



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 17 No. 4

Diciembre de 2014

ANÁLISIS DE LAS REDES DE APOYO INSTITUCIONALES RECIBIDAS POR PARTE DE LA COMUNIDAD DISCAPACITADA EN MÉXICO, A PARTIR DEL DISCURSO DE PERSONAS CON DEFICIENCIA INTELECTUAL Y VISUAL.

Geovanna Estephanny Barragán Jalil¹
Facultad de Estudios Superiores Iztacala

RESUMEN

Se realizaron dos entrevistas a profundidad con el objetivo de conocer e interpretar el discurso de personas discapacitadas por medio de la narrativa, así como conocer si la institución en la que se encuentran ha ayudado a mejorar su calidad de vida y a integrarse a todas las áreas de la vida social. Como resultados se encontró que si bien la discapacidad se denomina como la deficiencia física o cognitiva que le impide al humano desenvolverse eficazmente en una sociedad, lo cierto es que su falta de integración radica más en la expulsión y discriminación por parte de la misma que de su propia discapacidad.

Palabras clave: discapacidad visual, discapacidad intelectual, redes institucionales, discriminación, narrativa.

¹ Psicóloga egresada de la carrera de Psicología, Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Correo electrónico: contrecourant@hotmail.com

ABSTRACT

Two in-depth interviews were realized in order to know and to interpret the speech of disabled persons by means of the narrative, as well as to know if the institution in which they are has helped to improve its quality of life and to integrate to all the areas of the social life. As results was found that while the disability is known as the physical or cognitive shortcoming that prevents the human function effectively in a society, the fact is that the lack of integration lies more in the expulsion and discrimination on the part of the same society than of the own disability.

Key words: visual disability, intellectual disability, institutional networks, discrimination, narrative.

Al analizar la conformación de la sociedad a través del tiempo es fácil dar cuenta de lo poco sensible que es ante los problemas humanos, ya que a través de los años se ha vuelto dura y poco empática con aquellos que más necesitan de su ayuda y comprensión debido a diversas ideologías, formas de vida, gobiernos, entre otros. Ejemplo de ello es la crueldad de adjudicar etiquetas a los grupos, comunidades y personas con la finalidad de identificarlos acorde a su condición física e intelectual, tal es el caso de personas con discapacidad, quienes en repetidas ocasiones son víctimas de rechazo y discriminación social.

¿A que llamamos discapacidad?, para poder entenderlo en primera instancia es necesario conocer la definición desde una perspectiva médica tal como lo señala la Organización Mundial de la Salud (OMS) que ha definido la discapacidad como:

“un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (S/a, p.2, citado por Hermida y Mateos 2010).

Es decir, que la discapacidad es el término para nombrar aquellas deficiencias físicas o cognitivas del ser humano que le impiden desenvolverse socialmente como la mayoría de los individuos, no obstante, no es solo la discapacidad aquello que les impide desenvolverse adecuadamente en la sociedad, si no la exclusión que se muestra ante ellos por parte de la misma, ya que la integridad del ser humano no sólo es el bienestar físico, si no, el bienestar en toda su esfera social, tal como lo menciona Barton (1998): *“Las personas discapacitadas han sido receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas. Entre ellas el horror, el miedo y la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo”* (p.32)

Una forma de evidenciar dicho rechazo por parte de la sociedad es la poca importancia que ha mostrado ante la falta de infraestructura que se adecue a las necesidades del discapacitado, así como la falta de espacios recreativos que fomenten su rehabilitación, sin embargo, es necesario dar un recorrido a través del tiempo en cuestión de cómo fue evolucionando la asistencia a personas con alguna discapacidad, para llegar a comprender el estado actual en el cual vivimos donde se ha mostrado mayor interés sobre la población discapacitada.

En un inicio las personas con anomalías físicas y cognitivas eran presas de maltrato físico y psicológico puesto que se creía estaban endemoniados y su castigo debía ser la muerte misma, ejemplo de ello fue exhibido tras la aparición de la Santa Inquisición, quien juzgaba y castigaba a las personas injustificadamente mediante torturas inhumanas, posteriormente tras la colonización los religiosos bajo un manto paternalista sobre las personas discapacitadas asumieron un servicio más asistencial que de readaptación y cultura hacia la discapacidad brindando ayuda a los enfermos y necesitados cambiando así el concepto de los mismos (INEGI, 2004).

Tras el crecimiento poblacional y la necesidad de ubicar a esta comunidad en resguardos, se fueron creando las instituciones médicas, que se convirtieron en un “apoyo” para la familia de las personas discapacitadas, quienes ya no tenían

que cargar con el enfermo o discapacitado. Específicamente en México durante la época porfirista, tuvo lugar la creación del instituto psiquiátrico “La Castañeda” el cual alojaba a miles de pacientes con discapacidad y problemas mentales, pese a su relevancia social no cumplía con el papel fundamental, que era el buen cuidado y protección de los mismos, por el contrario era un lugar sumamente insalubre, con técnicas de tratamiento inadecuadas y anti-éticas, discriminación y violencia, así mismo era evidente, la inconsciencia de numerosas familias que abandonaban a los pacientes que fallecían y en muchas ocasiones los despojaban de sus bienes (INEGI, 2004).

"El público es víctima de una multitud de individuos poco instruidos que, por su autoridad, se erigen en maestros del arte, los cuales distribuyen remedios al azar, y comprometen la existencia de muchos millares de ciudadanos...la clínica figura por lo tanto como una estructura esencial para la coherencia científica, pero también para la utilidad social" (Foucault, 2001, p.108).

Y vaya que la trascendencia social respecto a la creación y esparcimiento de instituciones que apoyen eficientemente las áreas físicas, emocionales y psicológicas de los pacientes es vital, ya que sin el apoyo de una de estas áreas el intento por lograr una mejora sería en vano. Y que mejor forma para identificar los frutos de una institución si no es a través del progreso reflejado en los pacientes que se alojan en ella, tal como lo señala Guaderrama (2006):

"La relevancia social de las instituciones se encuentra sustancialmente asentada en la correspondencia entre sus fines y los medios disponibles para alcanzarlos, en su relación con las necesidades que se pretenden atender, y en la medida en la que puedan responder a las demandas sociales. Las instituciones adquieren así connotaciones de fortaleza o de fragilidad implícitas en sus potencialidades para ser

estables, sostenibles y adecuadas para cumplir con su objeto social”
(p.26).

La legislación mexicana marca responsabilidades institucionales en la rendición de cuentas y previene sanciones, no solamente personales sino también institucionales, para el manejo indebido de recursos financieros y bienes materiales, así como para la desviación de éstos de los objetivos sociales autorizados.

Por ello, la forma más directa en la cual podemos vislumbrar si una institución ha generado o no “los frutos esperados” puede enmarcarse dando respuesta a las interrogantes ¿para qué, a quién y cómo?, la primer pregunta intenta responder si la organización y sus recursos sirven o sirvieron acorde a sus fines propuestos (beneficio de la comunidad), la segunda pregunta ¿a quién? hace alusión al reconocimiento y la aceptación social de la institución por parte de un cuerpo de autoridades y representantes sociales reconocidos (en el caso de ser publica) en contraste, cuando las instituciones de asistencia son de índole privada, implica la rendición de cuentas ante directivos, cuerpos colegiados, asociados, patronatos, donantes, así como ante el gobierno y la sociedad. Por último, el ¿cómo? responde al uso adecuado y correcto de sus recursos así como su forma de abordaje de los distintos problemas (Guadarrama, 2006).

A pesar de ello, es necesario destacar que mas allá de todas las supervisiones con fines de evaluación de calidad que en la institución se puedan realizar, las personas que reciben la asistencia por parte del personal de la institución son los primeros jueces en discernir si realmente una organización ha rendido frutos o no. Ya que a través de la elaboración de la narrativa y de su escucha es cómo podemos entender el significado de la vivencia.

Retomando el punto anterior, es claro que las instituciones en México tienen una labor monumental, y que sus avances son identificados claramente mediante su nivel de calidad y beneficio. Pero ¿qué pasa en México respecto al modelo económico-político-social? La realidad es que la tendencia económica y política a través del tiempo siempre ha permeado el modelo de desarrollo social. Sabemos que la capacidad del gobierno mexicano para sostener el crecimiento y las

demandas de diferentes sectores como el de salud, educación y política aun en la actualidad es un peso que se sigue arrastrando, es decir un conflicto de insatisfacción, frente a lo cual poco podemos hacer.

Otro punto primordial que debe revisarse para poder comprender la conformación de las instituciones no sólo como instancias médicas, sino como centros de asistencia social puede entenderse a través de la revisión teórica, donde es posible datar como la *“idea de la caridad, luego de la beneficencia y la filantropía, van evolucionando, madurando e institucionalizándose hasta lo que hoy es conocido como asistencia social, entendida ésta como una responsabilidad del Estado Mexicano que va más allá de lo social y llega a lo ético”* (Sotomayor, 2006, p.190).

Es decir, que tras la necesidad de satisfacer los requerimientos de la sociedad comienzan a crearse como tal, las instituciones que coordinando la labor pública y privada logran realizar asistencia social. Bajo este tenor, en 1977 se creó el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) que tenía la enorme responsabilidad de promover el bienestar social, apoyo y fomento de la nutrición y acciones preventivas en el sector salud (medicinas) dirigidos a los infantes, así como asistencia a menores abandonados o maltratados (es un alto probable que dentro de dicha población hubiese estado presente la comunidad discapacitada sin recibir el trato específico a sus necesidades). Una gran institución como es el DIF, debido a los índices de mortalidad por la falta de asistencia ha corregido su objetivo pasando de correctivo a preventivo, modificando a su vez la labor que debían tener nuevas instituciones; prestando mayor énfasis en las comunidades marginadas y vulnerables, lo cual sin duda alguna, da un giro en la forma de atención a las personas con discapacidad (INEGI, 2004).

En la actualidad, las instituciones en México que prestan sus servicios a la comunidad discapacitada son un tanto restringidas, ya que se cuenta con más fundaciones privadas que públicas, lo cual representa un problema teniendo en cuenta los índices de pobreza, y la gran cantidad de personas con discapacidad que necesitan apoyo, es evidente la falta de nuevos espacios con personal especializado que logre atender a dicha población eficientemente. Pese a ello,

también es necesario hacer mención de la infraestructura en México, que con solo mirar a nuestro alrededor, basta para dar cuenta de la escasez de lugares que faciliten el desplazamiento y ubicación de personas con discapacidad, tal es el caso en el cual, sólo en puntos específicos públicos existen rampas o policías (asistentes) que faciliten el cruce de avenidas a personas con discapacidad, lo mismo figura en la mayoría de las instituciones educativas públicas donde no suele haber las condiciones necesarias para su desenvolvimiento social en el entorno.

Sin embargo al ver al reverso del espejo es posible datar sobre la población discapacitada que si cuenta con estos beneficios, y es aquella que cuenta con las posibilidades económicas para resolver los problemas a los cuales tiene que enfrentarse, pero la infraestructura que resuelve sus necesidades de traslado y comunicación sólo puede verse en áreas restringidas, tales como centros comerciales, escuelas, empresas privadas entre otras, que si no resuelve ni mínimamente el problema de esta población en particular, menos favorece la cultura por el derecho de los discapacitados en general.

Todo esto permite identificar como la vida de una persona con discapacidad específicamente de un nivel económico medio y bajo es bastante difícil, al menos en este país. Igualmente nos indica que los problemas que puedan llegar a tener no son solo su problema, sino que compete a todos, ya que participamos indistintamente en la formulación de planes para construcción de lugares y no pensamos en función de sus necesidades.

Por tanto, ser discapacitado supone experimentar y ser víctima de la discriminación, vulnerabilidad y los asaltos a la propia identidad, así como sufrir una limitación social. La persona con discapacidad y sus cuidadores cotidianamente sufren ante las construcciones arquitectónicas que se vuelven inaccesibles, las ideas cuestionables sobre su inteligencia y competencia social, la falta de acceso al lenguaje en braille o signos en lugares necesarios y principalmente la lógica y mentalidad con que piensa el resto de la comunidad, que se basa en el poder y el aplastamiento del más débil (Barton, 1998).

Según datos de la OMS (S/a, citado por Hermida y Mateos 2010) se estima que aproximadamente el 10% de la población nacional esta conformada por personas discapacitadas, y realmente un porcentaje muy bajo se encuentra en instituciones recibiendo ayuda y rehabilitación, debido a diversos factores tales como economía, falta de información, nivel de educación entre otros.

El descontento por la calidad de atención por parte de las instituciones de salud “especializada” y no gubernamental nos remite a conocer desde una perspectiva personal, es decir mediante la narrativa de personas discapacitadas, sus vivencias y experiencias, respecto a la infraestructura en México, y la calidad de apoyo que brindan las instituciones. Ya que a pesar de la existencia de diversa literatura de investigación referente a la discapacidad, se ha dejado olvidada la experiencia y vida de las personas, que sin duda alguna nos deja una gran enseñanza.

Por tanto, la presente investigación es el resultado de un trabajo más amplio cuyo objetivo es conocer e interpretar el discurso de personas discapacitadas por medio de la narrativa, así como conocer si la institución en la que se encuentra ha ayudado a mejorar su calidad de vida y a integrarse a todas las áreas de la vida social.

MÉTODO

Participantes

Respecto a la selección de la población se empleó un muestreo no estadístico, ya que la selección de los participantes se realizó acorde a tres criterios convenientes con los fines de la investigación. Los criterios fueron, que los participantes tuviesen algún tipo de discapacidad y que fueran mayores de edad, finalmente que pertenecieran a la fundación “Ven Conmigo” (quien amablemente cooperó con la presentación de los participantes).

Los participantes fueron dos adultos del sexo masculino con características de discapacidad distintas las cuales serán mencionadas a continuación. El primer participante de 42 años (Mario) presenta discapacidad visual congénita, ya que desde niño manifestó tener miopía moderada, con una visión de un 80%, la cual le

permitía con el uso de anteojos llevar una vida normal, desplazándose libre y autosuficientemente. Sin embargo, al paso de los años se fue agravando el problema de su visión, por ello y alentado por las esperanzas médicas, se sometió a nueve cirugías para recuperar su visión, como consecuencia la perdió casi por completo. Después de afrontar la etapa del duelo, recibió terapia de rehabilitación, misma que le permitió desenvolverse satisfactoriamente como una persona independiente, gracias a la escuela en la cual ingresó, adicionalmente le proporcionaron en la misma una carrera técnica de terapeuta para poder tener un trabajo del cual mantenerse y mantener ya su familia.

Actualmente su nivel de visión es casi nulo, pero aun alcanza a percibir las sombras de las personas u objetos que le permiten en cierta forma poder orientarse o evitar el choque con los mismos, además de auxiliarse con el bastón (que como él refiere, es principalmente para que la gente se dé cuenta de su condición y evite los percances).

El segundo participante de 26 años de edad (Fernando) presenta discapacidad intelectual adquirida, ya que a la edad de cuatro años sufrió un percance automovilístico junto con su familia, que dejó secuelas su proceso cognitivo, de lenguaje y motricidad. Las secuelas más notorias son la discapacidad intelectual y del lenguaje ya que presenta problemas con la memoria a corto plazo, ordenamiento cronológico y pérdida de orientación temporal, al principio fue diagnosticado con traumatismo craneoencefálico, presión alta y ataques epilépticos que en la actualidad controla con medicamentos. Respecto a los problemas del lenguaje, debido a la reconstrucción de tráquea y cuerdas vocales que se le practicó tras el accidente repercutió de forma trascendental su respiración y pronunciación.

Como fue descrito anteriormente, la discapacidad de Fernando marcó la forma de obtención de información en la presente investigación, por ello se le pidió amablemente a su madre (Sra. Laura) complementar la información brindada por Fernando a lo largo de la misma.

Ambos participantes (incluyendo la Sra. Laura) fueron informados de los fines del estudio y la importancia de su colaboración, por ende, participaron de

forma voluntaria, no obstante, ambos tenían la posibilidad de finalizar su participación en el momento que ellos consideraran conveniente.

Aparatos

Dos celulares con grabador de audio con capacidad de 4 gb marca Nokia y Samsung, y una Lap Top marca HP.

Instrumentos

Una guía de entrevista con una serie de puntos de interés como, redes sociales de apoyo (familia, amigos, pareja e institución), formas de vida (ocupación, autosuficiencia personal y/o laboral), historia de la discapacidad (percepción del antes y después, duelo, aceptación) y factores psicosociales (actitud de la sociedad frente a su discapacidad, exclusión social y concepción de la discapacidad desde el propio participante).

Procedimiento

Se llevó a cabo una plática con los dos participantes por separado y se les informó el objetivo del estudio, así como el uso que se le dio a la información que amablemente nos proporcionaron. Al inicio de la primera sesión se les pidió permiso para grabar las conversaciones que se tuvieron hasta el término del estudio.

Se les pidió amablemente su colaboración para conversar con ellos una vez por semana durante una hora y media, sin embargo, no se estipuló un número determinado de sesiones ya que dependió del tiempo que tomó cada participante en contar su experiencia.

Para los resultados de la investigación, se procedió a construir ocho ejes temáticos basados en la narrativa de los participantes, los cuales fueron: autosuficiencia, redes de apoyo institucionales, estados de ánimo, discriminación, familia, trabajo, amigos y discapacidad.

Con fines de estudio en el presente artículo, solamente se retoma el eje temático redes de apoyo institucionales, con el objetivo de conocer la funcionalidad e implicación de las redes de apoyo institucionales en los avances y

desarrollo de nuevas habilidades en las personas discapacitadas, así como su nivel de calidad, apoyo e infraestructura de las mismas, a partir del discurso de personas con discapacidad visual e intelectual.

RESULTADOS

De acuerdo con la narrativa de los participantes mencionados con anterioridad (Mario y Fernando), se construyó el eje temático “Redes de apoyo institucional”, el cual hace mención por un lado, del peregrinar en busca de servicios de los participantes y sus familiares acompañantes o cuidadores, así como el apoyo psicológico o terapéutico brindado por las instituciones a las que asisten Mario y Fernando. Este eje incluye también las actividades que los participantes realizan o desempeñan en la misma; los beneficios que obtuvieron u obtienen de estas actividades en la fundación y como les ha ayudado esto en su rehabilitación y autosuficiencia.

En primera instancia, en cuanto a las redes de apoyo que se encuentran disponibles para los discapacitados, se ubican dependencias escolarizadas donde se imparte algún oficio o profesión mediante el cual puedan volverse activas en un mercado laboral, su objetivo principal es hacer funcional al “discapacitado” y no solo recibir ayuda terapéutica o psicológica, es decir, hacer que la persona se sienta útil, necesaria, y productiva. Tal es el caso de Mario, quien tras el incurso a una escuela para ciegos, logró realizar su carrera como terapeuta físico, misma que posteriormente le permitió desarrollarse en distintos trabajos y lograr así autosuficiencia económica, relata cómo trata de hacer prácticamente todo sin ninguna ayuda, incluso dentro de su familia conformada por su esposa e hijo, mismos a los que les ha enseñado poco a poco a no depender de alguien, a menos que sea realmente necesario.

E: Entonces supongo que entre los tres se la arreglan para aprender a convivir.

M: sí, de hecho, nos apoyamos en, básicamente como quien dice, yo como veo a la familia de mis hermanos veo a las familias de mis

cuñados, y siempre no ha habido gran diferencia, nada más el único problema es la discapacidad, claro, pero de hecho todo es normal, hacemos nuestras actividades normales, lo hacemos independientes, tenemos nuestros compromisos, y pues tratando de salir de ellos, pues, hora sí que con nuestros propios medios,(muestra melancolía) pero afortunadamente pues siento que todo marcha bien, por ejemplo mi hijo va a escuela primaria y pues él, eeh , pues realmente a la escuela donde él acude es una escuela normal, de hecho no hay ningún problema, hasta ahorita pues mi niño, pues si las maestras me comentan que sí tiene hora sí que este, problemas visuales pero a pesar de sus problemas él se desenvuelve bien , eeh, siento que hasta ahorita a respondido, entonces siento que tiene capacidad para crear algo (lo dice con entusiasmo).

Como se observa la autosuficiencia de Mario actualmente se estrecha con la educación que le da a su hijo y el apoyo que brinda a su esposa ya que en un principio era muy dependiente tanto de su familia como de otras personas, por la inseguridad que emanaba de sí misma, sin embargo, Mario le brindo la confianza a través de su persona para volverse autosuficiente, paso que no ha sido fácil pero lo ha logrado con el paso del tiempo, gracias a ello esta familia a dejado de ver su discapacidad como un limitante para convertirse en un motivo de lucha y fortaleza.

En el caso de Fernando, antes de asistir a la fundación Ven Conmigo ingresó a una escuela de oficios, donde aprendió a realizar pequeños objetos como un bancos, cajas e incluso cajas para bolear zapatos; ahí mismo le enseñaron a bolear los zapatos y a desarrollarse en un ámbito laboral, sin embargo el miedo que refleja su madre hacia su cuidado le ha impedido realizarlo y si bien no volverse totalmente autosuficiente en el aspecto económico, si podría ayudar en su desenvolvimiento social y fungir como un apoyo a su madre.

Otro tipo de institución que existe es aquella que funge como institución de apoyo a la comunidad discapacitada enfocada más hacia la integridad social. Ejemplo de este tipo de institución es la fundación “Ven Conmigo”, que comparten

ambos participantes. En ella Mario se desempeña como terapeuta, es decir, como trabajador, por ende los beneficios que ha traído consigo son la remuneración económica, además de una satisfacción personal por poder ayudar a personas de su misma comunidad y ver que mediante su trabajo ha logrado grandes avances para con los mismos.

En contraste, Fernando se desenvuelve como “paciente” en la fundación, sin embargo, los logros que ha adquirido son magnos ya que desde su ingreso hasta la actualidad, todos lo refieren como un caso ejemplar y milagroso, puesto que sus avances habían sido pronosticados de diferente manera. Gracias a las diversas terapias que se le han impartido tales como lenguaje, motricidad, respiración, atención psicológica, entre otras, en la actualidad es una persona independiente capaz de realizar actividades sencillas por si mismo, y sin la necesidad de una vigilancia constante.

E: ¿Cómo te sientes...?

F: bien!

E: ¿aquí, en la fundación, sientes que te han ayudado más?

F: ¿aquí en la fundación? Sí!

E: ¿y qué cosas has aprendido?

F: ¿aquí que cosas?, los ejercicios y también con Lulú las tareas, también si, también...

E: antes ¿no caminabas muy bien?

F: no...antes caminaba mal cuando antes caminaba así despacio y por mis pies

E: ¿y había partes de tu cuerpo que no movías, por ejemplo, las manos?

F: no, los pies, porque no caminaba bien, ahora ya camino bien...

E: ¿también tienes rehabilitación para el habla?

F: si²

Es posible dar cuenta que en las instituciones existe variedad en sus funciones prácticas, sin embargo, todas tienen un objetivo común, que es lograr avances en el desarrollo y si es posible independencia y/o autosuficiencia en sus residentes. Algunas instituciones por su labor hacia las personas de bajos recursos tienden a dejar de funcionar como redes de apoyo, por ello es importante que nosotros como sociedad apoyemos dichas fundaciones, que son tan necesarias para la comunidad discapacitada.

Adicionalmente se encontró que cuando la discapacidad es intelectual, la persona a pesar de buscar su independencia económica pocas veces logra encontrarla debido a la sobreprotección que ejerce su familia y la discriminación existente por parte de la sociedad, ya que, la madre juega un papel crucial dentro de la vida del discapacitado, dicha relación (madre-hijo) se vuelve tan cercana que se convierten en personas dependientes entre sí. Pero no podría dejarse de lado, que si bien ello influye potencialmente en la independencia de la persona, uno de los problemas más difíciles a los cuales se enfrentan es a problemas de motricidad e imposibilidad de desplazamiento que sin duda posibilitan o imposibilitan la autosuficiencia de la persona discapacitada.

Por el contrario, las personas con discapacidad visual gozan de un mayor nivel de independencia, si bien al principio la familia se muestra vulnerable ante la discapacidad, posteriormente este se vuelve autónomo con respecto a sus actos, ya que su misma condición le permite realizar más acciones.

Finalmente se halló que sin importar la etiología de la discapacidad y la edad de la persona afectada, las instituciones tienen gran peso en el desarrollo de la persona puesto que la ayuda ofrecida por parte de las mismas incrementa la calidad de vida de los discapacitados de tal manera que pueden llegar a ser autónomos, no sólo personal sino laboralmente, dando lugar a que la familia cercana al discapacitado tenga una mayor tranquilidad y estabilidad (en función de la conformación familiar).

² cita tomada de la 1er sesión de Fernando.

DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo conocer e interpretar el discurso de personas discapacitadas por medio de la narrativa, así como conocer si la institución en la que se encuentra ha ayudado a mejorar su calidad de vida y a integrarse a todas las áreas de la vida social. Como se puede apreciar, los resultados obtenidos son concordantes con los autores antes mencionados, ya que los prejuicios y el nivel de discriminación no han cesado a pesar del transcurrir del tiempo, tal como lo menciona Barton (1998), motivo por el cual muchas veces pese a poseer capacidades para desenvolverse en un ambiente laboral por su misma discapacidad no le otorgan la oportunidad para demostrarlo. Otra forma en la cual se data dicho rechazo o falta de integración a la sociedad por parte de la comunidad discapacitada es la poca infraestructura ofrecida para poder desplazarse dentro de un contexto social determinado, por lo cual se cree necesario exhortar al cambio social y el apoyo a la ampliación de espacios adecuados.

Tal como lo menciona el IMSS (2000) *“Una de las principales condiciones para que las personas con discapacidad puedan participar integralmente en la vida social, radica en que puedan acceder a todos los espacios, públicos y privados. Ese es uno de los esfuerzos que debemos atender en México: Garantizar que toda persona pueda participar de los espacios que son de todos.”* (p.10)

Uno de los organismos más grandes en México en el sector salud es el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) que en agosto de 1990 organizó la “primera semana nacional de solidaridad con la población con discapacidad” donde por primera vez, se discutió, abiertamente, la problemática de las personas con discapacidad enmarcando la escasa accesibilidad de sus instalaciones, y convertirse posteriormente en uno de los peones en cuanto a modificaciones y adecuaciones de infraestructura se refiere.

Según datos del INEGI al año 2010 las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total. Otro dato que nos brinda el INEGI (2010) es la frecuencia con la que se

presentan las discapacidades en México, en escala de mayor a menor impacto se encuentra la limitación de la movilidad seguido por problemas de visión o ceguera, retraso mental, sordera y autocuidado.

Lo cual sugiere que los cambios y adaptaciones de infraestructura deben ir orientados hacia todas las discapacidades, pero por su índice de frecuencia con mayor énfasis en adaptación de espacios que promuevan el fácil acceso y movilidad a lo largo y ancho del país tales como rampas y elevadores, así como espacios con lenguaje braille y asistencia pública

Otro punto importante es la influencia del tipo de discapacidad así como su forma de adquisición (congénita o adquirida) lo cual determinará el futuro de cada uno de los usuarios de las instituciones ya que, la familia llega a ser uno de los pilares determinantes dentro del avance o retroceso del discapacitado en la simple forma de permitirle o no realizar ciertas acciones que conlleven a su independencia y/o autosuficiencia, tal como lo menciona Cruz (2012) *“el vínculo madre e hijo discapacitado es sumamente estrecho, ya que la madre es la responsable de la calidad de vida del niño...nunca lo abandonará a su suerte, a menos que la vida a si lo decida...aún así la madre intentará dejarlo protegerlo por todos los medios”* (p.370)

Una institución de asistencia social en gran medida beneficia de forma trascendental la vida de las personas que acuden a ella, desde el apoyo a recuperar un poco de movilidad hasta el volver autónoma a una persona e incorporarla en el sector laboral, tal es el caso de la fundación “Ven Conmigo” ya que a través de los servicios que ofrece tales como atención psicológica, motriz, neurológica y de lenguaje, permite el desarrollo exponencial del discapacitado.

Empero, ¿qué pasa con el resto de las instituciones?, realmente ayudan al recreamiento social, físico y emocional, así como la inserción laboral del discapacitado. Es un tema de debate ya que si bien la función de la institución y/o fundación es promover y ayudar al paciente en estos tres sectores, qué pasa después de que el discapacitado se vuelve autosuficiente y capaz de desenvolver un trabajo u oficio. Simplemente esta a la expectativa de conseguir una

oportunidad que casi siempre es nula, ya que los estereotipos y juicios dejan de lado su capacidad para promoverlos hacia una vida con calidad e independencia.

CONCLUSIONES

El concepto de una persona que sufre alguna discapacidad, no se da en aislado, por el contrario trasciende hacia la sociedad, puesto que nos compete, conforma y afecta a todos. Al respecto Oliver y Fulcher (1989) (citado en Barton, 1998) señala que *“la discapacidad es una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y los derechos”* (pág. 67).

Lo cual nos remonta a reflexionar que la discapacidad es más que la simple etiqueta que les es impuesta, es un conjunto de acciones y pensamientos en el que todos participamos tanto positiva como negativamente e implícitamente nos lleva a pensar ¿acaso no deberían de gozar de una vida plena, sin injusticias, con derechos y respeto a su persona!.(Hahn 1986) (citado en Barton, 1998) menciona que:

“La discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad” (pág. 89).

Por tanto, es posible concluir, que el estigma social de ser discapacitado, pesa en gran medida para poder llevar una vida normal, y es que la discriminación no se ausenta, sólo se transforma permeando el surgimiento de nuevos modos de ataque a las personas con discapacidad, tal es el caso del llamado “bulling” tan presente en la actualidad. Que ya no sólo recala en personas con discapacidad, si no en personas con alguna “diferencia social” es decir, aquellas que exponen o hacer evidente ante los demás un pensamiento diferente, o conductas que no encajan con lo esperado; incluso ahora se ataca a personas con alguna desventaja física, tal como el sobrepeso, la delgadez, alguna anomalía física o el simple hecho de pertenecer y asistir a las aulas de USAER, que sin duda

trastocan la identidad y confianza de los niños en las escuelas, así como de personas adultas en sus áreas laborales. Lo cual supone que para poder cambiar y erradicar la discriminación es necesario sembrar un nuevo ideal en la educación del ceno familiar, de otra forma es inútil el esfuerzo, ya que es en este centro donde se concentra y enriquece o pervierte la educación y respeto hacia el prójimo.

De igual forma, es posible visualizar cómo la infraestructura de México aún es decadente para las necesidades de dicha población, puesto que falta divulgación e inversión para crear lugares con mejores condiciones para su traslado y recreación, así como convivencia. Como punto final, es necesario recordar que este es el estudio de la vivencia de dos personas a lo largo de su discapacidad, antes y después de su inserción a la fundación “Ven Conmigo” que desde su referencia, es posible datar que cuenta con la capacidad de mejorar la calidad de vida de sus residentes propiciando la autosuficiencia por más mínima que sea, brindando así seguridad en sí mismos para poder no sobajarse ante la fuerte discriminación que se vive.

Sin embargo hay mas estigmas y cargas sociales que hacen no lograr los objetivos propuestos en una institución, ya que no basta con la incorporación y asistencia diaria, puesto que al ser seres sociales dependemos de la inserción a la misma, y ello puede variar dependiendo varios factores tales como el nivel socioeconómico, el apoyo y cohesión familiar, la relación del cuidador primario con el discapacitado, el ambiente social, laboral, así como el tipo de discapacidad.

Finalmente es necesario mencionar que la narración de las vivencias que conforman y amplían la estructura de pensamiento y referencia hacia la comunidad discapacitada es el aspecto más fuerte dentro del marco de todo lo que sucede a su alrededor ya que sin duda comparten y nos crean conciencia sobre todo lo que supone vivir de con una discapacidad, más allá de todas las barreras que existen actualmente en nuestro país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar, R. (2006). Las organizaciones de la sociedad civil en México: su evolución y principales retos. México: Tesis para obtener el grado de doctor en ciencias sociales. Universidad Iberoamericana.
- Barton, L (1998) ***Discapacidad y sociedad***. Madrid: Morata
- Cruz, A. (2012). Análisis del vínculo madre e hijo discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre. ***Revista Electrónica de Psicología Iztacala***. *15* (2). Pp.348-371 [en red]
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/32356/29753>
- Foucault, M. (2010) ***El nacimiento de la clínica***. México: Siglo XXI
- Guaderrama, G. (2006) *Accountability, debilidades de las instituciones de asistencia privada en el estado de México. Economía, Sociedad y Territorio. El colegio mexiquense, A.C.* *6* (22). Pp. 1-45 [en red]
<http://www.redalyc.org/pdf/111/11162207.pdf>
- Hermida, L y Mateos L (2010). Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad, ***Prisma social*** (5) pp. 1-32 [en red]
<file:///C:/Users/LATITUDE5430/Downloads/DialnetCuandoLasDeficienciasSeConviertenEnDiscapacidad-3687115.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2004). ***Las personas con discapacidad en México: una visión censal México***. [en red]
http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2010). **Censo de Población y Vivienda 2010 (Cuestionario ampliado)** [en red]
<http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- Instituto Nacional del Seguro Social (2000). **Normas para la accesibilidad de las personas con discapacidad**. [en red]
<http://www.libreacceso.org/downloads/discap.pdf>
- Juambeltz, C., Paulette, L. y Menchaca, A. (2005). ***Niño traumatizado en el tránsito, una propuesta de cambio***. Montevideo: Accidente.
- Núñez, A. (2004) Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. ***Revista Cubana Salud Pública***. *30* (4) [en red]
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662004000400006&script=sci_arttext

Sotomayor, C. (2006) La asistencia social en México en los últimos 25 años del siglo XX. **Revista de la Escuela Libre de Derecho de Puebla. 2**. Pp. 188-192 [en red]
<http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/revjurdp/cont/2/pr/pr13.pdf>