

# APROXIMACIÓN A LAS EXPERIENCIAS DE VIDA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD MOTRIZ

## APPROACH TO LIFE EXPERIENCES OF YOUNG BOYS WITH MOTOR DISABILITIES

Andrea Saldivar Reyes<sup>1</sup>

<https://orcid.org/0000-0003-4980-8732>

Francisco Alvarado García<sup>2</sup>

Recibido: enero 0, 2020 – Aceptado: abril 28, 2020.

### RESUMEN

El modelo social de discapacidad se opone al análisis de discapacidad, sustentado en perspectivas de especialistas que analizan el fenómeno desde fuera: con posturas de poder, que muestran a esta población objeto como de menor valor, incapaz de expresar sus condiciones de vida y tomar las decisiones pertinentes sobre ella. Este trabajo reporta los relatos de vida de un grupo de jóvenes con discapacidad, que en el momento de la investigación, cursaban estudios de nivel superior en una universidad privada de la Ciudad de México. Sus relatos permiten observar patrones recurrentes sobre la experiencia de vivir con una discapacidad y el reconocimiento de ser jóvenes capaces, inteligentes y autónomos; sin embargo, también evidencian las pruebas que deben superar para erradicar la percepción que la sociedad tiene sobre inutilidad y dependencia.

*Palabras clave:* inclusión social, discapacidad, relatos de vida, jóvenes, familia.

<sup>1</sup> Andrea Saldivar Reyes. Doctora en Educación, Universidad Iberoamericana, Ciudad de México. Profesora de Tiempo Completo, Universidad Autónoma de Tlaxcala. [asaldivarr\\_fcdh@uatx.mx](mailto:asaldivarr_fcdh@uatx.mx)

<sup>2</sup> Francisco Alvarado García. Doctor en Educación, Universidad Iberoamericana, Ciudad de México. Consultor independiente, Ciudad de México. [franciscoalvarado29@gmail.com](mailto:franciscoalvarado29@gmail.com)

## ABSTRAC

The Social Model of Disability opposes the analysis of disability from perspectives of specialists who analyze the phenomenon from outside, from positions of power, which place the target population as less valuable, unable to express their living conditions and to make decisions relevant about it. This work reports the life stories of a group of young people with disabilities, who at the time of the research were higher education students at a private university in Mexico City. Their stories allow us to observe recurrent patterns on the experience of living with a disability, the recognition of being capable, intelligent, and autonomous young people. However, they also show evidence of the situations that they must overcome to eradicate society's perception regarding uselessness and dependence.

*Key words:* Social Inclusion, Disability, Life Stories, Youth, Families.

## INTRODUCCIÓN

Las investigaciones sobre discapacidad, que buscan dar voz a los propios actores, son una asignatura pendiente tanto para la Sociología, como para la Educación. En este sentido, Bartón (2008), y Martnes y Sullivan (en Denzin y Lincoln, 2011), reconocen que un incipiente número de estudios han tenido como foco de análisis comprender la perspectiva de los propios actores que viven dicha condición. Por su parte, Torres (2016) apremia a la urgente necesidad de realizar estudios que perciban las diversas cosmovisiones de la comunidad de las personas con discapacidad, de tal manera que se reflejen las culturas de este grupo.

Entender la discapacidad no puede partir del principio de un conglomerado de personas homogéneas que presentan la misma condición, en el mismo grado de afectación y con circunstancias socioculturales iguales. La discapacidad es una condición que, dependiendo de las condiciones contextuales, socioculturales, económicas y educativas, tendrá mayores o menores posibilidades de rehabilitación, atención psicológica, educativa, laboral y social (Shakespeare, 2008). Sin embargo, valorar a la persona con discapacidad –alejada de una condición de enfermedad y un cuerpo imperfecto–, es un aspecto que en nuestra sociedad aún no se lograr erradicar. Peters (2008) sugiere deconstruir el concepto del cuerpo y crear una nueva identidad, a partir de una conciencia mente-cuerpo, capaz de resistir y transformar valores acerca de la discapacidad, y también de rechazar nociones impuestas externamente.

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad –publicada por la OMS, (2001)–, la discapacidad es la combinación de las deficiencias que pueden afectar una estructura o función corporal del organismo, y su relación con las limitaciones de la actividad y las restricciones de participación en situaciones vitales. Es decir, implica la relación entre las características del cuerpo y la sociedad en la que vive.

Un cambio sobre la manera de vislumbrar la discapacidad supone que las personas con discapacidad conozcan sus propias circunstancias, se familiaricen con la forma en que su cuerpo funciona, para que puedan identificar sus necesidades específicas; pero, además, sean ellas mismas quienes promuevan las acciones requeridas para

[...] satisfacer esas necesidades mediante el acceso existente a información y recursos. El autoconocimiento es la primera etapa de capacitación y proporciona una base sólida para las personas a trabajar en conjunto para hacer frente a la discapacidad (Crow, 1996).

Y por otra parte reconocer que, al interior de la sociedad, aún existen barreras que impiden la participación de la persona con discapacidad para el acceso a la educación, a los sistemas de comunicación e información, a los entornos de trabajo, servicios de apoyo social, transporte, viviendas, edificios públicos y de entretenimiento, aunado a la imagen que venden los medios de comunicación de las personas con discapacidad como sujetos devaluados y dependientes (Barnes, 2008).

En ese sentido se requiere analizar las relaciones sociales de las personas en el medio que las rodea, pues si bien el sujeto que cursa por una situación de discapacidad requiere apoyo para realizar diferentes actividades, también es cierto que su condición no le impide contribuir a su medio social. La persona con discapacidad, aboga por adquirir independencia en la toma de decisiones para su beneficio y del medio que lo rodea, en el entendido de que no todas las personas con o sin discapacidad son completamente independientes. Así podemos ver que el ser humano vive en un estado de interdependencia mutua, pues siempre ha necesitado del otro para comunicarse, para crear, para reproducirse, etcétera, por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población (Oliver, 2008).

No obstante, según Bartón (1998) y Ferrería (2008), en nuestros días, tener una discapacidad significa ser objeto de discriminación, ello implica aislamiento y restricción social; las barreras sociales siguen atenuando la participación y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, lo que conlleva a una significativa diferenciación social entre tener o no una discapacidad.

Sin embargo, los autores de este artículo creemos que instrumentar un cambio de paradigma requiere de comprensión del fenómeno, de escuchar al «otro», aquel que –tradicionalmente por su condición– no tenía derecho a expresar su opinión, ni sentimientos respecto a su vida. En este contexto se planteó una investigación cualitativa, realizada entre los años 2015-2016 desde el paradigma del Modelo Social y que asumía, entre uno de sus objetivos, describir los relatos de vida de jóvenes que por un accidente adquirieron la discapacidad en diversos momentos históricos de su vida. Por tanto, los resultados son parte de una investigación más amplia.

## METODOLOGÍA

La metodología que guió la investigación, fue un estudio cualitativo realizado a través de relatos de vida: estudiar un fragmento de la realidad social-histórica de la persona, enfatizando las configuraciones de las relaciones sociales, y los mecanismos y procesos que caracterizan la acción (Bertaux, 2005). Al respecto, Kornblit (2007) apunta que la intención de los relatos no corresponde a conocer en profundidad a la persona, si bien puede abarcar la amplitud de su experiencia de vida; el punto central está en adquirir información sobre un aspecto particular, de relevancia, que puede compartirse por un número variable de personas. Es así que los relatos de vida permiten al investigador penetrar y comprender el interior del mundo de los sujetos. Bajo esta perspectiva, Bolívar, Domingo y Fernández (2001) señalan que no se trata de una escucha pasiva sobre la historia de vida, sino de una escucha reflexiva sobre cómo la persona organiza su experiencia de vida en los valores y modos de ser de la cultura de la que forma parte. Estos elementos permitieron reconstruir la experiencia de la discapacidad para comprender el mundo de tres jóvenes, todos ellos con una discapacidad motriz adquirida, y que al momento de realizar la investigación, cursaban sus estudios de nivel superior en una institución privada de la Ciudad de México.

La estrategia para la obtención de la información fue la entrevista en profundidad, la cual tiene como característica ser un modelo de conversación en encuentros reiterados, siendo los primeros, espacios para establecer confianza y plantear preguntas generales, que posteriormente avanzan hacia el núcleo de la experiencia (Taylor y Bogdan, 2010).

Para llevar a cabo las entrevistas se consideraron dos tiempos. En el primero se invitó a los estudiantes de manera formal a participar en el proyecto; se explicó brevemente la intención del mismo, la importancia de su participación y el anonimato de su persona, así como la libertad para desistir en cualquier momento de las sesiones programadas. El segundo momento corresponde a las entrevistas propiamente, retomando la propuesta Seidman (2006), quien sugiere tres etapas:

- a) Pedir al informante que presente su experiencia en el contexto actual, esto permitió identificar los elementos sustanciales de su biografía personal. Para esta primera fase se elaboró un guion de preguntas generadoras.
- b) Solicitar al participante «los detalles de su experiencia». A partir de dichos detalles se construyeron los relatos de vida, en consideración con sus opiniones, acerca de sus estudios y su relación con la discapacidad.
- c) Gracias a la información obtenida, se inició un resumen sobre lo conversado en los encuentros anteriores para entrar en materia pero, además, para aclarar aspectos que no fueron entendidos o incluso para profundizar en alguno de ellos. En esta fase se empleó un guión ex profeso de temas a abordar –resultado de la primera entrevista– pues, aunque se esperaba una mayor interacción entre entrevista-entrevistador, la posibilidad de un guión previamente elaborado era necesario para acercarse al núcleo de la experiencia.

En la tabla 1, se presenta el nombre ficticio de los jóvenes y el tiempo estimado de los encuentros sostenidos durante la investigación.

**Tabla 1. Encuentros y tiempos destinados a las entrevistas**

Luna	Primer encuentro.	10'
	Segundo encuentro.	60'
	Tercer encuentro.	30'
Estrella	Primer encuentro.	10'
	Segundo encuentro.	45'
	Tercer encuentro.	40'
Gerardo	Primer encuentro.	10'
	Segundo encuentro.	50'
	Tercer encuentro.	30'

Fuente: Elaboración propia.

Es menester destacar que la Ciudad de México cuenta con el núcleo urbano más grande del país, lo que posibilita el acceso a diversos bienes y servicios, con mayores posibilidades de participación en diversas actividades educativas y socioculturales, volviéndola una ciudad atractiva y compleja. Sin embargo, también puede limitar la participación de las personas, pues aspectos como el libre tránsito de un punto a otro, se vuelven un reto para cualquier ciudadano y especialmente para las personas en condición de discapacidad; los estudiantes reportados en esta investigación, tenían la posibilidad social para acceder a diversos bienes y servicios. En continuidad con la propuesta metodológica, las entrevistas tuvieron como objetivo identificar en los jóvenes dos aspectos: el primero, los eventos que marcaron la experiencia de vida, y el segundo, los puntos de inflexión, entendidos como las encrucijadas que llevan a una persona a tomar decisiones y modificar su trayecto de vida (Bertaux, 2005).

## RESULTADOS

Luna, joven de veintitrés años. Estudiante universitaria, menor de tres hijos; en el momento de la investigación vive con sus padres. Ambos padres tienen estudios profesionales y su ocupación laboral es trabajar en un negocio familiar. A la edad de cuatro años, fue atropellada por un camión, provocándole una lesión medular a la altura de la octava vértebra torácica, a la mitad de la espalda, lo que indujo parálisis del tronco, piernas y órganos pélvicos, es decir, no existe comunicación entre el cerebro y la parte del cuerpo por debajo de la lesión, lo que provoca nula sensibilidad y actividad motora de la mitad de la espalda hacia abajo, no afectando los brazos y el sistema respiratorio. Para desplazarse, se vale de una silla de ruedas manual, pues señala que es el mecanismo con el cual puede ejercitarse; decidió dejar las terapias de rehabilitación a partir de los ocho años.

Estrella, joven de veintidós años. Estudiante universitaria. Su familia está constituida por padre, madre y un hermano menor. Ambos padres tienen estudios profesionales y se desempeñan en el ámbito de su formación. Aproximadamente a los 18 años es arrollada por un vehículo, lo que provocó que le amputaran la pierna derecha por arriba de la rodilla. En el momento del accidente se encontraba estudiando el primer año de universidad, actividad que suspendió temporalmente para concentrarse en la rehabilitación física y psicológica. Actualmente camina con ayuda de una prótesis.

Gerardo, joven de veintitrés años. Estudiante universitario. Sus padres tienen estudios profesionales y también cuentan con un negocio familiar; además tiene un hermano menor. En la adolescencia, posterior a una práctica deportiva, sufrió un accidente que le provocó una lesión en la cervical cuatro y seis, que corresponde a la altura del cuello; la consecuencia es una tetraplejía, definida como parálisis que afecta las cuatro extremidades y el tronco del cuerpo, con ello aparece una debilidad piramidal, que es la encargada de los movimientos voluntarios, presenta insuficiencia respiratoria y alteraciones en la termorregulación, también existe afección en intestinos y vejiga urinaria. Para desplazarse se vale de una silla de ruedas eléctrica, que además tiene un soporte especial para sujetar sus piernas. Las terapias físicas y ocupacionales forman parte de su rutina diaria para mantener su cuerpo en condiciones estables.

## MOMENTO DE APARICIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En el caso de Estrella y Gerardo, la discapacidad se presentó durante la adolescencia, mientras que Luna la tuvo en la primera infancia. Esta situación induce que la aceptación de la discapacidad se experimente de diversas formas; además, el nivel de afectación y la participación de especialistas, juegan un papel importante.

Para Luna la adaptación fue relativamente sencilla; pues sus recuerdos primarios incluyen el uso de sillas de ruedas, las constantes visitas médicas y terapias físicas. Por tanto, la manera de construir su personalidad y presentarse ante los otros, siempre ha estado mediada por su condición física. Reconoce que en su vida, la presencia de apoyos personales es vital, así como vivir en una gran urbe vuelve complejo su transitar.

Sales y dices: «¡Chin! ¿Ahora cómo le hago?». Siento que parte de eso limita a muchas personas, [...] gracias a Dios, mis papás me han dado muchas facilidades, pero sí entiendo que un gran sector de las personas que tienen discapacidad, sí están en la situación que no les permite ni siquiera salir de la casa, entonces, es súper limitante en ese aspecto.

Aceptar su condición de discapacidad fue un proceso vivido a la par de su desarrollo madurativo, de la niñez a la adolescencia y la juventud. El reconocimiento de su persona, sus capacidades y cualidades estuvo mediado por la condición de su cuerpo y por la relación que estableció con su familia y el entorno, entre ellos su participación escolar.

Cuando tuve mi accidente, estaba estudiando el preescolar. Estuve dos meses internada en el hospital y tuve otros dos meses más de rehabilitación, para volverme a adaptar. Mis papás decidieron meterme otra vez a la escuela donde estaba; me apoyaron mucho y estuve toda mi vida ahí, hasta la prepa [...]. Crecí con las mismas personas toda mi vida, básicamente llegó a ser una hermandad, no hubo tanto problema de discriminación o cosas así.

Esta situación permitió que construyera relaciones de amistades genuinas y duraderas en el tiempo, pero además generó confianza para solicitar apoyos especiales, en caso de ser requeridos.

En el caso de los otros dos jóvenes, la discapacidad se presentó en la juventud. La atención médica y de rehabilitación se presentó antes de que pudieran asimilar lo que estaba pasando en sus vidas; recibieron atención médica y rehabilitadora de manera pronta. En ambos casos, se vivió un proceso de duelo, momentos de intenso dolor y desesperación. La forma de superar el trance de duelo se facilitó por la contención familiar, las terapias psicológicas, así como la confianza en que el apoyo los profesionales que estaban a su lado, les permitiría recuperar lo más pronto posible su condición de salud y reconocer las funciones que podría desempeñar su cuerpo. Gerardo, señala:

En esos momentos estás clavado más bien en lo físico, ¿no? Yo estaba metido en las terapias: tomaba seis horas diarias o algo así. Me clavé en las terapias, como *pa'ver pa'delante*.

Estrella, distingue:

Fue un proceso de recuperación que duró aproximadamente dos meses de intensa terapia física y también acompañamiento psicológico. El proceso fue corto para muchos, pero largo para mí, porque era ya una desesperación de «ya lo quiero dejar y [saber] qué más sigue».

El compromiso personal por avanzar, por superar la crisis, esforzarse día a día para recuperar la funcionalidad del cuerpo, son aspectos presentes en los relatos. En este momento de inflexión, los jóvenes mostraron personalidades fortalecidas, que con apoyo de la familiar

y la terapia psicológica, pudieron consolidar. De tener personalidades diferentes, probablemente no hubieran concentrado su energía en su rehabilitación, y más bien, hubieran dedicado mayor tiempo a la etapa de negación o enojo.

Sin embargo, el cuerpo se convirtió en su principal reto; no había escapatoria, ni control: desarrollar las actividades más simples e íntimas ya no era posible. Por tanto, no había remedio, debían solicitar ayuda y depender en cuestiones vitales, *de los otros*. Estrella recuerda:

En muchas ocasiones me tocó ser más humilde, agachar la cabeza y decir: «Sí, sí necesito que me ayudes». Incluso en los primeros días: «Necesito que me ayudes a bañar».

Estos eventos provocaron otro punto de inflexión. Los jóvenes debieron realizar una introspección sobre quiénes eran en ese momento: reconocer las funciones corporales que podrían ejecutar, así como identificar si volverían a ser partícipes de las actividades propias de su edad y elaborar proyectos de vida a partir de admitir la condición de su cuerpo, y las posibilidades reales de su desarrollo como personas en diversos ámbitos de su vida. Este fue para ellos el primer paso para aceptar su discapacidad. En el caso de Estrella, argumenta: «Después, cuando empecé con la prótesis a caminar, me cansaba muchísimo, porque el desgaste físico es mayor»; mientras Gerardo indica: «Después del accidente, empecé a poder hacer todo con la silla y ya empecé a ser un poco más independiente. Siempre traté de hacerlo lo más independientemente posible».

Conseguir el mejor estado de su organismo y saber cómo respondería ante las diversas tareas a efectuar, los obligó a considerar qué tanto eran capaces de ser independientes y cuándo requerirían ayuda profesional o de sus familias. De tal manera, Gerardo, recuerda: «Nunca me he sentido realmente enfermo, o sea, he buscado el apoyo con mis papás directamente o ya con terapia de hacer las cosas yo solo».

Este aspecto ha sido analizado por el modelo social de discapacidad, el cual refiere a la interdependencia mutua; como seres humanos nos necesitamos para comunicarnos, crear, reproducirnos..., de tal suerte que la dependencia no es una característica exclusiva de la discapacidad (Oliver, 2008). Por otra parte, el modelo social, pugna por reconocer las capacidades; es así, que, con apoyo de sus familiares y profesionistas, se valen de distintas ayudas técnicas para facilitar su funcionamiento físico, pero reconocen su misma capacidad intelectual para interactuar y participar en diversas actividades sociales. En ese sentido, Gerardo indica: «Regresé a mi casa y mis cuates me *pescaron* [...] entonces, ellos me manejaban, me llevaban, íbamos a fiestas, todo con cuidado, nunca nos pasó nada». Mientras que Estrella señala:

Me acuerdo que conocí también a unos amigos deportistas paralímpicos y eran mis vecinos. Nunca los había visto hasta después de que pasó eso; se acercaron con mis papás y les dijeron: «Cuando Estrella se recupere, que esté lista, queremos platicar con ella para platicarle también cómo es el mundo del deporte», que es otro medio de inclusión y de conocer gente que, a lo mejor, ya tiene una trayectoria más larga haciéndolo: usando prótesis y teniendo una vida con discapacidad.

El sentirse parte de un grupo y agremiarse a él, es un aspecto trascendental que Borsay (2008) apunta desde el modelo social de discapacidad, pues permite a los individuos identificarse con otros, reconocer sus capacidades y condiciones; pero también generar sentimientos de pertenencia, de tal manera que se evite la perspectiva de un problema o tragedia personal.

Sin embargo, la esperanza de recuperar la movilidad de sus cuerpos o mejorar las condiciones de los auxiliares como las prótesis, están presentes en los relatos. La rehabilitación,

además de ayudar a mantener en buenas condiciones físicas del cuerpo, también significa estar al pendiente de los nuevos avances tecnológicos y médicos que puedan mejorar la condición actual de la persona. Gerardo afirma:

No sé si lo he superado ¿me entiendes? Cuando justo me pasó a mí, me clavé en terapias y, como sigo mejorando, no es que no acepte el [hecho] que esté en silla de ruedas, pero digamos que tengo la esperanza de que un día salga la cura o lo que quieras, y entonces por eso hago terapias a diario.

Este relato abona a la postura de Bartón (1998). No se niega la intervención de las ciencias como la Medicina o la rehabilitación; el modelo social reconoce que todos los aportes que impacten positivamente al cuidado del cuerpo y la participación son indispensables para que, con ello, la persona pueda tener el control sobre cómo se siente, luce y se proyecta ante los otros.

## LA FAMILIA: EJE ARTICULADOR EN LA RECUPERACIÓN DE LOS JÓVENES

La familia, por su parte, fue clave para aceptar la discapacidad y recibir atención médica –de rehabilitación y psicológica– para así continuar con sus vidas. Los familiares son quienes han estado presentes en todas las etapas de desarrollo, y son los principales proveedores de amor y apoyo.

En dos de los casos, los padres son dueños de sus propias empresas, situación que les permite tener más posibilidades de acceso a servicios –como son tratamientos médicos y rehabilitatorios privados–, así como adquirir aditamentos necesarios para mejorar su movilidad o realizar viajes familiares en el extranjero, Gerardo apunta: «Tengo mis camionetas adaptadas [...]. Esto me ayuda porque mi silla es muy pesada, pesa casi 120 kilos, más mi peso»; mientras que Luna recuerda: «Lo primero que [me] vino a la mente fue Estados Unidos, porque ya había tenido experiencias de viajar y ver que ponen mucha atención a las personas con discapacidad». Tener una economía sólida, no significa que la discapacidad esté superada, pero sin duda les permite adquirir bienes y servicios que benefician su condición de discapacidad.

En el caso de Estrella, sus padres son profesionistas y trabajan en sectores públicos, por lo que sus ingresos económicos son más modestos. En el momento que adquirió la discapacidad, debieron tomar diferentes medidas para no menguar la economía familiar. Por ejemplo, los servicios de salud los recibió en una institución pública: «Me trasladaron al IMSS»; la prótesis fue donada por otra institución, quien también apoyó en la rehabilitación: «El DIF me otorgó una prótesis –muy buena, la verdad– y también fue muy buena la terapia física que tuve, porque me ayudó a moldear el muñón, fortalecer y, pues, adaptarme perfecto a ella». Para su cuidado, se turnaban entre los padres y tíos: «Me acuerdo que un tío me regaló una cama de hospital [...]. Me llevaban mis tías o mi papá, dependiendo a la terapia».

La economía de las familias que tienen un integrante con discapacidad ha sido discutida por Sen (2004), el cual refiere al término de «minusvalía por conversión», entendido por el tipo de ingresos que recibe una familia promedio que, al tener un integrante con discapacidad, ese ingreso se afecta al pagar por servicios médicos y aditamentos especiales para mejorar la condición de vida de esa persona. En el relato de Estrella se evidencia dicha situación:

Mi papá tenía que dedicarle mucho menos tiempo a su trabajo, porque era esta parte de: «Tengo que llevarla a la escuela; luego regreso a trabajar; vamos a las terapias; luego vamos a la casa», entonces tuvimos muchos gastos.

Sin embargo, un aspecto que juega a favor de estos jóvenes, además de la situación económica, es el pertenecer a familias donde los padres tienen estudios de nivel superior. Ello les facilita contar con mayores redes de apoyo y también vislumbrar diversas soluciones o alternativas para las situaciones. En ese sentido, Luna indica: «[A] mis papás les he estado moviendo sus tiempos, o sea [...] gracias a Dios tienen disponibilidad para venirme a dejar y cosas [así]».

Pese a lo anterior, aceptar la condición de discapacidad es un suceso que transcurre con el pasar de los días, de sumar las voluntades personales, del apoyo de familiares y amigos, de la intervención oportuna de los diversos profesionales... Es un proceso que se escribe con facilidad y, sin embargo, implica horas de profunda reflexión y de vivir emociones como temor, dolor y desesperación. La mirada que los padres proyectan sobre la condición de sus hijos y su futuro, es un aspecto que a los jóvenes les inquieta. Luna refiere: «Mis papás estaban muy preocupados de “¿qué vas hacer cuando no estemos nosotros?, ¿qué va a pasar contigo?”».

## PROYECTOS QUE RETAN SU CAPACIDAD DE GESTIÓN Y A LA FAMILIA

Sin embargo, estos jóvenes, por sus capacidades intelectuales, su estatus de juventud, con oportunidades educativas y sociales, pueden gestar proyectos como realizar viajes académicos, culturales y deportivos, donde ponen en juego su autonomía e independencia y establecen distancia con el cuidado de los progenitores, en particular de las madres. Este fue un punto de inflexión significativo para los tres jóvenes del estudio. Estrella señala: «Además de irme sola, me acuerdo que también eso fue un golpe muy fuerte para mi mamá, porque me dijo: “¿Ahora te vas de viaje sola? O sea, primero: Ya me voy a la escuela; luego, ya me voy de viaje, sola”». Mientras Luna indica:

Mi mamá dio el grito en el cielo de: «¡No! ¿Cómo? ¡Tú, sola?». Lloraba todos los días. Mi hermana me decía: «Está bajando de peso mucho, mi mamá ¿Qué le hiciste? ¿Por qué te vas?». Platiqué mucho con ella; un tiempo estuvo súper en la negación y me alejaba, ya ni me hablaba. Me decía: «Me tengo que acostumbrar que no vas a estar». Sí le costó un poco de trabajo. Pero platiqué mucho con ella, que me tenía que superar y que me tenía que apoyar en esa parte; poco a poco, fue diciendo: «Pues sí te apoyo», entonces me costó menos trabajo.

Como se observa en los relatos, la estrategia para hacer que las madres acepten la propuesta de que sus hijos viajen solos, se propicia a partir de la persuasión, de un diálogo que no se desarrolla en un día, sino que requiere de una labor prolongada en el tiempo para establecer puntos de vista, factores de riesgo y beneficios a obtener. Los motivos de la protección los expresa la madre de Estrella al comentar: «[...] ¿Qué difícil volver a soltarte. Es como cuando eres bebé, que te dejan empezar a caminar y que [dices] ¿qué tal que te caes?».

Las madres reconocen que al dejar a sus hijos en un entorno ajeno, donde ningún miembro de su familia pueda estar, es exponerlos a la discriminación social, así como a los riesgos por las barreras físicas que pueden ocasionarles una lesión física mayor. Así lo expresa Gerardo:

Órale me aventé..., me llevé a mi mamá hasta Puebla. Me fui en el coche. Me dejó en la fábrica y fui dando el recorrido con mis compañeros, pero a la hora de que había que subirse a los coches

para hacer otro recorrido, agarré nada más a los que más confianza les tengo y les expliqué [mi problema]; se *pusieron las pilas* y me subieron al camioncito, y muy bien me echaron la mano. De ahí nos fuimos a comer. Fue muy *padre*, porque fue trabajo en equipo. Fue confiar[me] a mis amigos y que ellos supieran que [por] un azotón o algo, no pasaba nada; que ellos también se sintieran cómodos y en confianza conmigo.

Desde el modelo social de discapacidad, se aborda cómo el estigma social sobre la discapacidad es tan poderoso, que anula toda posibilidad de la persona para realizar diversas tareas y ser capaz de decidir sobre su vida, de tal forma que se les concibe como «eternos niños», es decir, deben estar siempre bajo la tutela de un adulto que elija por ellos y vele por su integridad. Sin embargo, estos jóvenes –al reconocer la funcionalidad de su cuerpo y sus capacidades para gestar proyectos y crear relaciones sociales alejadas del entorno familiar–, viven una confrontación con sus madres para lograr su independencia; un proceso que para ellas no es fácil y lo experimentan con diversos sentimientos: temor, llanto, angustia y desesperación, traducido en discusiones, que incluso pueden afectar su salud, como es el caso de bajar de peso. Pero, al final, los aceptan y acompañan hasta donde ellos se los permiten.

Por su parte, la relación con los padres se torna diferente: establecen un diálogo de mayor confianza, pues apoyan las decisiones que toman sus hijos; identifican que existe una planeación sobre los proyectos, que han valorado las diversas opciones y también confían que podrán resolver las situaciones imprevistas. Gerardo, indica: «Lo platicué con mis papás. Mi papá sobre todo siempre es: “A ver cómo le haces, pero vas”. Siempre trata de darme las herramientas para que alcance las metas». Por su parte, Luna señala: «Mi papá me apoyó cien por ciento, me dijo: “Si te quieres ir, vete. Hazlo”».

El desafío de realizar un viaje y vivir esas experiencias permitió a los jóvenes reconocer sus potencialidades, e incluso inspirarse en el ejemplo de otros, para darse cuenta que pueden llevar una vida independiente, Estrella comenta:

Mis vecinos, me invitaron a San Luis Potosí a los juegos nacionales, que son los selectivos para los paralímpicos [...]. Me acuerdo que me sirvió bastante, porque en esa salida dejé el bastón, porque de ver a la gente –cómo ellos están caminando–, yo quería hacerlo. Eso me motivó bastante.

En el caso de Luna, quien parecía aceptar la discapacidad como un estado natural de su cuerpo –pues desde que tiene uso de razón, ha vivido con ella–, viajar sola significó experimentar sentimientos de dolor, soledad y miedo, así como realizar una introspección profunda para valorar riesgos y limitaciones, y poco a poco, lograr la aceptación y el amor propio.

Me ayudó a aceptar que tenía una discapacidad, fue algo que bloqueé mucho tiempo. Me involucré tanto en querer ser tan normal que quería adaptarme todo a una persona normal, cuando no era así [...]. Fue [como decir] «¡Chin! Sí tengo que ver que no soy como todas las personas, sí tengo limitaciones [...]». Fue un shock porque sí [te] aceptas y te empiezas a querer de esa forma.

El estrés que les provoca demostrar el que son capaces de llevar a cabo sus proyectos, estimula angustia al pensar qué sucederá si no logran llevar a buen término su propuesta y cuestionan si su decisión fue la más adecuada:

La noche antes de volar sentí nervios –muchísimos nervios–, terror ¡de todo! Creo que estaba *apanicada*, porque ya ni siquiera sabía qué estaba haciendo. Ya ni siquiera estaba segura de lo que

quería hacer, porque ya me empecé a topar con todas las realidades a las que me iba a enfrentar; pero ya no me podía echar para atrás, porque ya estaba más *pa'llá que pa'cá*. Mis papás, estando allá, me dijeron: «Sabes que si te quieres regresar, todavía nos podemos regresar y todo». Y dije: «No, ya lo hice y ahora me aguanto».

Ellos están conscientes que mostrar debilidad o desistir, significa el que sus padres dejen de confiar; también saben que otras personas –como el resto de la familia, amigos o conocidos–, están observando si son capaces de culminar sus proyectos y si los realizan con éxito. Gerardo expresa: «Muchos ojos están sobre ti, a ver si vas a poder o no». Reconocen que de ello depende lograr su independencia y autonomía, cambiar el paradigma del cuidado permanente y la carencia de capacidad; implica un esfuerzo individual máximo, pero saben que la recompensa es mayor. Luna comenta:

Esa visión de mi familia cambió. Antes, mis papás estaban muy preocupados, [pasó] de: «¿Qué vas hacer cuando no estemos nosotros? ¿Qué va a pasar contigo?». Pero el hecho de haberles demostrado que sí puedo salir adelante [...], pues se han empezado a relajar un poco y a preocuparse por su vida –no tanto por la mía–; están un poco más enfocados en ellos. Eso me hace sentir mucho, mucho mejor. Me hace sentir feliz».

De tal manera, que hasta la relación de pareja entre los padres se ve beneficiada, pues ahora pueden vivir menos preocupados por el futuro de sus hijos; reconocen que han desarrollado fortaleza; que tienen las capacidades intelectuales necesarias y que desplegarán estrategias para enfrentarse ante los retos de la vida.

En ese sentido, también los hermanos se involucran para apoyar en los proyectos. En el caso de Gerardo, indica: «Mi hermano [...] coincidimos a veces dos días en la tarde o en la mañana, ya él me trae o él me regresa». Esos apoyos se brindan a partir del amor fraternal y concluyen en el reconocimiento del esfuerzo por luchar por sus anhelos. Estrella afirma:

Recuerdo de manera especial a mi hermano pequeño; para él, el impacto sí fue muy fuerte: ver a su hermana lastimada, herida..., porque él vio todo. Entonces también [para él] fue un golpe bien fuerte; [...] me acuerdo que regresé a la casa y me decía: «Hermana, te ayudo», y así. Por ejemplo, ayer fue un día especial para mí y me mandó un mensaje precioso, decía: «Sé que es un día especial para ti y estoy orgulloso de que seas mi hermana», cosas así, que dices ¡wow! Estar sirviendo de ejemplo para ese pequeño... ¡Qué bueno que le puedas impactar de esa manera!

Por la labor que cada uno desempeña, entre dar y recibir se construye la relación fraternal; porque la compañía, amor y empatía, fortalecen la relación, crean lazos fuertes y de admiración mutua.

## LOS AMIGOS, OTRO VÍNCULO DE APOYO

El último aspecto que inclina a favor de estos jóvenes son sus amigos. En ellos han encontrado genuino desinterés y relaciones que perduran en el tiempo. Reconocen que poner de su parte y mostrarse empáticos, beneficia para conocer nuevas personas y entablar amistades. Gerardo reconoce: «Tengo la ventaja de que no tengo problema al relacionarme con la gente, [...] eso me ayudaba muchísimo». Mientras, Luna reflexiona:

Creo que parte de lo que me ha ayudado en toda mi vida [...] es que he sabido desenvolverme y hacer relaciones; no me cuesta platicar y adaptarme a la gente. Depende mucho de ti [cómo] las

otras personas te traten. Es necesario que uno se esfuerce, porque tampoco va a llegar la gente y te va a decir: «Vamos a ser amigos». Es un esfuerzo de ambas partes.

La amistad es un tema poco tratado desde el modelo social; por una parte, se reconoce que son pocas las oportunidades educativas y sociales que tienen las personas con discapacidad y, por otra, al ser considerados socialmente como seres tristes, que viven frustrados por su condición física, ello provoca pocas posibilidades de generar redes de amigos.

Consecuencia de las concepciones anteriores, para estos jóvenes generar redes de amistad implica también demostrar que tienen capacidades de todo tipo y que no todo el tiempo requieren apoyos; que desean ser percibidos como personas y que la discapacidad no sea lo primero que se tome en consideración.

En palabras de Estrella:

Por lo menos con cinco amigos, me acuerdo que me decían: «Sí te vamos a ir a ver al hospital» [...]. Me acuerdo que cuando me vieron así [preguntaron] «¿Qué pasó!? –ríe–, sí sabíamos del accidente, pero no imaginábamos qué había pasado realmente». [Y es que eso] fue una decisión personal: por teléfono no quise decirles. El trato fue normal y qué bueno que fue así, porque si no, me hubiera molestado.

Los gustos, las afinidades, los temas de interés, hacen que el surgimiento de la amistad dé sus frutos, pero también reconocen que su situación de inter-dependencia, algunas veces puede ser mayor, y para ello toman dos posturas importantes. La primera es buscar un trato de respeto y dignidad, a partir de considerarse personas dignas y que pueden aportar también elementos valiosos a la amistad. La otra es que, cuando deben solicitar apoyos específicos y de mayor demanda, acuden a quienes tienen mayor cercanía y confianza.

Sin embargo, como señalamos, este aspecto ha sido poco explorado, por lo que es necesario profundizar en el tema. Sin duda, este tipo de relaciones puede contribuir a construir sociedades más justas e inclusivas.

## CONCLUSIONES

Para los participantes reportados en este trabajo fue fundamental la reflexión sobre la reconstrucción del cuerpo, pues con este se interactúa en el entorno social y se construye la identidad de la persona, lo mismo que la identidad cultural. Sin embargo, esta no es tan fácil de modificar. Prevalecen las concepciones de cuerpos imperfectos, flácidos, privados de sensaciones y, por tanto, carentes de toda posibilidad, y emociones: como la felicidad y la satisfacción. Es así que los estigmas y los episodios de discriminación y violencia están presentes en las sociedades.

Por tanto, no es suficiente el análisis a nivel personal sobre el cuerpo. Se requiere una revaloración social. El modelo social pugna por una identidad política, pues si solo se valora la discapacidad individual, se concluye que se trata de una tragedia personal, donde el individuo y su familia deben hacer frente a la situación. La relevancia de trascender lo individual y convertir la discapacidad en un problema social, conlleva a reflexionar en las relaciones de poder, las economías y las estructuras sociales, las que han sido poco cuestionadas en la atención y el trato para esta población: es necesario convertir este tema en un asunto público, buscando el reconocimiento a su consideración como personas y a sus derechos como individuos, evitando así convertirse en víctimas de la sociedad dominante.

Por otro lado, en el binomio de construirse socialmente y construir su entorno, los estudiantes establecen un flujo de vivencias y reflexiones. En este proceso, el individuo pondera aquellas vivencias para otorgarles significado. Al respecto, Berger y Luckmann (1961) refieren que el ser humano, desde que nace, se relaciona con su entorno social; aprende de este; reconoce y asume roles; abstrae sus vivencias; concientiza su participación y cómo esta modifica el entorno, construyendo así su realidad.

Otro factor que juega a favor de los estudiantes analizados en este estudio, fue su habilidad para presentarse con los otros. Se observó en ellos aceptación de su discapacidad y del funcionamiento de su cuerpo, además de confianza en sus capacidades y habilidades sociales. La experiencia de las redes de amistad establecidas en los niveles previos a la universidad, les facilitó desplegar estrategias similares para crear nuevos lazos de amistad con sus compañeros universitarios. Los aspectos académicos y sociales, y la validación personal, también fueron evidenciados en la investigación de Alarcón, Lissi, Medrano, Zuzulich y Hojas (2013), lo que permite reconocer que estas condiciones son esenciales para lograr que los estudiantes con discapacidad tengan éxito en sus estudios de nivel superior.

La participación de los informantes en diversas actividades, además de favorecer el desarrollo de habilidades profesionales, les permitió consolidar lazos de amistad y compañerismo; conocer y crear redes con otros profesionales; así como establecer mayor confianza en sus capacidades, lo que se refleja en su autonomía y determinación para tomar las decisiones que competen a su proyecto de vida.

A nivel personal, las vivencias como estudiantes universitarios están acompañadas por sus compañeros y amigos de carrera. En un primer momento, ellos les ayudaron a integrarse a la vida universitaria; conformaron equipos para realizar los primeros trabajos académicos; con el paso del tiempo, reconocieron con quiénes podían tener un mayor nivel de confianza para solicitar apoyos especiales –en función de su discapacidad– y fortalecieron sus lazos de amistad. En algunos casos, la amistad trascendió hasta proponer redes para futuros proyectos laborales. Ramírez (2013), y Guzmán y Saucedo (2015), han evidenciado que la permanencia del estudiante peligró si, en los primeros años de estudios, no crea relaciones de amistad con sus compañeros.

Otro aspecto observado a nivel personal, es que cursar estudios universitarios les permite mediar su condición de discapacidad con ser jóvenes y ciudadanos. En este sentido, ellos pueden ejercer sus derechos, tener relaciones sociales, y como consecuencia, plantearse un proyecto para continuar con su desarrollo intelectual, socioemocional y económico. En este sentido, la universidad se convierte en un trampolín para afianzar sus capacidades, pero también para lograr mayor nivel de independencia.

En el caso de las estudiantes, ellas vivieron un proceso de empoderamiento que desafió la protección familiar y las hizo tomar conciencia de que la discapacidad forma parte de ellas y que, en algunos momentos, puede volverlas vulnerables u obligarlas a reconocer que requieren ciertos apoyos en circunstancias específicas. Pero también que esta condición no limita su funcionamiento en otras esferas de la vida; por tanto, sus capacidades y habilidades les permiten resolver de diferente forma problemas cotidianos y participar activamente en situaciones sociales y profesionales.

Asimismo, puede concluirse que la discapacidad está presente en todo momento de la vida del estudiante, quien aprende a vivir con ella. No obstante, aunque en su discurso existe cierto agradecimiento de que la afectación orgánica les permita ejecutar algunas actividades de movilidad, no pierden la esperanza de que algún día la Medicina y la tecnología avancen a tal grado que ellos recuperen nuevamente el completo funcionamiento de su cuerpo.

En este sentido, asistir a terapias, mantener su cuerpo en condiciones óptimas de salud y prepararse intelectualmente, son actividades importantes para participar activamente en su entorno social.

Es meritorio destacar que estos estudiantes rompen con los roles pre-establecidos de la sociedad sobre el comportamiento que deberían tener como personas con discapacidad, aceptando su tragedia personal y, por tanto, asumiendo ser inferiores que los demás (Bartón, 1998; Shakespeare, 2008). Por el contrario, rompen con paradigmas y sin saberlo son promotores del modelo social, pues en un primer momento, como señala Peters (2008), repiensen y valoran su cuerpo. Así, al tomar conciencia de este, mejoran las condiciones de atención y valoración que pueden hacer los otros, pues establecen una identidad valorada de forma positiva, con voz que exige justicia social e igualdad de oportunidades.

Aunque en sus relatos aluden a la familia, son las estudiantes quienes expresan de mejor manera cómo convencieron a sus madres para permitirles vivir experiencias nuevas y explicarles que tenían la suficiente capacidad para ser más autónomas e independientes. En todos los casos se observa una familia que está pendiente de las necesidades de los estudiantes, no solo para cubrir los gastos escolares o la adquisición de materiales tecnológicos requeridos para mejorar el funcionamiento físico, sino comprometida en el desarrollo intelectual y emocional de sus hijos. El amor, la confianza y seguridad que encuentran los estudiantes les motiva a sentir seguridad, pues saben que sus familias estarán ahí para apoyarlos. ■

## REFERENCIAS

- Alarcón, M., Lissi, M., Medrano, P., Zuzulich, P. y Hojas, L. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 77-98. Recuperado en: <http://www.rieoei.org/rie63a05.pdf>
- Bartón, L. (Comp). (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ed. Morata.
- Bartón, L. (Comp). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 381-395, Madrid: Morata.
- Berger, P. y Luckmann, T. (1995). *La construcción social de la Realidad*. Amorrortu.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ed. Bellaterra.
- Barnes, C. (2008). *La diferencia producida en una década. Reflexión sobre la investigación «emancipadora» en discapacidad*. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 381-395. Madrid: Morata.
- Bolívar, A., Domingo, J., Fernández, M. (2001). *La investigación biográfica-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Colección. Aula Abierta. España: Ed. La Muralla.
- Borsay, A. (2008). «¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales». En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 171-189. Madrid: Morata.

Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros educativos*. (3era. Edición). Ed. FUHEM y OEI. España. En [www.oei.es/IndexLibroAgosto.pdf](http://www.oei.es/IndexLibroAgosto.pdf)

Crow, L. (1996). *Including All of Our Lives: renewing the social model of disability*. Chapter 4 (in «Exploring the Divide», edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press, pp. 55-72.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative research* (4<sup>th</sup> edition ed.). Los Angeles, California, USA: SAGE.

Ferrera, M.A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (Reis). No. 124, 141-172. Recuperado en [http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS\\_124\\_051222873458779.pdf](http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf)

Guzmán G. y Saucedo, R. (2015). Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios. Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes. *Revista Mexicana de investigación educativa*. Vol. 20. Núm. 67, pp. 1019-1054.

Kornblit (2007). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en metodologías cualitativas en Kornblit (2007) *Metodologías cualitativas: modelos y procedimientos de análisis*, 2<sup>a</sup>. Ed., pp. 15-33. Buenos Aires: Biblos.

Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 19-32. Madrid: Morata.

OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado en [http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF\\_OMS\\_abreviada.pdf](http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf)

Peters, S. (2008). ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un siscretismo de tres cosmovisiones posibles. En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 142-162. Madrid: Morata.

Ramírez, G. (2013). La transición del bachillerato a la universidad: logros, tropiezos e intentos fallidos. ¿Qué presenta para los estudiantes de hoy adentrarse a la ES? En Guzmán, G. *Los estudiantes y la universidad: integración, experiencias e identidades*, pp. 27-62. México: Biblioteca de la Educación Superior. ANUIES.

Seidman, I. (2006). A Structure for In-depth, Phenomenological Interviewing. *Interviewing as Qualitative Research. A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. New York. Teachers College Press.

Sen, A. (2004). *Discapacidad y Justicia*. Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Banco Mundial. En [file:///C:/Users/Unidad/Downloads/DISCAPACIDAD\\_Y\\_JUSTICIA%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Unidad/Downloads/DISCAPACIDAD_Y_JUSTICIA%20(2).pdf)

Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. SEDESOL. En [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico\\_sobre\\_la\\_Situacion\\_de\\_las\\_Personas\\_Con\\_Discapacidad\\_Mayo\\_2016.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf)

Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social? En Bartón, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 68-84. Madrid: Morata.

Taylor, S. y Bogdan, R. (2010). (4ta. Ed.). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.

Torres, G. (2016). La investigación en el ámbito de la educación inclusiva. En Ramírez, H. (Comp.) *Voces de la Inclusión. Interpelaciones y críticas a la idea de «inclusión» escolar*, pp. 431-472. Ed. Praxis Editorial y Benemérita Escuela Normal Veracruzana. En <http://www.ped-salud.org/wp-content/uploads/2013/09/Voces-de-la-inclusi%C3%B3n.pdf>