
- Rizo, M. (2011). Reseña de “Teoría de la comunicación humana” de Paul Watzlawick. *Razón y Palabra*. (75), 1 – 14. <https://www.redalyc.org/pdf/1995/199518706028.pdf>
- Rodríguez, A., Alcívar, A., Payán, A., Herrera, M., Ortega, R. (2021). Los predictores psicosociales del bullying discriminatorio debido al estigma ligado a las necesidades educativas especiales (NEE) y la discapacidad. *Psicología educativa*, 27(2) 187 – 197.
<https://journals.copmadrid.org/psed/art/psed2020a22>
- Ruiz, E. & Jiménez, J. (2018). Vulnerabilidad de las personas con discapacidad en México. *Cinquantle*. 10(22), 22 - 28.
<https://revistas.ujat.mx/index.php/Cinquantle/article/view/2833>
- Sabeh, E. (2002). El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales. *Revista española de pedagogía*. (223), 559 – 572.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/498682.pdf>
- Sanabria, P., Lozano, M. y Muñoz, L. (2022). Limitantes para la vinculación laboral de personas con discapacidad física en organizaciones de servicio público. El caso de aspirantes para laborar en el Sistema Integrado de Transporte Público de una ciudad capital. *Innovar*, 32(85), 133 – 153. <https://doi.org/10.15446/innovar.v32n85.101191>
- Santana, E. Y Durán, M. (2012). *Educación pertinente inclusiva. La discapacidad en educación indígena*. México: El Dragón Rojo.

- Serrano, C., Ramírez, C., Abril, J., Ramón, L., Guerra, L. y Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. 45 (1), 41 – 51.
<https://www.redalyc.org/pdf/3438/343833959006.pdf>.
- Solórzano, M. (2013). Espacios accesibles en la educación inclusiva. *Revista electrónica Educare*. 17(1), 89 – 103. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/ree/v17n1/a06v17n1>.
- Urquieta, J., Figueroa, J. y Hernández, B. (2008). El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México. *Salud Publica Mex*. 5, 136 – 146.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000200007.
- Urra, M. y Reyes, F. (2017). Bullying, acoso escolar. Definición, roles, prevalencia y propuestas de actuación. *Episteme. Revista de divulgación en estudios socioterritoriales*. 11(2), 107-128
<https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/episteme/article/download/6116/6047>.
- Valega, C. (2016). Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva. La manzana de la discordia. 11(2), 7 – 20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6765619>.
- Valencia, L. (2018). *Breve historia de las personas con discapacidad*. Manchester: Académica Española.
<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/637/396>
- Valles, M. (1999). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. *Síntesis sociología*
https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/valles_miguel_cap_6_tecnicas_cualitativas_de_investigacion_social_compressed.pdf.
- Valls, M., Vilá, M. y Pallisera, M. (2004). La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia. *Revista de educación*. (334), 99 – 117.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=963461>.
- Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa, nuevas tendencias y retos. *Revista calidad en la educación superior*. 3 (1).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3945773>
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3945773.pdf>

- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa: ¿Qué es la investigación cualitativa?:* Gedisa Editorial. <https://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/Estrategias-de-la-investigacion-cualitativa-1.pdf>.
- Vives, T y Hamui, L. (2021) La codificación y categorización en la teoría fundamentada, un método para el análisis de los datos cualitativos. *Investigación en Educación Médica*. 10(40). 97 – 104. <https://www.medigraphic.com/pdfs/invedumed/iem-2021/iem2140k.pdf>
- Werner, D. (2013). *El niño campesino deshabilitado, una guía para promotores de salud, trabajadores de rehabilitación y familias:* Hesperian – guías de salud. https://hesperian.org/wp-content/uploads/pdf/es_dvc_2013/es_dvc_2013_fm.pdf.
- Zebadúa, A. (2015). Sobreprotección, influencia en el nivel de aprendizaje en los niños con discapacidad. En Alfonso, I. (coord). Educación especial: breves miradas de los actores en su práctica docente. (p. 129 – 133). Centro de Investigaciones Multidisciplinarias de los Altos de Chiapas. <https://www.eumed.net/libros-gratis/2015/1457/1457.pdf>.