

Narrativa en torno a la atención de la discapacidad motriz en el estado de Chihuahua: una relación de relatos contrapuestos

The narrative surrounding motor impairment in the state of Chihuahua: a relation of conflicting stories

Claudia Teresa Domínguez Chavira
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
Unidad Multidisciplinaria Cuauhtémoc
claudiadominguezch@gmail.com

Israel Beltrán Zamarrón
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
Unidad Multidisciplinaria Cuauhtémoc
israel.beltran@uacj.mx

Patricia Islas Salinas
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
Unidad Multidisciplinaria Cuauhtémoc
patricia.islas@uacj.mx

Resumen

El presente texto hace referencia a los testimonios vertidos por actantes cuyo quehacer involucra un contacto directo con aquellas personas que su calidad de vida se encuentra condicionada por una discapacidad motriz permanente. Alude, de manera específica, a la percepción sobre los procesos de atención que ofertan (tanto el estado como el sector privado) en el estado de Chihuahua. Posee como objetivo analizar relatos vertidos en torno a como se percibe la calidad de la atención a este grupo vulnerable. Utilizando para ello una metodología cualitativa denominada *Relato de vida*; presenta como uno de los resultados principales que en el estado de Chihuahua, si bien, se puede apreciar una evolución positiva en el reconocimiento legislativo e institucional en todos los informes y en todos los discursos oficiales, en la práctica, dicha evolución no es, en general, tan significativa. Si bien, se reconocen grandes avances normativos y políticos derivados de los tratados internacionales, estos contrastan con la discriminación todavía existente en la respuesta educativa que el Estado implementa para la educación de las personas con discapacidad.

Palabras claves:

Atención a la diversidad, alternativas educativas, deficientes físicos.

Abstract

The following paper refers to the testimonials given by actors whose occupation involves a direct contact with people whose life has been conditioned by a permanent motor disability. Alluring, specifically, to the perception of the attention process offered (by the state and private sector as well) in the state of Chihuahua. The objective is to analyze short stories around the perception of the attention quality given to this vulnerable group. Using a qualitative methodology called "life story"; presents as one of the main results that in the state of Chihuahua, although, a positive evolution in the legislative and institutional recognition can be appreciated, in practice, said evolution it's not significative. Albeit, big political and normative advances derived from international treaty are recognized, this contrasts with the still in place discrimination in the educative support the state implements for the education of disabled people.

Keywords

Attention to diversity, educational alternatives, disability.

Introducción

De acuerdo a los datos que arroja el censo poblacional celebrado en el 2010 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), al menos el 5% de la población mexicana presenta una condición de vida discapacitante. Este mismo organismo afirma que al igual que en el resto del mundo la discapacidad motriz es considerada como el factor de invalidez más común en la población, independientemente de la edad, el sexo o la región geográfica donde se le ubique.

El estado de Chihuahua desde 1970 ha asumido el compromiso social de brindar una respuesta educativa a las personas que presentan una condición de vida en detrimento de los estándares esperados, cuya génesis sea una discapacidad permanente. Sin embargo, ante la ausencia de documento alguno que de testimonio de las acciones que tanto gobierno como sociedad civil hayan venido realizando, ni sobre los procesos que se han implementado, mucho menos de cuál ha sido su devenir hasta hoy día, resulta interesante el análisis académico y científico a los relatos de aquellos sujetos, protagonistas en la atención de la discapacidad motriz en el territorio chihuahuense.

La Discapacidad Motriz

El término *discapacidad motora* como categoría analítica suele ser definido por los grupos epistémicos en los ámbitos económico, político, social y educativo, a partir de los conceptos empleados por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) como una denominación global que reúne una serie de trastornos relacionados directamente con una alteración motriz, debida a un mal funcionamiento del sistema óseo articular, muscular y/o de los nervios; y que además, su presencia supone una condición limitante a la hora de enfrentar las actividades de la vida cotidiana.

Una discapacidad motriz implica tanto la disminución, deficiencia o pérdida (parcial o total) de la capacidad del movimiento, funcionalidad y sensibilidad del cuerpo. Afortunadamente, tanto la adaptación de prótesis como de órtesis permiten a las personas que presentan una condición de vida circunscrita por una discapacidad motora recuperar parte de la función pérdida o disminuida. (Rolender, Montes y Culebro, 2008); por lo que algunas de las características del desarrollo del estudiante con discapacidad motora son susceptibles de mejorar o progresar y varias de ellas podrán llegar a ser superadas, si se disponen de los medios, recursos y apoyos adecuados, tanto

materiales como psicopedagógicos y si se favorece el máximo desarrollo de cada una de sus potencialidades.

El relato

Relatar, proceso de comunicación estética mediante el cual un autor crea personajes para expresar ideas y evocar emociones por medio de la narratividad del verbo. Así, durante el fenómeno comunicativo del relato, la memoria actúa como punto nodal de la representación temporal, debido a que, cuando se relata, el pasado puede ser reversible, permitiendo evocar experiencias anteriores y mostrarlas siempre disponibles y susceptibles de ser re significadas. (Dema, P. 2008:2). Otra cualidad interesante desde una perspectiva psicológica, es la compulsión que posee el humano de evocarse invariablemente como víctima o como victimario de sus recuerdos. (Dema, P. 2008:8). Por su parte, narrar, consiste en relacionar unos acontecimientos con otros mientras se introduce, de forma sutil, una pauta interpretativa con el propósito de deleitar, persuadir y persuadir. (González, F. y Alessi, M.2015:79-81).

Metodología:

El presente proyecto, parte de un estudio exploratorio y longitudinal producto de datos meramente cualitativos, de tipo descriptivos e interpretativos (Berríos, 2000), debido a que las personas participantes han comentado como perciben ellos el fenómeno de la atención a la discapacidad motriz en el estado de Chihuahua. El estudio, se basa en los fundamentos de la fenomenología, el existencialismo y la hermenéutica, tratando de comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de los actantes. La recogida de los datos se ha llevado a cabo mediante *las historias o relatos de vida*, dado que investigadores como Hernández, K. señalan que... "*las historias o relatos de vida* es uno de los métodos de investigación

descriptiva más puros y potentes para conocer tanto a las personas, como el mundo social que les rodea". (Hernández, K. 2009). Pero sobre todo, porque:

...la historia (o relato) de vida, como investigación cualitativa, busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación; por ello, sus datos provienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente. (Ruiz Olabuénaga, 2012, Citado por Chàrriez, M. 2012: 50).

El estudio se llevo a cabo, gracias a la participación voluntaria de alumnos y Profesores de la educación tanto pública como privada, en Cuauhtémoc, Chihuahua, Delicias, Parral, Ojinaga, Cd. Juárez, Guachochi y La Junta, ciudades todas pertenecientes al estado de Chihuahua. La recogida de datos fue mediante entrevistas a profundidad , focalizada, con perspectiva diacrónica y/o biográfica y bajo la técnica del y de relato paralelo (Barton, Lazarsfeld 2007). Al respecto Taylor y Bogdan (1984) afirman que:

Las historias de vida forman parte del campo de la investigación cualitativa, cuyo paradigma fenomenológico sostiene que la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales o colectivas de una determinada situación; es decir, se interesa por el entendimiento del fenómeno social, desde la visión del actor. (Chàrriez, M. 2012: 51).

Finalmente para el análisis de los datos, esté se realiza basándose en la tradición anglosajona del análisis hermenéutico del discurso, producto del estudio estructural basado en los textos de Rennie D. (2012), quien afirma que tanto la validez como la

confiabilidad, se basan, principalmente, en la triangulación de la información mediante la observación participante, las entrevistas y la contrastación teórica.

Resultados y conclusiones

El entendimiento de la historia en la atención a la discapacidad motriz en el estado de Chihuahua, como una de las micro estructuras vulnerables que conforman el corpus social chihuahuense puede ser referido, según la teoría Kantiana (Kant, citado por Bergua, 1970, p. 103) como el entendimiento de una realidad noumenal; es decir, como una consecuencia natural de una ilusión de la razón, que confunde aquellas necesidades del pensamiento (razón teórica) con necesidades de las cosas (razón práctica):

“Yo soy otra víctima más de la ola de violencia que se ha vivido en Cd. Juárez. A los catorce años, quede atrapada en medio de un fuego cruzado. Una de las balas hizo blanco en mi cadera. A consecuencia de Por principio, para aceptar mi nueva condición de vida, posteriormente al enfrentarme diariamente a las dificultades para acceder a los diferentes espacios; me era muy difícil acceder a todas las aulas de la escuela. Finalmente, el director de la escuela decidió que yo no podía ir a la escuela, por que causaba muchos inconvenientes. Esa decisión fue muy dura para mí. En ese entonces yo me quería mejor morir. Jaz. Estudiante. Comunicación Oral. Junio 2014.

Resulta evidente entonces, porque la percepción sensorial del fenómeno se manifiesta diferente tanto para las personas sujetas a la singularidad propia de una condición discapacitante o bien, para aquellas personas sobre quien recae el peso de la atención directa de un familiar con esta característica, en contra posición a la percepción de las personalidades que

representa un cargo en las instituciones ya sea públicas o privadas. Siendo éstas antinomias las que prolongan dialécticamente la categorización dicotómica sobre los juicios de valor que se emplean para describir la realidad a la que se enfrenta quien padece una condición discapacitante:

“Actualmente, la discapacidad debe ser vista ante todo, como un fenómeno social; donde la desventaja o la limitación de las actividades son determinadas por la organización social”. J.A. Asesor Pedagógico. Comunicación Oral. Junio 2014.

Por su parte, Fernando Ainsa, denomina éste fenómeno como un complejo socio filosófico de identidad, efecto de las antinomias (centro-periferia y tradición-modernidad) que fragmentan el corpus ideológico de cada cultura. (Ainsa, F. 2005. p 12-13) Así pues, el estado de Chihuahua presenta un espacio físico con adecuaciones de accesibilidad por encima de la media nacional. Sin embargo, en la cuantificación del espacio social la oferta resulta menos accesible:

La situación del área de rehabilitación física de los Centros de Atención Múltiple en el estado, salvo alguna excepción que pudiese existir, cuentan con un responsable por área, cuentan además con material y equipo para realizar su función. Y si bien las áreas están equipadas con lo necesario, toda terapia demanda mayores y mejores condiciones materiales y humanas:

“El costo tanto del uso como el mantenimiento para terapias de rehabilitación motriz es muy alto, por lo que este tipo de servicio suele ser canalizado a instituciones que si reciben apoyos gubernamentales para sufragar dichos gastos, por ejemplo IMSS, DIF u otras organizaciones sociales”. O.R. Terapeuta físico. Comunicación Oral. Junio 2014.

El devenir del desarrollo profesional de los trabajadores sociales enfrenta múltiples retos, por un lado, dar respuesta a las diferentes problemáticas asociadas a las NEE que deben atender, la cantidad excesiva de procedimientos administrativos de gestión social, las exigencias y la normativa institucional (procedimientos de solicitud-expediente-tramitación-resolución) y por otro lado cierto sentimiento de insatisfacción e inconformidad, debido principalmente a la discrepancia en el reconocimiento y estatus laboral respecto a los demás profesionales (maestro de apoyo, psicólogo, etc.) definitivamente interfieren en los resultados a los que aspiran. Aunado a todo lo anterior pareciera que hay ciertas imprecisiones y ambigüedades en la función y en los objetivos de modelo de intervención, que si bien presenta todavía rasgos de un trabajo social tradicional y asistencial, crecidamente se perfila hacia un modelo de intervención más activo y crítico que actúe frente a las estructuras sociales que limitan la participación de las personas con discapacidad y generan situaciones de exclusión social.

“En el estado de Chihuahua, las personas que viven una condición de discapacidad conforman un grupo poblacional especialmente vulnerable a la exclusión social; donde los estudiantes de educación básica no han sido la excepción. N.H. Trabajadora Social. Comunicación Oral. Junio 2014.

Respecto a la atención en el área de la comunicación, actualmente es observada como una de las mayores barreras para la participación social y el aprendizaje. Además, es importante destacar que un porcentaje importante del personal que es contratado y asignado como maestro de comunicación no cuenta al inicio de su función con los conocimientos teórico-metodológicos que indispensables para ejercer con la calidad

que se demanda. En el estado de Chihuahua, si bien, podemos apreciar una evolución positiva en el reconocimiento legislativo e institucional de este principio en todos los informes y en todos los discursos oficiales, en la práctica, dicha evolución no es, en general, tan significativa. Si bien, se reconocen grandes avances normativos y políticos derivados de los tratados internacionales, estos contrastan con la discriminación todavía existente en la respuesta educativa que el Estado implementa para la educación de las personas con discapacidad.

Descubriendo quizá, que la cultura no se cambia por decreto y que la intención suele materializarse a través de la destinación del recurso, familias chihuahuenses se han organizado en respuesta a la atención inadecuada a las necesidades educativas y especiales de sus parientes con discapacidad y abogando por la construcción de una educación para todos y entre todos, han logrado construir una nueva realidad no solo para sus familiares, sino para todos aquellos cuya situación resulta semejante. Así, el instituto ENLAC en Ciudad Cuauhtémoc brindan a sus miembros una respuesta desde una doble perspectiva: de acceso tanto a una educación y el cuidado especial, como el tratamiento de rehabilitación que cada condición demande; donde la oferta que brinda el estado parecieran que son dos situaciones independientes, por ejemplo el sistema DIF que ofrece servicios de rehabilitación física en sus más de 67 centros a lo largo y ancho del estado, ignorando los demás aspectos para el desarrollo pleno de todo individuo; siendo que en el documento emitido en el 2012 por el Consejo Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONADDIS) cita la importancia de favorecer el desarrollo integral y la inclusión plena de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social y productiva del país, con absoluto respeto a sus derechos humanos y

libertades fundamentales (PRONADDIS, 2012, p. 13).

"En ENLAC nos sentimos muy orgullosos y satisfechos con los éxitos obtenidos. Nos congratula ver los avances que muestran nuestros alumnos. También nos motiva observar la actitud de los padres ante las instalaciones y la cantidad de equipo con el que contamos para ofertar una respuesta de calidad a todos nuestros alumnos". Bertha. Empleada. Comunicación Oral. Junio 2014.

Por otra parte, dentro del modelo de sistema público paralelo, donde solo el sistema estatal reconoce la importancia del movimiento, la psicomotricidad y coordinación como parte inherente al proceso de aprendizaje, destinando un especialista en el área como parte de sus equipos de apoyo a la atención de la población de educación especial. Mientras que en el sistema federalizado se reconoce tan solo la figura de del terapeuta físico, adscrito al Centro de Atención Múltiple, quedando desprotegida la población que atiende USAER. Brindar una respuesta educativa que disminuya las barreras que esta población presenta para acceder al aprendizaje significativo y para lograr una participación social plena, es tarea de la sociedad en su conjunto, y no exclusivamente del nivel de educación especial o de la familia de éste.

"Tengo 29 años, desde que nací la discapacidad motriz ha estado presente; he tenido que superar varios retos: varias cirugías, con sus respectivos tratamientos post operatorios cuya duración se extiende por meses; me he enfrentado a la exclusión por parte de maestros y compañeros, aun así pude concluir mis estudios profesionales a la edad de 24 años... ahora enfrento un nuevos

obstáculos: la discriminación laboral de que soy objeto por el hecho de tener que depender de un andador o una silla de ruedas para poder desplazarme...me juzgan por mi apariencia y no por mi capacidad, ven mis limitaciones pero desestiman mis potencialidades, por lo que he sido rechazado en los puestos a los que he solicitado empleo durante más de cinco años". M.C. Lic. en Comunicación. Comunicación Oral. Junio 2014.

Referencias

- Aguado y Alcedo. (1990). *Apuntes de Psicología de la rehabilitación de las personas con discapacidad física*. Universidad de Oviedo. P. 27.
- Ainsa, F.(2005). *Espacio literario y fronteras de la identidad*. Ed. San José. Universidad de Costa Rica.
- Barton, L. (2007). *Managing Quality in Qualitative Research*. Sage Publications LTD London.
- Berrios, R. (2000): *La modalidad de la historia de vida en la metodología cualitativa*. Paidea Puertorriqueña, 2(1), 1-17.
- Bergua, J. (1970). *Kant, crítica de la razón pura*. Tomo 1. Madrid. Artes graficas Luna.
- Canizo y Col. (2013). proyecto de investigación sobre discapacidad motriz en México. Bio estadística. UPAM. Consultado en 03/05/2014 de http://issuu.com/sidneymtz/docs/proyecto_nuevo_de_investigacion_dis
- Cardona, M. (2001). et al *"Adaptamos la escuela"*. Orientaciones ante la discapacidad motórica". Málaga. Aljibe.
- Chàrriez, M. (2012). *Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa*. Historias de vida. Revista Griot. Vol. 5. No. 1. Consultada el 04/06/2016 en:

- <http://revistagriot.uprrp.edu/archivos/2012050104.pdf>
- Dema, P. (2008). "El relato literario y la memoria colectiva". *Revista Borradores*. Vol. VIII-IX. Universidad Nacional de Río Cuarto. consultado el 2 Oct. 2012. en: <http://www.unrc.edu.ar/publicar/borradores/Vol8-9/pdf/El%20relato%20literario%20y%20la%20memoria%20colectiva.pdf>. Web.
- Fano, V., Rodríguez Celin, M., del Pino, M., Buceta, S., Obregón, M., Primomo, C., ... & Lejarraga, H. (2010). Osteogénesis imperfecta. Evaluación clínica, funcional y multidisciplinaria de 65 pacientes. In *Anales de Pediatría* (Vol. 72, No. 5, pp. 324-330).
- González, F. y Alessi, M. (2015). *Optimismo escéptico*. Universidad de Sonora.
- Hernández, K. S. (2009). *El método historia de vida: alcances y potencialidades*. Recuperado en 11-09-2012 en: <http://www.gestiopolis.com/economia/metodo-de-investigacioncualitativa.htm>
- Hesse, G. (2001). *La estimulación temprana en el niño discapacitado*. México. Ed. medica Panamericana.
- INEGI (2010). Instituto Nacional de Estadística y Geografía Consultado el 10 de Octubre 2013 en www.inegi.org.mx/
- INEGI. (2004) Las personas con discapacidad en México, una visión censal. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. México.
- Jáuregui, G. y Col. (1999). "Discapacidad Mótora. Aspectos Psicoevolutivos y Educativos". 2º Edición. Aljibe. Málaga.
- SEP La Integración Educativa En El Aula Regular. Principios, finalidades y estrategias. Fondo Mixto de cooperación Técnica y Científicas. México.
- Moreno y Col. (2001). *Alimentación en el paciente con parálisis cerebral*. Nutrición Infantil. departamento de Pediatría del Hospital doce de Octubre. Madrid. Recuperado el 05/03/2014 en <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/alimentacion-en-el-nino-con-paralisis-cerebral.pdf>
- OMS (2011) Organización Mundial de la Salud consultado en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/ Publicado el 9 de junio del 2011 y consultado en octubre 2013.
- Ruíz Olabuénaga, J. I. (2012). *Historias de vida. En Metodología de la Investigación Cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto. pp. 267-313.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1984). *Qualitative research method: The search for meanings*. New York: John Wiley.
- Vojta, V. (2005). *Alteraciones motoras cerebrales infantiles*. España. Ed. Mortata.

