

UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES “PROF. Y DR. SANTIAGO ECHEGOYÉN”
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL



INFORME FINAL DEL TRABAJO DE GRADUACIÓN

LOS IMAGINARIOS SOCIALES SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA
Y LA AUTODETERMINACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN SOCIAL

TRABAJO DE GRADUACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADA EN
EDUCACIÓN ESPECIAL

PRESENTADO POR

ILEANA MAGALY BLANCO ESPINOZA

MARÍA JOSÉ RENGIFO GARCÍA

GABRIELA MARÍA SAADE SAADE

SAN SALVADOR, 13 DE MAYO DE 2021

Dra. Cristina Juárez de Amaya PhD.
Rectora

Dra. Mirna García de González
Vice Rectora Académica

Dr. Darío Antonio Chávez Silézar
Vice Rector de Investigación y Proyección Social

Maestra Sonia Rodríguez de Martínez
Secretaria General

Maestro Ricardo Ernesto Rivas Romero
Decano Facultad de Ciencias Sociales

San Salvador, mayo de 2021



Universidad Evangélica
de El Salvador

INSTRUMENTO 4

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN SOCIAL



REMISIÓN DE INFORME FINAL

San Salvador, 11 Mayo/2021

Señor(a)
Presidente del CIC
Facultad de Ciencias Sociales
Presente

Estimado(a) Sr(a):

Por este medio envío tres ejemplares del informe final del trabajo de investigación titulado:

"Imaginerías sociales sobre las personas con discapacidad física y la autodeterminación para la participación social."

elaborado por los estudiantes:

Ileana Magaly Blanco Espinoza, María José Rengifo García y Gabriela María Saade Saade.

de la carrera Lic. en Educación Especial. Este informe lo he revisado minuciosa detalladamente y doy fe que en su elaboración han seguido los lineamientos para investigación o de innovación que tiene la Universidad y se han cumplido con los objetivos planteados en la investigación.

Atentamente

C. Muñoz Morán

Nombre y firma

Asesor

Lic. Cristina Muñoz Morán



Universidad Evangélica
de El Salvador

INSTRUMENTO 5
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN SOCIAL
ACTA DE RESOLUCIÓN DE
EVALUACIÓN DE INFORME FINAL



FACULTAD: Ciencias Sociales
CARRERA: Lic. en Educación Especial

Este día 31 de Mayo de 2021, reunida la Comisión Evaluadora en el Campus de la Universidad Evangélica de El Salvador, para evaluar el Informe Final de Trabajo de investigación titulado:

"Los imaginarios sociales sobre las personas con discapacidades físicas y la autodeterminación para la participación social."

el cuál ha sido presentado por los estudiantes:

| | Nombre completo del estudiante | Firma |
|---|--------------------------------|-------|
| 1 | Ileana Magaly Blanco Espinoza | |
| 2 | Maria José Rengifo García | |
| 3 | Gabriela María Saade Saade | |

Esta Comisión utilizando el instrumento para evaluación de informes finales que la Dirección de Investigación ha elaborado para tal fin (Instrumento 6 y 7) ha asignado las notas y promedio que a continuación se detallan.

| Nombre de los miembros de la Comisión Evaluadora | Calificación estudiante 1 | | Calificación estudiante 2 | | Calificación estudiante 3 | |
|--|---------------------------|-------------------|---------------------------|-------------------|---------------------------|-------------------|
| | Documento escrito | Presentación oral | Documento escrito | Presentación oral | Documento escrito | Presentación oral |
| Presidente | 9.6 | 9.6 | 9.6 | 9.6 | 9.6 | 9.6 |
| Secretario | 9.5 | 10.0 | 9.5 | 10.0 | 9.5 | 10.0 |
| Vocal | 9.8 | 9.8 | 9.8 | 9.8 | 9.8 | 9.8 |
| Promedio parcial | 9.6 | 9.8 | 9.6 | 9.8 | 9.6 | 9.8 |
| Promedio Global obtenido en número y letras | 9.7 Nueve punto siete | | 9.7 Nueve punto siete | | 9.7 Nueve punto siete. | |

Anexar los formularios llenos utilizados en la evaluación

Esta Comisión Evaluadora Acuerda APROBADO y para constancia firmamos.

Nombre Presidente lic. Rebeca Hurtado Firma

Nombre Secretario lic. Xiomara de Hernández Firma

Nombre Vocal lic. Cristina Muñoz Morán Firma C. Muñoz Morán

Índice

| | |
|--|----|
| Introducción | 8 |
| Capítulo I. Planteamiento del problema..... | 10 |
| 1.1 Situación problemática..... | 10 |
| 1.2 Enunciado del problema..... | 15 |
| 1.3 Objetivos | 15 |
| 1.3.1 Objetivo general | 15 |
| 1.3.2 Objetivos específicos..... | 15 |
| 1.4 Preguntas | 16 |
| 1.4.1 Pregunta general..... | 16 |
| 1.4.2 Preguntas específicas..... | 16 |
| 1.5 Justificación..... | 16 |
| Capítulo II. Marco teórico..... | 20 |
| 2.1 Imaginarios sociales sobre la situación de discapacidad..... | 20 |
| 2.1.1 Imaginarios sociales y discapacidad..... | 22 |
| 2.2 Personas con discapacidad física..... | 27 |
| 2.2.1 Personas con discapacidad física y educación..... | 31 |
| 2.2.2 Personas con discapacidad física y familia..... | 33 |
| 2.3 Autodeterminación y personas con discapacidad..... | 34 |
| 2.3.1 Desarrollo de la autodeterminación en personas con discapacidad física | 38 |
| 2.4 Participación social y personas con discapacidad..... | 43 |
| 2.4.1 Participación social en la escuela, familia y sociedad | 46 |
| 2.4.2 Barreras para la participación social de las personas con discapacidad | 47 |
| 2.4.5 Barreras para la participación social en la escuela, familia y trabajo..... | 49 |
| Capítulo III. Metodología de la investigación | 53 |
| 3.1 Enfoque y tipo de diseño..... | 53 |
| 3.2 Sujeto y objeto de estudio | 54 |

| | |
|---|-----|
| 3.3 Técnicas de recolección de información | 55 |
| 3.4 Instrumentos de recolección de la información..... | 56 |
| 3.5 Procesamiento y análisis de la información | 56 |
| 3.6 Estrategias de utilización de resultados..... | 57 |
| 3.7 Aspectos éticos de la investigación..... | 57 |
| 3.8 Limitantes..... | 58 |
| 3.9 Matriz de congruencia..... | 58 |
| Capítulo IV. Presentación y análisis de resultados | 61 |
| 4.1 Imaginarios sociales sobre la persona con discapacidad física | 61 |
| 4.1.1 Imaginarios sociales de las personas con discapacidad física | 87 |
| 4.2 Desarrollo de la autodeterminación en la persona con discapacidad física | 102 |
| 4.3 Participación social y barreras para la participación..... | 121 |
| Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones..... | 139 |
| 5.1 Conclusiones | 139 |
| 5.2 Recomendaciones..... | 143 |
| Referencias bibliográficas..... | 145 |
| Anexos | 155 |
| Anexo 1. Cronograma de trabajo | 155 |
| Anexo 2. Presupuesto..... | 155 |
| Anexo 3. Matriz de análisis de categorías y subcategorías de análisis y preguntas de entrevistas..... | 156 |
| Anexo 4. Guiones de entrevistas semi estructuradas | 170 |
| Anexo 5. Consentimientos informados | 176 |

Índice de tablas

| | |
|---|----|
| Tabla 1. Discapacidad física de origen encefálico (elaboración propia). | 29 |
| Tabla 2. Discapacidad física de origen espinal (elaboración propia). | 29 |
| Tabla 3. Discapacidad física de origen muscular (elaboración propia). | 30 |

| | |
|---|----|
| Tabla 4. Discapacidad física de origen osteoarticular (elaboración propia)..... | 30 |
| Tabla 5. Modelos explicativos de autodeterminación (elaboración propia)..... | 36 |
| Tabla 6. Relación entre la Teoría de la agencia causal y las habilidades observables de la conducta autodeterminada (elaboración propia)..... | 38 |
| Tabla 7. Descripción de la población que participará en la investigación..... | 55 |

Introducción

El término de discapacidad ha ido evolucionando a través de los últimos años, pues hace unas décadas las personas con discapacidad eran vistas como enfermos que necesitaban una rehabilitación para ser reparadas y así desenvolverse de manera normal en la sociedad. Hoy en día la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad define a la discapacidad como “el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2007, p. 1)

Por tanto, es importante valorar la forma en que el concepto de discapacidad ha ido cambiando porque las diferentes maneras de clasificar a las personas con discapacidad pueden convertirse en una barrera al momento de buscar su autonomía e independencia (Piñeros, 2017). Por otra parte, son diversas las organizaciones que tratan de velar por que las personas con discapacidad disfruten sus derechos como cualquier otro ciudadano por medio de diferentes leyes y políticas, pero es importante que todo esto se promueva en cada uno de los países de modo que sensibilicen a las demás personas y lleguen a aquellos entornos en los que la persona con discapacidad se desarrolla.

Ahora bien, aunque en la actualidad se habla de inclusión se desconoce a quién se va incluir, lo cual no permite que las actitudes y pensamientos de rechazo hacia esta población cambien. Míguez (2006) menciona que “al catalogar a alguien de «diferente» se caería en riesgo de marginación, se le estarían quitando las posibilidades reales de desarrollo de sus capacidades innatas y las que vaya adquiriendo” (p. 127). Asimismo, el autor afirma que estos pensamientos hacia la persona con discapacidad pueden llegar a expropiar al sujeto de su derecho de autodeterminación. Estas creencias o estereotipos son parte de los imaginarios sociales, los cuales son múltiples y variadas construcciones mentales socialmente compartidas (Baeza citado en Cegarra, 2012).

El propósito del presente estudio fue conocer la manera en que los imaginarios sociales pueden influir en el desarrollo de la autodeterminación en las personas con discapacidad física desde los diferentes ámbitos sociales: familia, escuela, trabajo etc. Y se trató de identificar cuáles

son los principales imaginarios que contribuyen a la creación de barreras para que las personas con discapacidad física alcancen una plena participación social.

Por otra parte, fue importante conocer el punto de vista de las personas con discapacidad física ante los imaginarios sociales que se tienen de ellos, porque podrían existir varios imaginarios sociales, pero el impacto que tienen en cada una de las personas es diferente, por eso se recogieron sus experiencias personales. Por tanto, no solo se incluyó en el estudio a personas con discapacidad sino también a las personas que conviven con ellas, ya que pueden ser un apoyo que facilite a que la persona con discapacidad goce de una vida plena e independiente o que por otro lado, puedan ser una barrera que obstaculice este desarrollo.

En el Capítulo I se describió el planteamiento del problema, la situación actual del problema de investigación, se plantearon los objetivos y las preguntas de investigación, junto con la justificación de la importancia que tiene conocer más acerca del tema.

En el Capítulo II se desarrollaron las categorías de análisis de la investigación a través de la sustentación teórica, así como su relevancia en el contexto actual de la población con la cual se trabajó. Se tomaron en cuenta como categorías de análisis los imaginarios sociales, discapacidad física, autodeterminación y la participación social.

En el Capítulo III se planteó la metodología que se utilizó durante toda la investigación, explicando el tipo y enfoque de investigación, la población con la que se trabajó, así como los instrumentos utilizados para la recolección de datos.

En el Capítulo IV se realizó el análisis de resultados provenientes de las respuestas obtenidas de las entrevistas para dar respuesta a los objetivos planteados en la investigación.

En el Capítulo V se incluyeron las conclusiones y recomendaciones de la investigación partiendo de los resultados obtenidos. Por último, se incluyeron los anexos como las guías de entrevista, consentimientos informados, presupuesto, entre otros y las referencias bibliográficas utilizadas durante todo el proceso de investigación.

Capítulo I. Planteamiento del problema

1.1 Situación problemática

El enfoque de discapacidad basado en los derechos humanos es relativamente nuevo, pues la mayor parte de la historia se ha visto a la discapacidad desde un punto de vista médico o rehabilitador (Gómez, Restrepo, Gañan y Cardona, 2018), el cual se basa en la biología de la persona por lo que requiere rehabilitación para mejorar. Según Cerros, Hernández y Monge (2013) en El Salvador fue hasta alrededor del año 1980 en que se comenzó a tomar el modelo social como enfoque para la discapacidad, posibilitando cambios de actitud en la comprensión de esta.

El modelo social permitió “adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar su exclusión social” (Cerros, Hernández y Monge, 2013, p. 28). El objetivo de este modelo es minimizar aquellas limitaciones o desventajas que encuentran las personas con discapacidad dentro de la sociedad en la que se desenvuelven. Luego de varios movimientos, acuerdos y cambios en las tendencias, tanto internacionales como nacionales, la Organización de las Naciones Unidas proclamó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007), la cual protege, promueve y asegura el goce pleno y en condición de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

Pérez (citado por Gómez, Restrepo, Gañan y Cardona, 2018) considera que la convención promueve y prioriza la accesibilidad universal, el diseño universal y los ajustes razonables para la inclusión de las personas con discapacidad. Estos conceptos son modificaciones o adaptaciones necesarias que buscan romper con las barreras de desigualdad a las que se enfrenta la persona con discapacidad. Así, el objetivo de la convención es garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Organización de las Naciones Unidas, 2007).

Por otra parte, pese a todos estos esfuerzos por generar cambios sociales en la vida de las personas con discapacidad, estas siguen expuestas a situaciones de exclusión. Las personas con discapacidad continúan experimentando desventajas en el ámbito laboral, restricciones para acceder a la educación, reducida movilidad en el entorno y la presencia de factores que

minimizan la posibilidad de desempeñarse en una actividad productiva que garantice independencia económica y autonomía personal (Zodek, 2015). En El Salvador pese a las leyes que existen para promover la inclusión de las personas con discapacidad, estas continúan siendo marginadas, tanto en el área laboral como en lo educativo y lo social. Es por esto, que existe una contradicción entre lo que establece el Estado con respecto a los derechos de las personas con discapacidad y la realidad que enfrenta esta población en el día a día (Arévalo, Argueta & Urbina, 2008).

El hecho que una persona tenga una discapacidad no debe limitar los derechos que esta posea, estas personas deben de poder desenvolverse dentro de la sociedad al igual que el resto de la población. Además, deben de existir servicios de equiparación de oportunidades, como afirman Cerros, Hernández y Monge, “no debe haber restricciones para el acceso y disfrute de los beneficios del sistema social y jurídico, medio físico, vivienda, transporte, comunicaciones, servicios de salud y educación, oportunidades de trabajo, vida cultural, social, recreativa, deportiva, económica y política” (2013, p.30).

Sin embargo, es de suma importancia resaltar que la inclusión de las personas con discapacidad no es únicamente trabajo del Estado, sino que de toda la sociedad. Se reconoce que la vulnerabilidad social y las condiciones de desigualdad que existen dentro de la sociedad pueden promover la discriminación a las personas con discapacidad (Gómez, Restrepo, Gañan & Cardona, 2018). Por tanto, para lograr obtener mayor justicia social en la vida de las personas con discapacidad es necesario garantizarles los medios y recursos necesarios para que estos puedan ejercer sus derechos y lograr una participación independiente.

Entre las diversas discapacidades que existen se encuentra la discapacidad física, la cual es puede ser definida como la ”alteración del aparato motor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo” (Basil, Soro-Camats y Bolea citados por Guzmán, 2016, p. 4) que al enfrentarse a las barreras existentes en el entorno puede limitar o impedir la participación y aprendizaje de una persona.

Las personas con discapacidad física pueden presentar características muy variadas y la prevalencia de estas pueden ser permanentes o temporales, por ende, la mayoría de estas

dificultades pueden afectar la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo (Soro, 1994). Esta disfunción orgánica da lugar a clasificaciones como hemiplejía, paraplejía, diplejía, tetraplejía, y a diferentes grados de disfunción muscular que pueden producir espasticidad, atetosis, ataxia, y en algunos casos la discapacidad conlleva otros trastornos asociados como son dificultades visuales, auditivas, neuropsicológicas, cognitivas (Soro, 1994).

Según el censo realizado en el año 2015 por el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD, 2015) en El Salvador el 6.4 % de la población presenta algún tipo de discapacidad, es decir, que 410,798 personas del total de la población viven con discapacidad. De este total, 193,053 personas tienen discapacidad física, lo que significa que el 40.7 % del total de población con discapacidad son personas con discapacidad física, siendo esta la discapacidad con mayor porcentaje a nivel nacional.

En muchas ocasiones las personas con discapacidad física suelen tener una participación social limitada, a causa de las diversas barreras con las que se deben de enfrentar en el día a día. Bartolomé (citado por Geva, 2011) resalta la importancia de la participación social en el desarrollo de las competencias ciudadanas, estableciendo que estas permiten el reconocimiento jurídico y legal, en el cumplimiento de sus derechos y obligaciones. Debido a las restricciones con las que se enfrentan las personas con discapacidad es importante brindar mayor accesibilidad y universalidad a los espacios públicos, permitiéndoles a las personas con discapacidad mayor participación y herramientas para enfrentarse con diversos entornos sociales.

Según Cabrera (citado por Geva, 2011), la participación social es el eje que permite a un ciudadano desenvolverse dentro de la sociedad con el uso pleno de los espacios públicos y comunes, con el fin de que este goce de sus derechos de forma plena. En muchas ocasiones a las personas con discapacidad se les suele restringir las oportunidades que estas pueden tener dentro de la sociedad, en comparación del resto de la población. Por lo que es necesario analizar y evaluar las posibilidades de participación que tienen las personas con discapacidad dentro de la sociedad y cómo al fomentar su participación social de forma activa se favorece su crecimiento personal y social (Geva, 2011).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2007) protege y promueve la participación social de las personas con discapacidad, con el objetivo de que estas puedan cumplir con sus derechos y

deberes. La convención también fomenta el uso de adaptaciones y modificaciones de los espacios en donde se desenvuelven las personas con discapacidad para que estas logren desenvolverse de manera independiente.

Tal y como se ha establecido las barreras con las que se enfrentan las personas con discapacidad se deben a varios factores, en algunos casos esto puede ser debido a la propia discapacidad. Sin embargo, en muchas ocasiones esto se debe al poco desarrollo de autonomía e independencia de la persona, estas características están directamente relacionadas a la autodeterminación de una persona. La autodeterminación es una característica que se utiliza para referirse a aquellas personas que actúan como los principales agentes causales de su propia vida (Shogren, et al., 2015). Bajo esta perspectiva, actuar de manera autodeterminada implica que las acciones se pueden agrupar según sus rasgos en tres dimensiones: acciones volitivas, acciones agenciales y creencias de control-acción (Vicente, Mumbaradó, Roselló, Verdugo & Giné, 2018).

Actuar de forma volitiva significa que la persona actúa de manera autónoma y sin la influencia de terceros, e iniciando a actuar cuando uno decide hacerlo; las acciones agenciales se refieren a actuar de manera que las propias acciones estén encaminadas a la consecución de objetivos personales. También ser autodeterminado implica mostrar creencias de control-acción, es decir, conocer las propias capacidades que se tienen para cumplir con los objetivos personales, ser capaz de ajustar las expectativas a los límites de cada persona y sentir realización personal al llevar a cabo determinadas acciones (Vicente et al., 2018).

Wehmeyer et al (citados en Vicente et al., 2018) establecen que dentro de las dimensiones de la autodeterminación existen componentes específicos, los cuales pueden ser utilizados como pautas para establecer el nivel de autodeterminación de una persona. Dentro de las acciones volitivas están los componentes de tomar decisiones, hacer elecciones, solucionar problemas y establecer metas; en las acciones agenciales se encuentran la autogestión y autoinstrucciones, autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo, independencia y autodefensa. Y en las creencias de control-acción se incluyen el locus de control interno, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de control, autoconciencia y autoconocimiento (Vicente et al., 2018).

Entonces, para lograr la participación social de las personas con discapacidad física influye el nivel de autodeterminación que han desarrollado. Para esto, son necesarios contextos familiares y educativos que brinden las herramientas y oportunidades suficientes y adecuadas para que las

personas con discapacidad desarrollen las habilidades que necesitan para la toma de decisiones, resolución de problemas y autorregulación en los diferentes entornos donde se desenvuelven (Peralta, 2008). No obstante, en opinión de Peralta (2008) en muchas ocasiones los estudiantes con discapacidad egresan de la escuela para enfrentarse a las exigencias de la vida adulta, pero son incapaces de hacerlo, puesto que en la escuela no adquirieron las habilidades necesarias para lograr tomar decisiones por sí solos.

Tomando en cuenta lo anterior, se puede ver cómo la escuela es un factor importante para el desarrollo de la autodeterminación de una persona con discapacidad. Lastimosamente, en El Salvador las personas con discapacidad aún se enfrentan a barreras que impiden su permanencia y egreso en las escuelas, ya que como se establece en la Política nacional de atención integral a las personas con discapacidad (Asamblea Legislativa de El Salvador, 2014) no siempre ha sido tomado en cuenta el enfoque de atención a la diversidad dentro de los programas de formación docente. Unido a esto, en el país no existen estrategias o programas específicos para abordar el manejo conductual y emocional de los estudiantes con discapacidad (Díaz, 2018), por lo que en la mayor parte de los casos en las escuelas no se desarrollan las habilidades emocionales necesarias para alcanzar la autodeterminación.

Sin embargo, existe otro factor que es necesario tomar en cuenta para la participación social, y son los imaginarios sociales que tienen las personas que rodean a las personas con discapacidad física. Los imaginarios sociales son “múltiples y variadas construcciones mentales (ideaciones) socialmente compartidas de significancia práctica del mundo, en sentido amplio, destinadas al otorgamiento de sentido existencial” (Baeza citado en Cegarra, 2012, p. 11). Es decir, que estos constituyen un mecanismo de mediación entre la realidad y la percepción que se tiene de ella.

Los imaginarios sociales “tienen que ver con las visiones del mundo, con los metarrelatos, con las mitologías y las cosmologías, pero no se configura como arquetipo fundante sino como forma transitoria de expresión, como mecanismo indirecto de reproducción social, como sustancia cultural histórica” (Pintos, 1995, p. 10).

Los imaginarios sociales también tienen que ver con los estereotipos (Pintos, 1995). Es por esto, que las personas con discapacidad física se encuentran constantemente enfrentándose con dichos imaginarios, los cuales pueden limitar su participación social si se les considera como individuos menos capaces y no como sujetos de derecho. Además, dichos imaginarios pueden

influir en el desarrollo de la autodeterminación en la persona, por ejemplo, no será igual si se les brindan oportunidades para que sean más autónomos, pues se les valora como personas con capacidades que si se les sobreprotege o si se les limita.

A pesar de los esfuerzos legales que se han llevado a cabo y los movimientos sociales que han ocurrido durante los últimos años hacia el fomento de la autodeterminación de las personas con discapacidad, su participación sigue siendo limitada. Verdugo (2001) establece que uno de los principales problemas para la inclusión y participación de las personas con discapacidad son las bajas expectativas de los profesionales, las familias y la sociedad con respecto a sus posibilidades. Por tanto, uno de los mayores factores que pueden lograr un cambio en la calidad de vida de las personas con discapacidad física es la percepción que tiene la sociedad hacia la discapacidad.

1.2 Enunciado del problema

¿Cómo los imaginarios sociales sobre las personas con discapacidad física influyen en su autodeterminación para favorecer su participación social?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Conocer la relación entre los imaginarios sociales sobre las personas con discapacidad física y su autodeterminación, para favorecer su participación social.

1.3.2 Objetivos específicos

- a. Identificar los principales imaginarios sociales que contribuyen a la creación de barreras para la participación social de las personas con discapacidad física.
- b. Conocer cómo se desarrolla la autodeterminación de las personas con discapacidad física en la familia y en la escuela.
- c. Describir el imaginario social que tiene la persona con discapacidad física respecto a su condición, para recuperar sus experiencias personales.

1.4 Preguntas

1.4.1 Pregunta general

¿Cuál es la relación entre los imaginarios sociales sobre las personas con discapacidad física y su autodeterminación?

1.4.2 Preguntas específicas

- a. ¿Cuáles son los principales imaginarios sociales que contribuyen a la creación de barreras para la participación social de las personas con discapacidad física?
- b. ¿Cómo se desarrolla la autodeterminación de las personas con discapacidad física en la familia y en la escuela?
- c. ¿Cuál es el imaginario social que tiene la persona con discapacidad física respecto a su condición?

1.5 Justificación

A lo largo de toda la historia el concepto de discapacidad se ha visto desde diversos modelos, uno de estos es el médico rehabilitador, que ve a la discapacidad como un defecto a ser reparado para que la persona pueda desenvolverse lo más normal posible (Solsona, 2017). Sin embargo, gracias a las diversas luchas de las personas con discapacidad y de las diferentes organizaciones que los representan, se logró un cambio jurídico. Este cambio desarrolló el concepto de discapacidad basado en un modelo de derecho, el cual según Hernández (2015) causó un cambio mundial en la percepción de los derechos de las personas con discapacidad, reconociéndola como un ser humano con derechos e igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de su vida.

Con el surgimiento del modelo de derecho, la discapacidad ya no es un atributo de la persona, “sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad” (Hernández, 2015, p. 49). Este modelo resalta que las principales causas de la discapacidad son los factores sociales y las limitaciones impuestas por la sociedad. Además, Ripollés (citado por Hernández 2015) afirma que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad siempre que estas sean incluidas y aceptadas socialmente.

El principal referente legal del modelo de derecho es la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2007), pues

es el instrumento de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad, en el que se armonizan los modelos previos como el social y el médico, resultando en el enfoque de derecho. En la convención se comienza a utilizar el término de “persona con discapacidad” para referirse a este sector de la población, dejando como desfasado el uso de palabras como “minusválidos, especiales, impedidos y angelitos, los cuales son rótulos utilizados comúnmente para denominar a las personas en situación de discapacidad” (Solsona, 2017, p. 2). La convención no sólo protege los derechos de las personas con discapacidad, sino también de sus deberes, como menciona Hernández (2015) “la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, por lo tanto, el tratamiento en cuanto a las oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas deben ser igualitarias” (p. 50).

El enfoque de derecho promueve la idea de que la discapacidad no está en la persona que tiene alguna limitación, sino en la relación de esta persona con el medio en el que se desenvuelve. Medio que, como establece Merchan (citado por Hernández, 2015) puede poner barreras y excluir a la persona con discapacidad o, por lo contrario, aceptarla y brindarle los ajustes y herramientas para que pueda desenvolverse funcionalmente dentro de su medio físico y social. Una de estas herramientas es el desarrollo de una autodeterminación saludable que les permita tener control personal sobre sus conductas y acciones, dándoles “el derecho de determinar su propio estado político y de autogobierno” (Wehmeyer citado por Verdugo 2001, p. 1).

Por tanto, Hernández (2015) afirma que la discapacidad resulta de la relación de un individuo con su entorno. Sin embargo, las diferentes formas en las que se solía, y continúa, clasificando a las personas con discapacidad se han vuelto una barrera para que estas desarrollen su autonomía e independencia. Así el que las personas con discapacidad puedan desarrollar la autodeterminación depende en gran medida del medio en el que se desenvuelve, ya que este le puede permitir o condicionar su participación en la comunidad (Piñeros, 2017).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en el 2001. En dicha clasificación, la discapacidad no es determinada por la condición médica de la persona, sino por las barreras físicas y sociales dentro de su entorno (OMS, 2001). Dichas barreras imponen condiciones específicas, al igual que impiden a la persona integrarse de manera adecuada a la sociedad.

Venturiello (2013) y Piñeros (2017) realizaron investigaciones sobre cómo los prejuicios y percepciones sobre las personas con discapacidad física impiden que ejerzan correctamente su derecho a la autodeterminación, y cómo esto tiende a reproducirse no sólo en un contexto específico, sino que en todos en los que se desenvuelven familiar, educativo, laboral y social.

En El Salvador no hay estudios que aborden el tema de la autodeterminación en las personas con discapacidad, la mayoría de las investigaciones en el país que hablan acerca de discapacidad toman como referente la discapacidad intelectual no a la discapacidad física. Un ejemplo de esto es el estudio de Díaz (2018), en donde señala que un aspecto clave para entender la discapacidad intelectual es la conducta adaptativa, es decir la capacidad de adaptarse al ambiente con autonomía, pero no considera la autodeterminación ni la participación social.

Existe una investigación realizada por Alfaro (2013) cuyo tema es la perspectiva de las personas con discapacidad física en relación con el trabajo como autonomía personal y garantía de derechos. Este estudio fue realizado en el departamento de San Miguel y tomó como población a personas con discapacidad física mayores y menores de edad, enfocándose en sus estudios académicos al igual que en su vida laboral. Entre los resultados de esta investigación está que entre mayor sea la participación social de las personas con discapacidad física, tanto en la escuela como en la familia, mayores serán sus oportunidades laborales. También en su estudio Alfaro (2013) tomó en cuenta las experiencias personales de las personas con discapacidad en diferentes áreas de su vida. Sin embargo, la investigación no considera las opiniones de las personas que los rodean, ni como la percepción de estas influye en el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad.

No se encontró en ninguna base de datos investigaciones acerca de los imaginarios sociales y el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad física en el país, sólo existe una investigación acerca de los imaginarios sociales que se construyen respecto al docente de educación especial (Hurtado, 2020). Hasta la fecha se han desarrollado diferentes investigaciones en Latinoamérica sobre los imaginarios sociales y las percepciones que tienen las familias y los profesionales que trabajan de cerca con personas con discapacidad, así como de la sociedad en general (Buitrago, 2007; Bastidas, 2013; Piñeros, 2017; Solsona, 2017; Solsona, Verdugo, Villa, Riquelme y Vera, 2018). También en dichas investigaciones se reflexionó sobre

cómo los imaginarios sociales pueden incidir directamente en las oportunidades de desarrollo y de socialización a las que pueden acceder las personas con discapacidad.

El Salvador al igual que varios países de Latinoamérica cuenta con diversas investigaciones en el área jurídica haciendo referencia a los derechos de las personas con discapacidad y cómo están protegidos ante la ley. Doradea (2003) y, Contreras y Hernández (2010) en sus estudios evalúan la inserción laboral de personas con discapacidad en El Salvador, apoyándose de La Ley de Equiparación de Oportunidades (Asamblea Legislativa de El Salvador, 2000). La mayoría de las investigaciones sobre las personas con discapacidad y el desarrollo de su autodeterminación resaltan la importancia de cumplir con sus derechos. Permitirles obtener el mayor nivel posible de autonomía, asegurarles su participación social, el fomento de toma de decisiones, garantizarles adaptación al entorno en el que se desenvuelven y lo más importante aprovechar al máximo sus capacidades (Corte Constitucional, 2012)¹. Sin embargo, las personas con discapacidad continúan siendo limitadas y enfrentándose con diversas barreras en la búsqueda de alcanzar su independencia.

Debido a esto es necesario que se comience a tomar en cuenta de qué manera los imaginarios sociales influyen en el desarrollo de la autodeterminación. Ya que estos, inciden directa e indirectamente en la autodeterminación de una persona con discapacidad. Tal y como establecen Cortes y Pinzón (2018) es necesario tener en cuenta que los ambientes son parte primordial del desarrollo integral de una persona y los imaginarios sociales son los responsables de las representaciones mentales de la sociedad. Por tanto, es necesario investigar la relación que existe entre los imaginarios sociales y las personas con discapacidad en el desarrollo de su autodeterminación, para poder brindar un primer acercamiento a este fenómeno y contribuir a una mayor participación social de las personas con discapacidad física.

¹ Sentencia T 427 de la Ley emitida por la Corte Constitucional de Colombia el 8 de junio de 2012, referida a la protección constitucional especial de las personas con discapacidad

Capítulo II. Marco teórico

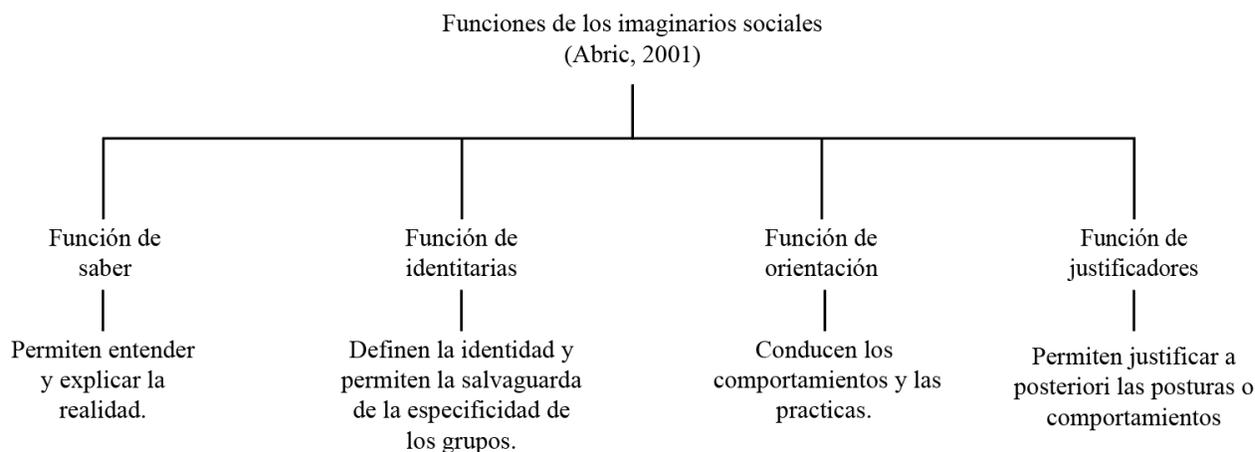
2.1 Imaginarios sociales sobre la situación de discapacidad

Hablar de imaginarios sociales se refiere a “múltiples y variadas construcciones mentales (ideaciones) socialmente compartidas de significancia práctica del mundo, en sentido amplio, destinadas al otorgamiento de sentido existencial” (Baeza, 2003, p. 20). Es decir, constituyen un mecanismo de mediación entre la realidad y la percepción de ella. Baeza habla de imaginarios dominantes e imaginarios dominados, lo que representa esa lucha constante donde se trata de imponer una visión del mundo para hacerla parecer natural.

Los imaginarios sociales según Pintos (2001) están relacionados con la percepción de la realidad, es todo aquello que se reconoce y se acepta como tal, por lo que los imaginarios pueden ser compartidos por un grupo de personas de una misma región, pero varía por la forma en que interpretan dicha realidad en la que se ven inmersa, pues en estos influyen las experiencias personales y la construcción mental acerca de cierto fenómeno. Althusser (citado por Randazzo, 2012) considera que, al relacionar las experiencias personales definidas como su realidad y las expectativas a esa realidad, llamadas experiencias imaginarias; cada persona construye su mundo, eso hace que la realidad sea subjetiva, ya que a medida que se va estudiando se llega a cuestionarla, legitimarla e incluso crearla.

Por otra parte, los imaginarios tienen que ver con las visiones del mundo, con los metarrelatos, con las mitologías y las cosmologías, y se configuran como forma transitoria de expresión, como mecanismo indirecto de reproducción social, como sustancia cultural histórica. Tienen que ver también con los estereotipos, debido a que generan efectos de identificación colectiva, pero va más allá de las simples tipologías descriptivas de roles, ya que rompe la linealidad articulando un sentido (Pintos, 2001). Sin embargo, los imaginarios sociales no solo se pueden considerar una simple forma de pensar de las personas ante un fenómeno, ya que generan una acción en ellas. Además, de los imaginarios sociales parten las actitudes que mueven a la sociedad, esto va a depender del nivel de poder del imaginario, su reproducción, la cobertura y el impacto que tendrá en las conductas de estas actividades individuales y colectivas cuyo resultado puede ser imprescindible (Baczko, 1991).

Para Castoriadis (1975) los imaginarios pueden llegar a ser tan fuertes como para influir en la forma de pensar, decidir y orientar los comportamientos y actitudes hacia ciertos fenómenos sociales. A su vez, Abric (2001) afirma que los imaginarios tienen un gran poder sobre la identidad que se les otorga a las personas con discapacidad porque esta forma de pensar es la que mueve a las demás personas al actuar respecto a ellos e incluso pueden funcionar como ayuda o barreras para su desarrollo en la vida diaria. También Abric (2001) propone que los imaginarios



cumplen ciertas funciones, como se muestra a continuación en la Figura 1.

Figura 1. Funciones de los imaginarios sociales (adaptado de Abric, 2001).

Los imaginarios sociales pueden funcionar también como barreras, al respecto Solsona y colegas (2018) comenta que:

Estas significaciones sociales delimitan la autorrepresentación de los grupos sociales y por sobre todo definen los márgenes de lo normal dentro de los cuales se desenvuelven los actos individuales y sociales, y estos márgenes están mediados por las ideas culturales predominantes que constituyen discursos simbólicos los cuales sirven como agentes de validación colectiva para establecer tipos de relaciones sociales, de estilos de pensar, del hacer, del juzgar, etc. (p. 100)

Entonces, a partir de las funciones propuestas por Abric (2001) y los aportes de Solsona y colegas (2018), se podría decir que la sociedad siempre se encuentra en la búsqueda de dar explicación a ciertos fenómenos, la justificación de actitudes y el cómo tener el control de ellos,

esto lleva a que ciertos imaginarios sociales afecten a algunos grupos con mayor desventaja por ser distintos al resto, ya sea por ideología, raza, orientación sexual o discapacidad. Así, en Colombia, Muñoz y colegas (2018) investigaron las prácticas de convivencia hacia dos comunidades minoritarias, las personas afroamericanas y personas con discapacidad, en una universidad. En esta investigación la exclusión y la otredad negativa se da partiendo de ciertos imaginarios sociales, los cuales se construyen desde representaciones colectivas compartidas de significancia que se difunden con una intervención afectiva induciendo a ciertas prácticas sociales, que en este caso son causantes de discriminación ante este grupo social (Muñoz et al., 2018).

Por otra parte, dos investigaciones relacionadas con el tema de imaginarios sociales, ambas en América Latina, una realizada en Chile por Solsona (2017) y otra recientemente en El Salvador por Hurtado (2020) señalan que se puede percibir la creación de imaginarios sociales ante un grupo en minoría y que es considerado diferente al resto. Solsona (2017) en su investigación menciona que las personas con discapacidad tienden a verse como los demás los ven, delimitando su auto representación, ya que siguen estereotipándolos desde un punto de vista caritativo, necesitados de dependencia, con un grado de infantilización e incompletud. Mientras que Hurtado (2020) a través de su estudio encontró que algunos de los imaginarios que la sociedad tiene acerca de la persona con discapacidad son que se les ve como niños eternos, incapaces o que son una carga para la familia, y que estos imaginarios influyen en la manera en que se concibe a los profesionales e instituciones educativas que atienden a esta población.

2.1.1 Imaginarios sociales y discapacidad

La discapacidad ha sido un término complejo, que a lo largo de toda la historia ha sido abordado desde diversas perspectivas. Desde un inicio la discapacidad ha tenido una gran interrelación con el cuerpo y sus funciones, por lo que no es raro que haya sido asociada a anormalidades, incapacidad, enfermedad y déficit. Todos estos conceptos han llevado a construir un conjunto de imaginarios sociales que llevan a la persona a ser desvalorizada, aislada, segregada y excluida. Estas visiones entran en juego “e influyen en las decisiones políticas y la implementación de planes de acción que repercuten en las vidas de dichas personas o colectivos” (Cedeño & Cruz, 2020).

Es importante recordar que, al desarrollar un concepto, este depende de un contexto determinado, tomando en cuenta los aspectos sociales, culturales e históricos. Cedeño y Cruz (2020) establecen que el contexto en el que se ubica, el conocimiento general del concepto, las experiencias y las representaciones existentes de este determinan la construcción del imaginario social que se va a obtener. Luego estos imaginarios crean una serie de creencias, significados y representaciones en los modelos de pensamiento sobre la discapacidad, que con el pasar de los años los modelos se vuelven atemporales a las nuevas proyecciones del presente. Sin embargo, en muchas ocasiones los imaginarios continúan estando presentes en las prácticas, las cuales mantienen vigente las subjetividades que se han tenido en el pasado hacia las personas con discapacidad.

Durante una gran parte de la historia la discapacidad ha sido vista desde el modelo de prescindencia, el cual veía la discapacidad de una persona como un castigo de los dioses ocasionando una gran marginación en la sociedad. Dentro de sus comunidades las personas con discapacidad se consideraban como personas que “no tenían nada que aportar a la comunidad, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la vivieran” (Velarde, 2012, p.117). Este concepto venía desde la Antigua Grecia donde filósofos como Aristóteles, mencionaba que un ciudadano a través de la política adquiere valor, y si este no aportaba a la comunidad donde vivía no merecía vivir (Verlarde, 2012). Este argumento le permitía al Estado determinar si una persona con discapacidad podía seguir viviendo en la sociedad y generalmente solían convertirse en objetos de burla o entretenimiento. Esta idea continuó por muchísimos años, empeorando con la Edad Media y las acusaciones de brujería, haciendo que la marginación de personas con discapacidad se convirtiera en una completa exclusión.

Por otra parte, Cedeño y Cruz, (2020) establecen de qué manera el modelo de presidencia sigue vigente en la sociedad a través de prácticas sociales:

Esta visión la encontramos en la figura de niños abandonados por sus progenitores, la separación de la pareja por abandono del padre dejando la responsabilidad total en la madre, la crianza por parte de los abuelos, el ocultamiento del niño con discapacidad por las molestias que genera la convivencia por la actitud postural, la expresión oral

y facial, y las quejas por la carga económica que genera los cuidados especiales que requieren. (p.280)

Foucault (citado por Cedeño y Cruz, 2020) menciona también que comentarios como: “¿qué habrán hecho para merecer esto? ¿por qué a nosotros?” (p.280). Estas afirmaciones demuestran cómo se mantiene la idea de que la discapacidad de la persona es un castigo, un error o alguna falla cometida por los padres, es decir, que la concepción de la discapacidad permanece como algo negativo en la familia.

Es hasta la segunda mitad del siglo XX donde el modelo de normalidad surge con tal nombre, desde la Escuela de Chicago se incursiona en la temática de los desvíos con relación a los sujetos considerados anómicos, que presentaban un comportamiento desviado (Palacios 2008). Para esto existen dos quiebres: el del ser y lo que debe ser, lo último es designado para aquello que es diferente al resto y como ende se debe moldear para que encaje al resto. Aunque lo anormal no tiene un principio definido en la historia, ya que siempre se ha visto a aquello diferente como algo que no encaja y, por ende, se debe tener un control sobre él.

Desde el modelo de prescindencia, son las personas que se consideran normales los que deciden qué hacer con las personas que se encuentran en otro tipo de condiciones (Míguez, 2006), de esta forma se le priva su derecho de su propia identidad y se le margina, creando así barreras para su participación plena. También, Míguez (2006) señala que “se expropia al sujeto discapacitado de su derecho de autodeterminación, en función de que los que delimitan y se reconocen dentro de la “normalidad” son quienes se consideran con derecho a tal expropiación” (p 127).

En la segunda parte del siglo XX aparece el principio de normalización, a partir de los test que medían las habilidades mentales basados en estándares, clasificando a las personas de acuerdo al rendimiento que alcanzaban, como normal o anormal. Esto sirvió como parámetro para conocer cuales personas con discapacidad contaban con la capacidad de incluirse con mínimos problemas en la sociedad y aquellos que necesitaban aún más la rehabilitación y ayuda profesional (Míguez, 2006).

Fue hasta la primera Guerra Mundial que se decidió comenzar a ver la discapacidad desde el propio modelo médico rehabilitador, Velarde (2012) menciona que este modelo nace debido a la gran cantidad de soldados, que a causa de la guerra regresaban a sus casas como personas con discapacidad y el progreso que se llevaba con las leyes laborales. Estos soldados ocasionaron que se llevara a cabo una modificación en la percepción que se tenía sobre el concepto de discapacidad, haciendo que ya no se viera como un castigo divino, sino como una enfermedad. Tal y como se ven las enfermedades se consideró que las discapacidades podían ser tratadas para mejorarse y/o quitarse. De esta forma, se logró que las personas con discapacidad ya no fueran marginadas, sino que tratadas por instituciones que velarán por su tratamiento médico y de rehabilitación.

El modelo médico rehabilitador continúa siendo una de las más grandes barreras para el modelo actual, ya que muchas personas continúan creyendo que las personas con discapacidad son útiles dentro de la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas (Velarde, 2012). Debido a que el modelo médico rehabilitador ve a la discapacidad como una deficiencia biológica, no solo cree fielmente que puede ser curada, sino que además puede ser prevenida, lo cual puede ocasionar grandes frustraciones para las personas con discapacidad y sus familias. Palacios, (citado por Velarde, 2012), comenta que el objetivo del modelo médico rehabilitador es curar a las personas con discapacidad o al menos modificar su conducta para que esta logre esconder su deficiencia y, de este modo pueda ser aceptada e incorporada dentro de la sociedad.

Cabe mencionar que el modelo médico rehabilitador permitió a las personas con discapacidad adquirir un sentido para vivir, aunque este fuera la rehabilitación, y por muchos años las personas con discapacidad se conformaron con este estilo de vida. Sin embargo, a finales de los años sesenta con los movimientos sociales que se estaban dando surge un nuevo modelo, el social, el cual continúa en la actualidad y que trata de cambiar la percepción que se tenía tradicionalmente de la discapacidad. El modelo social “mira las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él” (Velarde, 2012, p.128). Pérez Bueno (citado por Velarde, 2012) propone que para promover la

inclusión no se debe buscar arreglar al individuo afectado, sino que se debe dirigir a la sociedad en donde este se desenvuelve.

Según el modelo social las deficiencias del individuo no son la raíz del problema, sino que “las limitaciones de una sociedad que no es capaz de asegurar las necesidades de las personas con discapacidad” (Velarde, 2012, p.130). El modelo social sostiene que es necesaria la aceptación de las diferencias para que exista la inclusión de las personas con discapacidad, y si se logra aceptar e incluir a estas personas siempre podrán aportar a la sociedad. La visión social enfatiza la dignidad, la libertad y la igualdad de derechos, que le permiten a una persona ejercer autonomía personal, y su objetivo es la disminución de las barreras que construye la propia sociedad en torno a la discapacidad de la persona (Cedeño y Cruz, 2020).

El imaginario social de las personas hacia la discapacidad debería ir cambiando gradualmente de una concepción individual a una social, es decir, que con el modelo social se pueden construir nuevos imaginarios, en donde se toma en cuenta el contexto en el cual se desenvuelve e interacciona la persona con discapacidad, y se evalúa para ver si el contexto es capaz de ofrecer lo necesario para que la persona pueda desenvolverse con facilidad.

El modelo social ha conseguido que desde el punto de vista político y de leyes, las personas con discapacidad obtengan los mismos derechos humanos. Sin embargo, advierte Guzmán (citado por Velarde, 2012) que a pesar de que en el marco legal se ha conseguido que las personas con discapacidad obtengan igualdad de oportunidades, en el aspecto ético continúa existiendo un alto grado de discriminación. Las sociedades continúan demostrando incertidumbre hacia la aceptación de las personas con discapacidad, pese a los movimientos y logros obtenidos, aún no se ha logrado cambiar por completo la mentalidad de las personas.

En algunos contextos se trata de establecer el modelo social, valorando a la persona con discapacidad como un ente de derechos, pero esto se ve limitado por imaginarios que hacen de la otredad, una exclusión y discriminación. Así, una investigación realizada en Chile estudió la contratación de personas con discapacidad basándose en los estereotipos que se tenían hacia ellas de acuerdo a su desempeño y producción, de las pocas empresas que habían contratado a personas con discapacidad, descubrieron que los estereotipos anteriormente dichos no eran

ciertos, pero la construcción de estos estereotipos era tan fuerte que creaba un imaginario en el que estas personas no podían realizar dichas actividades y por esta razón se les dificulta entrar en un ambiente laboral (Solsona et al., 2018).

2.2 Personas con discapacidad física

Desde una perspectiva sociológica se puede afirmar que en cada sociedad existe un cuerpo ideal, un cuerpo que semeja la perfección humana lo más posible, y alrededor de todo el mundo miles de personas luchan por alcanzar este cuerpo ideal. Ferrante (2013) llama a este cuerpo ideal cuerpo sano-bello, dentro de este concepto una persona que posea, desde el punto de vista médico, deficiencias orgánicas o funcionales que afecten su motricidad o comunicación, ya no es un considerado un cuerpo sano-bello. En la mayoría de los casos personas que tienen discapacidad física presentan varias de las características mencionadas previamente atribuyendo su discapacidad a un estigma devaluador que pone en cuestión su potencial humano.

En muchas ocasiones los prejuicios que se tienen sobre tener un cuerpo que se aleje del cuerpo sano-bello generan emociones de rechazo, pena o temor, que suelen ir de la mano con un trato injusto hacia las personas con discapacidad, visualizándolos como seres improductivos, enfermos e indeseables. Siendo la discapacidad física una de las discapacidades más evidentes, ya que las afectaciones de esta suelen ser visibles a partir del primer contacto con la persona, el ideal del cuerpo sano-bello se convierte en una barrera desde que la persona se presenta.

Es importante reconocer que no solo los medios y la publicidad refuerzan la concepción de un cuerpo sano-bello, Ferrante (2016) resalta que también desde el punto de vista médico, se asegura que entre más cerca del cuerpo sano-bello, más feliz será la persona. Esto hace sentir a la población que ellos tienen el control y pueden acercarse o alejarse del estilo de vida óptimo que favorezca sus vidas. Sin embargo, si se evalúa este pensamiento desde la discapacidad, la capacidad de poder acercarse al cuerpo sano-bello queda limitada por la propia situación de discapacidad, reforzando las emociones negativas que alimentan el carácter opresivo hacia la discapacidad. Retomando la idea de que, si un ciudadano queda dentro o fuera de la sociedad es

responsabilidad del individuo, ya que este puede moldearse a los requisitos que exige la sociedad.

Desde otro punto de vista la dependencia y la falta de autonomía, alejan a la persona con discapacidad física de los ideales de una sociedad donde la vida deseable es construida a través de la posibilidad de poder tener libertad de elección y la capacidad de manipular las variables de tiempo y espacio. En la investigación de Ferrante (2016), ella encuentra que las personas con discapacidad son conscientes de que su discapacidad no es un problema médico o castigo social, sin embargo, por los constantes actos de menosprecio social estas personas se han acostumbrado a que sus cuerpos sean considerados fuera de la norma. La resignación de las personas con discapacidad a que sus cuerpos son los que no están adaptados a la sociedad promueve que los espacios continúen presentando barreras sociales como estructurales para su participación.

Basil, Soro-Camats y Bolea (citados en Guzmán, 2016) definen la discapacidad física como:

Una alteración del aparato motor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, del sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo. (p. 4).

Sin embargo, para Soro (1994) no se puede definir la discapacidad física de una sola forma, ya que esta discapacidad presenta diversas características tanto clínicas como funcionales. Las causas por las que una persona puede adquirirla pueden ser de origen congénito, tal como la parálisis cerebral, o por causas adquiridas por alguna enfermedad o accidente. A pesar de que las personas con discapacidad física presentan características distintas, en su mayoría estas afectaciones dificultan o imposibilitan la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo (Soro, 1994). Dependiendo del grado de afectación presente, la situación de discapacidad puede incluso llegar a afectar otras áreas del cuerpo, tanto sensoriales como cognitivas, también dependiendo de la causa de la discapacidad su prevalencia puede ser temporal o permanente.

Basil, Soro-Camats y Rossel (citados en Guzmán, 2016) proponen una clasificación de la discapacidad física según su origen que puede ser de origen encefálico, espinal, muscular y osteoarticular como se puede ver en las Tablas 1, 2 y 3.

Tabla 1. *Discapacidad física de origen encefálico (elaboración propia).*

| Tipo | Descripción |
|--|---|
| Parálisis Cerebral (Guzmán, 2016). | Trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no variable), causada por una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro. Condiciona una limitación en la actividad. |
| Traumatismo craneoencefálico (Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos, 2019). | Intercambio brusco de energía causada por una fuerza externa que tiene como resultado una alteración a nivel anatómico y funcional del cerebro y sus envolturas. Puede suceder de forma precoz o tardía, permanente o transitoria |
| Tumores (Guzmán, 2016) | Los tumores cerebrales son abultamientos anormales dentro del cráneo, pueden ser benignos o malignos afectando la capacidad física de la persona. |
| Ataxia (Guzmán, 2016). | Ocurre cuando se dañan partes del sistema nervioso que controlan el movimiento. Las personas con ataxia sufren una falla en el control muscular de las extremidades, ocasionando una pérdida de equilibrio y coordinación alterando el modo de caminar. |

A continuación, en la Tabla 2 se describen los principales tipos de discapacidad física de origen espinal.

Tabla 2. *Discapacidad física de origen espinal (elaboración propia).*

| Tipo | Descripción |
|--|---|
| Espina bífida (Guzmán, 2016) | Es una malformación cuando el feto se está desarrollando en su tubo neural, quedando la médula espinal sin protección ósea. La funcionalidad se ve afectada de distintas maneras. La movilidad puede ser afectada total o parcialmente. |
| Lesiones medulares degenerativas (Fundación Mayo para la Investigación y la Educación Médica, 2019). | Es un proceso patológico que produce alteraciones de la función motora y sensitiva. Se da a causa de enfermedades sistémicas, tumores o de manera congénita. |

Traumatismo medular Es una lesión medular causada por una situación traumática o accidente.
(Fundación Mayo para la Investigación y la Educación Médica, 2019).

Atrofia espinal Trastorno hereditario de las neuronas motoras espinales y bulbares que causan atrofia y debilidad muscular.
(Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2016). Usualmente ocurre de manera sistémica y proximal, con predominio en las extremidades inferiores.

En la Tabla 3, se describen los principales tipos de discapacidad física de origen muscular.

Tabla 3. *Discapacidad física de origen muscular (elaboración propia).*

| Tipo | Descripción |
|--|---|
| Miopatías primarias (Chuaqui, 2002). | Es una malformación cuando el feto se está desarrollando en su tubo neural, quedando la médula espinal sin protección ósea. La funcionalidad se ve afectada de distintas maneras. La movilidad puede ser afectada total o parcialmente. |
| Miopatías secundarias a lesión nerviosa (Chuaqui, 2002). | También son genéticas y son conocidas por ser miopatías neurogénicas. |

En la Tabla 4, se describen los principales tipos de discapacidad física de origen osteoarticular.

Tabla 4. *Discapacidad física de origen osteoarticular (elaboración propia).*

| Tipo | Descripción |
|---|---|
| Malformación congénita (Rojas y Walker, 2012). | Defectos de nacimientos, trata de artrogriposis, dismelia (un tipo de osteoporosis) (Rojas y Walker, 2012). |
| Malformación distrófica (Quijano-Roy & Gómez, 2018) | Alteración del funcionamiento de un tejido ose-articular por anomalías metabólicas o de la nutrición, de transmisión hereditaria. |
| Reumatismo infantil | Enfermedades inflamatorias y degenerativas que afectan a las |

(Gorordo, 2016) articulaciones. Desórdenes multisistémicos crónicos que representan las manifestaciones clínicas de la inflamación aguda y crónica de tejidos del sistema muscular esquelético, vasos sanguíneos y piel.

2.2.1 Personas con discapacidad física y educación

La Organización de las Naciones Unidas en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007) reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la educación, y exhorta a los Estados a establecer un sistema de educación inclusiva para asegurar la igualdad de oportunidades y la no discriminación. Es por ello, que los centros educativos se encuentran con el reto de prepararse para dar lugar al aprendizaje y participación de todos los estudiantes sin distinción alguna, lo que incluye a los estudiantes con discapacidad física (Rosell, Soro-Camats y Basil, 2010).

Según Soro la atención educativa debe darse desde etapas tempranas a los niños con discapacidad física, para lo cual los docentes deberán “proponer alternativas y medios diferentes a los tradicionales para conseguir objetivos educativos parecidos a los habituales, y cuando sea necesario se deberán proponer objetivos diferentes, adecuados a la normalidad del alumno” (1994, p. 24).

Sin embargo, los estudiantes con discapacidad física se enfrentan a muchas desigualdades en el ámbito educativo, puesto que la imagen de la discapacidad que tienen sus familiares y docentes influye en la manera en la que se les enseña, anteponiendo el diagnóstico antes que a la persona, lo que causa que no se les exija según sus capacidades y que desarrollen pobremente habilidades básicas (Rosell, Soro-Camats & Basil, 2010). Por tanto, la etapa escolar es crucial para que las personas con discapacidad física reciban los apoyos necesarios para desenvolverse junto con sus pares, que se estimule su autodeterminación, su participación y que se les exija en función de sus características (Sanz, 2011).

Autores como Soro (1994) establecen que los estudiantes con discapacidad física pueden acceder a una educación, tanto en escuelas ordinarias como especiales, o una combinación de ambos servicios. En esta decisión intervienen múltiples factores entre los que se encuentran “las características de la persona, pero también debe considerarse las características del centro escolar, la disponibilidad de ayudas técnicas, la preparación de los profesionales, la opinión de la

familia, etc” (Soro, 1994, p. 24). Por ello, la autora recomienda evaluar cuál será el entorno más adecuado y que permitirá un mejor desarrollo del estudiante.

Para que la atención a los estudiantes con discapacidad física en entornos educativos ordinarios o regulares se dé de la mejor manera, los docentes deben detectar las necesidades específicas de esta población con el fin de diseñar respuestas educativas oportunas a dichas necesidades, teniendo en cuenta el currículo nacional y lo que este exige (Guzmán, 2016). Además, las adecuaciones curriculares pueden ser una vía para orientar la acción educativa de manera que los estudiantes con discapacidad puedan acceder a la educación regular (Guzmán, 2016). Estas incluyen las adecuaciones de acceso que se refieren a la adaptación de las dependencias del centro escolar, a la distribución del espacio físico y facilitar útiles escolares adecuados, según su funcionalidad motriz (atrilés, computadoras o tabletas en lugar de cuadernos, etc.), así como también sistemas de comunicación alternativos o aumentativos. También se encuentran las adaptaciones en los elementos del currículo, orientadas a realizar adaptaciones en la manera en la que se evalúa, en la metodología y actividades, y en los contenidos y objetivos, de manera que el estudiante pueda aprender sin necesidad de crear un currículo totalmente diferente o paralelo al de los demás (Guzmán, 2016).

Por su parte, los estudiantes con discapacidad física que asisten a escuelas de educación especial no están exentos de recibir adecuaciones curriculares dentro de su proceso educativo (Ministerio de Educación, 2016a). En dichas instituciones se utilizan los programas de estudio oficiales desde educación parvularia a segundo grado, y los ciclos educativos se encuentran divididos en parvularia, ciclo I, ciclo II, ciclo III y formación pre laboral, siendo los estudiantes agrupados según su edad cronológica y de nivel de funcionamiento, puesto que cada ciclo está estructurado en tres niveles: básico, medio y avanzado (Ministerio de Educación, 2016a).

En las escuelas de educación especial de El Salvador se brinda atención educativa a estudiantes con discapacidad intelectual moderada, pero esta puede estar asociada a otros tipos de discapacidad, siendo una de ellas la discapacidad física, ya sea a causa de una parálisis cerebral, lesión cerebral adquirida, entre otros (Ministerio de Educación, 2016b). Por lo que los docentes deben tomar en cuenta las características específicas de cada estudiante y “propiciar experiencias y situaciones de aprendizaje que favorezcan el desarrollo pleno de las capacidades y que ofrezca la oportunidad para que la población estudiantil adquiera las competencias

académicas y funcionales suficientes que fortalezcan sus habilidades adaptativas” (Ministerio de Educación, 2016a, p. 26).

2.2.2 Personas con discapacidad física y familia

La familia es el primer lugar que tiene una persona para socializar, en donde existe un desarrollo a nivel afectivo, físico, intelectual y social, y será la familia la que brinde las primeras oportunidades para desarrollar habilidades que les permitan a sus miembros crecer de manera segura y autónoma para poder relacionarse con el ámbito social (Sarto, 2001).

Todo lo que sucede dentro de la familia afectará de diferente manera a cada uno de sus miembros, siendo el nacimiento de un hijo con discapacidad un evento que puede producir desadaptaciones en la familia (Sarto, 2001). La adaptación en la familia se refiere al grado en el que los padres de un niño con discapacidad se enfrentan con dicha condición, ya sea a nivel psicológico, social y fisiológico, la cual se puede ver afectada por diversos factores, entre los que se pueden mencionar la gravedad de la discapacidad, el estatus psicológico del niño, los patrones de afrontamiento y el ambiente familiar, la edad y nivel educativo de los padres, los ingresos económicos, entre otros (Hentinen & Kyngas, 1998; Rigotti & Dupas, 2013).

Entonces, en el proceso de adaptación ante el diagnóstico de discapacidad, los padres y sus relaciones familiares entre ellos y con otros miembros de la familia pueden pasar por un momento de tensión (Córdoba & Soto, 2007). Sin embargo, estos sentimientos son normales durante este proceso, y luego de uno o varios momentos de crisis, los padres recobran la confianza en ellos mismos como padres y logran integrar a su diario vivir la situación de discapacidad de su hijo y es ahí cuando empiezan a reconocerle y a amarle (Sanz, 2011).

Una vez pasen por este período y logren establecer vínculos sanos con sus hijos con discapacidad física, los padres deben apoyar a sus hijos en el desarrollo de sus emociones (Sanz, 2011). El niño con discapacidad física ha de seguir las mismas etapas de desarrollo que cualquier otro niño (Sanz, 2011; Cerros et al., 2013), por lo que la estimulación que los padres den al niño en sus primeros momentos de vida será crucial para desarrollar sus habilidades independientemente de las limitaciones físicas que presente.

El proceso de crecimiento de un hijo con discapacidad física siempre puede resultar difícil para los padres, ya que muchas veces por evitarles sufrimientos, los privan de ciertas experiencias que los ayudarían a desarrollar habilidades básicas para la vida, o al contrario, como una forma de compensar el déficit de su hijo, los sobrecargan de tareas y expectativas por cumplir las cuales muchas veces son inalcanzables (Sanz, 2011) lo cual puede causar que tanto los padres como los hijos terminen con sentimientos de culpa, baja autoestima y dependencia hacia los padres. En otros casos los hijos pueden valerse de su discapacidad para manipular a sus padres para conseguir lo que ellos quieren (Corominas & Sanz, 1995), por lo que también es necesario que los padres sepan establecer límites sanos desde una corta edad y de esta manera ayudar a sus hijos a afrontar la frustración (Sanz, 2011).

Asimismo, es importante que los padres permitan a sus hijos a tomar decisiones por sí mismos y a dar sus opiniones, sin importar si estas se hacen de manera oral o con un sistema alternativo de comunicación, ya que así se fomentará la autodeterminación (Sanz, 2011). Por todo lo anterior, hay que tener en cuenta que las familias con hijos con discapacidad viven mayor tensión que las familias sin hijos con discapacidad, pues pasan por mayores preocupaciones e incertidumbres, y por eso necesitan mayores apoyos, estar informados y contar con apoyo psicológico para afrontar las diversas etapas de la vida de sus hijos (García & García Vicente, 2010).

Por ello, es importante reconocer que el trabajo de los padres no termina en la niñez de sus hijos con discapacidad física, pues conforme van creciendo se presentan nuevos obstáculos y experiencias no vividas anteriormente, como el desarrollo de nuevas amistades, la sexualidad, la adolescencia, el deseo de independizarse, conseguir empleo o iniciar sus estudios superiores (García & García Vicente, 2010; Sanz, 2011) y que por esa razón no solamente necesitan apoyo inmediato después de recibir el diagnóstico, sino que a lo largo de todo el proceso, para que las maneras de actuar de los padres y la familia en general sea de beneficio en la vida de la persona con discapacidad física (Sanz, 2011).

2.3 Autodeterminación y personas con discapacidad

La autodeterminación se define como una característica que se manifiesta en las personas cuando estos actúan como los agentes causales de su propia vida, y estas acciones están dirigidas

a cumplir con los objetivos que se han elegido libremente (Shogren et al., 2015), así como tener la habilidad de tomar decisiones sin interferencia o influencias externas (Wehmeyer, 1992).

Wehmeyer (1999) se refiere al término de agentes causales como personas que con sus acciones logran que pasen cosas en su vida, es decir, que moldean su propia vida según sus deseos. Sin embargo, los planes que hace una persona siempre tienen alguna interferencia de otros, puesto que los humanos no pueden vivir solos, y siempre afectan y son afectados por los demás. Por tanto, Wehmeyer (1999) explica que una persona no es menos autodeterminada porque existen influencias externas en su vida, sino más bien porque es capaz de tomar decisiones teniendo en cuenta estas influencias, pero eligiendo aquello que siente que es lo mejor para él.

Sin embargo, ser autodeterminado no debe ser confundido con hacer las actividades por sí mismo porque “la capacidad para llevar a cabo comportamientos específicos tiene importancia secundaria si uno es el agente causal de los resultados que logran esas conductas puestas en marcha” (Wehmeyer, Verdugo & Vicente, 2013, p. 464). Estos autores señalan que, por ejemplo, una persona con una discapacidad física grave requiere la ayuda de un asistente para realizar actividades rutinarias, esto no significa un impedimento para su autodeterminación si dichas actividades se realizan bajo el control de la persona con discapacidad, sin importar si es él mismo quien la realiza físicamente o no.

Además, existen algunos elementos esenciales que pueden ser observables para notar el nivel de autodeterminación de una persona, entre los que Wehmeyer, Verdugo y Vicente (2013) proponen: habilidad para hacer elecciones, habilidad para tomar decisiones, habilidad de solución de problemas, habilidad de establecimiento de metas y logros, independencia, tomar riesgos y habilidades de control; habilidades de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo; habilidades de autoinstrucción, habilidades de autodefensa y liderazgo, locus de control interno, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de logro, autoconciencia y autoconocimiento (p.465).

Para poder explicar mejor el concepto de autodeterminación se han desarrollado varios modelos teóricos, siendo uno de ellos el modelo propuesto por Wehmeyer (1999), al cual se le conoce como Teoría funcional de autodeterminación, que indica que la conducta de una persona se puede considerar autodeterminada dependiendo de la función que cumpla para esta persona

que actúa. En este modelo, se proponen cuatro características funcionales o dimensiones para explicar la conducta autodeterminada, que son: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización.

Asimismo, existe otro modelo explicativo propuesto por Shogren y colegas (2015) conocido como Teoría de la agencia causal, que fue construido a partir de la Teoría funcional de autodeterminación de Wehmeyer (1999). Esta reconceptualización del modelo de Wehmeyer se hace partiendo de la propuesta que hacen Wehmeyer y Mithaug para poder explicar la autodeterminación de una manera más completa, por lo que proponen la Teoría de la agencia causal debido a que vieron la necesidad de ya no solo explicar de manera teórica el concepto de autodeterminación, sino de entender cómo una persona se vuelve autodeterminada (Wehmeyer & Mithaug, 2006).

A partir de esta propuesta, Shogren y colegas (2015) retoman elementos de la Teoría funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 1999) y de la Teoría de agencia causal (Wehmeyer & Mithaug, 2006) para crear la nueva y revisada Teoría de agencia causal. Este modelo trata de explicar qué es lo que mueve a una persona para que esta se encamine a satisfacer tanto sus necesidades biológicas como psicológicas, y plantean que en este modelo existen tres dimensiones o características esenciales de la autodeterminación: las acciones volitivas, acciones agenciales y creencias de control-acción.

Ambos modelos teóricos de la autodeterminación son valiosos para poder comprender el concepto de autodeterminación, y debido a que la Teoría de agencia causal fue construida basándose en el modelo de la Teoría funcional de autodeterminación, comparten ciertos elementos (Vicente et al., 2018). A continuación, se muestran los elementos compartidos entre los modelos.

Tabla 5. *Modelos explicativos de autodeterminación (elaboración propia).*

| Teoría de la agencia causal (Shogren et al, 2015) | Teoría funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 1999) |
|---|---|
| Acciones volitivas: Tomar decisiones basadas en las preferencias propias, lo cual le permite a la persona actuar de manera autónoma. Incluye ser autónomo y la autoiniciación (causar que algo suceda). | Autonomía: actuar siguiendo las propias preferencias, intereses y habilidades, sin influencia del exterior. |

| | |
|---|--|
| <p>Acciones agenciales: realizar acciones dirigidas a un objetivo escogido libremente, y responder adecuadamente a los desafíos que pueda encontrar en el camino. Incluye habilidades de autorregulación, autodirección y pensar en alternativas.</p> | <p>Autorregulación: tomar decisiones sobre cómo actuar, evaluar los resultados de esas decisiones y basado en eso, revisar y rehacer los planes realizados.</p> |
| <p>Creencias de control-acción: creencia de que se tienen las habilidades necesarias para cumplir con las propias metas establecidas. Hay 3 tipos de creencias de control acción: control de expectativas, creencias de capacidad y creencias de causalidad. Incluye habilidades como empoderamiento, autoconocimiento, consciencia de sí mismo y autorrealización.</p> | <p>Empoderamiento: múltiples dimensiones del control auto percibido, que se puede ver en el área cognitiva, personal (locus de control) y motivacional.</p> <p>Autorrealización: conocimiento sobre sí mismo para poder trabajar basándose en sus propias fortalezas, y se actúa de manera que la persona se siente completa y con un propósito.</p> |

Ahora bien, esta reconceptualización de los modelos de autodeterminación va de la mano con el cambio que ha tenido la visión de la discapacidad a lo largo de los años, y por esa razón ya no solo se trata de querer instruir a la persona para que sea autodeterminada, sino que además se les brinden las oportunidades adecuadas a sus necesidades y a su contexto para que pueda desarrollar la autodeterminación (Shogren et al., 2015).

En el modelo de Shogren y colegas (2015) se establece que el desarrollo de las tres características esenciales de la autodeterminación es moldeado por apoyos dados por el contexto en el que se desenvuelve la persona, así como de amenazas que puedan encontrar que les permitan crear alternativas para conseguir los objetivos propuestos por ellos mismos. Y por esto, los autores afirman que es necesario que el modelo de la autodeterminación vaya de la mano con el modelo con el que se entiende la discapacidad para que pueda estar alineado con las características, necesidades y exigencias de dicho grupo. Por ello, Vicente y colegas afirman que es necesario “dirigir los esfuerzos en la provisión de apoyos individualizados que permitan a la persona participar de manera inclusiva en la comunidad, mejorar su calidad de vida, y promover su empoderamiento y su autodeterminación” (2018, p. 8).

Por esta razón y para el fin de la presente investigación, se tomó como referencia el modelo de la Teoría de la Agencia Causal de Shogren et al. (2015). Por ello, se presenta en la Tabla 6 una descripción de las habilidades observables de la autodeterminación propuestas por Wehmeyer y

colegas (2013) dentro de las dimensiones pertenecientes al modelo teórico de Shogren y colegas (2015), para tener una mayor comprensión sobre lo que involucra cada una de las dimensiones de la autodeterminación.

Tabla 6. *Relación entre la Teoría de la agencia causal y las habilidades observables de la conducta autodeterminada (elaboración propia).*

| Dimensiones de la Teoría de Agencia Causal | Habilidades observables |
|---|---|
| Acciones volitivas | -Habilidades para hacer elecciones. -Habilidades para tomar decisiones. |
| Acciones agenciales | -Habilidad de solución de problemas. -Independencia, tomar riesgos y habilidades de control. -Habilidades de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo. -Habilidades de autoinstrucción. -Habilidades de autodefensa y liderazgo. |
| Creencias de control-acción | -Habilidades de establecimiento de metas y logros. -Locus de control interno. -Atribuciones positivas de eficacia y expectativas de logro. -Autoconciencia. -Autoconocimiento. |

2.3.1 Desarrollo de la autodeterminación en personas con discapacidad física

La autodeterminación es algo que se va desarrollando a lo largo de la vida de una persona, por lo que es de suma importancia que desde la infancia y adolescencia se desarrollen habilidades y actitudes que le permitan a la persona ser un agente causal de su vida (Wehmeyer, Verdugo & Vicente, 2013). Para las personas con discapacidad física debe ser una parte vital de su desarrollo, ya que al fomentar estas habilidades tienen más oportunidades de llevar una vida independiente.

Es necesario entonces considerar el desarrollo de la autodeterminación como un proceso indispensable en la calidad de vida de una persona, y en el caso de una persona con discapacidad el adquirir habilidades de autonomía se convierte en un proceso emancipatorio. Si la persona con

discapacidad física se encuentra en un ambiente que promueve estrategias de autogobierno, autonomía y toma de decisión, esto favorece su desarrollo personal y, por ende, su participación dentro de la comunidad (Piñeros, 2017).

Es por esta razón que se considera que el desarrollo de la autodeterminación y la manera en que las personas con discapacidad viven y practican las tres dimensiones de la conducta autodeterminada dependerá en gran medida de factores personales como edad, género y capacidad, pero también de los factores ambientales en los que se desenvuelve, como la cultura, familia, escuela y otros (Arellano & Peralta, 2015). Así pues, se puede ver que la familia juega un papel fundamental en este proceso (Arellano & Peralta, 2015; Vicente, Guillén, Verdugo & Calvo, 2018), pues es el primer y principal núcleo de interacción y desarrollo de la autodeterminación de una persona con discapacidad física.

Estudios realizados en España por Arellano y Peralta (2013; 2015), demuestran que las vidas de las personas con discapacidad suelen ser dirigidas por otras personas (familias, docentes y otros profesionales) incluso sobre aspectos básicos de la vida diaria, lo cual hace que sean educados para ser dependientes y sin oportunidad de desarrollar su autodeterminación y autonomía. Sobre esto, Arellano y Peralta (2013) resaltan, que los padres de familia adoptan un paradigma proteccionista predominante y no favorecen una sana interdependencia. Nuevamente se puede ver que es necesario reestructurar las creencias que los padres tienen, es importante que reconozcan que no es necesario vigilar y sobreproteger a las personas con discapacidad.

Además, Mumbaradó-Adam, Guardia y Giné (2020) afirman que las familias influyen de manera significativa en el desarrollo de acciones volitivas en sus hijos con discapacidad, es decir, en la toma de decisiones de manera autónoma, ya que son ellos quienes les dan los espacios para experimentar por primera vez diferentes situaciones, y este se considera como un primer paso para comenzar el desarrollo de la autodeterminación. Ahora bien, los padres de personas con discapacidad sostienen que existen varias razones por las que sus hijos no tienen oportunidades para hacer sus propias elecciones en el hogar, entre las que se mencionan “la falta de tiempo, la lentitud de su hijo para elegir, su falta de motivación e interés, su gusto por las rutinas o el miedo a que elija mal” (Arellano & Peralta, 2015, p. 16).

Por otra parte, las familias afirman que ellos conocen lo suficientemente bien a sus hijos, pues pasan la mayor parte del tiempo con ellos, por lo que no consideran necesario que sus hijos

tomen la iniciativa en decidir, pero aun así el estudio dejó ver que la mayoría de los padres sí reconocen la importancia del desarrollo de la autodeterminación de sus hijos y tratan de brindar las oportunidades necesarias para esto (Arellano & Peralta, 2015).

El hecho de que las familias estén pasando por una transición en la forma de ver a la persona con discapacidad puede ser explicado gracias a las diferentes posiciones que las familias han ocupado a lo largo del tiempo, puesto que han pasado de ser “objeto de intervenciones psicoterapéuticas o formativas a ser sujetos activos en la determinación de necesidades y la toma de decisiones” (Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas & Villaescusa, 2015, p.11). Por lo que es de reconocer que ha habido un cambio de actitud, y ahora se considera que las familias poseen un gran potencial y capacidad interna para apoyar el desarrollo de las personas con discapacidad, pero necesitan diferentes apoyos para poder lograrlo, respetando sus fortalezas y preferencias para que puedan ser ellos quienes tomen la iniciativa de contribuir de la mejor manera a su familiar con discapacidad (Cerros et al., 2013).

Sin embargo, Piñeros (2017) en su estudio demostró que el problema no es solamente el desinterés de algunas familias lo que obstaculiza el desarrollo de la autodeterminación de una persona con discapacidad física, sino que a eso se le une el hecho de que “los profesionales con los que han tenido contacto durante sus vidas tampoco han sido agentes garantes de derechos al no direccionar las familias” (2017, p.88). Es decir, que los profesionales al no comentarles acerca del tema, limitan el acceso a la información y a los apoyos, y en muchos casos, esto se debe al poco conocimiento que existe sobre la importancia del desarrollo de la autodeterminación en la sociedad. Esto demuestra que los entes gubernamentales tampoco se comportan como agentes garantes de derecho, ya que demuestran desinterés por formar ciudadanos conscientes sobre las necesidades de una persona con discapacidad (Piñeros, 2017).

Por lo anterior es necesario que las personas con discapacidad física y sus familias sean escuchadas, y que las familias al momento de apoyar a sus familiares con discapacidad no tomen únicamente en cuenta sus dificultades, sino también sus cualidades, que juntos creen un plan de trabajo donde se prioricen objetivos alcanzables para la persona con discapacidad, ya que al aumentar oportunidades para elegir y fomentar la toma de decisiones, se favorece el desarrollo de la autodeterminación y se promueven las relaciones interpersonales. Es trabajo de la familia el ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar competencias personales y sociales,

permitiendo desarrollar habilidades autónomas capaces de relacionarse con el mundo que los rodea (Cerros et al., 2013).

Después de las familias son las escuelas, docentes y profesionales especialistas en el área de discapacidad los que pueden aportar en el desarrollo de la autodeterminación de una persona. Sin embargo, en la actualidad los programas y prácticas escolares que favorezcan procesos de autodeterminación para la transición a la vida adulta son escasos (Jordán & Verdugo, 2013). Es por esto, que es necesario que las escuelas y los docentes conozcan acerca de programas que pueden fomentar la autodeterminación en las diferentes áreas de sus vidas que les permitirán a las personas con discapacidad ejercer su derecho de calidad de vida.

Las instituciones educativas deben estar conscientes de que para poder promover la autodeterminación dentro de las aulas, es necesario asumir un estilo de enseñanza no directivo y centrado en el estudiante, y de esta manera crear espacios interactivos y cooperativos de aprendizaje con el fin de priorizar la participación del estudiante con discapacidad, y que este tenga voz en las decisiones que se toman respecto de su proceso de aprendizaje (Peralta, 2008; Peralta & Arellano, 2014). Estos espacios creados en la escuela ayudan a desarrollar en los niños y jóvenes con discapacidad el conocimiento, las habilidades y las actitudes que necesitan para ser autodeterminados, y permiten que ellos puedan convertirse en un modelo a seguir para otros estudiantes, ya sea con o sin discapacidad (Field & Hoffman, 2002).

Por esta razón, el aprendizaje en la escuela de las habilidades para la autodeterminación debería comenzar desde edades tempranas y ser continuo a lo largo de la vida (Vega, Gómez, Fernández & Badia, 2013). No obstante, es en la etapa de la adolescencia y la transición a la vida adulta en donde estas habilidades se vuelven críticas para que la autodeterminación cobre su sentido más pleno en la vida de la persona, debido a que es el momento en donde se toman algunas de las decisiones más importantes para darle rumbo y dirección a sus vidas, como la elección de una carrera, comenzar una relación de pareja, entre otros (Peralta, 2008).

Entonces, el proceso de transición a la vida adulta busca no solo que una persona consiga un empleo y tenga remuneración, sino que su principal objetivo es obtener el máximo nivel de autonomía personal y autodeterminación. Para Jordán y Verdugo (2013) existen tres elementos esenciales para llevar exitosamente el proceso de transición a la vida adulta, como primer punto es necesario que se tenga un programa educativo adecuado, este debe estar compuesto de

aprendizajes significativos que le sean útiles al estudiante con discapacidad. Luego, se debe elaborar un plan de trabajo, que contenga todas las metas que se busca alcanzar, este plan debe ser desarrollado por el estudiante, su familia, el docente y en el caso que se pudiera un especialista en esta área. Por último, se deben ofrecer opciones reales que se conviertan en posibilidades concretas para la persona, es importante tomar en cuenta que el plan no se desarrollará adecuadamente sino se cuenta con una variedad de opciones de formación, empleo y vida en la comunidad para evaluar cuál es de estas es la que mejor favorece a la persona.

El plan que se desarrolle para el proceso de transición debe trabajar en diversas áreas. Diversos autores (Verdugo & Jenaro, 1995; Wehman, 2002; Wehman, Datlow & Schall, 2009) consideran que las áreas principales en las cuales se debe trabajar son: empleo, formación laboral, educación media y superior, suficiencia económica, vida independiente, transporte y movilidad, relaciones sociales, ocio y tiempo libre, salud y seguridad y autorepresentación y autogestión. Dentro de todas estas áreas la autodeterminación es clave para el desarrollo exitoso de la transición, ya que esta hace que la persona sea un agente causal, se espera que adquieran progresivamente mayor autodeterminación y gobierne su vida como cualquier adulto. Es por esto, que el plan de transición favorece la autodeterminación, aumentando la capacidad de la persona, proporcionando oportunidades, permitiéndole tomar decisiones sobre su vida, y proporcionando las ayudas y apoyos necesarios para resolver obstáculos que puedan surgir en el proceso (Jordán & Verdugo, 2013).

Por lo tanto, es importante que los docentes estén capacitados en el tema de la autodeterminación, para ser capaces de crear planes y propuestas educativas que permitan su desarrollo y que eviten prácticas sobreprotectoras (Álvarez et al., 2020; Vega et al., 2013). Sin embargo, estos autores comentan que se ha demostrado que los docentes que laboran en centros educativos específicos para personas con discapacidad están mejor preparados para trabajar la autodeterminación en estos estudiantes, mientras que los docentes de centros regulares muchas veces no saben cómo trabajar estas habilidades, haciendo que los estudiantes con discapacidad incluidos en esos centros no logren desarrollar la autodeterminación a plenitud.

Unido a esto, se evidencia un mejor resultado en el desarrollo de habilidades asociadas a la autodeterminación en estudiantes con discapacidad que han sido escolarizados en centros específicos que en aquellos que asisten a un centro regular (Álvarez et al., 2020; Mumbardó et

al., 2020) y comentan que se observa que en los centros específicos, el trabajo colaborativo entre los docentes y las familias es más fuerte y visible debido a la población de estudiantes más reducida. Estas observaciones sobre las relaciones entre padres y escuela permiten establecer que la colaboración estrecha entre los diferentes contextos en los que se desenvuelven las personas con discapacidad puede significar una gran diferencia para el correcto desarrollo de las tres dimensiones de la autodeterminación (Mumbardó et al., 2020). Se puede decir entonces que la autodeterminación es el resultado de la sana interdependencia entre todos los agentes que participan en la vida de una persona con discapacidad (Peralta & Arellano, 2014).

En este sentido, se puede ver la importancia que tiene conseguir que las diferentes instituciones que garantizan los derechos de las personas con discapacidad, además de la familia y la escuela (salud, representantes administrativos y gubernamentales) interactúen entre ellos, y se propongan de manera conjunta elaborar un plan de trabajo que asegure el derecho al desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad. En caso, que esto se logre, es importante que dichas instituciones estén conscientes de que las limitaciones no provienen del individuo y sus características, sino más bien de la falta de facilitadores y soportes de inclusión que ofrece el medio en donde se desenvuelve (Piñeros, 2017). Esto se convierte en un factor que impide su plena participación social. Asimismo, deben dar acompañamiento a la persona con discapacidad a lo largo de toda su vida, para que todas estas habilidades desarrolladas no sufran un retroceso en la etapa de adultez y vejez, lo que les impediría llevar una vida plena (Álvarez, Vega, Spencer, González & Arriagada, 2019).

2.4 Participación social y personas con discapacidad

La participación social se define como el involucramiento de una persona en actividades que le permiten interactuar con otros, establecer y mantener relaciones sanas, ser incluido en un área de la vida, siendo aceptado y teniendo acceso a todos los apoyos y recursos que necesite para lograr dicha inclusión, dentro de un ambiente accesible, ya sea en una comunidad específica o en la sociedad en general (Kang et al., 2010; Levasseur, Richard, Gauvin & Raymond, 2010; Silva, Sampaio, Ferreira, Camargos & Neves, 2013). Así pues, para dar lugar a la participación social de las personas con discapacidad se necesita que posean un sentimiento de pertenencia a la comunidad y el reconocimiento de la sociedad, así como un marco legal que permita la equidad

de oportunidades. Además, la persona con discapacidad debe adquirir las habilidades y actitudes que le permitan establecer relaciones con los demás miembros de la comunidad (Geva, 2011).

En el caso de una persona con discapacidad física, puede que para participar plenamente de las actividades en su vida diaria necesite de una tercera persona como apoyo para poder realizarlas, pero esto no significa que no esté ejerciendo su derecho a la participación social, pues la persona puede estar en completo control de cómo y cuándo realizar esas actividades dependiendo de sus propios deseos e intenciones, por lo que estaría cumpliendo con su rol social y logrando sus metas personales (Piskur et al., 2014).

Es importante resaltar que la participación social es un factor de gran importancia en la vida de cualquier persona, pues permite el desarrollo de la autoestima, la confianza en sí mismo y las redes de apoyo (Sanz, 2011; Silva et al., 2013). Para una persona con discapacidad, la participación social está fuertemente relacionada a la mejora del bienestar emocional y al desarrollo de la socialización y otras competencias necesarias, por lo que en la actualidad es considerada como “una de las metas más importantes para la oferta de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad, independientemente del grado o capacidad funcional” (Badia & Longo, 2009, p. 31).

Por otra parte, el hecho de establecer relaciones con otras personas desde una edad temprana les permite a los jóvenes con discapacidad vivir una transición a la vida adulta con menores dificultades y les ayuda a estar listos para afrontar nuevos retos de la vida adulta como el trabajo, las relaciones de pareja y diferentes actividades de recreación (Kang et al., 2010). Por lo que es importante que estas relaciones se establezcan no solo dentro de la familia o el área educativa, sino que en otros ámbitos donde la persona con discapacidad pueda interactuar con otros grupos y establecer redes sociales fuertes y duraderas (Badia & Longo, 2009; Kang et al., 2010).

La participación social de las personas con discapacidad es un proceso que hasta hoy en día depende de una planificación conjunta en cuanto a los servicios, el diseño, aplicación y monitoreo de políticas y normas. Ahora bien, para establecer espacios para la participación es necesario que el Estado reconozca primero a la persona con discapacidad como un ciudadano y no como una persona que necesita caridad siendo tachados como inútiles o mantenidos.

El conocer los derechos de una persona con discapacidad y garantizarlos, conlleva la comprensión de ideales de libertad e igualdad y los de libertad y necesidad (Cruz & Hernández,

2006). Para una persona en situación de discapacidad los aspectos de libertad e igualdad son especialmente importantes, justamente como señalaban Cruz y Hernández (2006), por tener necesidades desiguales, dichas personas solo tendrán igualdad y equidad de oportunidades, a través de políticas públicas que les puedan garantizar iguales condiciones de acceso a los recursos económicos, sociales y culturales.

Por mucho tiempo e incluso hoy en día, se considera que la persona con discapacidad es una persona que carece de independencia, que necesita que otra persona la dirija, cuide e incluso tome decisiones por ella, esto limita su libertad. Por esta razón, es necesario que a la persona con discapacidad se le brinde ciertos apoyos que lo lleven a ser más independientes sobre su vida. Para lograr una participación de forma independiente se requiere de la capacidad de interacción con los demás, pero esto no resulta posible porque los mismos espacios resultan ser excluyente para ellos (Vidal, 2003).

La adaptación del espacio físico y la disposición de dispositivos, productos o sistemas le permitirá a la persona con discapacidad interactuar con el entorno, compensando en alguna medida la pérdida de habilidades debido a la existencia de una o varias deficiencias de carácter físico, intelectual, mental o sensorial. Por tanto, tienen un gran potencial de integración al igualar o tratar de igualar las condiciones de participación en el entorno, mitigando o compensando la autonomía perdida debido a la deficiencia (Vidal, 2003).

De igual forma Vidal (2003) considera que las personas con discapacidad deben desarrollar ciertas habilidades como cualquier otro. Sin embargo, se debe considerar que el uso de apoyos ayudan a desarrollar determinadas habilidades en momentos específicos, como por ejemplo, en la realización de tareas del hogar, higiene personal, la comunicación, el desarrollo de puestos de trabajo, formación, ocio e incluso la actividad sexual, entre otros, lo cual no quita el hecho que sea independiente. Este tipo de apoyos o servicios están dirigidos a fomentar la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, pero las autoridades tienen el deber de fomentar e incentivar este tipo de acciones que propicien un espacio de participación de una manera independiente a la persona con discapacidad desde un enfoque de derecho (Vidal 2003).

En el país son pocos los avances que se han dado en cuanto a la participación social de las personas con discapacidad, algunos de estos son el derecho a votar y la accesibilidad en cuanto a los recursos que beneficien su autonomía e inclusión en la sociedad, tales como la educación, los

servicios de rehabilitación y oportunidades dignas de trabajo. Sin embargo, todavía no existe una participación directa en cuanto a la formulación y ejecución de políticas públicas (Procuraduría para la Defensa de los Derechos Humanos, 2008).

2.4.1 Participación social en la escuela, familia y sociedad

En El Salvador se emitió la Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Asamblea Legislativa de El Salvador, 2000), dicha ley surge con el fin de tomar medidas que permitan que la persona con discapacidad pueda incorporarse a la sociedad sin ninguna clase de discriminación, consta de seis capítulos de los cuales los capítulos IV y V se dirige específicamente a áreas sociales como la escuela y el trabajo, además de mencionar el apoyo que se brindará de tipo rehabilitatorio y de acceso a estos espacios públicos. También en el capítulo VI, la ley plantea que el Estado reconoce que las personas con discapacidad tienen las mismas oportunidades de acceso a la educación, por lo cual deben de contar con servicios apropiados y de acceso a esta (Asamblea Legislativa de El Salvador, 2000).

En El Salvador igual que en otros países latinoamericanos hay poca coherencia entre las leyes y las políticas que se han diseñado para garantizar el derecho a la educación y su respectiva implementación, pues, aunque se cuenta con un marco normativo, por ejemplo, la Política de educación inclusiva (Ministerio de Educación, 2010), aún falta impulsar las estructuras que le den seguimiento (Muñoz, 2019).

El objetivo de la Política de educación inclusiva es transformar el sistema educativo por medio de la eliminación de las barreras del aprendizaje y la participación de diferentes actores, plantea cuatro áreas de acción: normativa y políticas de gestión, prácticas de gestión pedagógicas, cultura escolar y comunitaria, ambientes educativos y recursos estratégicos (Ministerio de Educación, 2010). Con esta política se trata de brindar una educación adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad no solo en escuelas de educación especial, sino que también en las escuelas regulares, por medio de estrategias que mejoren la calidad de los aprendizajes para toda persona que participa del hecho pedagógico en un aula, independientemente de una educación formal o no formal. (Mendoza, 2020). Para esto como se dice en la Política de educación inclusiva, es necesaria la participación de diferentes actores, la

escuela, la familia y la sociedad, de modo que propicien una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad desde estas diversas áreas (Mendoza, 2020).

Sarto (citado por Ospina, 2007) señala que la familia es el primer contexto por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Por tanto, es responsabilidad de la familia ofrecer oportunidades que permitan el desarrollo de habilidades y competencias personales y sociales, de modo que abran paso a un crecimiento de seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

2.4.2 Barreras para la participación social de las personas con discapacidad

Al hablar de barreras se refiere a los factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las personas, teniendo un impacto directo en las actividades de la vida diaria y el desempeño social (Serrano et al., 2013). Dentro de estos factores se resaltan aspectos como la accesibilidad a espacios físicos, el uso de tecnologías, las actitudes de las personas en la sociedad con la que se enfrentan las personas con discapacidad, al igual que el uso de sistemas públicos, de servicio y políticas. Entre las principales barreras que se pueden encontrar están las barreras personales, siendo estas la falta de motivación, tiempo, soporte profesional o dependencia de terceros. Mientras que las segundas barreras que detienen a las personas con discapacidad de desarrollar su participación social son las ambientales, tales como el transporte, los recursos inapropiados o la falta de soportes, y en muchas ocasiones estas barreras dependen de las condiciones particulares de las personas y el entorno en el que se desenvuelven (Serrano et al., 2013).

El término barreras es retomado desde el modelo social y de derecho, pues hace referencia a que es el contexto social, sus políticas, actitudes y prácticas las que provocan dificultades y obstáculos, impidiendo o disminuyendo las posibilidades de participación. Covarrubias (2019), menciona que si bien es cierto no se puede negar que alguna condición específica asociada a la discapacidad requiera de intervención particular, también es necesario tomar en cuenta los factores del entorno que han provocado que la condición se agudice y se convierta en el único factor de atención individualizando el problema en la persona. De Asís Roig (2005) apoya y

plantea que el concepto de barreras hace referencia a los obstáculos que impiden, dificultan o condicionan la posibilidad de una plena participación, limitando el acceso a los diferentes ámbitos de la vida social. Para poder romper con estas barreras es necesario identificar en donde se encuentran las faltas de oportunidad e igualdad, en las cuales siempre destacan la movilidad, comunicación, el acceso a bienes y servicios, al igual y probablemente una de las más grandes barreras la actitud que se tiene hacia las personas con discapacidad. Además, De Asís Roig (2005), menciona que existe una relación entre la accesibilidad universal y barreras, ya que el conocimiento de las barreras permite avanzar a la accesibilidad, y viceversa siendo este un proceso recíproco, por lo que al hablar de barreras es necesario vincularlo al concepto de accesibilidad.

La accesibilidad hace referencia al principio que promueve la integración de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la sociedad (Montigny, 2010). Por tanto, es necesario resaltar que la accesibilidad no implica únicamente las necesidades físicas y las condiciones de desplazamiento, sino que también hace referencia a los servicios sociales y a la comprensión de la diversidad. Tal y como menciona la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente de todos los aspectos de la vida “los Estados partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso a las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones” (Organización de las Naciones Unidas, 2007, p.12).

La accesibilidad puede ser alcanzada mediante distintas estrategias, entre estas podemos encontrar el diseño para todos. El diseño para todos busca simplificar la vida de todas las personas, construyendo un entorno, productos y comunicaciones que sean igualmente accesibles, utilizables y comprensibles para todos (Corrales, Soto & Villafañe, 2016). El diseño para todos se basa en los principios de igualdad, y a través de esto el diseño de productos e infraestructuras pueden ser utilizadas por todas las personas independientemente de sus condiciones, con el fin de alcanzar mayor participación social y accesibilidad.

2.4.5 Barreras para la participación social en la escuela, familia y trabajo

La educación es un aspecto importante para el desarrollo de las diferentes áreas en la vida de una persona, por lo que es de suma importancia hablar del rol que tiene la escuela en el fomento de la participación social de una persona con discapacidad. Desde la escuela surgen escenarios de participación donde se comienzan a encontrar barreras dentro del entorno físico y social las cuales comienzan a impedir la inclusión de la persona (Serrano et al., 2013). En muchas ocasiones debido al número de estudiantes dentro del aula, la relación entre el número de docentes y estudiantes, al igual que la falta de capacitación de docentes en el manejo de estudiantes con discapacidad, estas situaciones se convierten en las barreras de primer impacto con la que se encuentran los estudiantes con discapacidad física. En muchas ocasiones los docentes no tienen ni la preparación o el conocimiento de cómo desarrollar una clase que atienda a la diversidad en el aula, causando que la persona con discapacidad física sea excluida del resto de sus compañeros.

El concepto de barreras aborda dos procesos: el aprendizaje y la participación, las cuales coexisten en la escuela, pues si el estudiante con discapacidad tiene la posibilidad de participar, aprenderá y viceversa. Los estudiantes pueden encontrarse con diversas barreras de participación en la escuela entre estas las instalaciones no accesibles, las organizaciones escolares, las culturas, las políticas, y las relaciones entre los compañeros y docentes (Covarrubias, 2019). El concepto de barreras se asocia a la atención a la diversidad, la cual permite una mayor participación por parte de las personas que se encuentran en condiciones de exclusión. Además, siendo la discapacidad uno de los principales conceptos con los que trata la diversidad, Covarrubias (2019) menciona como la educación inclusiva permite que se evalúe a todo el grupo de estudiantes para que puedan enfrentar los obstáculos de los diferentes contextos e interactúen entre sí para romper con las barreras que se puedan presentar a los estudiantes con discapacidad.

Si un estudiante dentro la escuela interactúa en un contexto social positivo donde la institución esté bien estructurada, exista una cultura de atención a la diversidad, con prácticas que promuevan aprendizaje y participación para todos, utilizando los apoyos necesarios que requieran las personas con discapacidad esto minimizará la exclusión y la manera en la que la comunidad ve a las personas (Echeita citado por Covarrubias, 2019). Es importante tomar en

cuenta la actitud de los docentes en la implementación de políticas de inclusión dentro del aula, ya que este tipo de actitudes positivas resulta en mejores prácticas pedagógicas.

Por otra parte, las actitudes negativas frente a la discapacidad disminuyen las oportunidades de aprendizaje y participación en el aula (Serrano et al., 2013). Estas actitudes negativas de parte del personal docente hacia la persona con discapacidad se convierten en una de las principales barreras en el desarrollo del potencial humano de la persona. También se debe considerar que las actitudes negativas no siempre se dan a través de palabras, ya que están pueden ser gestos o acciones de rechazo, acciones que si el docente expresa frente a la persona con discapacidad y sus compañeros ocasiona que este comportamiento sea repetido y visto normal entre los estudiantes.

De igual forma, en la mayoría de los casos los miembros de familia se convierten en otros limitantes para las personas con discapacidad física, ya que estos no suelen buscar servicios de planeación o coordinación que ayuden a incluir a sus hijos dentro de la comunidad (Serrano et al., 2013). En muchas ocasiones los miembros de familia ni siquiera buscan obtener una evaluación profesional de su familiar, y al no ser evaluados obtienen fallas en la identificación de las necesidades y habilidades que presentan estas personas debido a la situación de discapacidad. Al no tener una evaluación concreta de la discapacidad limitan los servicios y programas de atención temprana que pueden favorecer la inclusión y el desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad.

Las familias establecen un proceso dinámico que busca satisfacer las necesidades fundamentales del grupo y cumplir con las funciones sociales de la sociedad (Sotillo, León, Rodríguez & Rodríguez, 2011). Para satisfacer las necesidades de la familia y cumplir con sus funciones es necesario tomar en cuenta los escenarios y relaciones sociales del contexto en el que se encuentran. Ya que, esta debe progresar y modificarse a los cambios del sistema social, si se ve a la familia como institución social está en el deber de integrar a todos los miembros en los diferentes contextos sociales. Sotillo y colegas (2011) conciben a la familia como una unidad social que representa el componente estructural más pequeño de la sociedad por lo que puede determinar y estructurar interacciones sociales. Es por esto que la familia es para la sociedad una

institución que determina normas y conciencia social que regulan la participación de sus miembros, ya que si dentro de esta se les permite exteriorizar y manifestar sus necesidades, esto permite a todos los miembros desarrollar un sentimiento de pertenencia donde juntos enfrentan las diversas barreras que la sociedad pueda brindar.

Luego de la familia, la siguiente barrera con la que las personas con discapacidad física deben enfrentarse es el ambiente, el cual puede influir de manera positiva o negativa en los diferentes escenarios de participación de las personas con discapacidad. Los factores ambientales pueden dificultar o impedir la participación o acceso a servicios de educación, salud y laborales. Serrano y colegas (2013) relacionan las principales limitantes con aspectos arquitectónicos de la comunidad y el hogar, la ausencia de efectividad en las políticas de inclusión, la situación económica de la familia, aspectos sociales como las actitudes de la población y falta de una mejor seguridad social. Si en la sociedad en donde se desenvuelve las personas con discapacidad existen estas limitaciones rara vez podrá la persona salir adelante de manera independiente y poder participar dentro de la sociedad en total plenitud.

Mientras no se consigan las bases de participación y accesibilidad para las personas con discapacidad física en la familia, la escuela y el ambiente, difícilmente podrá la persona desempeñarse de manera activa en un empleo. Las altas restricciones para la participación en este tipo de escenarios generan consecuencias económicas que afectan no solo a la persona con discapacidad, sino que también a sus familias, trayendo con ellas grandes consecuencias sociales (Serrano et al., 2013). El bajo nivel educativo, la falta de motivación por querer desempeñarse de manera laboral, la poca información en la sociedad y nuevamente la actitud negativa hacia las personas con discapacidad se convierten en barreras para la participación social dentro del ámbito laboral.

Por tanto, es necesario que la familia, la escuela y la comunidad, siendo los pilares de toda sociedad, trabajen juntos en desarrollar un contexto donde todas las personas puedan interactuar en un ambiente donde tengan un sentimiento de pertenencia. Este sentimiento permitirá a las personas con discapacidad tener una participación activa y comprometida de manera positiva, fortaleciendo las relaciones, y desarrollo integral dentro de la sociedad (Sotillo et al., 2011). El

peso de romper las barreras sociales no le corresponde únicamente a uno de los tres pilares, la responsabilidad de abrir oportunidades de participación es responsabilidad de todos. Dentro de los tres contextos se debe trabajar en equipo y buscar siempre el bienestar universal de la población, brindando accesos a las diversas áreas de la vida de una persona, rompiendo con las barreras, tanto físicas como actitudinales que limitan la participación de toda la población.

Capítulo III. Metodología de la investigación

3.1 Enfoque y tipo de diseño

Esta investigación se realizó utilizando el enfoque cualitativo de investigación porque su finalidad fue la construcción de conocimiento sobre la realidad social, desde la particularidad de la perspectiva de quienes la originan y la viven, por lo que se basa en las experiencias subjetivas de las personas que se encuentran inmersas en un determinado contexto a ser estudiado (Chávez, Rojas & Hernández, 2014). Una de las características de este enfoque es que los investigadores “indagan en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan” (Vasilachis, 2006, p. 24). Por tanto, reconoce que existen diferentes realidades subjetivas y que variarán dependiendo del grupo con el que se trabaje y el contexto en donde estos se desenvuelven. Por ello, este enfoque responde a las necesidades de esta investigación, cuyo propósito fue rescatar los acontecimientos y experiencias relacionadas con el objeto de estudio, basados en la realidad propia de la población con relación a sus vivencias diarias y significados respecto a la discapacidad física.

Además, la investigación se realizó utilizando el diseño fenomenológico, el cual se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes y buscan responder a interrogantes acerca del significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona, grupo o comunidad respecto de un fenómeno (Salgado, 2007). Por ello, es importante que el o los investigadores realicen preguntas encaminadas a comprender el significado que la persona tiene sobre la experiencia vivida, y que estén abiertos a escuchar todas las ideas que expresen sin que sus ideas preconcebidas interfieran en esto (Álvarez-Gayou, 2003).

Entonces, se utilizó este diseño debido a que lo que se deseaba era recopilar la experiencia de los individuos, buscando extraer los imaginarios sociales construidos sobre las personas con discapacidad física que influyen en su participación social y el desarrollo de la autodeterminación, así como rescatar las experiencias personales de personas con discapacidad física para conocer el significado que le da a su propia condición de discapacidad. Para ello, se eligieron cuatro categorías de análisis: imaginarios sociales, discapacidad física, autodeterminación y participación social, ya que responden a los objetivos planteados para poder comprender el fenómeno de estudio.

3.2 Sujeto y objeto de estudio

Para esta investigación se seleccionaron a los participantes por medio de un muestreo intencional, a partir de un conjunto de criterios relevantes establecidos por los investigadores (Piovani, 2018). Por tanto, se dividió a la población en dos grandes grupos, estos son personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Se hizo esta separación, ya que se buscó recolectar información acerca de los imaginarios sociales que presentan ambos grupos de personas sobre las personas con discapacidad física.

Dentro del grupo de personas con discapacidad se incluyeron personas con discapacidad física y personas con discapacidad física e intelectual. Esto se debe a que la investigación buscó conocer si existen diferencias en los imaginarios sociales cuando una persona con discapacidad física también presenta discapacidad intelectual. Se entrevistó en ambas poblaciones a personas que están escolarizadas y no escolarizadas, al igual que personas que laboren y personas que estén desempleadas. La mayoría de la población de personas con discapacidad física y personas con discapacidad física e intelectual fueron personas que asisten a escuelas de educación especial, centros educativos regulares, al igual que hogares y fundaciones tales como: Centro de Formación Laboral La Rioja, Fundación SENDAS, Hogar de Parálisis Cerebral “Roberto Callejas Montalvo” (HOPAC) y Asociación Cooperativa del Grupo Independiente Pro-Rehabilitación Integral (ACOGIPRI).

En el grupo de personas sin discapacidad la mayor división entre estas fue personas que tienen relación con personas con discapacidad física y personas de la sociedad civil que no tengan relación con dicho colectivo. Entre las personas que tienen algún tipo de relación con personas con discapacidad física, se incluyeron sus familiares, amigos, docentes, especialistas (terapistas, personal médico, trabajadores sociales, etc.), y profesionales (compañeros de trabajo, jefes). Se tomaron en cuenta las edades de las personas, ya que se quería valorar si existe alguna diferencia entre los imaginarios sociales que puedan tener las personas de diferentes generaciones.

En la Tabla 7 se presentan las diferentes categorías de personas (se entrevistarán a 4 personas por cada categoría) que se tomaron en cuenta para realizar las entrevistas y de esa forma obtener los datos sobre el tema de investigación.

Tabla 7. Descripción de la población que participará en la investigación.

| Personas con discapacidad | | Personas sin discapacidad | |
|--|--|---|---|
| Personas con discapacidad física: No escolarizados. | Personas con discapacidad física e intelectual: No escolarizados. | Personas en contacto con personas con discapacidad física: | Jóvenes adultos (25-40) sin relación a personas con discapacidad física. |
| Personas con discapacidad física: Que asisten a la escuela (15-21 años). | Personas con discapacidad física e intelectual: Que asisten a la escuela (15-21 años). | Docentes y profesionales que se relacionan con estudiantes con discapacidad física. | Docentes y profesionales sin contacto de personas con discapacidad. |
| Adultos con discapacidad física: Desempleados. | Adultos con discapacidad física e intelectual: Desempleados. | Familiares de Personas con discapacidad física. | Adultos (41-80) sin relación a personas con discapacidad. |
| Personas con discapacidad física que laboren. | Personas con discapacidad física e intelectual que laboren. | Estudiantes universitarios con contacto a personas con discapacidad física. | Estudiantes universitarios sin contacto a personas con discapacidad física. |

Para la presente investigación no se incluyeron personas que tengan discapacidad intelectual severa o profunda. De igual forma se tomaron como criterios de exclusión el nivel de desarrollo de lenguaje oral y de comprensión lingüística que tenga la persona, pues puede limitar los aportes que pueda brindar sobre su experiencia personal.

3.3 Técnicas de recolección de información

Corbetta (2007) define la entrevista cualitativa como una “conversación provocada por el entrevistador realizada a sujetos seleccionados a partir de un plan de investigación en un número considerable que tiene una finalidad de tipo cognitivo guiada por el entrevistador, con un esquema de preguntas flexible y no estandarizado” (p 344). Además, la entrevista cualitativa tiene como objetivo ver el mundo desde los ojos de la persona entrevistada, es decir, que cuenta con un grado de individualidad para conocer las perspectivas del sujeto. Por ello, se seleccionó para la presente investigación para poder recoger la experiencia de los participantes sobre la discapacidad física, la autodeterminación y la participación social.

La entrevista como menciona Corbetta (2007), es una conversación guiada y solicitada a la persona que va a ser entrevistada, es decir, es un encuentro programado, incluso las personas o cierto grupo de la población es elegido para formar parte de ella, ya que debe de contar con algunos aspectos que beneficien a la obtención información ante dicho fenómeno investigado. Para ello en esta investigación el tipo de entrevista que se utilizó es la entrevista semi estructurada porque concede una amplia libertad, tanto para el entrevistado como para la persona entrevistada. Y se utiliza un guión para realizar la entrevista, pero este funciona como un perímetro en el cual se decide el orden, formulación de preguntas y la profundidad en alguna de ellas según la necesidad y relevancia para la obtención de información

Se seleccionó la entrevista como técnica de recolección de datos para esta investigación porque se busca entender el fenómeno de imaginarios sociales ante personas con discapacidad física a partir de diferentes contextos y experiencias vividas, conocer sus interpretaciones, captar las percepciones y su modo de sentir con el fin de conocer dicho fenómeno de una forma más amplia desde diferentes perspectivas que ayuden a tener una información mucho más completa y acorde a la realidad actual del país.

3.4 Instrumentos de recolección de la información

El instrumento que se utilizó fue el guión de la entrevista semi estructurada, se utilizó un guión diferente para cada grupo de personas que se ha definido entrevistar: personas con discapacidad física, personas con discapacidad física e intelectual, docentes, profesionales, familiares, amigos y personas sin alguna relación con personas con discapacidad. Cada guión de entrevista contó con un aproximado de 20 preguntas, dejando la oportunidad para realizar otras interrogantes cuando fue necesario durante la entrevista.

3.5 Procesamiento y análisis de la información

Para el procesamiento de la información se utilizaron matrices de análisis basadas en las categorías establecidas: discapacidad física, imaginarios sociales, autodeterminación y participación social. A partir de estas se realizó el análisis de la información recolectada por medio del instrumento de entrevista semiestructurada.

Para organizar la información en la matriz se realizaron dos procesos, la codificación abierta y la codificación axial de la información (Cohen & Gómez Rojas, 2019). La codificación abierta conlleva colocarle un código a cada categoría, para luego colocar los segmentos de entrevista en la categoría o las categorías que corresponda, pues un mismo fragmento de entrevista puede ser colocado en varias categorías al mismo tiempo. Mientras que en la codificación axial se establecieron las relaciones entre las categorías de análisis, conectando los conceptos que surgieron desde estas para poder comprender mejor el objeto de estudio.

3.6 Estrategias de utilización de resultados

Se presentará un informe a las autoridades de la Universidad Evangélica de El Salvador para dar a conocer los resultados finales de la investigación a fin de que dichos resultados sean utilizados para la toma de decisiones en las áreas que competa. Asimismo, se elaborará un artículo de investigación a partir de los resultados con el propósito de publicarlo en una revista de investigación y de esa manera compartir los resultados con la comunidad científica y con otros docentes.

3.7 Aspectos éticos de la investigación

Se pidió consentimiento a los padres de familia de los participantes que eran menores de edad, teniendo su permiso para poder entrevistarlos. Al igual que a cada participante se le solicitó su consentimiento para participar en la investigación. Debido a la situación actual del país, con la pandemia de COVID-19, varias de las entrevistas se realizaron de manera virtual a través de plataformas digitales y/o recursos tecnológicos, como llamadas telefónicas. Es por esto, que el consentimiento de los participantes en estos casos se solicitó al iniciar la grabación de las entrevistas, se les pidió que confirmaran que están conscientes de su participación de manera oral. En el caso de las personas con las que se pueda realizar la entrevista de manera presencial se brindó un documento escrito en donde ellos firmaran que acceden a participar de la investigación (se adjunta en los anexos).

3.8 Limitantes

Debido a la pandemia por COVID-19, no se logró aplicar entrevistar a todas las personas proyectadas, por ejemplo, profesionales de los centros de atención a personas con discapacidad e instituciones de educación especial porque estaban cerradas o con acceso limitado. También es necesario mencionar que la mayoría de las personas entrevistadas en el presente estudio pertenecían a una clase social media alta, por lo que para próximos estudios es necesario incluir a personas con diferentes niveles socioeconómicos, así como personas con discapacidad física con una discapacidad intelectual asociada y personas con discapacidad física desempleadas para conocer a mayor profundidad sobre las barreras a las que se enfrentan a causa de los imaginarios sociales.

3.9 Matriz de congruencia

| Objetivo general | Pregunta general | Categorías de análisis | Subcategorías | Técnicas | Instrumentos |
|---|--|------------------------|---|------------|---------------------|
| Conocer la relación entre los imaginarios sociales sobre las personas con discapacidad física y su autodeterminación, para favorecer su participación social. | ¿Cuál es la relación entre los imaginarios sociales sobre las personas con discapacidad física y su autodeterminación? | Imaginarios sociales | Definición de imaginarios sociales Funciones Imaginarios sociales y discapacidad (física) Modelos | Entrevista | Guión de entrevista |
| | | Discapacidad física | Definición discapacidad Definición de discapacidad física Tipos de discapacidad física Educación y discapacidad física | Entrevista | Guión de entrevista |
| | | Autodeterminación | Definición de autodeterminación Modelos de autodeterminación Autodeterminación y discapacidad Autodeterminación y familia Autodeterminación | Entrevista | Guión de entrevista |

| | | | | | |
|--|--|--|--|-----------------|---------------------|
| | | | y escuela Autodeterminación y trabajo | | |
| | | Participación social | Definición de participación social Participación social y discapacidad Participación social en la escuela, familia y sociedad. | Entrevista | Guía de entrevista |
| Objetivos específicos | Preguntas específicas | Categorías de análisis | Subcategorías | Técnicas | Instrumentos |
| Identificar los principales imaginarios sociales que contribuyen a la creación de barreras para la participación social de las personas con discapacidad física. | ¿Cuáles son los principales imaginarios sociales que contribuyen a la creación de barreras para la participación social de las personas con discapacidad física? | Participación social | Barreras para la participación Social Definición de barreras para la participación social en las personas con discapacidad Barreras para la participación social en las personas con discapacidad física. Barreras para la participación social en la escuela, familia y trabajo. | Entrevista | Guión de entrevista |
| Conocer cómo se desarrolla la autodeterminación de las personas con discapacidad física en la familia y en la escuela. | ¿Cómo se desarrolla la autodeterminación de las personas con discapacidad física en la familia y en la escuela? | Autodeterminación Discapacidad física | Desarrollo de la autodeterminación en la familia. Desarrollo de la autodeterminación en la escuela. Desarrollo de la autodeterminación en adultos con discapacidad física. | Entrevista | Guión de entrevista |

| | | | | | |
|---|---|--------------------------|---|-------------------|----------------------------|
| <p>Describir el imaginario social que tiene la persona con discapacidad física respecto a su condición, para recuperar sus experiencias personales.</p> | <p>¿Cuál es el imaginario o social que tiene la persona con discapacidad física respecto a su condición ?</p> | <p>Imaginario social</p> | <p>Descripción de los imaginarios sociales.</p> | <p>Entrevista</p> | <p>Guión de entrevista</p> |
|---|---|--------------------------|---|-------------------|----------------------------|

Capítulo IV. Presentación y análisis de resultados

4.1 Imaginarios sociales sobre la persona con discapacidad física

Los imaginarios sociales se clasifican dentro de cuatro funciones, las cuales son función del saber, identitarias, de orientación y justificadores (Abric, 2001). Dentro de las funciones del saber se pudo observar que las personas sin relación a una persona con discapacidad física construyen sus imaginarios acerca de la discapacidad física basándose en conocimientos aprendidos a través de la educación informal que han tenido a lo largo de su vida y las experiencias indirectas que han vivido en lugares públicos con personas con discapacidad física. También influyen en dicha construcción algunos medios de comunicación, así como expresó una joven sin relación que ha basado su imaginario en lo que ha podido escuchar: “he visto bastantes, como historias así inspiracionales de gente que se desenvuelven de una manera diferente para desarrollar cierto tipo de tareas que nosotros comúnmente hacemos” (Joven de 25-40 años sin relación 1).

Las personas sin relación generalmente basan sus imaginarios en experiencias pasadas, por lo que con frecuencia sus opiniones están influidas por las limitadas interacciones que han tenido, tendiendo a generalizar todas las situaciones con las que se enfrentan las personas con discapacidad física. Además, tienen diferentes opiniones, por ejemplo, dos estudiantes universitarias sin relación expresaron opiniones contrarias respecto a si una persona con discapacidad física puede salir a espacios públicos con comodidad: “una vez fui a una disco y había una persona que usaba muletas, eran de esas muletas de brazo así que supongo que eran permanentes, entonces siento que está bien, o sea, que puedan sentirse que pueden ir a divertirse” (Estudiante universitario sin relación 3). Mientras que la otra dijo:

Yo tenía un compañero que él usaba muletas, pero sí recuerdo que mis compañeros como que lo veían un poco de menos siento yo y lo molestaban por las muletas...él no se sentía muy cómodo conviviendo con todos...creería que es un caso que se puede dar bastante y no sabría si por esas razones en reuniones muy grandes ellos no se sientan muy cómodos. (Estudiante universitaria sin relación 4)

En cambio, las personas que se relacionan con personas con discapacidad física basan sus imaginarios en aquellas experiencias que han vivido directamente con ellas, así como estableció una de las adultas con relación:

Yo siempre en el transcurso de mi vida he estado en contacto con personas con discapacidades, desde bien pequeñita he estado en contacto con diferentes personas que han tenido discapacidad y creo ya tenía una percepción bastante correcta de cómo había que tratarlos, como personas normales pues. (Adulta de 41-80 años con relación 1)

Al igual que una joven comentó:

A mi amiga la conozco desde muy chiquita entonces yo prácticamente crecí conociendo la discapacidad... por lo menos puedo decir que yo sé que [las personas con discapacidad] pueden hacer muchísimas cosas, más de lo que parece o de lo que pueden llegar a pensar. (Joven con relación 2)

Esta experiencia con su amiga le permitió valorar la discapacidad no como una limitante, reconociendo todas las habilidades que las personas con discapacidad pueden llegar a adquirir. A diferencia del imaginario que posee un adulto sin relación entrevistado, el cual sí ve la discapacidad como una limitante:

Definitivamente que sí es una limitante [la discapacidad]. No es una imposibilidad, sino que es una limitante. Si yo tengo problemas para caminar y necesito una silla de ruedas, eso es un problema que no me va a permitir movilizarme bien. (Adulto sin relación 41-80 años 1)

Sin embargo, este imaginario de que la discapacidad es una limitante no es algo que comparten todas las personas sin relación a una persona con discapacidad física, ya que una de las docentes sin relación estableció que a pesar de que sus interacciones con personas con discapacidad no han sido tan cercanas, reconoce la capacidad que ellas tienen: “sí he podido ver cómo algunos casos lejanos a mí, que a pesar que [tengan] alguna dificultad en su cuerpo o de manera cognitiva o de cosas así pues salen adelante” (Docente sin relación 5).

Con respecto a las funciones identitarias, las personas sin relación han creado clasificaciones y categorías sobre cómo suponen ellos que las personas con discapacidad física viven sus vidas

día con día, englobándolas en un solo grupo de personas en donde sus necesidades y desafíos son iguales para todos, tal y como expresó una joven: “pienso que no [puede vivir solo], que siempre hay que tener cuidado. Siempre hay que estar pendiente de él o de ella, de esta persona [con discapacidad]” (Joven de 25-40 años sin relación 4). por lo que cuando conocen por primera vez a una persona con discapacidad, deben enfrentarse a ese imaginario que han construido sobre que las personas con discapacidad física necesitan ayuda todo el tiempo, ya que una estudiante con relación habló acerca del reto que significó para ella esta situación:

Cuando la conocí a ella [mi amiga con discapacidad física] fue como un reto porque al principio no quería yo hacerla sentir mal, agarrarle la mano porque sé que ella es muy suficiente, ella es muy capaz de andar sola, pero a mí no sé siempre me ha gustado ayudar a las personas, entonces quizás no cambió mucho en sí lo que yo pensaba [de las personas con discapacidad] pero ella me ha ayudado bastante a entender un poquito más todo eso porque la verdad ellos son bastante capaces. (Estudiante universitaria con relación 2)

Por ello, en las entrevistas realizadas a las personas con relación a una persona con discapacidad física, ellos mencionaron que no se debe generalizar las necesidades o características de una persona con discapacidad porque cada una es diferente y sus experiencias son diferentes, tal como mencionó una de las personas con relación:

Yo la verdad que cercana solo la he tenido a ella como que tenga esa dificultad, entonces siento que con otra gente [con discapacidad] que tengan otras cosas no sabría cómo tratarlos o ayudarlos porque no querés tampoco que ellos se sientan mal, entonces siento que con otras discapacidades como que no sabría qué hacer pero como con ella ya lleva mucho tiempo que la conozco entonces ya es más normal. (Joven 18-40 con relación 1)

Entonces las personas sin relación al encontrarse con una persona con discapacidad deben enfrentarse al imaginario que poseen, puesto que se encuentran en un dilema de si deben ayudarles y cuánta ayuda brindarles, ya que la mayoría de ellos piensa que las personas con discapacidad física siempre requieren apoyo de otras personas, así como lo mencionó una joven sin relación: “lo primero que pienso cuando la veo o cuando veo a alguien así es ¿qué puedo

hacer? [para ayudarles]” (Joven de 25-40 años sin relación 2), lo que hace que se sientan presionados a actuar de cierta forma alrededor de ellos:

Pues si solo estás hablando [con una persona con discapacidad física] no se siente nada diferente, pero si empiezan a hacer actividades juntos podés llegar a sentir una presión de que tenés que hacer algo por ellos, de que le tenés que ayudar a pesar de que ya tiene sus habilidades, tu instinto te dice que tenés que hacer algo por él para facilitarle aún más en lugar de dejarlo porque él ya sabe lo que tiene que hacer. (Estudiante universitaria sin relación 2)

Esta situación también se vio reflejada en las respuestas de los adultos sin relación:

A mí me costó bastante eso que te decía antes de no tener esa lástima o querer ayudarles a las personas porque uno piensa que ellos necesitan ayuda y quizás a veces sí necesitan, pero la verdad es que ellos necesitan que los trates como cualquier otra persona. (Docente sin relación 1)

Esto causa que según el imaginario que las personas construyen respecto de la persona con discapacidad física, así será la manera en la que se van a comportar cuando tengan la oportunidad de convivir con una de ellas, siendo esto parte de la función de orientación, ya que como afirmó una persona entrevistada:

[Lo más difícil para una persona con discapacidad física es] que la gente los trate normal porque la gente los ve de menos, cuando los ven en una silla de ruedas o muletas o muchachos que andan en la calle con algún tipo de discapacidad motora o mental, uno automáticamente ya los tacha. (Adulto de 41-80 años sin relación 2)

Los familiares concuerdan con esta idea, ya que comentaron que para que estas situaciones de exclusión no ocurran se deben dar la oportunidad de conocer a las personas con discapacidad:

Siento que mientras menos lo ven y menos lo conocen [a mi hermano con discapacidad] se hace más un tabú siento yo, no saben cómo actuar alrededor de él pero cuando te das cuenta y cuando alguien lo conoce más ya es como que súper normal, lo incluyen más. (Familiar 6)

Las personas con relación consideran necesaria la interacción con personas con discapacidad para desarrollar nuevos imaginarios que les permitan reconocer a las personas con discapacidad

física sin los prejuicios que impone la sociedad: “siento que esa exposición a gente con discapacidades te ayuda porque pues si no hubiera estado ella no hubiera tenido esa experiencia y te ayuda a saber cómo ayudarla, cómo tratarla como una amiga, como cualquier otra amiga pues” (Joven de 18-25 años con relación 1). La mamá de una persona con discapacidad física compartió una experiencia sobre esto, en la que su hija no se enfrentó a barreras al momento de interactuar con sus compañeros del colegio ya que convivieron juntos desde pequeños:

Todos sus compañeros aprendieron a convivir con ella desde kínder, es decir que ella entró en su colegio desde pequeña y los compañeros crecieron y vivieron con ella durante todos sus años escolares, al igual nunca voy a olvidar que las profesoras me decían que siempre se peleaban por empujarle la silla de ruedas o por alcanzarle la lonchera o que siempre querían ser los primeros en la fila para ir empujando la sillita, entonces pienso que ellos de verdad han sido un apoyo totalmente importantísimo...Yo creo que esas limitantes gracias al apoyo de sus compañeros nunca las vivió. (Familiar 2)

Entonces para las personas sin relación el hecho de no conocer o no ser cercanos a una persona con discapacidad física las hace justificar sus ideas y comportamientos hacia ellos, basándose en la percepción que se tiene de las personas con discapacidad, así como comentó una de las docentes:

Lastimosamente por la misma sociedad las personas con discapacidad se tienen que ir a un solo lugar y estar encerrados solo con personas con discapacidad, entonces después cuando tú llegas y ves, no puedes dejar de verlo porque es “qué le pasa, qué tiene”. (Docente sin relación 1)

En esto estuvo de acuerdo uno de los familiares de personas con discapacidad, porque él considera que:

Sí obviamente [las personas juzgan a una persona con discapacidad], pero también siento que es por la falta de educación del tema básicamente también. Es como cuando ves algo a lo que no estás acostumbrado, o sea te lo quedas viendo. (Familiar 6)

Como se mencionó, los prejuicios de la sociedad inciden en los imaginarios de las personas sin relación, causando que las ideas que se tienen suelen ser negativas o que los comportamientos de las personas ocasionen situaciones de exclusión para las personas con discapacidad física; con esta idea concuerdan tanto las personas sin relación como con relación a lo que un estudiante y una docente comentan:

Sí considero que la mayoría de las personas los ven como que no son capaces de entrar a la sociedad por decirlo así, o sea, los ven como que tienen que tratarlos diferente o que no tienen la misma capacidad de hacer todo lo que nosotros podemos. (Estudiante universitario con relación 1)

No se les mira con igualdad porque como que siempre hay cierto rechazo porque [le gente piensa que] tal persona pues no va poder ir porque las instalaciones no son las adecuadas porque hay gradas y ¿quién lo va a andar llevando? Porque uno siempre piensa que va a depender de otra persona. (Docente sin relación 5)

Es importante resaltar que los imaginarios sociales se van construyendo en gran medida basados en los modelos bajo los que se comprende la discapacidad, los cuales por su característica de ser atemporales siguen presentes dentro de la sociedad aunque algunos de ellos estén desfasados por la visión actual que se tiene acerca de la discapacidad. El modelo de Prescindencia fue la primera forma bajo la que se concibió la discapacidad, y lleva consigo muchas ideas basadas en supersticiones y castigos divinos, lo que causa que se vea a la persona con discapacidad con rechazo y como una carga indeseable para su familia. Ninguna de las personas entrevistadas expresó directamente que su manera de ver a las personas con discapacidad física encajaba en este modelo, pero se pudieron rescatar rasgos en sus respuestas y en su vocabulario que hacía referencia a este modelo, siendo un ejemplo de esto el comentario de una joven sin relación:

Muchas veces [las familias de personas con discapacidad] sentirán como una carga porque es algo que a la larga sí es un reto que cuesta, entonces lo pueden sentir como una carga y no sé yo pienso que no se tienen que sentir mal los familiares por pensar que es una carga porque lo es. (Joven de 25-40 sin relación 2)

Sobre lo anterior, algunos de los familiares expresaron su preocupación respecto al futuro de sus familiares con discapacidad física, demostrando rasgos del modelo de Prescindencia:

[Siento presión en cuanto al futuro de mi hermano con discapacidad] creo que mi hermano [mayor] y yo ya lo hemos hablado y es como sabemos que tenemos que trabajar el doble porque no solo tenemos que hacer una vida para nosotros, sino que siempre vamos a tener a nuestro hermano [con discapacidad física], siempre nos va a necesitar. (Familiar 5)

Cabe destacar que la mayoría de los comentarios de las personas entrevistadas hacían referencia a este modelo aludiendo a que otras personas piensan de esta manera, pero no necesariamente se alineaba a sus creencias personales: “siempre los comentarios que escuchas son: pobrecita su mamá, pobrecito su papá, a saber, con quién lo va a dejar, ha de pasar desvelándose, imagínate cuánto gastaron en ese tratamiento o en esa operación” (Docente con relación 1).

Después de este modelo, surge el modelo de Normalización en el que se ve a la persona con discapacidad como alguien a quien se le debe desarrollar ciertas habilidades y tener ciertas características para considerarlo dentro del rango de lo normal. Una parte considerable de los entrevistados tanto con y sin relación se encuentran bajo este modelo, ya que expresaron que se les deben proporcionar todos los apoyos necesarios a las personas con discapacidad para que ellos puedan desenvolverse dentro de lo que ellos consideran como normal. Sin embargo, sus opiniones no demostraban que ellos consideraran que esto fuera una barrera y no se expresaron de manera despectiva, sino que al contrario pensaban que esta búsqueda del estándar de lo normal les beneficiaría para tener acceso a una mayor participación dentro de la sociedad, así como opinó una docente: “yo siento que esa es una condición física de una persona y que hay que prestarle toda la ayuda y todo para que salga adelante y se desarrolle como cualquier persona normal” (Docente sin relación 6). Además, ven la adquisición de habilidades con el objetivo de alcanzar lo establecido como normal, y no como una forma de lograr su autodeterminación: “siento que puede adquirir un buen porcentaje las mismas habilidades que una persona normal” (Estudiante universitario sin relación 1). De la misma forma una adulta con relación comentaba:

Hay que ponerles más atención, o sea uno tiene que darles más apoyo para que puedan tener igualdad con los demás, entonces sí hay que darles más ayuda y más

apoyo para que lleguen al nivel normal de todas las demás personas. (Adulta de 41-80 años con relación 1)

De la misma forma, uno de los familiares ve la discapacidad física bajo este modelo: “[la discapacidad] es cuando una persona tiene un impedimento, ya sea físico o mental, de vivir una vida normal y con normal me refiero a igual que el resto de la gente”. (Familiar 3)

Sin embargo, en general la mayoría de las personas entrevistadas reconocieron que buscar alcanzar el estándar de lo que la sociedad considera como normal no es lo que se debería esperar de las personas con discapacidad, y rechazaban la idea de utilizar el término “normal” para referirse a las personas con discapacidad, reconociendo que esto se vuelve una barrera para ellas:

[Lo más difícil para las personas con discapacidad es] la percepción errada, todavía hoy en día se cree que por estar limitados físicamente están limitados en todas las áreas de su vida...la mal definida normalidad, que todo mundo anda con una definición generalizada de normalidad y lo que no cace con eso entonces lo vemos diferente y lo vemos mal y lo vemos también no capaz. (Adulta con relación de 41-80 años 2)

Por otra parte, se pudo observar con respecto al modelo Médico-rehabilitador que ninguno de los jóvenes con relación, ni los familiares, asociaban sus ideas sobre la discapacidad con este modelo, pero los adultos con relación sí expresaron algunos pensamientos dentro de este modelo en sus comentarios. Una de las adultas comentó que a lo largo de su vida a ella se le enseñó a ver la discapacidad desde un punto de vista médico:

Siento que nosotros no hemos estado acostumbrados en nuestra sociedad a lidiar y a conocer y a entender [a las personas con discapacidad], se nos ha metido como que son niños que no entienden, niños que no son inteligentes, que son enfermos...gente que los limita, que los esconde, los mandan fuera o los internan en otros lados porque creen que no van a salir nunca porque les da pena, conozco gente así y es triste. (Adulta de 41-80 años con relación 3)

De manera similar comentó otra adulta con relación:

Pienso que es algo sumamente complicado para las personas que lo padecen, en lo personal me da mucha lástima pensar en lo difícil que es la vida para ellos y en todos los retos que tienen que vencer para poder intentar tener una vida normal y que realmente me asombro cuando los veo plenos, con parejas, con familias, con trabajos porque siento que es algo sumamente difícil de conseguir para ellos. (Adulta de 41-80 años con relación 1)

A diferencia de los jóvenes con relación, los jóvenes sin relación sí expresaban algunas ideas relacionadas a este modelo:

Tiene que ir a rehabilitación para aprender [a desarrollar las mismas habilidades que cualquier persona] porque hay gente que sabe de esto y o sea como que siento que el cuerpo de la persona está hecho para adecuarse a diferentes situaciones. (Estudiante universitario sin relación 2)

Además, ven el uso de prótesis como una forma de dar solución al diagnóstico de discapacidad física:

Yo creo que [las limitantes de una persona con discapacidad] depende el tipo de discapacidad porque por ejemplo si es como una pierna, un brazo, ahora sí hay como diferentes tipos de prótesis o diferentes mecanismos para uno poder solucionar cierto tipo de cosas. (Joven de 25-40 años sin relación 1)

Dentro de las opiniones de los adultos sin relación también se pudieron observar rasgos de este modelo: “las personas [con discapacidad física] lo que necesitan es que haya una institución que les pueda brindar la terapia que ellos necesiten ya sea a través de prótesis o psicológica para que puedan funcionar bien” (Adulto 41-80 años sin relación 1). Así también, una de las docentes comentó: “lo primero que creo que necesitan es un lugar de terapias especial donde todas pudieran tener acceso, terapias ocupacionales para que ellos aprendan a tener una vida normal” (Docente sin relación 3)

Este modelo es el previo al modelo actual, y aún persiste en el imaginario de la sociedad, tal y como comentó una de las universitarias entrevistadas:

Sí creo que en la sociedad se les ve de una forma como con una idea bien rehabilitadora, como: esta es una persona con discapacidad, hay que devolverle

eso que no tiene, ya sea de ponerle una prótesis o de alguna forma que recuperen eso que han perdido. (Estudiante universitaria sin relación 4)

Una de las docentes estableció que este modelo persiste dentro de la sociedad debido a la falta de información actualizada por parte de algunos profesionales en el área de discapacidad:

[Hay desinformación] solo tenemos [la información que nos brinda] un centro de rehabilitación, y ellos los hacen ver como inválidos, no los hacen ver como personas funcionales. Entonces yo creo que por eso la gente sigue viéndolos con lástima porque hay una desinformación, creo que son pocos los institutos educativos o las empresas o los gobiernos que quieren informar mejor sobre la situación real de las personas discapacitadas. (Docente sin relación 1)

El modelo Social deja atrás todas estas ideas de los modelos anteriores, ya que considera que es el entorno y no la discapacidad la mayor limitante en la vida de una persona. Algunas personas entrevistadas tanto con y sin relación expresaron algunos comentarios dentro de este modelo, por ejemplo un estudiante sin relación comentó: “creo que la discapacidad en sí no [es la limitante], sino las herramientas o el entorno de la persona puede ser la limitante...siento que lo que limita más es el contexto, no en sí la discapacidad” (Estudiante universitaria sin relación 4), estando de acuerdo con esto un estudiante con relación dijo: “el mayor reto [para una persona con discapacidad física] es vivir en un país en el cual no se está muy adaptado a lugares donde uno puede andar caminando como normalmente andamos” (Estudiante universitario con relación 2). Estas personas reconocen que las personas con discapacidad física tienen exactamente los mismos derechos que cualquier otra persona, por lo tanto es el entorno el que debería brindar las condiciones adecuadas para que puedan ejercer estos derechos: “creo que también otra cosa que se podría aportar es visualizar a la persona desde un enfoque de derecho, o sea no tanto por su discapacidad sino por comprender que esa persona tiene emociones” (Docente sin relación 2), al igual que comentó un docente con relación:

Es una cadena de barreras que básicamente lo da el entorno desde pequeños o al momento de que sea la discapacidad, si se brindan esas herramientas esa persona va a poder desarrollarse de manera exitosa y va a ser una persona feliz que se pueda desenvolver en cualquier entorno. (Docente con relación 4)

Así también consideraron que otras de las barreras que impone el entorno es la actitud hacia las personas con discapacidad física, y que esto los limita y no su discapacidad como tal: “algo con lo que tienen que lidiar quizá muchas veces [es] por las personas, no tanto como que por ellos sino que por las personas pueden ya tener como estereotipos o ya quizás de entrada” (Joven de 25-40 años sin relación 1). También una adulta comentó:

[Lo más difícil es] enfrentarse a la percepción que se tiene de ellos en el mundo, una percepción limitada, ignorante, subjetiva y que no es completa, la gente simplemente muchas veces en nuestros esquemas mentales nos limitamos a recibir lo que viene de nuestra generaciones o de nuestro entorno sin realmente ahondar en las razones que generan cualquier situación, entonces eso es lo que siento yo que afecta en esta situación. (Adulta de 41-80 años con relación 2)

La mayoría de los adultos con relación a una persona con discapacidad no hicieron comentarios relacionados con este modelo, ya que ellos se encuentran distribuidos entre el modelo Normalizador y el modelo Médico-rehabilitador. Los familiares por su parte también afirmaron que son las barreras del entorno las que limitan las vidas de las personas con discapacidad física, así como dijeron algunos de ellos: “lo que se le dificulta más que todo son los desplazamientos, aquí en El Salvador digamos que ella depende de alguien más si necesita ir a algún lado porque no puede manejar, realmente es su movilidad” (Familiar 3). Otro familiar respondió:

La dificultad más grande de ella es la movilidad, entonces ella no puede movilizarse sola o independientemente, entonces todo lo que conlleve subir gradas, bajar gradas, ir de un lugar a otro, trasladarse de un lugar a otro pues obviamente se le dificulta. (Familiar 2)

También expresaron los familiares de una persona con discapacidad física e intelectual que su familiar puede llegar a acceder a un empleo y a diferentes oportunidades siempre y cuando se le brinden las adaptaciones necesarias y se le permitan oportunidades de acuerdo con sus capacidades y habilidades:

Yo creo que no cualquier trabajo, mi hermano quiere ser juez, es una nueva idea que tienen y yo no creo que no pudiera tener un puesto administrativo...pero

puede trabajar como atención al cliente... entonces sí creo que tal vez si pueda tener un empleo un empleo adaptado a él pues. (Familiar 5)

Al preguntarles a los entrevistados acerca de qué pensaban sobre la discapacidad, la mayoría de los adultos, jóvenes, universitarios, docentes con y sin relación y los familiares afirmaron que la discapacidad es una limitante: “[la discapacidad] es como una limitante, te limita a hacer todo tipo de cosas pero no porque no se pueda sino porque tenés que dar más de tu 100% para poder lograrlo” (Estudiante universitaria sin relación 3). Lo consideran una limitante debido a la dificultad que se les presenta al momento de realizar diversas actividades de manera convencional, tal y como mencionó un joven:

Siento que ha de ser un poco difícil porque obviamente no se desarrolla de la misma manera que una persona que no tenga una discapacidad física. Siento que requiere mucha paciencia, mucho esfuerzo, muchas ganas de querer hacer las cosas también. (Joven de 25-40 años sin relación 4)

Sin embargo, mencionaron que a pesar de que la discapacidad se vuelve un reto en la vida de las personas, ellos consideran que son las personas con discapacidad las que deben encontrar la manera de aceptar su discapacidad, solventar sus dificultades y adaptarse a su entorno: “una discapacidad pues eso le cambia a uno completamente su rol, verdad, su forma de cómo proceder verdad y hay que aceptar también de que con ciertas limitantes pues va a tener uno ingeniárselas para poder salir adelante” (Adulto de 41-80 años sin relación 3), con lo que estuvo de acuerdo una de las jóvenes con relación entrevistadas:

Siento que obvio es una dificultad para una persona, como que tener algo que te evita hacer cosas pero te hace más difícil hacer algunas cosas...tenés que trabajar toda tu vida para poder hacer todo lo que hace la gente normal, entonces a veces como que tienen que poner más esfuerzo. (Joven de 18-40 años con relación 1)

De igual forma las familias coinciden con los expresado anteriormente, ya que consideran que la discapacidad es una limitante: “la discapacidad es la limitante que una persona tiene para desarrollarse en su potencial, puede ser física, mental o ambas” (Familiar 2), con lo que estuvo de acuerdo otro familiar: “para mí la discapacidad es una limitación en todo sentido, puede ser física, puede ser mental o puede ser hasta social” (Familiar 5). Otra familiar piensa que estas limitantes causadas por la discapacidad generan en las personas necesidades especiales en

diferentes ámbitos, así como lo comentó: “[la discapacidad] es cuando una persona tiene necesidades especiales, pueden ser físicas, pueden ser mentales, pueden ser al ambiente, pueden ser de conducta” (Familiar 1).

No obstante, la mayoría de los entrevistados concuerdan en que tanto las personas con discapacidad como las personas a su alrededor deben aceptar la discapacidad para evitar crear mayores barreras en sus vidas: “la discapacidad solo es como un límite que ellos tienen, pero no es que ellos no logren hacer nada, sino que creo que la discapacidad más grande que ellos tienen somos nosotros y lo que les imponemos” (Docente con relación 4). Tampoco ven la discapacidad como un suceso lejano o ajeno a ellos y piensan que es algo que le puede llegar a cualquier persona en cualquier momento, así como mencionaron algunos de ellos: “[la discapacidad] es algo que nos puede llegar a cualquiera...que se debe aprender a querer y a lidiar con eso y a aceptar ese tipo de problemas” (Adulta de 41-80 años con relación 3), con lo que coincidió uno de los jóvenes: “son personas y hay que verse como cualquier otro problema [que puede tener cualquier persona] que no tiene que ser para alguien una dificultad [en su vida] o que le dificulte con relaciones sociales” (Joven de 18-40 años con relación 2).

Por su parte, se pudo observar gracias a las entrevistas que la actitud que las personas tienen hacia las personas con discapacidad dependerá en gran medida del tipo de experiencias que hayan tenido con ellas y las oportunidades que han tenido de convivir con una persona con discapacidad física, lo cual influye en la creación de los imaginarios sociales sobre la discapacidad. Por ejemplo, dos de los jóvenes entrevistados que tuvieron una experiencia similar en el colegio con una persona con discapacidad física demostraron diferentes actitudes hacia dichas personas:

Durante el colegio yo y mi círculo de amigos sí lo veíamos con desprecio [a su compañero con parálisis cerebral] y esto quizás venía porque sí nos limitó en muchas cosas...todos los compañeros del mismo grado de otras secciones los pasaban a la clase del segundo piso porque ya éramos los mayores y a nosotros no nos podían pasar porque él estaba en nuestra clase y no podía subir las gradas, excursiones nuestra sección algunas veces no nos mandaron. (Joven de 25-40 años sin relación 4)

La conocí desde kínder entonces yo nunca la vi como diferente, sino que ella solo era mi amiga que iba con nosotras a todas las clases y la verdad que creo que todo el mundo se acostumbró a verla en la escuela y no la veían diferente...estaba bien incluida siento yo en la escuela, era una estudiante más y nadie la trataba diferente. (Joven de 18-40 años con relación 3)

Los ejemplos anteriores son de dos personas que han estado expuestas a personas con discapacidad, con la diferencia que la primera persona tuvo un contacto lejano con él mientras que la segunda persona creó un lazo de amistad y esto causó que la forma de ver la discapacidad y su actitud hacia ellos fueran diferentes. Por lo tanto, se puede ver una relación entre la cercanía que se tenga con una persona con discapacidad y la actitud que se tenga hacia ellas, tal como lo decía una de las adultas con relación: “al hijo de mi amiga [con discapacidad]...lo quiero mucho entonces eso ha hecho que yo lo quiera, lo acepte y quiera en cierto modo aprender cosas de él que probablemente si no fuera así no me hubiera interesado” (Adulta de 41-80 años con relación 3), el hecho de tener un vínculo cercano a una persona con discapacidad genera el deseo de querer aprender más sobre la discapacidad y a tener mayor empatía hacia este colectivo. De manera contraria, el no tener una estrecha relación con una persona con discapacidad genera inseguridad puesto que las personas no saben de qué forma actuar alrededor de una persona con discapacidad física, así como expresó una de las personas sin relación:

Cuando llega alguien con discapacidad genera como un choque, desde el momento de cómo le gustará que lo llamen, será bueno mencionar [la discapacidad], incluso los temas [de conversación] es como de tener cuidado para que no se sienta mal, y creo que eso sí siempre está. (Docente sin relación 5)

A pesar de esto, tanto las personas con y sin relación afirmaron que se debe tener una actitud positiva ante la discapacidad y hacia las personas con discapacidad, así como mencionaron dos estudiantes: “yo las siento iguales que nosotros, porque ya he convivido con esas personas y o sea no les miro nada de malo, las miro muy completas” (Estudiante universitario con relación 6), “es una relación súper normal [con mi amiga con discapacidad física], como con cualquier otra persona, no hay ninguna diferencia, incluso que he aprendido un montón de ella porque de cierta manera la admiro” (Estudiante universitario con relación 5). Por su parte las familias mencionaron que la actitud de las demás personas hacia las personas con discapacidad física

influye en las oportunidades de participación que tienen, y como ejemplo comentaron sobre algunas experiencias en el colegio de sus familiares: “en el colegio donde ella estuvo realmente fue una oportunidad valiosísima [estar en un colegio regular] porque sí tenían no solo los recursos sino también la voluntad de adaptar lo que fuera físicamente” (Familiar 2). Otro familiar comentó:

A ella le encantó el colegio en donde ella estudió porque realmente era un colegio que la tomó en cuenta para todo...de verdad la tomaban en cuenta y creo que cuando se pasó a tercer ciclo le hicieron una rampa o algo así, no me acuerdo, pero que le adaptaron la clase y cosas así y yo creo que ese colegio de verdad le ayudó un montón a ella. (Familiar 3)

En las opiniones de los entrevistados no se encontraron actitudes negativas hacia la discapacidad, pero sí expresaron que en general la sociedad tiene una percepción negativa sobre la discapacidad física, así como dijeron algunas de las personas:

Creo que las ven con lástima, creo que los ven con un poquito...que si tienen que estar con ellas o trabajar con ellos es como algo más tedioso porque tienen que ayudarlos más de los que los demás, y ahora creo que como todo el mundo está tan ensimismados que solo piensan en sí mismos que estar pensando que tienen que ayudar más a una persona que está con ellos con discapacidad o sea que les causa como más tedio. (Adulta de 41-80 años con relación 1)

También uno de los jóvenes comentó sobre esto: “la mayoría de personas lo que tienen cuando ven a alguien con un tipo de discapacidad es lástima o decir cosas como ay, pobrecito que le ha de haber pasado, que yuca verdad, que yuca estar como esta persona (se refiere a que es una situación difícil)” (Joven de 25-40 años sin relación 1). De igual forma uno de los docentes dijo que: “las personas creen que las personas con discapacidad es como un ser inerte, alguien que no siente, que no se mueve” (Docente con relación 5). Algunos de los familiares de personas con discapacidad física coincidieron con esta forma de pensar: “hay muchos estereotipos y no hay un conocimiento certero, entonces eso hace que las personas vean de cierta forma a las personas discapacitadas porque no conocen y lo que no conocemos pues nos da miedo” (Familiar 4), y otro de ellos comentó: “[la sociedad los ve] con lástima, yo diría si alguien no ha vivido o no ha convivido con alguien con discapacidad muchas veces es lástima, puede ser miedo”

(Familiar 5). Sin embargo, otra parte de los entrevistados sí consideran que han visto un cambio en la percepción de la discapacidad por parte de la sociedad:

Siento que a la gente ya no le importa tanto, ya no es como “mira a esa persona con discapacidad” sino que ya es más como normal, entonces siento que la sociedad ya lo ha aceptado más, ya no los miran, así como de menos. (Estudiante universitario sin relación 3)

Esto puede ser observado, en opinión de los familiares, en diferentes contextos como lo educativo y lo laboral: “Ahora creo que ya hay más oportunidad...ya es casi que una obligación contratar a una persona con algún tipo de discapacidad, me parece que tiene que haber una de cada cierto número de personas contratadas que tenga discapacidad” (Familiar 2). Otro de ellos coincidió en esto:

Siento que los colegios poco a poco se están abriendo, pero como mamá eso es un reto, es un reto poder encontrar la llave mágica, la institución mágica, la persona mágica que va a tratar de educar a nuestros hijos para darles una educación completa. (Familiar 1)

Entonces, los entrevistados comentaron la importancia de educar a la población para evitar el desconocimiento hacia la discapacidad. Para uno de los adultos se debe: “educar tanto a los educadores como a las personas que entre comillas son normales para que puedan comprender los problemas de ellos y les ayuden en el momento que sea necesario” (Adultos 41-80 años sin relación 1). De igual manera, una docente dijo: “como educadores tenemos un reto bien importante que es educar a las personas que están a nuestro alrededor para no ver solo a la discapacidad, sino que ver a la persona en su totalidad” (Docente con relación 5).

Debido a la falta de información, se crean imaginarios negativos respecto a la discapacidad y estos se reproducen hasta el punto de crear barreras en la vida de las personas con discapacidad física, lo cual puede verse reflejado en los diferentes entornos en los que las persona se desenvuelven, tal como comentó una de las personas entrevistadas:

Las barreras que las otras personas le ponen, aún su familia, sus amigos, aún su círculo más cercano les va poniendo esas barreras y eso se traslada a personas de

más allá como lo laboral, lo educativo y todo, o sea, creo que los que lo van limitando. (Joven de 25-40 años sin relación 6)

Estas barreras creadas por los imaginarios sociales pueden afectar las oportunidades de participación y del desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad física, tal y como lo expresó un estudiante universitario con respecto a la participación de las personas con discapacidad física:

[Yo creo que no asisten a eventos sociales debido a] la forma de cómo ellos se sienten, tal vez no es el caso de todos, pero tal vez como la forma en cómo piensan que van a ser tratados, o piensan que, si los van a incluir o no, o por ejemplo si se va a hacer una actividad y no pueden hacer ciertas cosas por diferentes discapacidades o por alguna en específico, tal vez no se sienten capaces y piensan que no los van a incluir. (Estudiante universitario con relación 5)

Por su parte una de las terapistas comentó respecto a la autodeterminación:

En mi experiencia son niños tristes que las mamás solo hablan alrededor de ellos y piensan que no entienden y solo dicen no pueden hacer esto, no pueden hacer lo otro...entonces es un entorno negativo alrededor de ellos que con su poca experiencia de vidas que tienen por sus limitaciones físicas en el caso de una discapacidad física más los hunde. (Terapeuta 2 con relación)

Algunos de los familiares perciben que incluso los profesionales que trabajan con personas con discapacidad física se vuelven una barrera en la vida de sus familiares debido a sus malas actitudes o la falta de conocimientos adecuados: “los maestros tienen miedo, mucho trabajo tal vez no le quieren brindar importancia no conocen honestamente no conocen de las necesidades especiales inclusive los psicólogos” (Familiar 1).

Debido a estas barreras e imaginarios que se tienen sobre las personas con discapacidad física, las personas entrevistadas tanto con y sin relación expresaron que consideran que la vida de las personas con discapacidad física no es fácil y que está llena de retos en cada aspecto de sus vidas:

Este país es bien cruel porque no tienen mayor cabida dentro de la sociedad, incluso dentro de los grupos familiares las personas que no padecen de eso, los

que son parte de la familia no son muy cooperadores con estas personas y se hace bien difícil la vida para ellos. (Adultos sin relación 41-80 años 1)

De la misma manera, consideran que en El Salvador las condiciones no son las adecuadas para que una persona con discapacidad física se desenvuelva:

Pues yo creo que ha de ser un reto cada día porque desde el momento en el que se levanta, desde ahí empiezan a experimentar y encontrarse con situaciones que tal vez hagan más difíciles las cosas que sucedan día a día, por ejemplo, abordar un bus, salir a la calle, salir a trabajar. (Docente sin relación 2)

En el contexto del país creo que [la vida de las personas con discapacidad física] puede llegar a ser bastante difícil por eso mismo que no todas las infraestructuras están preparadas para que estas personas se puedan desplazar, también hay muchos prejuicios siento yo y eso crea limitaciones ya sea a la hora de conseguir trabajo o a la hora de que ellos puedan estudiar, y eso que es física, ni siquiera es intelectual. (Estudiante universitaria sin relación 4)

Esto fue mencionado también por uno de los familiares:

El Salvador es más limitado [las oportunidades para una persona con discapacidad física], es más difícil salir adelante cuando no podés como a full las terapias y todo eso, cómo moverte de un lugar a otro... cuando mi hermano iba a un centro de rehabilitación por ejemplo había gente que venía de super lejos y o sea les costaba mover a sus hijos con discapacidad y o sea no es fácil cuando no tenés carro y andar en bus y sobre todo con la dificultad de moverse más que todo. (Familiar 6)

Así también consideran que sus vidas son difíciles debido a los prejuicios que tienen las personas sobre la discapacidad física en el país: “[la vida de las personas con discapacidad física] debe ser algo difícil, por cómo la gente te percibe, que te percibe que no vas a poder ciertas actividades a cómo en realidad te sentís vos haciendo las cosas” (Estudiante universitaria sin relación 2). Pero a pesar de esto, las familias afirmaron que sus familiares son felices con sus vidas aún con todos estos retos que viven día a día: “sí yo creo que sí [es feliz]...nunca ha demostrado ni que esté inconforme o que de verdad su discapacidad ha sido un impedimento

para ella...ha tenido una vida súper normal, igual que todas nosotras” (Familiar 3). Otro familiar comentó sobre su hermano con discapacidad:

Sí, yo creo que sí [es feliz con su vida]. O sea él sabe que tiene sus dificultades, sus limitaciones y todo eso pero creo que él se ha acostumbrado y entiende y pienso que es feliz dentro de lo que cabe. (Familiar 6)

Estos prejuicios mencionados afectan también las oportunidades laborales a las que las personas con discapacidad física pueden acceder, tal como lo mencionó un adulto entrevistado:

Habemos muchos que no consideramos de que las personas pueden desempeñar a veces el cargo que sustentan sin saber la trayectoria o la vivencia que ellos han tenido...usted al verlo observa que le hace falta un miembro usted se impacta verdad, esta persona va a necesitar otra persona que haga la acción. (Adulto 41-80 años sin relación 3)

También algunas de las personas entrevistadas expresaron que dichos prejuicios causan que no se les den las oportunidades de trabajo acordes a sus habilidades y conocimientos, sino que los encajan en un estereotipo de trabajo pensando que solo ese pueden desempeñar:

Todas o por lo menos la mayoría [de oportunidades de trabajo para personas con discapacidad física] yo veo que son trabajos de ordenanza, de limpieza, o sea no les exigen más porque tienen esa percepción de que una persona con discapacidad, en este caso física, tampoco va a poder hacer actividades que requieran un poco más de habilidades cognitivas entonces para mí está mal porque les están diciendo “tenés discapacidad, lo único que podés hacer es ayudarnos a limpiar o a barrer”. (Joven de 25-40 años sin relación 6)

Entonces esta forma de ver a las personas con discapacidad física como alguien que no puede ser productivo en otros tipos de trabajos generan barreras al momento de buscar oportunidades de trabajo, así como lo explicó un estudiante con relación: “en el mundo laboral que no encuentran tan fácil, igual en la sociedad que todavía la gente los ven de menos entonces eso sí siento que es una barrera tanto para ellos porque ya no les genera tanta confianza” (Estudiante universitario con relación 3). Por lo cual la mayoría de entrevistados reconocieron que para eliminar los prejuicios y con ello las barreras es necesario eliminar la forma negativa de ver a las

personas con discapacidad física y reconocer todo su potencial: “[las personas con discapacidad física necesitan] más inclusión en los trabajos, que no sea un tabú, que sea como más visto y que sea más normalizado, que la gente no lo vea como algo extraño” (Joven de 18-40 años con relación 2). De igual forma se expresó una adulta con relación:

La inclusión se trata de que todo mundo se sienta cómodo en el entorno que está, y para sentirnos cómodos tenemos que liberarnos de los prejuicios, entonces desde el momento que entras a un lado y ves que no hay prejuicios de nada, sino que todo mundo tiene derecho a existir, a coexistir y a tener un puesto en el mundo entonces ahí se acaba el problema. (Adulta de 41-80 años con relación 2)

Coincidieron con esto los familiares, ya que dijeron que las personas con discapacidad merecen tener estas oportunidades y que se valore todo lo que pueden aportar:

Primero aceptación, es lo primero que creo que va a ser el reto y es el reto hoy por hoy [para] cualquier persona con necesidades especiales, aceptación y que la empresa, la entidad y sus compañeros sepan que él va a ser una persona que va a aportar, que lo va a hacer diferente, tal vez más despacio, de otra forma, de otra forma de pensar. (Familiar 1)

Además, se debe considerar que las personas con discapacidad física se ven más propensas a sufrir de discriminación en el primer momento de presentarse en algún lugar, ya que esta discapacidad es visible a primera vista. Esto se puede explicar en gran parte debido a que desde el punto de vista médico, una discapacidad física hace que el cuerpo de la persona ya no sea considerado dentro del estándar de un cuerpo sano-bello o funcional, por lo cual “los ven como pobrecitos algo les falta, les falta como esto para ser una persona completa, entonces sí creo que se ve como una idea bien limitante y se les ve como incapaces” (Estudiante universitaria sin relación 4). Por lo que cuando una persona con discapacidad física es vista por primera vez, suele ser víctima de miradas por parte de otras personas, en palabras de una joven entrevistada:

Es como natural del humano como fijar tus ojos en los patrones o en las situaciones y cosas, personas que no son normales pues, no es que las personas discapacitadas sean no normales, al contrario, son normales, pero tienen cualidades y características físicas que son distintas. (Joven de 25-40 años sin relación 1)

Este es un reto que, según la mayoría de entrevistados, viven día a día las personas con discapacidad física y al que deben enfrentarse en todo momento: “eso sería quizás como lo que más les afecta al final, el hecho de ser vistos como iguales por su apariencia física. Ser discriminados por su físico y no ser valorados por sus habilidades e inteligencia” (Joven de 25-40 años sin relación 4). Así como comentó otro estudiante:

Creo que [el mayor reto] es que las personas no piensen mal de ellos porque de lo que he visto un montón de ellos simplemente es algo que les afecta, pero es más como visual el problema y las personas como que siento yo que al ser algo visual les da más miedo o nervios porque no son como el resto entonces creo que ese es el problema. (Estudiante universitario con relación 1)

Por lo tanto, estas diferencias físicas muchas veces pueden causar temor o rechazo, puesto que se salen de la norma o de aquello que se considera como bello: “creo que la mayoría de personas como que les llama la atención y se quedan viendo si esta persona quizá tiene una deformidad o cosas así como que lo miran con más frecuencia y sí son más rechazados” (Docente sin relación 5). Así también, algunas personas consideraron que mientras la discapacidad física sea menos evidente o menos notoria, entonces tendrán menos experiencias negativas o rechazo hacia ellos:

[Mi compañero con discapacidad física] de la cadera para arriba se ve totalmente normal y considero que es más fácil que le den un trabajo porque no es algo como que diera nervios, no sé si es la palabra correcta, pero ajá nervios de que lo contraten, y si él es capaz de hacer una buena imagen y en la entrevista dar como un buen aporte que él pueda dar a la empresa o lo que sea entonces sí considero que sí puede trabajar como nosotros. (Estudiante universitario con relación 1)

De igual forma comentó que ella piensa que las personas con discapacidad física tendrán mayores dificultades para asistir a eventos sociales por no saber cómo podrían reaccionar los demás al verla:

Creo que ya afuera en una salida de personas de su edad o sociales o con personas que no conocen por lo menos yo sí pensara que es más difícil por eso mismo de saber que cómo las personas van a reaccionar al verlos (Estudiante universitario con relación 1)

En esto estuvo de acuerdo otra joven con relación, ya que comentó: “siento que ha de ser algo difícil [ser una persona con discapacidad física] yo personalmente, yo me sentiría como diferente y no capaz de hacer todo lo que los demás hacen” (Joven de 25-40 años con relación 1), lo cual deja ver que esta forma de ver a las personas con discapacidad física puede traer barreras en su participación y en muchos casos en su autoestima.

Así también, según los entrevistados existe un concepto erróneo en la sociedad con respecto al cuerpo de las personas con discapacidad física ya que al verlos dan la impresión que ellos están enfermos y no se pueden desempeñar por sí solos, haciendo ver el cuerpo de estas personas como algo indeseable: “antes de que se diera a conocer este tema por todos los medios, a mí a veces me inspiraba lástima, o sea uno dice pobrecito cómo hará” (Adulto 41-80 sin relación años 4), e incluso algunas personas asumen que las personas con discapacidad física también piensan esto sobre ellos mismos: “a veces son un poco acomplejados, cada uno, incluso uno se siente así con su cuerpo” (Estudiante universitario con relación 6). Estas ideas llevan nuevamente al rechazo de la persona con discapacidad física y por tanto a la exclusión, tal y como comentó una docente con una experiencia que vivió:

Ya me pasó anteriormente que había una niña con discapacidad y una señora retiró a su hija de la institución porque no quería que la niña se contagiara, no sé en qué sentido porque esa no es una enfermedad infecciosa pues. (Docente con relación 3)

Por lo tanto, las personas entrevistadas estuvieron de acuerdo en que de ser posible corregir estas características físicas que los hacen diferente al resto, entonces tendrán una vida más feliz y plena, y sobre esto comentaba una adulta con relación:

Hay una nueva operación que le va ayudar a alinear sus piernas y todo, su postura que le va a ayudar a caminar mejor, pero creo que si se dan estas circunstancias, si son a favor, él va a poder desempeñar un montón de cosas. (Adulta de 41-80 años con relación 2)

Los familiares de igual forma estuvieron de acuerdo con esto, ya que algunos expresaron que sin la discapacidad física sus familiares podrían ser más felices:

Si tuviera la opción de no tener la discapacidad [que mi hermano no tuviera la discapacidad] preferiría que no la tuviera porque yo sé que sería feliz, yo siento que él se frustra cuando no puede hacer las cosas él solo por ejemplo, y yo sé que él se acepta por cómo es y todo pero yo sé que él quisiera a veces no tener su discapacidad. (Familiar 6)

Pues definitivamente hubiera preferido que mi hermano no tuviera ninguna discapacidad, o sea como te dije al principio creo que lo que queremos para nuestros seres queridos es que tengan una vida fácil que sean independientes y felices, y pues una discapacidad lamentablemente hace tu vida más difícil y pues lo único que quisiera para mi hermano es que, o para todos mis seres queridos que tengan una vida plena y fácil. (Familiar 5)

Entonces al ser la discapacidad física una de las más notorias, puede suceder que se anteponga su condición de discapacidad física antes que la persona como tal, así como expresó una estudiante universitaria sobre su compañero: “[los que no lo conocen] se refieren a él como el niño que anda en silla de ruedas” (Estudiante universitario con relación 1). De igual forma, una terapeuta entrevistada confirmó que esto suele suceder en las aulas regulares a las que asisten estudiantes con discapacidad física con los que ella trabaja:

Yo pienso que en una escuela regular donde van 30 niños a un aula y va uno con discapacidad o tiene silla de ruedas todos van a comenzar y cuando se refiera a ese niño van a decir el de silla de ruedas, entonces es como diferente pues o le van a tener mayor consideración porque tiene la silla de ruedas, o le van a tener más visto por su condición pienso yo. (Terapeuta 3 con relación)

Otra docente con relación comentó al respecto:

Solo ven realmente la discapacidad, los pueden ver como enfermitos y así dice la gente, que son enfermitos y lo ven como algo feo, raro, y es bien triste pero en esta actualidad, precisamente en este año 2021 yo me he topado con gente así, que piensa así y yo pienso que hay mucho por hacer. (Docente con relación 2)

Sin embargo, otra docente comentó que en el área académica es necesario conocer el tipo de discapacidad que el estudiante presenta para saber cuál es la mejor manera de ayudarlo y qué

apoyos se necesita brindar: “[lo primero que se debe hacer es] tratar de ver cuál es el tipo de discapacidad que tiene y cómo se le puede ayudar o consultar a personas que están más especializadas” (Docente con relación 3). Sobre este tema, los adultos con y sin relación, jóvenes con y sin relación, estudiantes universitarios sin relación, docentes sin relación y familiares no comentaron al respecto.

Además, para poder brindarle mejores apoyos, algunas personas entrevistadas consideran que es importante que las familias acepten el diagnóstico de discapacidad, lo cual consideran que se puede volver algo difícil de asimilar y se puede convertir en un proceso largo y lleno de dificultades, sobre esto un adulto sin relación opinó: “no se sienten muy bien [al tener un familiar con discapacidad], todo mundo quisiera que los componentes de la familia o del grupo familiar funcionaran tal como ellos y sienten que es como un estorbo” (Adulto de 41-80 años sin relación 1). Sobre el mismo tema opinó un joven sin relación, ya que dijo que mientras más severa sea la discapacidad física, más difícil será el proceso de aceptación para la familia:

Si es alguien que se pueda desenvolver bien con normalidad, hacer todo independientemente creo que los familiares se sentirían orgullosos, pero en cambio si es una persona a la que se tiene que prestar atenciones especializadas y así creo que ha de ser como un poco más complicado porque quiérase o no es alguien que está dependiendo bastante de que todos estén pendientes. (Joven de 25-40 años sin relación 1)

Para los docentes, es importante que las familias pasen y superen este proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos para que puedan brindarle todos los apoyos que necesitan para favorecer su aprendizaje, participación y autodeterminación:

[Las familias necesitan] empezar a aceptar su hijo y saber que tiene muchas virtudes y muchas habilidades que las va a desarrollar si tanto ellos como su entorno les da las herramientas, entonces lo importante para esos papás primero la aceptación de su hijo con discapacidad, saber que no es un problema sino que vamos a hacer las cosas de una forma diferente pero vamos a poder hacer todo al final igual que todos, entonces ir aceptando todo eso y también enseñarle a la familia a conocer, a informarse y educarse en todo esto porque muchas veces la misma familia es quien juzga o sea entre ellas. (Docente con relación 4)

Pero en muchos casos los docentes deben enfrentarse a situaciones con los padres de familia en los que ellos no han logrado aceptar la discapacidad de su hijo, lo cual puede convertirse en un reto más en la vida de las personas con discapacidad física:

Muchas veces los papás están lidiando con la aceptación y es increíble, pero pueden pasar años y los papás no aceptan que su hijo tiene una discapacidad y que necesitan una ayuda extra y claro yo me imagino que para ellos ha de ser cansado, pero igual, estos chicos están bajo su tutela y están bajo su responsabilidad entonces hay muy poco apoyo. (Docente con relación 3)

Aun así, algunas personas entrevistadas aseguraron que a pesar de que este proceso puede ser largo y difícil, llega un punto en el que las familias logran aceptar el diagnóstico y apoyar a sus familiares con discapacidad: “en algún momento de su vida pues ha de ser difícil para la familia pero con el tiempo estoy seguro que se vuelve simplemente algo más, no tiene por qué ser algo negativo el resto de la vida” (Joven de 25-40 años sin relación 3).

En las respuestas compartidas por las familias se pudo conocer el proceso de aceptación del diagnóstico de su familiar con discapacidad física, las madres entrevistadas comentaron que fue un proceso difícil y de muchas emociones: “pues muy triste [al momento de recibir el diagnóstico], eso es la pura verdad, me sentí devastada, me sentí acongojada, tenía muchísimo miedo” (Familiar 1). Otras mamás dijeron:

Me sentí confundida porque a pesar de ser educadora especial pues uno lo ve en ojo ajeno, lo ve lejos y no cuando ya es propio, uno que ya va a tener una vida confundida porque realmente no sabía qué hacer, no sabía cómo tratarlo, no sabía cómo comenzar. (Familiar 4)

La verdad que es una serie de emociones que se vienen al mismo tiempo [cuando supe de la condición de discapacidad de mi hija] uno siempre piensa que eso no le puede estar pasando a uno, entonces viene la negación, luego pasa uno por la etapa de enojo, de frustración, hasta que al final creo que lo más rápido que sea posible uno debe de tomar acción. (Familiar 2)

A pesar de estas emociones que sintieron las mamás al momento de recibir el diagnóstico, todas aseguraron que se informaron de la mejor manera posible para saber cómo ayudar de la

mejor forma a sus hijos. Sin embargo, siempre existen momentos de preocupación sobre las vidas de sus hijos en el futuro:

Pues me siento bien [con el diagnóstico de mi hijo], creo, puedo decir bien porque han sido 16 años donde he tratado de luchar y donde no he dejado yo como persona de dar el máximo de mi capacidad con todo lo que signifique mejorar a mi hijo...pero hay veces de que como soy un ser humano me siento triste, me siento desamparada, me siento preocupada por el futuro, la mezcla de emociones que uno de mamá tiene. (Familiar 1)

Con el tiempo lograron adaptarse y comprender la discapacidad de sus hijos:

Bueno ahora es súper diferente porque siento que, ella tiene 23 años, entonces siento que después de 23 años hemos logrado bastante. Nosotros como papás hemos tratado de buscar la mayor cantidad de tratamientos posibles dentro del país como fuera del país y gracias a Dios se han ido viendo sus resultados y sobre todo que ahora ya ella es una persona que a pesar de su discapacidad física ya es una persona bastante independiente que ha vivido sola. (Familiar 2)

Por su parte, los hermanos de personas con discapacidad entrevistados opinaban de manera distinta a las mamás, ya que para ellos el proceso de aceptación de la discapacidad comenzó desde que eran pequeños, viendo la discapacidad desde otro punto de vista:

Como mi hermano nació con una discapacidad es algo que he ido creciendo con él y siento que mientras más crezco más me doy cuenta y más entiendo de su discapacidad y también he aprendido a cómo manejarlo, cómo aceptarlo porque también siento que desde chiquita no lo entendés y cuando vas creciendo pues vas aprendiendo y entendiendo y así. (Familiar 5)

Yo nunca la vi diferente [a mi hermana con discapacidad física], nunca sentí, y sí sabía y estaba bien consciente que necesitaba más atención o ayuda o más cuidado pero nunca se hizo como un tema de que mi hermana tenía una discapacidad y por ende teníamos que actuar de cierta manera, sino que es lo más normal del mundo. (Familiar 3)

Incluso compartió uno de los hermanos acerca del momento en el que su hermano con discapacidad física nació y cómo él se sentía feliz de que a pesar de las complicaciones durante el parto, su hermano pudo sobrevivir, sin hacer énfasis en el hecho que su hermano había nacido con una discapacidad, aunque con el tiempo fue dándose cuenta de las dificultades que esta le traería a su vida:

Estaba contento porque creo que era bien poca la posibilidad de que sobreviviera y sobrevivió, fue más contento que otra cosa que sobreviviera no era tanto la discapacidad en sí pero sí supongo que poco a poco me fui dando cuenta de que le costaba más y todo, o sea porque cuando era bebé era como cualquier otro bebé pero a medida va creciendo vas viendo más las dificultades...siento que es más difícil mientras más crece, porque cuando estaba pequeño es como que era solo un bebé, pero de ahí cuando va creciendo supongo que se pone más difícil la cosa porque siento que le cuesta más progresar que antes. (Familiar 6)

Por ello para una de las mamás es necesario que todos los miembros de la familia y las personas cercanas a ellos se informen de manera oportuna para saber cómo apoyarlo y evitar sentir miedo ante lo desconocido que puede traer consigo el diagnóstico:

Mi consejo es que el papá, la mamá, el tío o la tía todos los que estén alrededor sepan qué es lo que tiene tu hijo, ponerle nombre y leer mucho porque así podés quitarte el miedo y quitarle el miedo a los demás. (Familiar 1)

4.1.1 Imaginarios sociales de las personas con discapacidad física

Los imaginarios sociales influyen de manera significativa en la forma en que las personas con discapacidad física se perciben a sí mismas y la forma en la que ven el mundo. Entonces cuando se les preguntó acerca de la realidad en la que viven, a través de la función del saber con sus comentarios permitieron profundizar en sus imaginarios con respecto a sus experiencias personales viviendo con una discapacidad. Se pudo ver que dependiendo de la manera en la que hayan adquirido su discapacidad, ellas logran darle un significado a lo que piensan que es ser una persona con discapacidad física. De esta forma, una de las personas con discapacidad física congénita comentó que para ella su experiencia ha sido algo natural ya que nunca ha vivido de otra manera o con otro imaginario respecto a ella misma:

Nunca vi [mi discapacidad física] como algo que era un obstáculo en mi vida, porque no sé si te dije, pero yo nací así, no es como que tuve un accidente y después me pasó, sino que simplemente nací así entonces es algo que ha sido siempre parte de mí y aprendí que esa era yo toda la vida y no conozco otra yo de otra manera. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Para otra persona que adquirió la discapacidad física en su niñez debido a la poliomielitis, sí hubo un proceso de adaptación a esa nueva experiencia en su vida, en la cual se vieron afectadas diferentes habilidades que ella ya había desarrollado y otras nuevas que tuvo que desarrollar de diferente manera:

He vivido todo este tiempo en silla [de ruedas] y he ido recuperándome, pero siempre he encontrado que todo se puede hacer de una manera u otra, más lento, pero haciéndolas, y no es que me ha detenido, no es que tenga una silla de ruedas y que por eso ya no puedo, no ha sido así. (Persona con discapacidad física empleada 1)

En cambio, para otra de ellas que adquirió su discapacidad física en la adolescencia y a través de una situación de violencia, aceptar su discapacidad fue un proceso más largo y doloroso, donde la aceptación de ella misma como persona con discapacidad le tomó más tiempo:

Mi accidente, yo sufrí un asalto a mano armada, tengo 5 heridas por arma de fuego, un cuadro cruel, un cuadro doloroso en donde mi proceso de rehabilitación fue demasiado duro, fue demasiado cruel en donde decía no la verdad ya no quiero seguir. (Persona con discapacidad física empleada 6)

Es por esto que las funciones de los imaginarios sociales de las personas con discapacidad física están influenciadas por tres grandes momentos: el momento en el que adquirieron su discapacidad, el momento en el que la aceptaron, y con esto a ellos mismos. Ellos expresaron que lograr la aceptación de sí mismos y de la discapacidad se ve grandemente influenciadas por el grupo de personas que los rodea, y el hecho de sentirse parte de un grupo. Por eso, mencionaron cómo les ayudó conocer a otras personas con discapacidad para poder comenzar su proceso de aceptación:

Yo nunca había estado con otras personas con discapacidad...siento que al conocer a más personas con discapacidad créeme que me ayudaron bastante porque me ayudaron a salir de mi zona de confort en forma que antes yo no podía o no me sentía capaz de salir sola o salir con mis amigos y cosas así, entonces bendito Dios conocí a un grupo de personas y ellos me ayudaron con mi autoestima, me ayudaron en mi personalidad bastante y siento que ellas fueron una motivación grande para yo poder decir que tenía que cambiar. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Cuando me mudé para San Salvador conocí más personas [con discapacidad física] como yo que eran independientes, luchadoras y ahí yo me sentí como que encontré personas que sí me hacen sentir que ahí pertenezco porque son igual que yo que se motivan y todo, y de ahí en adelante he encontrado más personas [con discapacidad física] que de repente tal vez eran cohibidas o incluso resentidas pero han ido cambiando la actitud viéndome y viendo a las demás amigas que tengo entonces ha sido una experiencia bien diversa porque se encuentra uno con todo tipo de gente. (Persona con discapacidad física empleada 5)

Esta última persona expresó que al principio no se sentía parte de ningún grupo, ni de personas sin discapacidad, ni de personas con discapacidad lo cual la hizo sentir confundida:

Pasé muchos años de mi vida sintiéndome alienada, porque sentía que no pertenecía ni a un lado ni al otro, sabía que no era una persona completamente funcional porque tenía una discapacidad, pero también las demás personas con discapacidad me veían raro porque yo era demasiado independiente. (Persona con discapacidad física empleada 5)

Sin embargo, el hecho de ser parte de un grupo minoritario los hace ser vulnerables a la discriminación por parte de otras personas, o que consideren que por sus características físicas pertenecen a un mismo grupo, por lo que asumen de lo que ellos son capaces o no de hacer: “sobre lo que piensan sobre mi discapacidad pues tal vez no lo dicen directamente pero lo han de pensar que soy una persona que no puede hacer tantas cosas, que no me puedo mover por mí mismo o cosas así” (Estudiante con discapacidad física 1), por lo que ellos mencionaron que es importante demostrarles a las demás personas todo lo que ellos son capaces de realizar:

Demostrarles [a las personas con discapacidad física] lo que [se puede hacer por medio del] deporte prácticamente ha sido publicidad, me ha servido para llegar a las personas con discapacidad y demostrarles que realmente hay algo que puedan hacer no solo estar sentado en la casa sin hacer nada, quiérase o no eso el motivar a los demás como yo a querer salir adelante. (Estudiante con discapacidad física 3)

Por otra parte, los entrevistados expresaron que recurrían a diferentes prácticas con el fin de sentirse cómodos con su discapacidad y no permitir que la opinión de otras personas afecte el imaginario que tienen sobre ellos mismos:

[Es necesario] estar con personas que tengan o no tengan discapacidad, eso nos hace hacernos ver y que nos vean cómo somos y que trabajamos y eso hace también que la gente se vaya acostumbrando, que no nos vean que de repente aparecemos uno por ahí con silla de ruedas y otro que quiere salir en muletas, sino que estar en constante con el día a día con el diario vivir. (Persona con discapacidad física empleada 1)

Otra persona comentó que no le pone atención a lo que otras personas dicen de ella: “si siempre estuviera pensando que la gente me va a ver distinto porque no puedo hacer el resto de cosas que los demás pueden voy a sufrir, entonces para qué” (Persona con discapacidad física empleada 3).

Además, consideran que la discapacidad les ha permitido ver la vida desde otra perspectiva que no hubieran podido tener sin la discapacidad:

He tenido experiencias que no son muy agradables en las que sí he sufrido mucho y son cosas que yo no quiero para mi hija entonces si yo no hubiese pasado por eso quizás yo no hubiera llegado a comprender cómo superar situaciones, así es que no realmente no cambiaría nada. (Persona con discapacidad física empleada 5)

Le digo gracias Dios porque me ha dejado en una silla de ruedas pero ese ha sido el instrumento que me ha permitido de verdad cambiar realidades sociales

entonces todas las experiencias pueden ser buenas o malas dependiendo el lado que uno las mire. (Persona con discapacidad física empleada 6)

Para muchos de ellos la experiencia de vivir con una discapacidad en El Salvador no ha sido nada fácil, ya que se han tenido que enfrentar a imaginarios de otras personas que están basados en el modelo de Prescindencia. Una de las estudiantes comentó:

Me ha tocado enfrentarme a un país donde no está educado en el tema de accesibilidad y mucho menos en el tema de discapacidad, todavía se sigue viendo una discapacidad como un mal religioso, un defecto religioso o algo así, algo divino...tal vez esa es falta de educación y que hace que el país no avance en el tema de accesibilidad y eso ha sido una parte negativa porque no siempre te ven de la misma forma como te deberían de ver. (Estudiante con discapacidad física 1)

De igual forma comentaron otras de las personas entrevistadas sobre experiencias con otras personas en donde los imaginarios que estas personas tenían estaban bajo el modelo de Prescindencia y hacía que los vieran de una manera despectiva: “la cosa es que no se dan cuenta [de mi discapacidad física] y cuando se empiezan a dar cuenta porque ya han pasado bastante tiempo conmigo es como que me tienen lástima” (Persona con discapacidad física empleada 3). De igual manera comentó otra persona: “hablan enfrente de mí, pero como que me tratan como con lástima entonces como que soy una cosa, como que hablan como que yo no puedo escuchar o algo así” (Persona con discapacidad física desempleada 1).

También comentaron al respecto sobre cómo las otras personas los ven bajo una perspectiva del modelo Médico-rehabilitador:

Me ven como la enfermita, algunas personas me ven como la enfermita, otras me ven como ¡wow! anda en silla de ruedas, otras como pobrecita, miren parece una niña y su cuerpo tan chiquito, otras como qué va a ser de ella cuando los padres mueran. (Persona con discapacidad física empleada 4)

Incluso una de las personas entrevistadas con discapacidad física e intelectual aceptó que considera que una operación podrá corregir su dificultad y disminuir sus limitaciones:

A veces por cómo camino o algo así [se me quedan viendo], pero me da igual, no me importa. Sí, así como ustedes sí [quisiera poder caminar] y para eso me van a

operar... [quisiera poder caminar así] para poder hacer las cosas más fáciles como correr rápido. (Estudiante con discapacidad física e intelectual 1)

A pesar de esto, la mayoría de las personas con discapacidad física entrevistadas reconocieron que no es su discapacidad como tal la que les causa las limitaciones, sino que es el entorno, siendo esto parte del modelo Social, tal como comentaban algunos de ellos:

Mi mayor debilidad creo que es el entorno, el entorno en el que vivimos porque más que todo no está apto para personas con discapacidad...comenzando porque digamos hay muchos lugares que no hay rampas, hay muchas gradas y cosas así. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Además, ellos están conscientes que a su alrededor hay muchas personas que sí los ven bajo la perspectiva del modelo Social, pero que aún existen personas que no lo hacen y que ven la discapacidad como una limitante:

Hay personas que ven en mí a alguien que es capaz de hacer cualquier cosa, hay gente que ve que no tengo cierto grado de liderazgo y hay otras personas que ven más la discapacidad sobre cualquier otro tema y llámese ver el tema de la discapacidad como una persona que tiene un problema o una enfermedad. (Estudiante con discapacidad física 1)

Al preguntarles a los entrevistados qué pensaban sobre su discapacidad, ellos dijeron que no lo ven como una limitante: “nunca lo vi como algo que era un obstáculo en mi vida...simplemente nací así entonces es algo que ha sido siempre parte de mí” (Persona con discapacidad física empleada 2), y que ya se han acostumbrado a ella: “es una condición con la que yo he estado toda mi vida y entonces realmente no me molesta” (Persona con discapacidad física empleada 5). Debido a que las personas entrevistadas ven su propia discapacidad como algo natural, esto hace que sus actitudes sean favorables hacia la discapacidad física y hacia otras personas con discapacidad física, una de ellas mencionó que: “es importante ir trabajando, dejando un legado, dejando camino limpio para las futuras generaciones de personas con discapacidad que vienen y que ya no sufran todo este tipo de barreras que nosotros hemos enfrentado” (Persona con discapacidad física empleada 6). Además, otra persona comentó:

Me gustaría realmente ayudar a otras personas que también tienen una condición de discapacidad que puedan superarse, que puedan salir adelante y que vean que se puede, no es fácil, pero pues nada en la vida que valga realmente la pena lo es. (Persona con discapacidad física empleada 5)

El hecho de apoyar a otras personas con discapacidad es necesario, según los entrevistados, con el fin de:

Ir haciendo un cambio dentro de la sociedad y podemos irnos visualizando que vean que sí, que no somos un discapacitado, no somos un inválido, no somos una carga, sino que somos una persona con una condición de vida distinta pero que puede llegar a ser alguien productivo dentro de la sociedad (Persona con discapacidad física empleada 4)

Sin embargo, se han tenido que enfrentar en muchas ocasiones a actitudes negativas por parte de la sociedad solo por el hecho de tener una discapacidad física: “mi experiencia ha sido...muy llena de exclusión, de marginación, de rechazo, no creer en el potencial de las personas con discapacidad...[esto] se debe por las actitudes de las personas que no creen en mi potencial” (Persona con discapacidad física empleada 4). Entonces ellos opinaron que uno de sus mayores retos es enfrentarse a los imaginarios de las otras personas sobre la discapacidad:

Mi mayor reto es entender que la gente te va a ver distinto, porque ellos nunca lo van a entender, yo he llegado a entender que es súper difícil para ellos entender que sí puedo cuando parece que no, hasta me dicen que si no me duele y yo les digo que no que yo nací así y no me duele, no me afecta esto. (Persona con discapacidad física empleada 3)

A pesar de las malas actitudes provenientes de personas sin relación a ellos, se pudo observar que estos imaginarios no han afectado su autoconcepto, pero por las respuestas que dieron en sus entrevistas se puede asumir que esto ha sido gracias a la actitud que han tenido sus familias sobre su discapacidad:

Sí, (mi familia me ha apoyado) pues a involucrarme a la sociedad, porque yo he visto casos de que una familia que tenga una persona con discapacidad y ni siquiera lo saca a pasear. [Mi familia] me ha apoyado para que yo siempre haga

todas las actividades como cualquier persona las haría y eso me ha ayudado a mí en mi autoestima a no sentirme menos que nadie sino que yo soy una persona normal como cualquier otra y hacer las actividades como yo puedo. (Estudiante con discapacidad física 2)

Entonces expresaron la influencia que tiene el apoyo de la familia para una persona con discapacidad física en la construcción de los imaginarios sobre su discapacidad: “primero que nada el apoyo de la familia es fundamental para una persona con discapacidad porque primero es la familia que te da las herramientas como persona con discapacidad para que luego te podás desenvolver en la sociedad” (Estudiante con discapacidad física 1). Entonces, cuando deben enfrentarse a experiencias fuera de su círculo familiar se encuentran con barreras con las que nunca se habían encontrado antes:

Bueno es que mis hermanas siempre me trataron como una niña normal entonces al final siento que con mis hermanas y familiares nunca lo sufrí pero siento que con otras personas sí pero como casi no salía entonces era como que no lo sufrí tanto hasta llegar a los 13 años que yo sentí que ya era más evidente y más me afectaba por la adolescencia y todo eso y más que todo lo sufrí más en esa parte porque yo tengo una escoliosis entonces la gente se me quedaba viendo. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Dichas barreras se ven reflejadas en ámbitos como la infraestructura, educación, la participación y la actitud de las personas. Referido a las barreras arquitectónicas algunas personas dijeron:

Me cuesta agarrar confianza y también tomo bastante en cuenta el espacio en el que interactúo con las demás personas porque el espacio tiene que ser cómodo y accesible para que yo me sienta segura, pues que no pueda caerme o algo por el estilo; si me siento segura en el espacio siento seguridad al hablar. (Estudiante con discapacidad física 5)

(El mayor reto es) enfrentarse a la falta de accesibilidad, ya sea arquitectónica porque como te decía el país no está estructuralmente adecuado a una persona con discapacidad y tampoco socialmente está estructurado porque la sociedad todavía

tiene ese desconocimiento de qué es una discapacidad. (Estudiante con discapacidad física 1)

Con respecto a las barreras educativas, un estudiante comentó su experiencia en la escuela: “no me querían admitir [en la escuela], querían que yo fuera a una institución de educación especial y que no fuera a la escuela regular, en ese momento todavía no conocían el potencial que yo podía tener” (Estudiante con discapacidad física 2). En el área de participación social, uno de los entrevistados comentó que en el colegio tuvo dificultades para participar con sus demás compañeros debido a que lo excluían porque lo consideraban diferente:

Quizás mi etapa como estudiante (me marcó de manera negativa) pero estudiante de colegio entrando más o menos a la pubertad o adolescencia porque en esos momentos ya la persona va como clasificando a la gente, como este tiene tal cosa, este tiene otra cosa, este como no tiene esto lo vamos a rechazar. (Estudiante con discapacidad física 15-adelante 1)

Estas barreras causadas por los imaginarios de las otras personas pueden afectar el concepto que las personas con discapacidad física tienen de ellas mismas, así como compartió una de ellas:

Hubo un par de personas que me hicieron sentir mal, me hicieron sentir que yo no era suficiente ni para esa persona, ni para el entorno en el que estaba entonces sí me causó un impacto muy fuerte pero sí lloré, o sea pasé semanas de mal humor, triste, deprimida. (Persona con discapacidad física empleada 5)

Sin embargo, tal y como reflexionó una de las entrevistadas, mencionó que en ciertos momentos de su vida ha sido ella misma la que se ha causado sus propias barreras impuestas por su imaginario sobre ella misma:

En un momento quizás en mi adolescencia sí me afectó más [mi discapacidad física] pero fue porque son cosas que yo me fui poniendo, nadie más me lo ponía sino que yo me sentía distinta al resto...me fui dando cuenta que el problema en sí era yo y no el resto, entonces si se daban cuenta yo les explicaba y no pasaba nada y yo no era distinta al resto, simplemente me costaba mover un poco más la mano que al resto y ya pero era igual, pero eso sí costó un poco y ya después me fui

dando cuenta que a la gente no le importaba y yo estaba bien. (Persona con discapacidad física empleada 3)

La mejor manera para eliminar las barreras con las que se enfrentan las personas con discapacidad física sería un cambio en la actitud que las personas demuestran hacia las personas con discapacidad, y así comentó una persona con discapacidad física:

El mayor de los retos es cambiar el pensamiento de las personas, porque yo puedo estar en un entorno donde haya rampa por ejemplo y si la actitud de la persona sigue siendo la misma hacia mí como persona con discapacidad entonces la cosa no ha cambiado porque me sigue viendo como persona incapaz, aunque haya una rampa para mí [entonces seguirá habiendo exclusión]. (Persona con discapacidad física empleada 4)

Dentro de las respuestas de las personas con discapacidad física se pudo obtener información sobre cómo es su experiencia de vida, donde también mencionaron cómo ellos perciben que viven en general las otras personas con discapacidad física:

Pienso que todos somos capaces de todo, quizás a unos les va a costar más que a otros, pero si te esfuerzas y quizás vos no te vas a esforzar lo mismo que yo me voy a esforzar, pero voy a ser capaz, voy a hacerlo en más tiempo, pero igual voy a ser capaz, de una manera distinta pero igual. (Persona con discapacidad física empleada 3)

Algunos expresaron que la vida de una persona con discapacidad se beneficia de los recursos que la familia posee, ya que esto les puede facilitar una vida con mayores oportunidades:

Solo quien tiene una buena posición social y económica, que sus padres son altos funcionarios o grandes empresarios que les pagan hasta chofer privado, para la clase trabajadora pobre de bajos recursos no tenemos eso, tenemos el transporte público y si este no es accesible estamos excluidos de las actividades tanto educativas, laborales, recreativas, religiosas porque no podemos ir en igualdad de condiciones con las demás. (Persona con discapacidad física empleada 4)

Asimismo, hablaron sobre algunas de las dificultades con las que se enfrentan la mayoría de las personas con discapacidad física, en la cual el área laboral se veía mayormente afectada por

las barreras en opinión de estas personas. Mencionaron que al buscar trabajos acorde a sus habilidades y conocimientos académicos se encontraban con rechazo por parte de las empresas debido a su discapacidad física: “me dí la tarea de comenzar a buscar trabajos diferentes, ya más acordes a mi carrera y sí me topé con que porque tengo una discapacidad me decían como: nosotros le hablamos” (Persona con discapacidad física empleada 5). De la misma forma comentó otra persona sobre su experiencia:

Me han engañado incluso, he hecho varios experimentos, me han entrevistado por teléfono y hasta en inglés para ciertas plazas laborales y ya cuando me ven me dicen que no aplico y me han engañado, me han llamado a entrevistas laborales solamente para fingir que van a contratar a personas con discapacidad y no ha sido así. (Persona con discapacidad física empleada 4)

Debido a que la discapacidad física es una de las más evidentes a primera vista, en muchas ocasiones la imagen del cuerpo sano-bello que se tiene en la sociedad afecta diferentes ámbitos de sus vidas, incluyendo su autoestima. Esto es a causa del estándar médico que se tiene de cómo un cuerpo debería lucir y que si este cuenta con alguna deficiencia orgánica se aleja de esta norma, y deja de ser un cuerpo sano-bello: “lo que pasa es que la discapacidad por mucho tiempo fue vista sólo con términos de salud, de que hay algo malo en nuestro cuerpo, que algo no funciona bien” (Persona con discapacidad física empleada 4). Entonces en muchas ocasiones son los médicos los que ocasionan una idea errónea del potencial que puede llegar a tener la persona debido al diagnóstico que brindan: “cuando estaba pequeña bastantes médicos que me analizaron siempre me decían que nunca iba a poder caminar o llevar una vida independiente” (Estudiante con discapacidad física 15-adelante 5).

Estas ideas establecidas por los profesionales de salud tienden a reproducirse en los imaginarios de la población, llevando a que ellos se expresen de la persona con discapacidad física de la siguiente manera: “ha habido muchas personas que así como que dicen: qué bonita la niña pero lástima que está en silla de ruedas” (Persona con discapacidad física desempleada 1), una situación que se repitió con otra de las entrevistadas: “otras personas me decían: qué bonita es tu cara pero lástima que no caminas” (Persona con discapacidad física empleada 5). Es por esto que las personas con discapacidad física comentaban que deben luchar contra estos imaginarios para demostrar su valor como persona y en muchas ocasiones a su derecho a la vida:

“[es necesario] luchar con un sistema de salud que te dice que no vas a vivir, que para qué la familia se va a preocupar si no vas a ser productiva” (Persona con discapacidad física empleada 4).

Este imaginario del cuerpo sano-bello sobre la discapacidad física puede causar en muchas ocasiones rechazo o temor, lo cual repercute en sus interacciones sociales, así como compartió una de las entrevistadas sobre una experiencia personal que tuvo al momento estar comunicándose de manera virtual con una persona que estaba interesada en tener una relación sentimental con ella pero cuando ella mencionó que era una persona con discapacidad física, la persona la rechazó:

Ese rechazo fue más duro aún porque ni siquiera me conocían en persona, entonces fue mucho más difícil de aceptar que ni siquiera me daban la oportunidad de conocerme en persona para poder ver si teníamos una relación, un futuro o algo así, entonces eso sí fue bastante duro sobre todo porque sentía que no me estaban dando ni siquiera la oportunidad como mujer sino que automáticamente cuando les contaba de mi discapacidad eso me quitaba el valor como mujer y pues ya no era como una buena figura para ellos. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Como se mencionó anteriormente, las personas con discapacidad física se enfrentan a un mundo que los juzga desde el primer momento en que los ven, causando preocupación e inseguridad al momento de convivir con otras personas: “me afligía que la gente se iba a dar cuenta que soy distinta” (Persona con discapacidad física empleada 3). Esta misma preocupación e inseguridad causa que ellos quieran aislarse o que quieran ocultar su discapacidad:

Yo sentí que ya era más evidente y más me afectaba por la adolescencia y todo eso y más que todo lo sufrí más en esa parte porque yo tengo una escoliosis entonces la gente se me quedaba viendo y bueno prácticamente mi mami era la que sufría mis cambios de humor porque yo le decía “ ay no mami yo estoy panda, la gente me mira, mejor no voy a salir”, hasta llegué a usar camisas así flojas bien flojas para que supuestamente no se me mirara mi deformación de la columna. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Esta situación llega al punto de afectar el autoestima de la persona con discapacidad física: “no me podía ver al espejo, no me aceptaba porque la televisión nos bombardea qué es ser bonito, qué es ser feo, entonces yo decía: quién se va a fijar en mí” (Persona con discapacidad física empleada 4). Las personas con discapacidad física resaltaron que a pesar del estándar médico de perfección al que los profesionales de salud y en ocasiones sus familiares les quieren imponer por medio de cirugías o tratamientos, ellos reconocen que la discapacidad no es una enfermedad que se puede quitar o cambiar:

El hecho de que [mi parálisis cerebral] no va a cambiar, eso le ha costado mucho a mi papá porque él siempre está tratando de hacer todo lo que esté en las manos de él para que yo esté mejor entonces como que siempre ha querido cirugías y muchas cosas diferentes [pero] yo tengo parálisis cerebral y es en el cerebro, o sea al menos que haya un trasplante de cerebro no va a cambiar eso. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Por esta razón, la sociedad tiende a ver el diagnóstico antes que a la persona que presenta ese diagnóstico, englobando las características de las personas con discapacidad física para referirse a una de ellas, es decir que piensan que todas las personas con discapacidad física son personas que no pueden participar o llevar una vida como cualquier otra persona sin darse la oportunidad de conocerlos, tal como lo vivió una persona entrevistada:

Me acuerdo que estaba chateando con gente nueva que nunca me había visto en persona y entonces cuando me veían dejaban de hablarme o si no yo les decía que tenía una discapacidad, ya me habían invitado a salir y todo y después cuando les decía eso me dejaban de contestar, entonces no me gustaba que ni siquiera me daban el chance de conocerme en persona para que vieran que no era nada súper grave que no se pudiera vivir. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Esto causa frustración a las personas con discapacidad física porque se les niegan oportunidades solo por ese diagnóstico:

Pero cuando no lo conocen y lo ven a uno con silla de ruedas se hacen los disimulados y entonces yo digo por qué, no entiendo por qué o sea, yo me acepto tal como soy entonces por qué los demás no. (Persona con discapacidad física empleada 1)

Más allá de la aceptación del diagnóstico por parte de otras personas, es primordial que sean las familias las que lo acepten, ya que esto favorecerá que la persona construya el imaginario con respecto a su discapacidad, ya que en muchos casos el no aceptar el diagnóstico causa que agoten sus energías y recursos en tratar de encontrarle una solución a la discapacidad, dejando de lado el brindarles las herramientas y los apoyos necesarios para su participación y autodeterminación:

A mi papá sí a veces le cuesta un poquito verme que yo esté creciendo y que mi vida sigue igual entre comillas porque sigo con la discapacidad física y eso a él le ha costado bastante aceptar que no es algo que se me pueda quitar...para él siempre esto ha sido como una condición y por condición me refiero a que es algo que puede cambiar pero en realidad no se ha dado tanta cuenta que es simplemente algo permanente en mí, que sí se puede mejorar claro y he mejorado a lo largo de los años [pero] a él le ha costado mucho porque él es un hombre que le gusta agotar todas sus energías y todo lo que tiene para saber que él hizo lo mejor por mí y ver que no está dando el resultado que quisiera eso le cuesta mucho. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Este proceso de aceptación del diagnóstico puede ser difícil de sobrellevar para las familias, lo que puede causar que en muchos casos las familias sientan la necesidad de apoyarles más de lo necesario, llegando a un punto en el que manejan las vidas de su familiar. Este caso se pudo observar durante la entrevista que se le realizó a una persona adulta con discapacidad física e intelectual, ya que cuando se le preguntó si quisiera cambiar algo en su vida, su respuesta fue intervenida por la mamá: “[¿cambiarías algo de tu vida?] Bueno Mmmm yo...(respuesta inducida por la mamá: no). No, entonces no cambiaría nada” (Persona desempleada con discapacidad física e intelectual 1)

No obstante, la mayoría de los entrevistados tanto con discapacidad física y con discapacidad física e intelectual entrevistados aceptaron que sus familias han sido un gran apoyo para ellos y que eso les ha permitido superarse y salir adelante:

[Mi mamá, mi papá y mis hermanos] creyeron en mí más que yo porque nunca se rindieron ante una dificultad que yo tenía, siempre sabían encontrar la manera o digamos el talento que yo tenía y quizás no veía, ellos sí lo veían y veían cómo yo

lo podía potenciar, entonces eso, creyeron en mí. (Persona con discapacidad física empleada 3)

Al contrario de lo establecido por algunas de las personas sin discapacidad entrevistadas, las personas con discapacidad física hicieron énfasis en que a pesar de las barreras y dificultades a las que se enfrentan diariamente, ellas se sienten plenas y felices con sus vidas: “creo que ya estoy bastante acostumbrada y acepté [mi discapacidad física] bastante, que así soy, así es mi vida y que siempre encuentro la manera de hacer las cosas diferente” (Persona con discapacidad física empleada 2). Aseguraron que son más felices cuando sienten que pueden llevar una vida autónoma sin que su discapacidad se vuelva una limitante para poder hacerlo: “el poder ya yo andar libremente o aunque sea con mi andadera pero andar ya sin tener que estar atada a mis papás y poder disfrutar de la vida” (Estudiante con discapacidad física 4).

Las personas con discapacidad física son conscientes de cómo la sociedad los ve y el imaginario social que se tiene de la discapacidad, sin embargo este imaginario no influye en su propio imaginario ya que ellos se sienten capaces de poder desenvolverse en la sociedad, y ninguna de las personas con discapacidad física y discapacidad física e intelectual entrevistadas expresaron que se sientan diferentes a los demás: “[las otras personas me ven] diferente pero me da igual...No sé, a veces [me ven diferente] por cómo camino o algo así...[pero yo] sí me siento igual a todos” (Estudiante con discapacidad física e intelectual 1). Otra de las entrevistadas mencionó:

Fíjate que no [no me siento diferente], pero me lo hacen sentir algunas veces, sí me lo hacen saber...o sea como que ya lo tienen todo planeado pero ah como vine yo entonces ni modo entonces lo cambian, entonces no sé, me hacen sentir que es porque yo no soy igual a ellos, algo así. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Además, contrario a lo que las personas sin discapacidad entrevistadas expresaron, ninguna de las personas con discapacidad física entrevistadas cambiaría o eliminarían su discapacidad:

Nunca me he sentido mal (por mi discapacidad física)... tal vez he tenido rechazo pero considero que cada persona en algún momento lo ha sufrido...entonces nunca he visto mi discapacidad como ese factor para recibir solo cosas malas sino que siempre lo he visto como para tratar de superarme a mí mismo y buscar ese

factor que me haga sentir bien conmigo, entonces más que verlo como un obstáculo por así decirlo, yo lo he visto como una razón para poder ser diferente. (Estudiante con discapacidad física 1)

[Sin mi discapacidad física] yo no me hubiera convertido en la mujer que ahora soy; todo lo que me ha pasado bueno o malo ahora tiene su recompensa y las cosas que he sufrido pues ni modo ya estuvo ya lo sufrí ya lo superé ya soy feliz. (Persona con discapacidad física empleada 6)

Por lo tanto, con la información obtenida en las entrevistas de las personas con discapacidad física, se pudo observar que no es la condición de discapacidad ni las personas con discapacidad las causantes de las barreras con las que se encuentran en sus vidas, sino que los imaginarios que otras personas construyen sobre ellos y que estos afectan en su participación al no poder acceder a los mismos lugares o no sentirse aceptados, y en su autodeterminación ya que no se les brindan las oportunidades educativas para su desarrollo y porque en muchas ocasiones sus familias tratan de controlar sus vidas, pero las personas con discapacidad física reconocen que ellos sienten el deseo de ser parte de la sociedad, de participar, y de trabajar por una sociedad más inclusiva.

4.2 Desarrollo de la autodeterminación en la persona con discapacidad física

Sobre el tema del desarrollo de la autodeterminación y de si las personas con discapacidad física pueden desarrollar estas habilidades y vivir de manera independiente, la mayoría de personas sin relación y con relación a una persona con discapacidad física respondieron que esto dependerá de varios factores, uno de ellos es la gravedad o el nivel de compromiso de su discapacidad, por ejemplo, cuando se les preguntó acerca de si una persona con discapacidad física puede vivir sola, uno de los entrevistados expresó: “yo conozco gente que vive sola, pero es una discapacidad leve física” (Adulto 41-80 años sin relación 4), pero aclaró que si esta discapacidad fuera más grave entonces no podría hacerlo él solo porque tendría que depender de alguien más para poder hacerlo. También una docente sin relación comentó al respecto: “depende, creo que eso es relativo [que pueda vivir solo] dependiendo del tipo de discapacidad porque si no tiene un miembro bien elemental, ¿cómo puede vivir solo o cómo puede desarrollarse?” (Docente sin relación 3). Al respecto, otra persona adulta sin relación expresó:

[Que la persona pueda vivir sola] depende de cuál pueda ser la discapacidad (...) si hay alguien que es cuadripléjico es imposible que lo vaya a hacer, si nada más tiene problemas de movilidad pudiera ser que lo haga a través de sillas eléctricas o algo (...) todo depende de qué es lo que se puede ofrecer para solventar el problema. (Adulto 41-80 sin relación 1)

Por otra parte, las personas sin relación a una persona con discapacidad física ven el uso de dispositivos de apoyo como una forma de ser dependientes, ya que requieren de estos para poder realizar las actividades diarias dejando a un lado el hecho que el objetivo principal de estas herramientas es facilitar la vida de las personas con discapacidad física. Esta idea también es compartida por las personas con discapacidad física y sus familias, al respecto una persona comentó que:

[Le ayudaría] el poder ocupar una andadera o algo que le ayude a movilizarse mejor y más rápido, más fácil y con más seguridad, pero él [el joven con discapacidad física] dice que él no quiere y ella [la mamá] lo apoya en eso [y dice] que el niño tiene que caminar sin nada. (Adulta con relación 1)

Mientras que una persona que se relaciona con personas con discapacidad considera que el hecho de tener una discapacidad física no impide que estas personas puedan lograr ser independientes, ya que mencionó que “se tiende a ver a las personas con discapacidad como que no son personas normales o completas y se suele despreciar todo el potencial que pueden tener como seres humanos y personas que son” (Adulta 40-80 años con relación 2). Ahora bien, algunos de los jóvenes con y sin relación entrevistados, así como varias personas con discapacidad física mencionaron que las adecuaciones y apoyos brindados pueden ayudarles a desenvolverse de mejor manera y no necesariamente los ven como un impedimento para el desarrollo de su autodeterminación sino que al contrario, lo ven como una ventaja, como lo expresó un joven: “si tenés discapacidades físicas podés hacer cualquier cosa y más con la tecnología de hoy en día, podés ser como uno más, como uno mismo, no los diferencian” (Joven de 18-40 años con relación 3). De forma similar se expresó una persona sin relación con personas que presentan una discapacidad:

Hay varios tipos de discapacidad y hay muchas que no se pueden tratar, pero sí se pueden mejorar, pueden mejorar la capacidad de movimiento, pueden enseñarles a

las personas a hacer las cosas de forma distinta a como lo haría una persona sin discapacidad. (Joven de 25-40 años sin relación 2)

De la misma forma comentó una persona con discapacidad física:

Siempre he encontrado que todo se puede hacer de una manera u otra, más lento, pero haciéndolas, y no es que me ha detenido, no es que tenga una silla de ruedas y que por eso ya no puedo, no ha sido así. (Persona con discapacidad física empleada 1)

Además, consideran que aún con la discapacidad física, las personas pueden adaptarse y lograr realizar la mayoría de actividades y desarrollar habilidades: “el cuerpo de la persona está hecho para adecuarse a diferentes situaciones, o sea no quedarse con que me pasó esto pues ni modo, o sea si no a aprender a hacer cosas nuevas” (Estudiante universitario sin relación 2), al igual que dijo otra de las estudiantes: “no es que ellos no puedan hacer ciertas cosas, quizás no de la misma forma que los demás pueden, pero no significa que no lo pueden lograr de maneras diferentes” (Estudiante universitaria sin relación 4). Lo anterior se pudo ver reflejado en la experiencia compartida por una persona con discapacidad física entrevistada:

Mi papá me hizo el hincapié en la frase de que yo puedo hacer lo mismo que otros niños, aunque tal vez de manera distinta y esa frase se me ha quedado a manera que sí hay cosas que no son tan fáciles para hacer como una persona con un cuerpo completamente funcional, pero sí he logrado adaptar cualquier situación. (Persona con discapacidad física empleada 5)

Sin embargo, entre los adultos entrevistados expresaron algunos comentarios contrarios a los establecidos por los jóvenes: “[yo pienso] que hay limitantes, definitivamente, no todas las actividades podrían desarrollar” (adulto 40-80 años sin relación 3), lo que permite establecer una diferencia en la forma de pensar de las personas entrevistadas respecto a la autodeterminación de las personas con discapacidad física.

Por otra parte, algunos entrevistados comentaron que la adquisición de habilidades para la autodeterminación depende de si la discapacidad es congénita o si fue adquirida, un entrevistada comentaba: “creería que [adquirir habilidades] depende de cuánto tiempo tenga de tener esa discapacidad y de qué tan bien se ha desarrollado él mismo” (Joven de 25-40 años sin relación

2). Así también algunas de las personas con discapacidad física entrevistadas consideran que el momento en que se adquiere la discapacidad sí puede influir en el desarrollo debido a que, si la discapacidad es adquirida, la persona ya ha adquirido algunas habilidades y pasa por un proceso de aceptación y adaptación, mientras que sí es congénita, hay más habilidades por trabajar, pero se empieza desde temprana edad: “hay personas que nacen con la discapacidad y sinceramente no saben qué significa no haber caminado antes. En mi caso, como yo si adquirí la discapacidad hay momentos en los que yo no acepto” (Persona con discapacidad física empleada 6). En cambio, una persona que nació con la discapacidad física expresó:

Nunca lo vi [la discapacidad física] como algo que era un obstáculo en mi vida, porque no sé si te dije, pero yo nací así, no es como que tuve un accidente y después me pasó, sino que simplemente nací así entonces es algo que ha sido siempre parte de mí y aprendí que esa era yo toda la vida y no conozco otra yo de otra manera, entonces en realidad nunca pude comparar qué sería si no tuviera la discapacidad. (Persona con discapacidad física empleada 2)

También comentaron que en el desarrollo de las habilidades de autodeterminación influye la edad o la etapa de desarrollo en la que se encuentre la persona con discapacidad física, pues:

Dependiendo de la edad, si es un niño pequeño obviamente debe estar la mamá, si es un adulto me imagino que debe ser más independiente, ya sabe hacer las cosas, entonces esa variable puede cambiar, más que todo por la edad. (Estudiante universitario sin relación 5)

Mientras que algunos entrevistados sin relación a personas con discapacidad física comentaron que la adquisición de las habilidades de autodeterminación dependerá de si la discapacidad es solamente física y del nivel de compromiso de dicha discapacidad: “[que pueda adquirir habilidades] dependerá de la discapacidad que tenga porque si es física y leve puede tener las mismas habilidades, ya si es una discapacidad cognoscitiva entonces ya creo que ya es más difícil para la persona” (Adulto de 40-80 años sin relación 4), con lo que coincidió una de las docentes: “sí, yo considero que sí [pueden adquirir las mismas habilidades], más que todo en la discapacidad física porque prácticamente sus habilidades de pensamiento es igual que la de cualquier otra persona” (Docente sin relación 1).

La adquisición de las habilidades para la autodeterminación es una gran ventaja para la persona con discapacidad física, ya que le permitirán obtener más seguridad en la forma en la que maneja su vida, tal y como lo dijo una terapeuta entrevistada: [una persona con discapacidad física] no es una persona que va a tener limitantes, puede desarrollarlas [las habilidades] entonces en realidad más que todo sería como la seguridad y la certeza de que él va a poder realizar las cosas [por sí solo] (Terapeuta con relación 1). Al respecto, también comentaba una persona con discapacidad física que gracias a la adquisición de las habilidades de autodeterminación ella se siente segura de sí misma:

Gracias a Dios mi familia me ha apoyado para que yo siempre haga todas las actividades como cualquier persona las haría y eso me ha ayudado a mí en mi autoestima a no sentirme menos que nadie, sino que yo soy una persona normal como cualquier otra y hacer las actividades como yo puedo. (Estudiante con discapacidad física 2)

Por lo tanto, la adquisición de habilidades de autodeterminación en las personas con discapacidad física contribuye a que ellas tomen el control de sus vidas por medio de sus acciones, sin tener que depender de alguien más porque “una vez ya las tiene y las domina [las habilidades] yo creo que sí [puede ser independiente], o sea no tiene por qué depender de alguien” (Estudiante universitaria sin relación 2). Esto les permite tomar las decisiones que ellos consideren adecuadas para el rumbo que le quieren dar a sus vidas, así como comentaba una amiga de una persona con discapacidad física con respecto al futuro de su amiga:

Su futuro va a ser como el que ella quiera porque ella siempre se ha pintado su futuro y ella dijo que se iba a ir a vivir fuera y se fue a vivir fuera, le encantó y luego volvió, pero ella siempre ha hecho lo que ella ha querido (Joven de 18-40 años con relación 2)

Acerca de esto compartió su experiencia una persona con discapacidad física y dijo:

Ya viví la experiencia de vivir sola, arrendar apartamento, he probado todo lo que el ser humano se puede dar la oportunidad de experimentar y de crecer, así que me veo realizada en las formas y caminos en que yo decida sentirme realizada. (Persona con discapacidad física empleada 4)

No obstante, cuando se habló en la entrevista de si una persona con discapacidad física es capaz de tomar decisiones por sí mismo, la mayoría de los entrevistados tanto con y sin relación a personas con discapacidad expresaron que si a la discapacidad física se le agrega una condición de discapacidad intelectual, es más difícil que puedan practicar la toma de decisiones: “si no es una discapacidad de otro tipo más grave tiene toda la capacidad para tomar sus propias decisiones” (Adulto 41-80 sin relación 4). Mientras que un adulto mencionó que: “con discapacidad física no le veo yo ninguna razón por la cual debería ser difícil poder tomar una decisión. Lo físico no tiene nada que ver con lo mental” (Adulto 41-80 sin relación 2).

Por otra parte, los jóvenes entrevistados que se relacionan con personas con discapacidad física respecto a la toma de decisiones comentaron que:

Si es una discapacidad física creo que sí [pueden tomar decisiones]; [discapacidad] mental no sé hasta qué punto, depende... porque no sé hasta qué grado puedan tomar sus propias decisiones en beneficio de ellos, como que a veces la familia puede ayudar cuando ellos no pueden. (Joven de 18-40 años con relación 1)

Considero que es más difícil para ellos [una persona con discapacidad intelectual] tomar decisiones, no las básicas como de qué quiere comer, si le gusta algo o si tiene calor o eso, pero si les preguntas como algo más difícil o algo legal, no creo que fuera fácil para ellos, pero dependiendo de la capacidad, de lo severo de la discapacidad. (Estudiante universitario con relación 1)

De manera similar se expresaron los familiares de personas con discapacidad física con una discapacidad intelectual asociada, por ejemplo, la hermana de una de estas personas comentó: “[mi hermano] sí puede tomar decisiones por él mismo...pero decisiones importantes siento que siempre va a tener una segunda opinión” (Familiar 5), al igual que una de las madres entrevistadas admitió que su hijo no es capaz de tomar decisiones “porque no tiene capacidad para realizarlas... [debido a] su retraso mental es totalmente dependiente de otra persona” (Familiar 4). En general las personas entrevistadas consideran que la habilidad de hacer elecciones y tomar decisiones no se ve alterada si la discapacidad es únicamente física, siendo estas habilidades de la dimensión de acciones volitivas del modelo de autodeterminación.

De la misma forma, la mayoría de personas entrevistadas consideran que son las limitaciones del entorno y no la discapacidad por sí misma la que influye en la toma de decisiones de las personas con discapacidad física:

Esas mismas limitantes que existen en el mundo exterior creo que lo llevan a pensar que no es capaz de muchas cosas entonces sus decisiones quizá no se ven limitadas por su discapacidad, sino que se ven limitadas por cómo va a desarrollar eso que quiere hacer. (Joven de 25-40 años sin relación 6)

El reto no está en la persona con discapacidad, sino que el reto está en el entorno de la persona, eso hace que la persona se sienta cómoda y quiera seguir esforzándose...creo que a quien tenemos que educar es a la sociedad. (Terapeuta 2)

La mayoría de personas con discapacidad física entrevistadas comentaron que las limitaciones de su entorno no siempre les permiten ser independientes: “[el mayor reto] es llevar una vida un poco independiente sin la necesidad de que alguien me esté ayudando para desplazarme en la movilidad” (Persona con discapacidad física estudiante 5). Además, una de ellas comentaba que no considera que pueda llevar una vida independiente en El Salvador:

Lastimosamente por más que yo quisiera quedarme en El Salvador no me veo en este país lastimosamente por la falta de adecuaciones que hay en el país, porque, aunque me pueda acoplar yo sé que en otros países puedo estar más fácil y mejor. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Así también, otra barrera que brinda el entorno al momento de que las personas con discapacidad física tomen decisiones es su familia y otras personas cercanas, ya que estas pueden limitarlas, como comentan a continuación:

[La toma de decisiones de personas con discapacidad física] depende mucho también de su familia o de sus amigos o personas que lo apoyan porque por eso mismo que te decía, como no todos aprenden a desarrollar autonomía entonces siempre dependen de sus papás, de algún familiar o de algún amigo para tomar alguna decisión. (Docente sin relación 5)

Uno se siente mal por la discapacidad, pero realmente lo que nos hace sentir mal a nosotros son las barreras en el entorno, media vez nosotros podemos estudiar,

trabajar, formar nuestra propia familia, recrearnos y participar en igualdad de condiciones, la discapacidad es parte de la diversidad. (Persona con discapacidad física empleada 4)

La mayoría de las personas entrevistadas consideran que muchas veces las personas con discapacidad física no pueden tomar decisiones por sí solos, ya que necesitan con frecuencia del apoyo y la guía de alguien más:

Siento que necesitan más una segunda opinión de una persona con confianza o un profesional el cual les diga qué es lo mejor ya que siento que tienen mucha inseguridad con respecto a sus apariencias, entonces siento que eso los limita también en tomar decisiones. (Joven de 25-40 años sin relación 4)

Sí, siento yo que cualquier decisión que tomen tiene que ser bien pensado y analizado, sí tiene que ser como decisiones de grupo familiar, la persona con discapacidad con su mamá, papá o la persona que lo cuide hasta llegar a un punto donde sea lo mejor para la persona. (Adulta 40-80 con relación 1)

Esto causa que las vidas de las personas con discapacidad sean dirigidas por otras personas, por considerar que no están listos para tomar las decisiones o porque las demás personas piensan que necesitan ayuda para hacerlo, así como expresó una docente con relación a personas con discapacidad: “debe de haber alguien que vele por ellos, realmente son vulnerables aunque les enseñemos a trabajar y a desarrollar sus habilidades pero sí son vulnerables, entonces sí es difícil y más en una sociedad como la nuestra” (Docente con relación 4). Esto suele ser más evidente en aquellas discapacidades más severas o que limitan un poco más la movilidad de las personas, como comenta otra docente: “me pongo en el lugar de los papás y es como: ¿quién va a cuidar a mi hijo cuando yo ya no esté?, ya que hay que atenderlo mañana, tarde y noche los 7 días de la semana” (Docente con relación 1).

Pero para una adulta entrevistada, el problema no está en si las personas con discapacidad física pueden tomar decisiones o no, sino en qué tanto esas decisiones serán escuchadas: “ellos [las personas con discapacidad física] son capaces de tomar las decisiones, pero que si les van a hacer caso en las decisiones que ellos tomen es otra cosa” (Adulta de 40-80 años con relación 1). Por ello es necesario que se les brinden las oportunidades a las personas con discapacidad

física para poder tomar decisiones y que no sean otras personas las que dirijan sus vidas y sobre esto una docente expresó:

[Se debe fomentar la toma de decisiones] brindando escenarios los cuales permitan a esta persona hacer toma de decisiones...el hecho de darle esa oportunidad de tomar sus decisiones por más sencillas que se vean...pero lo más importante es cumplir lo que ellos quieren porque no le voy a preguntar y voy a terminar haciendo lo que a mí me parece mejor, entonces es respetar, aunque a nosotros no nos parezca lo que ellos quieran. (Docente con relación 4)

Así, una persona con discapacidad física compartió la experiencia en su hogar respecto a la toma de decisiones: “crecí en un hogar democrático, a los 3 se nos crio para que pudiéramos tomar nuestras propias decisiones y adquirir responsabilidades en cuanto tuviéramos las posibilidades de hacerlo” (Persona con discapacidad física empleada 4), al igual que otra persona con discapacidad física mencionó sobre esto: “mi mamá es mi roca, me apoya en todo, es la que me da consejos, me da guía y respeta también mis decisiones aunque en algún momento no esté del todo de acuerdo pero ella respeta y apoya” (Persona con discapacidad física empleada 5) lo cual demuestra que cuando se les permiten espacios en los que ellos puedan aprender a tomar decisiones, no habrá dificultades para que puedan hacerlo por sí mismos a lo largo de su vida en los diferentes ámbitos, tal como lo expresó una estudiante con discapacidad física entrevistada:

En la universidad en los trabajos grupales la mayoría de veces soy yo la que toma las decisiones porque se dirigen a preguntarme y la verdad no sé qué me ven pero soy yo la que toma la mayor parte de las decisiones. (Persona con discapacidad física estudiante 5)

Con respecto a la dimensión de las acciones agenciales, algunas personas entrevistadas con relación a una persona con discapacidad física comentaban que para que una persona con discapacidad física pueda ser capaz de tomar decisiones es necesario que reconozcan sus habilidades y debilidades, es decir que sean capaces de autoevaluarse con el fin de poder tomar las decisiones adecuadas para sus vidas. En este sentido, un joven sin relación a una persona con discapacidad física mencionó que es importante conocer estas habilidades propias para saber si podrá cumplir sus aspiraciones: “si tenés una aspiración, si estás en silla de ruedas y tenés la aspiración de ser jugador de fútbol, no vas a poder” (Adulto de 25-40 años sin relación 3).

También esto fue mencionado por una persona con discapacidad física cuando se le preguntó qué cosas se veía haciendo en el futuro: “pues estaba pensando en lo mismo [ser veterinaria] pero al ver que tengo más capacidad a la poesía o a la escritura me gustaría ser más eso, poeta o escritora” (Persona con discapacidad física estudiante 4). Esto demuestra la importancia de conocer sus propias habilidades para así poder tomar las mejores decisiones, y se relaciona con lo dicho por una persona con relación a personas con discapacidad física, puesto que aseguró que, al conocer sus habilidades, les será más sencillo saber qué cosas realmente pueden hacer,

Si él [la persona con discapacidad] aprende a aceptarse y a conocer sus limitaciones y a poner los pies sobre la tierra y decir esto puedo hacer, esto no puedo hacer... creo yo que puede lograr cosas maravillosas él y puede valerse por sí mismo. (Adulta de 40-80 años con relación 3)

Sin embargo, para las personas con discapacidad intelectual el autoevaluarse puede volverse una actividad un poco más complicada, ya que muchas veces tienen dificultad para reconocer sus habilidades y aquellas cosas que se les dificultan más, sobre todo si no ha habido una estimulación adecuada. Esto fue lo que comentó la hermana de una persona con discapacidad física e intelectual al respecto:

[Si él quisiera tomar las decisiones del qué hacer con su vida no sería capaz porque] él no realiza [no se da cuenta de] toda la discapacidad que él tiene lo cual es bueno de un lado porque es muy soñador y no se limita, esa es una, y dos sí por lo mismo porque él no ve su, el no realiza completamente sus dificultades. (Familiar 5)

Entonces, cuando se entrevistó a esta persona con discapacidad física e intelectual, él expresaba que aún no estaba seguro de qué decisión tomar respecto a su futuro: “no sé todavía, tengo muchas opciones [trabajo o carrera]. Uno es lo mismo que mi papá, otro es juez, o veterinario, pero casi no me gusta la sangre” (Persona con discapacidad física e intelectual estudiante 1), lo cual demuestra la importancia que tiene el hecho de reconocer sus propias habilidades y estar conscientes de cuáles son aquellas actividades que están al alcance de realizar según las habilidades que posee.

Sin embargo, el aprender a reconocer aquellas cosas que se les dificultan no debe ser sinónimo de ponerse limitantes o de no esforzarse, sino que tal y como mencionaron algunas

personas, debe ser un incentivo para buscar fortalecer esas áreas: “yo he visto persona también que desarrollan como ciertas habilidades, al ver su dificultad claro es como que el mismo cuerpo va exigiéndoles y ellos se van adaptando a lo que necesitan” (Docente sin relación 2). También un estudiante universitario consideró que:

[Es importante] saber cómo independizar a la persona, o sea saber cómo desarrollarle toda la dificultad que tenga y si no puede ser con un brazo pues que lo haga con el otro o con un pie o con lo que la persona puede pero que haga el trabajo o que haga esa acción que quiera hacer. (Estudiante universitario sin relación 5)

De la misma manera, los entrevistados con relación comentaron que es importante permitirles a las personas con discapacidad física tener oportunidades para poder conocerse a sí mismos y que logren liderar sus propias vidas y resolver los problemas con los que se puedan enfrentar, y sobre ello mencionó una docente:

[Es importante] darles libertad [a las personas con discapacidad], no que uno los tenga muy mimados o sentir que como él tiene esta discapacidad entonces no pobrecito lo voy a tener así... [es necesario] fortalecerlos así para que ellos sean seguros de sí mismos y enfrenten problemas y situaciones en la vida. (Docente con relación 3)

Sobre esta dimensión de acciones agenciales de la autodeterminación es importante mencionar que no se obtuvo ninguna respuesta por parte de las personas sin relación a personas con discapacidad física acerca del desarrollo de habilidades como autoevaluación, autoinstrucción y resolución de problemas por lo que estas personas no reconocen dichas habilidades como parte de una vida autodeterminada.

Ahora bien, gracias al desarrollo de habilidades como la autoevaluación y en general todas las habilidades de la dimensión de acciones agenciales, es posible desarrollar otras habilidades más complejas que pertenecen a la dimensión de creencias de control-acción, siendo ellas la autoconciencia y el autoconocimiento y con ello el establecimiento de metas y logros. Para esto es importante:

Preguntarle [a la persona con discapacidad] qué piensa o qué siente, o sea platicar e interesarnos por lo que le gusta de la vida, qué le gustaría hacer, orientarlos a algo más práctico, ese es el reto más grande, no verlos como que no pueden hacer algo. (Docente con relación 2)

Esto les permite a las personas con discapacidad conocerse a sí mismos y conocer aquellas cosas que pueden hacer fácilmente y otras que se les dificultan, lo cual es importante al momento de tomar decisiones para el futuro. Sobre el autoconocimiento, se les preguntó a las personas con discapacidad física cuáles consideraban ellos que eran sus mayores fortalezas y debilidades, y la mayoría respondió con seguridad, por ejemplo, una de ellas compartió: “me considero inteligente y siento que esa es mi fortaleza ya que soy capaz de analizar la situación de la manera más fría posible y mi debilidad es que a veces soy demasiado sentimental” (Persona con discapacidad física estudiante 3). Esto es importante para que las personas puedan conocer qué áreas necesitan trabajar y qué áreas pueden utilizar a su favor en su día a día para cumplir sus metas. Sin embargo, para las personas con discapacidad física e intelectual conllevó mayor dificultad responder este tipo de preguntas, ya que por ejemplo cuando se les preguntó qué cosas les gustaba de sí mismos uno de ellos respondió: “ahí sí me pinchó (expresión utilizada para referirse a que es una pregunta difícil)...me gusta estudiar, oír música o algo así” (Persona con discapacidad física estudiante 1), lo cual permite observar que no se ha trabajado con esta persona la habilidad del autoconocimiento, lo que resulta en que él no sabe cómo expresar características sobre sí mismo y sobre su personalidad.

Sobre el cumplimiento de metas habló una persona con relación a una persona con discapacidad física con respecto a si es posible que la persona con discapacidad que conoce pueda cumplir todas sus metas:

Depende de las metas que se proponga porque hay que poner los pies en la tierra y ser realistas, porque sí hay cosas que nunca se van a poder, nunca va a poder cumplir, el hijo de mi amiga tiene limitantes entonces tiene que entender y aceptar cuáles son las limitantes para que él pueda proponerse metas reales, más reales para él. (Adulta con relación 3)

Entonces conocerse a sí mismos también les permite establecerse metas más reales y alcanzables según sus habilidades y sus gustos:

[La persona con discapacidad necesita] ser capacitada, ver sus habilidades y ser bien ubicado en qué puede hacer, eso es importante. No le vamos a dar a alguien algo que es inalcanzable, no se puede, lo importante es ver bien la discapacidad, cuáles son sus habilidades y capacitarlo en eso. (Docente con relación 2)

De no hacer esto se pueden dar consecuencias negativas en las vidas de las personas con discapacidad física, ya que pueden llegar a establecerse metas muy poco realistas y al darse cuenta que no las pueden llevar a cabo puede generar momentos de frustración tanto en ellos como en sus familias, así como dijo una persona con relación a una persona con discapacidad física:

No creo que puedan alcanzar todo lo que se proponen, si es que no está esa división entre la realidad de ellos y lo que esperan que tal vez no lo pueda lograr por su misma discapacidad...creería yo que pudieran conseguir sus metas si ellos están con los pies en la tierra de hasta lo que pueden hacer, entonces sí pudieran probablemente llegar bien lejos. (Adulta de 40-80 años con relación 1)

Esto se da en muchas ocasiones, y en opinión de la mayoría de entrevistados, por la sobreprotección o las altas expectativas que tienen las familias respecto de las habilidades de sus hijos:

Ella [la mamá] no sé cómo piensa manejar eso [del futuro de su hijo] porque el niño no puede ir a la universidad, pero claro, como le han dado esa falsa sensación [en el colegio] de que él está subiendo de grados con sus compañeros, tiene que bajarlo a la realidad de lo que él puede hacer y no puede hacer. (Adulta de 40-80 años con relación 1)

Por lo tanto, las falsas expectativas por parte de las familias pueden ser una de las barreras más grande a las que se enfrenta una persona con discapacidad para poder desarrollar su autodeterminación:

Con el amor que le tiene a veces uno a los hijos no lo deja ver y uno quiere creer que ellos van a lograr ciertas cosas y no es cierto, no se puede entonces tal vez sus papás y la sobreprotección que le han dado creería yo [que es la mayor barrera en este momento]. (adulta de 40-80 años con relación 3).

De manera similar se expresó una docente respecto a una experiencia que vivió con la madre de un estudiante con discapacidad física y discapacidad intelectual asociada:

No es porque yo no quiera [que estudie en la universidad] sino porque su discapacidad no lo permite, pero la familia le dice y lo alienta de que va a ser arquitecto, entonces es algo bien triste porque él se va a dar cuenta que no.
(Docente con relación 2)

Dejando en evidencia que estas expectativas alejadas de la realidad dificultan el proceso de desarrollo de una persona con discapacidad. Por ello es importante que las familias sepan equilibrar la toma de decisiones de sus hijos y promuevan el reconocimiento de sus propias habilidades para que dichas decisiones sean tomadas valorando la realidad de cada persona. Si las familias no son capaces de darles estas oportunidades a sus familiares con discapacidad, pueden caer en el error de sobreprotegerlos o de no permitirles hacer cosas por sí solos y con ello convertirse en otra gran barrera para su autodeterminación, y en esto coincidieron la mayoría de las personas con y sin relación a una persona con discapacidad física, así como mencionaba un joven entrevistado:

La familia debe tener miedo...entonces desde chiquitos lo van teniendo en una burbuja y eso no cambia cuando crece, lo siguen viendo como un niño, niña o una persona que necesita ayuda en todo y nunca le enseñan o nunca lo dejan por su cuenta aprender, aunque sea que le cueste más pero que aprenda por sí solo. Creo yo que desde pequeños los niños van aprendiendo de qué son capaces y de qué no.
(Joven de 25-40 años sin relación 6)

De la misma forma se expresó un adulto sin relación entrevistado: “si uno trata de ser muy complaciente con ellos y no dejarlos hacer nada por miedo a que algo les vaya a pasar definitivamente que siempre van a necesitar ayuda” (Adulto 41-80 sin relación 1). Así también las personas con relación hablaron sobre este tema: “[si en tu familia] si te dicen “no te preocupes, yo te lo hago porque tú no puedes” si te lo dicen tanto pues al final tú vas a pensar que no puedes” (Joven de 18-40 años con relación 2). En ello coincidió una de las personas con discapacidad física entrevistadas, ya que expresó que la sobreprotección de las familias puede privarlos de experiencias que les serán útiles para desarrollar su autodeterminación:

A este punto de mi vida te puedo decir que sí [toman en cuenta mi opinión] pero tal vez hace algunos 10 o 12 años no, tal vez todavía estaba esa mentalidad de sobreprotección en mi familia (...) tal vez los padres se adelantan a los hechos o a lo que puede llegar a experimentar su hijo y lo sobreprotegen privándolo de esas experiencias que pueden llegar a pasar. (Persona con discapacidad física estudiante 1)

Al igual comentó una docente que esta sobreprotección puede dañar la percepción que las personas con discapacidad física tienen de ellas mismas y sus habilidades:

Yo conozco familias, muy pocas, por cierto, pero con plan de vida para sus hijos...el problema es que muchas veces el papá no piensa en un plan de vida... [las personas con discapacidad] anhelan ser útiles, pero si las familias no los dejan son chicos que de verdad no se sienten útiles. (Docente con relación 2)

Sobre esto, algunos familiares expresaron que, aunque dejar que sus hijos con discapacidad tomen decisiones es algo difícil, aun así ellos tratan de respetarlos y apoyarlos, así como comentó una mamá respecto a los planes de su hija sobre su vida:

Ella siempre tuvo en mente de irse a estudiar fuera (...) esa fue una decisión que ella tomó y bueno nosotros como padres obviamente hubiera sido más fácil tenerla aquí porque hubiéramos estado más pendiente de ella pero a la vez entendimos que teníamos que soltarla y dejarla volar (...) no me arrepiento para nada porque creo que le fue súper provechosa. (Familiar 2)

Así también, una persona con discapacidad física mencionó que las oportunidades que le brindaron sus familiares le ayudaron a generar seguridad en ella misma para poder desarrollar su autodeterminación:

Mi familia lo manejó bastante bien [el tema de mi discapacidad] y mis hermanas, tengo dos hermanas mayores que no tienen ningún tipo de discapacidad y siempre me sentí igual que ellas, nunca diferente y eso fue gracias a mis papás también que me lo hicieron ver como parte de mí y no algo con lo que tenía que lidiar. (Persona con discapacidad física empleada 2)

Por lo cual para que las familias sepan cómo apoyar a sus hijos de la mejor manera, es necesario que cuenten con la información adecuada sobre la discapacidad de sus familiares y sobre cómo pueden apoyarlos adecuadamente, ya que:

Hay muchos padres que no tienen acceso a la información de qué hacer con sus hijos, a quién buscar, qué profesional, debe haber pasos bien claros y una buena orientación y profesionales comprometidos a ser un granito de arena en la vida de esa persona y no un obstáculo. (Docente con relación 2)

Entonces, además de las familias, otros profesionales como los docentes pueden ser de gran ayuda en el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad física. Sobre el desarrollo de la autodeterminación en la escuela, algunas docentes y profesionales entrevistadas explicaron que es necesario llevar a cabo estrategias dentro del aula y del centro de terapia para favorecer el desarrollo de la autodeterminación: “[fue necesario] el hacerles actividades que los hicieran a ellos más independientes porque sí estaban bien acostumbrados a que les hicieran todo, [es por esto que es importante] darles todas esas herramientas y esas oportunidades de ser más independientes” (Docente con relación 1). Así también, una terapeuta comentó que es necesario: “darles como cargos de responsabilidad desde lo más pequeño hasta lo más grande dentro del aula para que él sienta como que esa responsabilidad lo haga él pensar de que sí tiene como esa autodeterminación de poder realizar las cosas” (Terapeuta 1 con relación). También una de las docentes opinó que para el desarrollo de la autodeterminación es importante trabajar con los estudiantes con discapacidad las habilidades de autodefensa y liderazgo, y explicó cómo lo hace ella dentro de su aula:

Yo les digo que si algo no les gusta tienen que decir: eso no me gusta, y también les enseño que, aunque yo esté con ellos trabajando y que sea la adulta y que sea la maestra si de repente yo hago algo que me digan: miss eso que hiciste no me gusta o me incomoda, yo les digo porque nosotros tenemos el deber de hacer eso para que ellos no sean abusados por otros. (Docente con relación 2)

Además, las escuelas y los docentes deben ser claros con los padres y familiares para evitar que se creen las falsas expectativas de las que se habló con anterioridad, ya que muchas veces las instituciones educativas pueden llegar a caer en el error de promoverlos de grado sin ellos contar con las competencias académicas necesarias para poder hacerlo, creando en ellos y en sus

familias falsas ilusiones sobre el nivel de logros que pueden llegar a obtener, así como lo mencionó una persona con relación a un estudiante con discapacidad física e intelectual:

Un ejemplo específico es que él nos dijo que ya se iba a graduar del colegio en un par de años o algo así, pero la realidad de él es que el colegio lo ha ido subiendo de grados con sus compañeros, pero él su nivel de estudios es como por decir algo tercer grado o segundo grado, pero a él le dicen que va subiendo de grados con sus compañeros, entonces él está pensando que se va a graduar. (Adulta de 40-80 años con relación 1).

Por lo que la escuela puede convertirse también en una barrera para el desarrollo de la autodeterminación porque no siempre les brinda las oportunidades para desarrollar esas habilidades o porque solo se centran en los logros académicos, dejando de lado el desarrollo de habilidades prácticas. Como respuesta a la barrera anterior, una persona consideró importante mencionar que para solventar las dificultades académicas a las que se puede enfrentar una persona con discapacidad física, sería necesario incluir la enseñanza de habilidades para el área laboral, y que los padres deberían tomar esto como una opción para la vida de sus hijos y que no solo se centren en el área académica:

Él [el joven con discapacidad física e intelectual] está pensando que se va a graduar del colegio, pero entonces yo le pregunté una vez [a su mamá] mira, ¿has pensado tú en meterlo en estos lugares donde les enseñen una habilidad, un oficio o algo?, entonces ella se molestó y me dijo lo que pasa es que mi hijo como ha visto a sus hermanos y a todos sus compañeros él lo que piensa es que quiere ir a la universidad. (Adulta de 40-80 años con relación 1)

Lo anterior hace notar que muchas veces estas falsas expectativas creadas en los padres debido a las fallas en el sistema educativo no siempre les permiten evaluar cuáles son las verdaderas fortalezas de sus hijos o cuáles podrían ser otras opciones para su futuro, afectando enormemente sus vidas. En esto coincidió una de las terapistas entrevistadas, ya que ella considera que:

Los niños con discapacidad deberían recibir habilidades para la vida porque para empezar yo en mi caso primero daría habilidades para la vida porque son las cosas que le van a ayudar a él a desenvolverse y a desarrollarse, o sea sí me interesa que el aprenda 2+2, pero me interesaría más que él pudiera ser independiente al

momento de poderse desplazar de un lugar a otro, de ir a la tienda o de ir a comprar su propio pantalón, cosas así que son cosas que no siempre va a tener a alguien a la par para poderlas realizar entonces sí son bien importantes. (Terapeuta con relación 1)

Por lo tanto, es importante que tanto las familias, las escuelas, amigos y todas las personas involucradas en la vida de una persona con discapacidad trabajen de la mano y sean un equipo para que las familias puedan estar bien informadas y tengan el apoyo y orientación adecuados para influir de manera positiva en la vida de una persona con discapacidad física, por lo que una docente afirmó:

Lo importante es apoyarse de un equipo multidisciplinario, siempre dicen el formar el equipo de esas familias porque cada profesional va a dejar una huella tanto en el hijo como en la familia entonces lo ideal es encontrar profesionales comprometidos [para] demostrarles a los papás y que vayan conociendo a sus hijos y haya mayor aceptación y orgullo de sus hijos entonces ir manejando todo esto con la familia para que sus hijos también se sientan bien. (Docente con relación 4)

Esto es importante ya que la persona con discapacidad necesita recibir apoyo de todas las personas que los rodean, tal como afirmaron algunas personas sin relación: “necesitan mucha guía, mucho apoyo, no solo de un profesional, sino que aparte la familia, sus amigos que lo motiven a ser mejor, a querer hacer las cosas” (Joven de 25-40 años sin relación 4). Con esta afirmación estuvo de acuerdo una de las personas con discapacidad física, diciendo: “me hace tan feliz el hecho de que ella [mi amiga] no ve discapacidad en mí, ella me ve una amiga capaz de todo a la cual ella no tiene que estar ayudando, cuando ve que ya no puedo pues si me colabora.” (Persona con discapacidad física empleada 6). Otro joven también comentó:

[Lo importante es] motivarlo a que lo intente y ver de qué forma en su círculo ya sea familiar, social, educativo, etcétera y en los lugares donde se desenvuelva en sus reuniones ver de qué forma se le apoya o se le aporta a la otra persona para que pueda sentirse parte de, no como una carga o un estorbo. (Joven de 25-40 años sin relación 6)

El apoyo de otras personas cercanas a ellos les permite aprender nuevas cosas y a ganar mayor confianza en sí mismos, así como lo expresó una persona con discapacidad física:

Al conocer a más personas con discapacidad créeme que me ayudaron bastante porque me ayudaron a salir de mi zona de confort en forma que antes yo no podía o no me sentía capaz de salir sola o salir con mis amigos, ellos me ayudaron con mi autoestima, me ayudaron en mi personalidad bastante y siento que ellas fueron una motivación grande para yo poder decir que tenía que cambiar. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Asimismo, es importante que todos estén en la misma sintonía y evitar que tanto las familias como los profesionales evadan sus responsabilidades o intenten pasarlas a alguien más, como el caso que comentó una terapeuta:

He tenido casos de que no hay apoyo [por parte de la familia] y que solamente le dejan el cargo a la terapeuta porque como es terapeuta lo tiene que hacer, entonces me parece que eso no es correcto porque es como una cadenita entonces todos van trabajando en grupo para poder realizar el mejor trabajo en el niño. (Terapeuta 1)

Todo este trabajo en equipo y comunicación permitirá que la persona con discapacidad desde pequeño adquiera las habilidades necesarias y se desarrolle para llegar a ser una persona autodeterminada, y que por ende pueda tener una transición a la adultez sin mayor dificultad en las diferentes áreas como lo laboral, el formar una familia, elegir una carrera, entre otras. Tal como lo plantearon algunos entrevistados: “una persona discapacitada si es entrenada, si le enseñan a valorarse y a ver todo lo que puede hacer, se puede trazar metas a futuro, planes de acción estructurados y bien hechos para sacar su meta adelante” (Adulta de 40-80 años con relación 2). Además, comentó una docente: “[para lograr ser independiente] tendría que haber pasado por muchas etapas e incluso no sé, como tener una autonomía y haber desarrollado muchas capacidades en su vida” (Docente sin relación 5). Por ello es necesario que este trabajo se haga desde temprana edad, para asegurarse que la persona pueda vivir una vida plena y con autodeterminación.

Es necesario que todas las habilidades previamente adquiridas en las primeras etapas de la vida se sigan reforzando a lo largo de toda la vida para evitar la pérdida o la falta de práctica de esta, tal y como afirmó una de las personas con discapacidad física:

Siempre se puede mejorar y siempre voy a terapia física pero creo que yo ya acepté que así es mi vida y así va a seguir siendo y voy a tratar de seguir mejorando y necesitar menos ayuda pero yo ya lo acepté bastante. (Persona con discapacidad física empleada 2)

4.3 Participación social y barreras para la participación

La mayoría de las personas entrevistadas con y sin relación con una persona con discapacidad, independientemente de la edad que tengan, creen que, para favorecer la participación social de dichas personas, se debe enriquecer la propuesta educativa que se les brinda. Con respecto a esto, una de las personas entrevistadas mencionó:

No hay tantos colegios para tratar [a las personas con discapacidad], ni tan siquiera hay un programa para enseñarles un oficio, quitar la educación media y enseñarles un oficio, algo que puedan hacer ellos... enseñarles habilidades para la vida, cosa que normalmente en un colegio no te lo van a enseñar. (Adulta de 40 años en adelante con relación con personas con discapacidad física 3)

Así también, todos los entrevistados coincidieron en que la población en general debe ser informada y educada sobre la condición de discapacidad para que puedan tener mayor empatía hacia sus necesidades, como lo menciona un estudiante universitario:

Como que algunas personas los toman de menos o toman a burla a las personas con discapacidad o les hacen bullying o cosas de esa índole, entonces más que todo lo que haría sería capacitar a personas o desde las escuelas a los niños que vean normal [a las personas con discapacidad]. (Estudiante universitario sin relación 5)

Otra joven entrevistada también expresó: “siento que empezando por la educación [de las personas sin discapacidad] de cómo afectan las discapacidades, ayudar a quitar el estigma de algunas discapacidades” (Joven mayor de 18 años con relación 3). Además, los entrevistados coinciden en reconocer la importancia de la concientización a las personas sin discapacidad desde edades tempranas, por ejemplo, una docente mencionó que es necesario:

Lograr la concientización de los demás [desde la escuela], los niños en su inmadurez por decirlo así son crueles, o sea hacen comentarios bien difíciles y uno dice: no, desde aquí hay que empezar a educar a la población para que en un futuro seamos más empáticos. (Docente sin relación 2)

Una de las personas con discapacidad física que se entrevistó también comentó:

Yo siempre he creído importante que en las instituciones haya ese tipo de educación o que de ahí nazca ese tipo de educación de la inclusión de personas, ya sea con discapacidad o sin discapacidad, creo que es bien importante que nazca de instituciones educativas [el fomento de la inclusión de las personas con discapacidad y sus necesidades]. (Persona con discapacidad física estudiante 1)

Coincidieron en esto algunos de los familiares, ya que uno de ellos opinó que “[el hecho que la gente los juzgue] siento que es por la falta de educación del tema básicamente. Es como cuando ves algo a lo que no estás acostumbrado, o sea te lo quedas viendo” (Familiar 6).

De la misma manera coinciden la mayoría de los docentes con relación a personas con discapacidad física en este tema, ya que como una de ellas mencionó:

[Es importante] el hecho de la concientización a las personas para la aceptación de las personas con discapacidad el hecho de que solo porque anda en una silla de ruedas probablemente no pueda hacer un trabajo, probablemente no pueda estudiar, probablemente no... limitamos a las personas con discapacidad. (Docente con relación 4).

Así también las personas con discapacidad física entrevistadas mencionaron que mientras más conozca la población sobre la discapacidad y tengan mayor contacto con ella, tendrán menos prejuicios:

Hay desconocimiento en la sociedad sobre la discapacidad, las personas que no me conozcan van a decir “pobrecita cómo hace, está enferma”, la persona que ya me conoce, que ha trabajado y estuvo conmigo, que ha viajado conmigo y que ha tratado conmigo ve a mi discapacidad...de hecho no la ven, ven a la persona. (Persona con discapacidad física empleada 4)

Por lo tanto, la mayoría de las personas entrevistadas tanto con o sin discapacidad están de acuerdo en que la población en general debe ser informada sobre las discapacidades desde edades tempranas, y que la sensibilización de este tema debe comenzar en los centros educativos para que conozcan sobre el tema para que pueda existir más inclusión en los diferentes contextos, tal y como menciona un familiar:

Siento que mientras menos lo ven y menos lo conocen [a mi hermano] se hace más un tabú siento yo, no saben cómo actuar alrededor de él pero cuando te das cuenta y cuando alguien lo conoce más ya es como que súper normal, lo incluyen más. (Familiar 6)

Otro elemento mencionado en las entrevistas para favorecer la participación social es la creación de infraestructuras accesibles para que las personas con discapacidad física puedan movilizarse de manera independiente, al respecto uno de los estudiantes universitarios sin discapacidad decía: “las infraestructuras sé que también pueden ayudar a las personas [con discapacidad] a independizarse, como que ellos ya puedan hacer cosas solos utilizando las estructuras” (Estudiante universitario con relación 1). Así también las personas que no se relacionan con personas con discapacidad física le dan importancia a “construir entornos que tomen en cuenta a las personas con discapacidad y no solo un tipo de discapacidad” (Joven mayor de 18 años sin relación 1). Sin embargo, pese a que en algunos lugares estas adecuaciones en las infraestructuras sí existen, varias de las personas entrevistadas opinan que no son respetadas por la población: “nosotros podemos ofrecer muchas cosas [ascensores, rampas, estacionamientos] pero también necesitamos como una parte más de ayuda [por parte de la población sin discapacidad] para que respeten” (estudiante universitaria con relación 2). En esto coincidió uno de los familiares de una persona con discapacidad, ya que comentó que al salir con su familiar a pasear muchas veces se encuentran con dicha dificultad: “si son eventos sociales en el cual necesitamos parqueo o lugares que son muy llenos sí hemos tenido dificultad porque muchas veces los parqueos no se respetan” (Familiar 4). Así también otros familiares mencionaron:

Se necesita educación digamos yo puedo llegar a un lugar y tengo automóvil y me quiero parquear y lo primero que veo es que el espacio de personas con

necesidades especiales está ocupado o tiene conos o tiene inclusive una cadena entonces eso me parece a mí ilógico. (Familiar 1)

Me daba una gran frustración de ver que el baño para discapacidad estaba ocupado por alguien que no lo necesitaba, entonces ese tipo de cuestiones nos ha frustrado porque sabemos que es un derecho y que la gente debe respetar esos lugares. (Familiar 2)

Asimismo, una de las personas con discapacidad física también comentó acerca de este punto: “algunos lugares no están adecuados, en algunos no es tan accesible que haya elevador o rampa, incluso el parqueo no hay a veces los parqueos sí hay parqueos para discapacidad pero a veces no están disponibles” (Persona con discapacidad física estudiante 4).

Ahora bien, la falta de infraestructura accesible dificulta la plena participación de la persona con discapacidad: “porque si hay una restricción en la parte de acceso eso significa que probablemente esa persona se pierda de muchas cosas por el hecho de no poder acceder a estos lugares” (Docente con relación 4). Por ello uno de los familiares mencionó que cuando existen adecuaciones en el entorno y estos son accesibles, es más fácil para la persona con discapacidad física desenvolverse por sí mismo sin enfrentarse a barreras físicas que pudieran limitarlos:

El Salvador no está adecuado lo suficiente para que él [mi hermano] sea independiente...en mi casa yo sé que mi hermano es completamente independiente pero porque mi casa la han modificado para que él pueda hacer todo él solo, sí necesita ayuda para algunas cosas, pero él pudiera vivir de la noche a la mañana independientemente, pero al subirse al carro o sea saliendo del garage de mi casa, él ya no puede ser independiente. (Familiar 5)

De la misma forma la mayoría de las personas con discapacidad física entrevistadas comentó al respecto que ellos ya se han encontrado en situaciones de exclusión debido a las barreras arquitectónicas y la falta de accesibilidad en los entornos donde ellos se desenvuelven:

Estudí en dos lugares diferentes y ninguno de los dos era accesible entonces al no ser accesible me tocaba quedarme en ciertas partes del colegio, tal vez muchas veces solo porque no podía llegar a esos lugares entonces quizás eso sí era como

una parte un poco negativa, no poder ir a todos esos lugares donde por ejemplo iban los demás compañeros. (Persona con discapacidad física estudiante 1)

Al salir a lugares que no hay accesibilidad es difícil o complicado para mí porque a veces la andadera no camina o la silla de ruedas cuesta más movilizarla, dependemos de ascensores, de rampas o cosas así y no siempre hay. (Persona con discapacidad física estudiante 4)

A esta problemática se suma la falta de leyes y el cumplimiento de estas que protejan los derechos de las personas con discapacidad, tal como comentó una estudiante universitaria:

Creo que hacer más que todo leyes que obliguen a adaptar (...) que los obliguen a que tengan que poner rampas o que adapten las cosas a lo que se necesita (...) siento que no les toman importancia, solo las pusieron porque tenían que ponerlas, porque tenían que estar, pero siento que no les ponen la importancia que realmente necesitan. (estudiante universitaria sin relación 3)

Las personas con discapacidad física consideran que sus necesidades no siempre son tomadas en cuenta por la población ya que a pesar de que existen leyes que los protejan, la sociedad no ve la importancia de cumplir con estas, tal y como expresó una de ellas: “les falta mucho a la gente, a aprender que no somos un segundo plano sino que somos parte de la sociedad y tenemos que ser prioridad también” (Persona con discapacidad física empleada 2).

Por otra parte, algunos de los entrevistados mencionaron que deben ser las personas con discapacidad quienes participen en la creación de leyes que garanticen el cumplimiento de sus derechos, y que estén involucrados y sean escuchados:

Sí me gustaría escuchar a alguien [con discapacidad] y que la gente los escuche y que sepan de verdad cómo quieren ser ayudados (...) no es cómo yo pienso que los tengo que ayudar sino cómo ellos lo quieren y necesitan ser ayudados, entonces creo que escuchar y conocer más sería lo que cambiaría. (joven de 25-40 años sin relación 2)

Respecto a esto, una de las personas con discapacidad física entrevistada expresó que las personas con discapacidad pueden aportar soluciones a las diferentes problemáticas a las que se enfrenta el país, y que por ello necesitan ser tomadas en cuenta:

La sociedad lo que tiene que comprender es que El Salvador, nuestra sociedad tiene muchos problemas, muchos en el ámbito educativo, laboral, socio económico y por el contexto de la pandemia, y que las personas con discapacidad podemos y queremos ser parte de la solución, no somos un problema, somos parte de la solución. (Persona con discapacidad física empleada 4)

También, comentaron otras sin discapacidad que, aunque existan políticas y leyes, y siguen estando vigentes, estas “no se ponen en práctica por lo mismo que no hay una revisión permanente del cumplimiento” (adulto de 40-80 años sin relación 4). Entonces, a pesar de que existan leyes no siempre se cumplen, pero varios entrevistados consideran que la situación de discriminación hacia las personas con discapacidad ha disminuido gracias a estas: “todo lo que las leyes han logrado, siento que hay como un poco más de inclusión, de que la gente está más pendiente de la persona con discapacidad” (Terapeuta con relación 3).

Es importante tomar en cuenta la importancia que las leyes tienen en la participación de las personas con discapacidad, como mencionó una de las docentes: “se necesita el apoyo de leyes para que todo esto vaya caminando y llevando su rumbo porque es bien difícil también que las personas no estén amparadas” (Docente sin relación 2).

Con respecto al tema de las barreras que dificultan la participación social de las personas con discapacidad, las personas entrevistadas tanto con relación como sin relación con estas, aseguraron que la familia puede convertirse en una de las principales limitantes en la vida de las personas con discapacidad ya que “a veces los papás tienden a tomar mucho el control de sus vidas [de las personas con discapacidad]” (Estudiante universitario con relación 4), lo que hace que muchas veces:

Tomen decisiones por ellos por esa creencia de que no pueden solos (...) digamos ellos [las personas con discapacidad] quieren trabajar o quieren estudiar, pero las familias no les dejan. Entonces, aunque ellos estén decididos y quieran y tengan claro qué quieren, muchas veces las personas a su alrededor le limitan y no le permiten ser autosuficientes cuando ellos podrían. (estudiante universitaria sin relación 4)

De la misma forma, los padres pueden ser una barrera en el proceso educativo de sus hijos, tal como expresó una de las docentes: “muchas veces uno [la maestra] puede tener claro cuál es el

plan de vida o algunas opciones como educador, pero si el papá no lo acepta entonces es bien difícil tener o lograr esos cambios estructurales, es bien difícil” (Docente con relación 2).

Algunas de las personas entrevistadas manifestaron que muchas veces las familias sienten temor de exponerlos: “los mismos papás pueden sobreprotegerlo de que no vaya a ser que le pase algo o tengo que estar yo ahí para cuidarlo, entonces siento que es como que siempre quieren guardarlos, cuidarlos y no ponerlos en exposición” (Estudiante universitario sin relación 2), así como lo expresó una persona con discapacidad física que se entrevistó: “el gran error que comete la familia de las personas con discapacidad...[es] que los padres lo guardan en una burbuja a uno” (Persona con discapacidad física empleada 6). Esto se debe en muchos casos a la sobreprotección que tienen los padres de personas con discapacidad, ya que el temor al rechazo puede ocasionar que no quieran involucrar a sus hijos en situaciones de interacción social, algo que sucede mucho más en los primeros años de infancia según algunos entrevistados: “a veces en los grupos de niños más pequeños el papá es el obstáculo, los papás son los que no incluyen a veces a los alumnos porque el papá no sabe qué hacer” (Docente con relación 2). Una persona con discapacidad dijo en cuanto a esto: “yo he visto casos de que una familia que tenga una persona con discapacidad y ni siquiera lo saca a pasear, lo deja solo en la casa” (Persona con discapacidad física estudiante 2).

Sumando a lo expresado anteriormente, una docente sin relación con personas con discapacidad piensa: “creo que la mayor dificultad es cuando son pequeños porque la sobreprotección de los papás es la que va a determinar qué tipo de adulto va a ser al final” (Docente sin relación 4). Por lo cual, como recomendación, una de las docentes en el área de educación especial comentó que “los papás deben enfrentar esos retos [miedo al rechazo] para poder involucrar a los niños” (Docente con relación 4).

Por ello, los familiares consideran importante que para evitar este miedo a exponer a sus hijos es necesario que “todos los que estén alrededor sepan qué es lo que tiene tu hijo, ponerle nombre y leer mucho porque así podés quitarte el miedo y quitarle el miedo a los demás” (Familiar 1). De la misma forma, comentaron que es importante que se les brinden las mismas oportunidades de desarrollo que a los demás miembros de la familia: “siempre me traté de encargar que ella se fortaleciera en su autoestima, que no se sintiera de menos, que tuviera las mismas oportunidades que sus hermanas y creo que eso bastante se ha logrado” (Familiar 2).

Sin embargo, las personas con discapacidad física entrevistadas expresaron que han vivido experiencias contrarias a estas, ya que para todos ellos sus familias han sido un gran apoyo para poder salir adelante, tal y como lo menciona una de ellas:

Yo me siento muy integrada y bendecida dentro de mi familia porque nunca me visualizaron como la enfermita o como ella no puede, sí sabían que mi condición era distinta pero no me hacían a un lado, ellos buscaban cómo adaptar todo a mí y adaptarse también a mí al mismo tiempo reconociendo mi independencia (Persona con discapacidad física empleada 5)

Estas personas reconocen la importancia que tiene el apoyo familiar en la vida de una persona con discapacidad, ya que afirmaron que “el apoyo de la familia es fundamental para una persona con discapacidad porque primero es la familia que te da las herramientas como persona con discapacidad para que luego te podás desenvolver en la sociedad” (Persona con discapacidad física estudiante 2), y que son ellos uno de los factores cruciales en sus vidas ya que “es ahí [en la familia] donde uno aprende todo” (Persona con discapacidad física estudiante 1).

Otra de las barreras que más fue mencionada por la población entrevistada fue la de las actitudes negativas y la percepción errónea que se tienen sobre las personas con discapacidad física, ya que como mencionaron, una de las barreras a la que más frecuentemente se enfrentan es a “cómo la gente los percibe, o sea sí hay lugares que te rechazan solo porque tienes una discapacidad física, entonces siento que la sociedad es lo más difícil que ellos tienen” (estudiante universitaria sin relación 2). Esto para una de las profesionales constituye uno de los mayores retos: “que pueda ser aceptado en la sociedad como una persona normal (...) que le cierren las puertas, porque en muchas ocasiones hay trabajos [en donde] no permiten que las personas con discapacidad se puedan desarrollar” (Terapista con relación 1).

Sobre esta barrera hablaron también los familiares de personas con discapacidad, ya que la mayoría de ellos mencionó que muchas veces han experimentado miradas incómodas de otras personas al momento de estar en espacios públicos con su familiar:

Al principio sientes como que si te ven un montón, bueno lo ven a él [a mi hermano] un montón y realmente eso no se siente bien la verdad, sentís que lo están juzgando y te molesta, o sea a mí me molestaba un poco pero te acostumbras. (Familiar 6)

También comentaron que esa situación es uno de los retos más difíciles con los que se enfrentan al estar en espacios públicos:

Sentimos que cuando se nos quedan viendo es porque nos están juzgando de cierta manera (...) me molesta bastante y quisiera que la gente fuera más, no sé si la palabra es tolerante o inclusivo, pero que simplemente es gente igual que todos nosotros que están viviendo su día y no tienen por qué quedárseles viendo.
(Familiar 3)

De igual forma las personas con discapacidad física comentaron que estos prejuicios son uno de los retos a los que se enfrentan constantemente, pero con el tiempo han aprendido a vivir con esa situación:

Ese es mi mayor reto, entender que la gente te va a ver distinto, porque ellos nunca lo van a entender, yo he llegado a entender que es súper difícil para ellos entender que sí puedo [ser independiente] cuando parece que no, hasta me dicen que si no me duele y yo les digo que no, que yo nací así y no me duele, no me afecta (Persona con discapacidad física empleada 3)

Sin embargo, algunos de los familiares aceptan que muchas veces estas miradas no son dirigidas a sus familiares con mala intención, sino que más que todo con curiosidad: “o sea puede que se te queden viendo pero no siento que lo vayan a tratar de menos o algo” (Familiar 6), y que estas interacciones nunca han llegado al punto de hacerlos sentir mal: “es más que se te quedan viendo, que hacen preguntas pero yo nunca he vivido algo con mala intención, tal vez lástima y así pero nunca he tenido alguna [experiencia] que alguien ha dicho un comentario pesado o algo” (Familiar 5).

Sin embargo, estas malas actitudes han generado en muchas ocasiones situaciones de rechazo hacia las personas con discapacidad física pudiendo esto incidir al momento de buscar oportunidades laborales, limitando su participación en la sociedad: “creo que uno de los retos más grandes [en el área laboral] es que la persona que lo contrate de verdad lo crea capaz de lograr las cosas, porque siento que hay mucha gente que juzga mucho por cómo te ves, por cómo sos, siempre es de darle las oportunidades de demostrarles que sí pueden” (joven de 25-40 años sin relación 5). Una persona con discapacidad física que se entrevistó expresó sobre lo anterior: “por lo menos en los trabajos las empresas prefieren pagar las multas que estar contratando a

personas con discapacidad” (Persona con discapacidad física desempleada 1), lo que deja ver la poca participación y oportunidades que las personas con discapacidad tienen en el entorno laboral.

Así pues, otras personas agregaron que las barreras arquitectónicas y de acceso tampoco permiten a las personas con discapacidad física tener completa libertad en el ámbito laboral, ya que al preguntarles sobre si una persona con discapacidad física puede trabajar y qué necesita para hacerlo respondieron que “sí pueden trabajar pero creo que es importante que los lugares que contraten a estas personas adapten el espacio de trabajo” (joven adulto de 25-40 años sin relación 1). El adaptar los espacios hace que las personas con discapacidad se sientan cómodas dentro de estos lugares, favoreciendo su desarrollo y desenvolvimiento en los diferentes aspectos de su vida:

Tomo bastante en cuenta el espacio en el que interactúo con las demás personas porque en el espacio tiene que ser cómodo y accesible para mí [para] que yo me sienta segura, pues que no pueda caerme o algo por el estilo; si me siento segura en el espacio siento seguridad al hablar. (Persona con discapacidad física estudiante 5)

Estas mismas situaciones de exclusión también se ven reflejadas en los espacios públicos donde se desenvuelven las personas con discapacidad física: “el reto más grande es la sociedad y cómo tal vez los lugares no están diseñados para que las personas con discapacidad puedan acceder a los lugares (...) tienen derecho a entrar a cualquier lugar como cualquier otra persona, pero si no les damos ese medio cómo lo van a hacer (Joven de 25-40 años con relación 2). Esto genera que las personas con discapacidad física tengan que adaptarse al entorno y no al contrario, como mencionó una docente: “lo más difícil para ellos es adaptarse a la sociedad, a los lineamientos que tiene la sociedad, o que a ciertos lugares no pueden llegar porque utilizan silla de ruedas y no hay acceso” (Docente con relación 1).

Las personas sin discapacidad entrevistadas mencionaron que consideran que es más difícil para una persona con discapacidad y sus familias el hecho de vivir en condición de discapacidad si no se tienen los recursos económicos suficientes, ya que

[Acceder a una buena educación o terapias] si tú venís de una familia con más recursos es más fácil que para una persona que no, me imagino que se hace mucho

más difícil, entonces aparte de todas las barreras sociales que tienen, considero que aquí en El Salvador para una persona de bajos recursos debe ser más difícil. (Estudiante universitario con relación 1)

Lo anterior pudo ser observado en una de las experiencias comentadas por una madre de familia respecto a las terapias y evaluaciones médicas a las que su hijo ha podido acceder gracias a que cuentan con los recursos económicos necesarios:

Él [mi hijo] tiene terapias en casa, bendito Dios tenemos las posibilidades y la visión que con mucho esfuerzo hemos acudido a terapias en México, le han dado revisiones continuas, hemos tenido oportunidad de haber asistido con buenos médicos que nos han evaluado. (Familiar 1)

En el caso del acceso a las oportunidades educativas, una de las personas con discapacidad física que se entrevistó, compartió que no pudo asistir a la escuela cuando era pequeña por no contar con los recursos económicos para hacerlo:

Nací en un hogar con pocas facilidades o recursos...entonces eso impidió que yo tuviera la oportunidad en igualdad de condiciones de ir a la escuela, fue hasta la edad de 26 años que por primera vez tuve la oportunidad de ingresar al sistema educativo a través de un programa para adultos del Ministerio de Educación. (Persona con discapacidad física empleada 4)

Esto deja ver que los recursos económicos inciden en gran medida en las oportunidades educativas a las que las personas con discapacidad física tienen acceso, las cuales pueden influir en su desarrollo y por ende en su participación social.

Además, varios de los entrevistados piensan que el hecho de vivir en un país poco desarrollado tanto social como económicamente no permite el pleno desarrollo de las personas con discapacidad física: “lastimosamente por el nivel socioeconómico bajo de nuestros países todavía los ven como que los tienen que tener encerrados y que pobrecitos que no pueden hacer nada” (Adulto de 40-80 años con relación 1).

Dentro de las opiniones de las profesionales entrevistadas también se pudo observar que piensan que la situación económica de la persona con discapacidad física puede favorecer o dificultar el desarrollo educativo y el acceso a la rehabilitación física:

Los recursos económicos que también son muy necesarios porque la rehabilitación y todo este tipo de cosas, los estudios pues tampoco son gratis ni son baratos vea, sino que hay que tener como un poquito más de dinero para invertir en estas áreas que son deficientes. (Docente sin relación 5).

Una de las terapistas que trabajo con personas con discapacidad física de bajos recursos habló un poco de la situación en la que viven estas personas: “el entorno en el que vivimos [es lo más difícil] sobre todo porque muchas veces la capacidad económica en nuestro país, digamos la mayoría de personas que vienen aquí [al centro de rehabilitación] la mayoría son personas con recursos limitados, entonces esa situación de vivienda, de que viven en comunidades donde muchas veces hay mucha ignorancia, los hace vivir una situación de discriminación” (Terapeuta con relación 3).

Así como se mencionó anteriormente, los bajos recursos económicos también limitan el acceso a oportunidades educativas de calidad, ya que no todas las escuelas públicas se encuentran preparadas para incluir a un estudiante con discapacidad:

Más que todo a personas de escasos recursos se les dificulta tener hijos con discapacidad, o sea yo digo que con solvencia económica no es un problema digamos, el estudio no es un problema, pero yo digo que si las personas pobres que tienen hijos, que tienen familiares con discapacidad creo que sí se les dificulta mandar a los hijos a las escuelas, más que todo hay pocas escuelas en El Salvador que tengan la capacidad de tener a niños con dificultades físicas, con discapacidades. (Estudiante universitario sin relación 5)

Sin embargo, las personas entrevistadas tanto con y sin discapacidad física expresaron que aunque posean los recursos económicos necesarios, no hay una institución pública o privada que les asegure completamente obtener las oportunidades educativas necesarias para permitir una plena inclusión para las personas con discapacidad física. Esto incluye la falta de infraestructuras accesibles y la falta de capacitación docente sobre educación inclusiva, ya que “las escuelas no están preparadas y no importa si es privada, ni una está preparada para recibir personas con discapacidad y tampoco los maestros” (Estudiante universitario con relación 1). Asimismo “hay colegios que no saben cómo incluir a las personas, así como yo, porque no soy la única, yo ya he

conocido más personas que tienen iguales o peores problemas que yo y las dejan como a un lado” (Persona con discapacidad física estudiante 4).

Así también, se resaltó el hecho de que una institución no necesariamente es inclusiva por el hecho de aceptar en su matrícula a los estudiantes con discapacidad física, sino que esto depende de muchos elementos, siendo uno de estos la accesibilidad arquitectónica, tal y como lo menciona una estudiante universitaria:

En mi colegio había gente así [con discapacidad] pero las instalaciones no [estaban adecuadas], entonces de nada te sirve aceptar a la persona si no adecuas tus lugares. O sea, en realidad la inclusión viene cuando todo está adecuado para que la persona también pueda hacerlo como si fuera otra persona, una persona sin discapacidad. (Estudiante universitaria sin relación 2)

Pero además de las barreras arquitectónicas existentes en los centros educativos, esta falta de capacidad de las escuelas para recibir a estudiantes con discapacidad física se debe en gran parte, en palabras de una terapeuta, a:

La negativa de las maestras, de antemano ya está diciendo que no va a poder esto que no va a poder lo otro, se predisponen y si el niño lleva una asistente que a mí no me gusta decir la palabra sombra, sino que la asistente que le ayude, le da a la asistente toda la responsabilidad de la educación. (Terapeuta con relación 2)

Esto puede evidenciarse en el comentario de una docente sin relación a una persona con discapacidad física que asegura que las personas con discapacidad física se encuentran con muchos retos al asistir a una escuela regular porque “una persona que utilice silla de ruedas no puede ir a cualquier centro educativo porque las instalaciones no son aptas, no puede ir a cualquier centro educativo porque no todas las docentes tenemos la capacidad para atenderlo” (Docente sin relación 5). Esto fue comentado por algunas de las personas con discapacidad física, tanto de parte de los adultos como de los estudiantes:

La maestra no me quería aceptar porque decía “¿cómo vamos a tratar a una niña con una discapacidad?” y yo le decía “pero solo es la discapacidad física”, entonces me tuvieron que poner con los varones, no había ninguna niña porque en

los otros grados las maestras no querían hacerse responsables. (Persona con discapacidad física empleada 2)

A algunos de ellos incluso se les quería negar el acceso a la escuela regular solamente por tener una discapacidad física, tal y como lo comentaron algunas personas con discapacidad física:

En mi caso a la escuela le costó adaptarse a mí porque no me querían aceptar en la escuela, tuvimos que tomar otras medidas hasta que se llegó a un acuerdo de que mi mamá me iba a ir a cuidar al centro educativo y que los docentes solo se encargarían de enseñarme y así fue, pero esa fue la barrera que se encontró en ese momento, de que no me querían admitir, querían que yo fuera a una institución de educación especial y que no fuera a la escuela regular. (Persona con discapacidad física estudiante 2)

Yo me acuerdo que la maestra le dijo a mi mamá “mire señora si no le gusta cómo la tratamos entonces vaya a ponerla a una escuela especial que ahí la van a tratar mejor” y la verdad siento que mi mamá más que todo creo que se dejó un poco, porque al final mi mamá fue a preguntar si me podían aceptar por miedo a que me botaran o me golpearan [mis compañeros] y todo eso entonces creo que me evaluaron y ellos le dijeron “no, ella tiene su intelecto normal y estar aquí sería una regresión a su aprendizaje” entonces no me aceptaron y pasé mucho tiempo no yendo a estudiar por miedo a que me golpearan. (Persona con discapacidad física desempleada 1)

Esto refleja que una de las principales barreras en las escuelas, es el rechazo y la falta de conocimiento de los docentes para incluir a un estudiante con discapacidad física en las aulas regulares. Sobre esto, una de las docentes del área de educación especial comentó que, si bien los maestros del área regular han sido concientizados sobre las discapacidades, no siempre muestran la iniciativa de incluirlos en sus aulas:

Hay maestros que los han concientizado, pero dicen que no los quieren en su salón porque es más trabajo, hace estorbo, es una carga porque realmente eso es lo que dicen, entonces [lo que se necesita es] sensibilizar al cuerpo docente, capacitarlo y capacitar a todo el centro en general. (Docente con relación 1)

Además, los profesionales con relación a una persona con discapacidad entrevistados hablaron sobre la influencia que tiene el incluir a un estudiante con discapacidad a un aula regular. En el caso de las terapistas, todas estaban de acuerdo en que esta inclusión trae efectos positivos en la vida de un niño o joven con discapacidad ya que

Muchas veces el entorno y estar en aula con más niños influye y en positivo, siento que motiva, pienso que (...) hasta cierto punto les genera motivación y les genera autonomía que los lleven y que los tengan en una aula de clases, que los incluyan, estos son como aspectos positivos para la socialización (Terapeuta con relación 3)

Por esto mismo, consideran que es un error el mantenerlos únicamente con otros niños con discapacidad: “me parece que el niño con discapacidad no lo debemos de mantener como aislado sino que al contrario, él debe mantener una socialización normal con los demás niños” (Terapeuta con relación 1). Sin embargo, se obtuvieron respuestas diferentes sobre este tema de las docentes que trabajan con personas con discapacidad, ya que manifestaron que muchas veces este intento de inclusión con estudiantes sin discapacidad termina en situaciones de rechazo, trayendo consecuencias negativas al desarrollo emocional de los estudiantes con discapacidad física: “los compañeros lo aíslan y no lo integran en su grupo ni nada, entonces él no va a superarse, no va a desarrollarse mejor, sino que se va a estancar” (Docente con relación 3). Coinciden en que la aceptación de los compañeros puede marcar negativamente en la vida de una persona con discapacidad: “para ellos es bien importante primero la aceptación por sus compañeros, el hecho de una mirada, un gesto que ellos reciban de manera negativa va a marcar la vida más de una persona con discapacidad” (Docente con relación 4), y puede afectar su motivación para participar: “influye en que ellos se sienten desanimados, no se sienten aceptados, se sienten excluidos y a nadie le gusta sentirse así” (Docente con relación 2). Sobre ello, uno de los familiares de personas con discapacidad comentó algo similar:

Cuando [mi hermano] estaba más chiquito tenía más inclusión, tenía más amigos, más amigas más que todo, pero se sentía como más [incluido], yo lo sentía como mucho más adaptado y mientras ha ido creciendo pues también siento que él se limita mucho, o sea él se separa mucho. (Familiar 5)

De forma similar se expresaron algunas de las personas con discapacidad física entrevistadas respecto a su experiencia en la escuela:

Lo que más me gustó [de la escuela] fue ya salir de allí, por lo mismo de estar lidiando con los compañeros, no todos se llevaban bien conmigo, siento que lo sentí como una liberación, me gustó, pero por la parte educativa pero no por la parte social (Persona con discapacidad física estudiante 3)

Así también, una de ellas expresó la mala experiencia que tuvo debido a los malos tratos que sufrió por parte de sus compañeros: “yo usaba antes andadera entonces los niños fueron crueles y yo me acuerdo que me quitaban, me empujaban y me quitaban la andadera” (persona con discapacidad física desempleada 1).

Lo anterior entonces deja ver que el hecho de que el maltrato por parte de sus compañeros y el no sentirse incluidos o aceptados dentro de las aulas puede llevar a las personas con discapacidad a preferir aislarse de los demás, afectando de manera negativa su participación social con otros.

Pese a los comentarios anteriores, la mayoría de las personas con discapacidad física tuvieron experiencias positivas en la escuela, las cuales les ayudaron a desarrollar habilidades y sentirse incluidos dentro de estas. Incluso mencionaron cómo el asistir a una escuela regular favoreció su desarrollo: “creo que poder ir a una escuela, igual que mis hermanas, a una escuela como...no te quiero decir la palabra normal porque siento que normal no existe, pero como común y corriente como toda la gente, eso me ayudó bastante” (Persona con discapacidad física empleada 2). Estas interacciones con otras personas sin discapacidad en la escuela les permitió sentirse parte de un grupo y aprender a convivir con todos:

Iniciar mi formación académica, eso ha sido que me ha ayudado como persona a no sufrir discriminación y siempre van a haber retos porque uno se tiene que ir acostumbrando a las personas y también ellas a uno, pero se va superando con la ayuda de esas mismas personas. (Persona con discapacidad física estudiante 2)

Por otro lado, los entrevistados expresaron que para que puedan existir oportunidades de participación social para las personas con discapacidad física y con cualquier discapacidad en general, es necesario que tanto las familias, las escuelas como la comunidad y el Estado trabajen

de la mano para que se garantice que se rompan las barreras existentes en el contexto de la persona con discapacidad:

Desde el nivel del Estado hasta llegar al nivel más pequeño que sería la familia en cuanto al acercamiento de la persona, creo que si todos generamos las condiciones para que las personas con discapacidad puedan interactuar, para que se puedan trasladar y tenga el respaldo legal, pues sí, puede desarrollar su vida de la mejor manera. (Docente sin relación 2)

Para esto, una de las personas entrevistadas menciona la importancia de la educación de las familias y las escuelas, así como el brindar oportunidades laborales a las personas con discapacidad:

Tienen que dar mucha educación a los propios papás de los niños para que puedan ser adultos independientes y en general a la sociedad, a los colegios (...) igual a los centros de trabajo, aunque de eso ya hay pasos de parte del gobierno para tener personas con discapacidad adentro, pero eso, o sea, romper esa barrera donde los ven como personas que no son capaces cuando sí pueden ser capaces. (Adulta de 40-80 años con relación 1)

La importancia de abrir estas oportunidades en la comunidad radica según una profesional entrevistada, en que es necesario validar y visibilizar el esfuerzo que las familias y las escuelas hacen para brindar estas habilidades necesarias para que estas no queden como un esfuerzo en vano:

Yo he visto que el gran esfuerzo [que hacen las familias de personas con discapacidad] para que estudie verdad, sacan bachillerato, sacan hasta noveno grado y el gran esfuerzo, pero después no existen las oportunidades laborales entonces es como un poco de frustración de si valió la pena tanto esfuerzo y hasta dónde llegamos. (Terapista con relación 2)

Por lo tanto, si lo que se espera es que las personas con discapacidad física participen plenamente en la sociedad, es necesario eliminar todas las barreras mencionadas por la población entrevistada para favorecer la participación social de las personas con discapacidad física:

[Es necesario] eliminar o tratar de eliminar las barreras existentes llámese arquitectónicas del entorno e incluso las más crueles que son las actitudinales es un conjunto de todo porque es lo que enfrentamos a diario desde que falta una rampa desde que por ahí alguien dice la muchacha de silla de ruedas. (Persona con discapacidad física empleada 6)

Por lo que también debe haber un cambio de actitud por parte de la sociedad hacia las personas con discapacidad: “el máximo reto es cambiar la actitud de las personas y que no nos vean que las personas con discapacidad somos un problema, que hay que hacer cosas para ayudarnos a nosotros y por nosotros” (Persona con discapacidad física empleada 4).

Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

Al referirse a los imaginarios construidos en la sociedad sobre las personas con discapacidad física por parte de las personas entrevistadas, se destaca que los imaginarios sociales de las personas independientemente de su edad demostraban rasgos comunes en sus respuestas, por ejemplo el hecho de que una persona con discapacidad física buscar alcance los parámetros establecidos por la sociedad de cómo es una persona normal mejora sus accesos a mayores oportunidades dentro de la sociedad. Además, la mayoría de los adultos mayores de 41 años tanto con y sin relación con una persona con discapacidad física presentan imaginarios sociales basados en el modelo normalizador y en el médico-rehabilitador, mientras que los jóvenes menores de 40 años tanto con y sin relación también estaban dentro de estos modelos, sobre todo del modelo normalizador, pero algunos mostraban rasgos del modelo social en sus respuestas. Por lo tanto, la edad no fue un factor relevante en los tipos de imaginarios encontrados, sino más bien estos dependían de la sensibilización y empatía que los entrevistados mostraban hacia las personas con discapacidad física.

Sin embargo, una diferencia bastante notable fueron las opiniones entre las personas que tenían convivencia cercana con una persona con discapacidad física con aquellas que no la tenían. En estas se demostraba cómo el tener una convivencia cercana a una persona con discapacidad física influye en los imaginarios que se tienen sobre las personas con discapacidad. Por tanto, es importante el crear espacios donde las personas con discapacidad física puedan participar junto con otras personas sin discapacidad y que se den las condiciones para que puedan compartir sus experiencias, opiniones y conocimientos con el fin de crear una sociedad más inclusiva y con mayor comprensión hacia la discapacidad. También es importante tomar en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad física y con otras discapacidades para desarrollar espacios accesibles para todos.

Por otra parte, entre la población entrevistada sin discapacidad existe el imaginario que las personas con discapacidad física deben cumplir con ciertas características para poder desarrollar su autodeterminación, entre ellas que la discapacidad física no sea severa, que hayan tenido oportunidades para desarrollar habilidades de autodeterminación y de la motivación de la

persona para querer superarse. Sin embargo, la mayoría de la población entrevistada no es consciente de cómo la misma sociedad limita las oportunidades para el desarrollo de dichas habilidades. Por lo tanto, es importante reconocer que existe falta de información sobre la discapacidad en general, lo que pueden lograr las personas que están en situación de discapacidad física y sus derechos. Además, las personas que se relacionan con personas con discapacidad física, incluyendo familias, compañeros, docentes y otros, reconocieron el hecho que no existe una formación adecuada sobre la discapacidad en la sociedad salvadoreña, lo que causa discriminación y prejuicios que crean barreras para la participación social de las personas con discapacidad física.

Así también, las personas entrevistadas tanto con y sin relación expresaron que cuando existe una discapacidad intelectual asociada a la discapacidad física se vuelve más difícil para la persona que le permitan desarrollar su autodeterminación y participar dentro de la sociedad. Los familiares de personas con discapacidad física e intelectual comentaron lo difícil que ha sido para ellos el encontrar el apoyo profesional que los oriente, así como la falta de espacios accesibles y oportunidades tanto educativas como laborales. De igual forma estos familiares expresaron que perciben que su familiar con discapacidad física e intelectual no podrá llevar una vida autodeterminada en El Salvador, ya que para ellos la sociedad no está dispuesta a aceptarlos y darles oportunidades para que puedan llevar la vida que ellos desean, contrario a lo que expresaban los familiares al referirse únicamente a personas con discapacidad física, que manifiestan que hay más oportunidades.

Los principales imaginarios sociales que contribuyen a la creación de barreras para la participación social de las personas con discapacidad física incluyen el autoestima de la persona con discapacidad física, ya que algunos de los entrevistados expresaron que las personas con discapacidad física no siempre aceptan su discapacidad y en muchas ocasiones se avergüenzan de cómo lucen por lo que prefieren aislarse. Por tanto, la mayoría de las personas sin discapacidad entrevistadas aseguraron que las personas con discapacidad física suelen sentir inseguridad sobre ellas mismas, lo cual afecta su autoestima y su deseo de participar con otras personas. Otras barreras son el hecho que aún se ve a la persona con discapacidad física como dependiente de alguien más, la percepción negativa que se tiene sobre los dispositivos de apoyo, y que las personas con discapacidad son las que deben adaptarse al entorno y no el entorno a ellos.

La imagen que se le da a la persona con discapacidad física a través de los medios de comunicación es otro elemento que influye en los imaginarios encontrados, debido a que se presenta una imagen de asistencialismo y rehabilitadora sobre la persona con discapacidad física, es decir, como alguien que requiere de un apoyo constante y de rehabilitación para poder participar en la sociedad. Por esto, se tiende a infravalorar sus logros y expectativas que son derechos fundamentales para cualquier ser humano, sin importar si tiene una discapacidad o no, tal como el estudio, conseguir un trabajo, formar una familia, etcétera.

El tipo de discapacidad física que una persona presente es otro de los elementos que influye en los imaginarios, debido a que mientras más severa sea una discapacidad física entonces se ve a la persona con menores oportunidades de participar en los diferentes ámbitos de la sociedad. Incluso el hecho de que una persona con discapacidad física tenga asociada una discapacidad intelectual implica una mayor dificultad para que las personas puedan participar y ejercer todos sus derechos y deberes, pues son percibidos como menos capaces.

Debido al estándar de belleza que la sociedad impone, las personas con discapacidad física se ven más afectadas por el imaginario del cuerpo sano-bello debido a que su discapacidad es visible desde el primer momento de convivencia. Entonces este estándar causa inseguridades en ellos y rechazo a su propia discapacidad e imagen, principalmente en las mujeres con discapacidad. En la vida de las personas con discapacidad física ha habido momentos en el que sí se han visto afectados emocionalmente y en sus interacciones sociales por los imaginarios que la sociedad tiene sobre un cuerpo sano-bello, pues esto también ha afectado la imagen que tenían de ellos mismos.

El imaginario social que las personas con discapacidad física entrevistadas construyen respecto a su condición sí se ve influenciado por los imaginarios de otras personas, sin embargo cabe mencionar que en el caso de los adultos con discapacidad física han podido llevar a cabo una reflexión introspectiva y estos imaginarios no determinaron completamente su modo de vida, ni su modo de pensar o el autoconcepto. Aun así, las personas con discapacidad también pueden tener dificultades debido a los imaginarios que la sociedad tiene sobre ellos, ya que pueden limitarles el acceso a oportunidades educativas, laborales y sociales

Existe una relación entre la aceptación que tiene la persona de su discapacidad y el grupo de personas que los rodean, pues el apoyo de la familia es fundamental para el desarrollo de la

autodeterminación y la participación social, así como de la percepción que tienen de sí mismos. Al igual que el rodearse de otras personas que los motiven a querer salir adelante y que les brinden las herramientas para hacerlo, tal como amigos, docentes, compañeros y otros profesionales. Además, se pudo observar que para las personas con discapacidad física ha sido fundamental el convivir con otras personas con discapacidad física, ya sea como amigos o solo como conocidos, ya que les ha permitido sentir mayor comodidad con su discapacidad, potenciar sus habilidades y brindarles un sentido de pertenencia a un grupo de personas que comparten historias de vida similares.

El momento de la adquisición de la discapacidad física influye en el proceso de aceptación de su discapacidad, ya que las personas que han nacido con su discapacidad han desarrollado el concepto de sí mismos con esta, mientras que las personas que han adquirido la discapacidad física tuvieron que adaptarse a esta, desarrollar nuevas habilidades y volver a construir su autoconcepto incluyendo su condición de discapacidad.

En el caso de las familias de personas con discapacidad física, la aceptación de la discapacidad de sus hijos se ve afectada por el tipo de discapacidad, la severidad y el hecho de que existan otras discapacidades asociadas. La mayoría de los familiares mencionaron que ellos quisieran poder eliminar la discapacidad física de la vida de sus familiares para que puedan ser más felices. Ellos consideran que la discapacidad física es un factor que puede llegar a limitar la felicidad de sus familiares, porque los enfrenta a situaciones de exclusión y no siempre les permite tener una vida sencilla y sin tantas barreras. Pero en opinión de las personas con discapacidad física esto no es así, ya que ellos no quisieran cambiar su discapacidad porque han desarrollado su personalidad, su visión del mundo y sus habilidades gracias a las experiencias vividas debido a la discapacidad física y que esto no les ha impedido ser felices.

Con respecto al desarrollo de la autodeterminación en la familia y escuela, las personas con relación compartían la idea que lo que las personas con discapacidad física necesitan es desarrollarles habilidades a través de actividades adecuadas a la edad y a la capacidad física que tengan las personas. También es importante permitirles espacios para que puedan expresar sus sentimientos, opiniones e ideas y que estos sean verdaderamente tomados en cuenta por las personas a su alrededor, tanto en la escuela como en la familia.

Las principales habilidades de autodeterminación que los docentes y familiares se enfocaban en desarrollar son la toma de decisiones, la autonomía y autoestima, dejando de lado el resto de habilidades propias de la autodeterminación. Además, no hay una sintonía entre el trabajo de los docentes y de los familiares en el desarrollo de la autodeterminación de la persona con discapacidad física, dificultando el avance para adquisición de sus habilidades. Otra problemática es que no existe un programa o plan de trabajo que puedan utilizar las docentes con los estudiantes con discapacidad física, ya que las metodologías mencionadas o actividades realizadas en el salón de clase son aisladas de objetivos o indicadores que permitan dar un seguimiento.

5.2 Recomendaciones

A personas interesadas en investigar acerca del tema de imaginarios sociales sobre personas con discapacidad se recomienda:

- a. Entrevistar a personas con diferentes niveles socioeconómicos para conocer si varían los imaginarios sociales dependiendo del contexto que rodea a la persona, ya que la mayoría de las personas entrevistadas en el presente estudio pertenecían a una clase social media alta.
- b. Realizar investigaciones donde se tomen en cuenta la opinión de personas con discapacidad para obtener puntos de vista sobre sus propias realidades y que estas no sean descritas únicamente por familiares, docentes u otras personas a su alrededor.
- c. Tomar en cuenta en investigaciones similares a más personas con discapacidad física con una discapacidad intelectual asociada y personas con discapacidad física desempleadas para conocer a mayor profundidad sobre las barreras a las que se enfrentan a causa de los imaginarios sociales.

A las personas en contacto con personas con discapacidad física:

- a. Se recomienda brindar oportunidades que permitan a las personas con discapacidad física conocer a otras personas con igual condición para que obtengan una comunidad de personas con discapacidad física con la que puedan compartir experiencias, desarrollar nuevas habilidades y favorecer el proceso de aceptación de su discapacidad.

Al personal docente y administrativo de instituciones educativas:

- a. Formar a los docentes y directores en el área de autodeterminación para incentivar el desarrollo de programas en el área.
- b. Implementar programas que fomenten la autodeterminación de sus estudiantes, tomando en cuenta sus características individuales al igual que el desarrollo dentro del grupo clase.
- c. Formar a los padres de familia por medio de charlas y talleres sobre cómo desarrollar y fomentar la autodeterminación en sus hijos desde el hogar.

A los medios de comunicación:

- a. Eliminar percepciones de lástima, dependencia, o de enfermedad que distorsionen la imagen de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Abric, J. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán.
- Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. (2019, 4 de abril). El traumatismo craneoencefálico. Recuperado de: <https://www.fda.gov/consumers/articulos-en-espanol/lo-que-hay-que-saber-sobre-los-sintomas-diagnostico-y-tratamiento-de-un-traumatismo-craneoencefalico>
- Alfaro, W. (2013). *Perspectivas de personas con discapacidad física en relación al trabajo como autonomía personal y garantía de derechos* (tesis de maestría). Universidad de El Salvador, San Miguel, El Salvador.
- Álvarez, I., Vega, V., Campaña, K., González, F., Spencer, H., Arriagada, R. (2020). Habilidades de autodeterminación en estudiantes chilenos con discapacidad intelectual: avanzando hacia una inclusión exitosa. *Revista Colombiana de Educación*, 1(79), 393-418.
- Álvarez, I., Vega, V., Spencer, H., González, F. y Arriagada, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50 (2), 51-72.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y determinación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 145-160. Recuperado de: <https://rieoei.org/historico/documentos/rie63a10.pdf>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25. doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>.
- Arévalo, C., Argueta, F., y Urbina, D. (2008). *Factores motivacionales que inciden en la estabilidad laboral de personas con discapacidad física* (tesis de grado). Universidad Francisco Gavidia, San Salvador, El Salvador.

- Asamblea Legislativa de El Salvador (2000). *Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. San Salvador: Asamblea Legislativa de El Salvador.
- Baczko, B. (1991). *Los imaginarios sociales. Memorias y esperanzas colectivas*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión SAIC.
- Badia, M., y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(3), 30-44.
- Baeza, M. (2003). *Imaginarios sociales. Apuntes para la discusión teórica y metodológica*. Concepción, Chile: Ediciones Universidad de Concepción.
- Basil, C., Bolea, E. y Soro-Camats, E. (2003). La discapacidad motriz. En A C. Giné (Ed.) *Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 233-313). Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Castoriadis, C. (1975). *La institución imaginaria de la sociedad*. Barcelona: Tusquets Ediciones.
- Cedeño, N. y Cruz, R. (2020). Legados representacionales de la discapacidad y su arraigo en la educación inclusiva: posibilidades desde las representaciones sociales. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(1), 273-291.
- Cegarra, J. (2012). Fundamentos teóricos epistemológicos de los imaginarios sociales. *Cinta moebio*, 43, 1-13. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cmoebio/n43/art01.pdf>
- Cerros, G., Hernández, S. y Monge, J. (2013). *Incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con cuadriparesis, diparesis y hemiparesis que asisten al instituto salvadoreño de rehabilitación integral (ISRI) y propuesta de programa psicoeducativo dirigido a sus familiares y/o encargados/as* (tesis de pregrado). Universidad Nacional de El Salvador, San Salvador, El Salvador.
- Chávez, M., Rojas, A. y Hernández, I. (2014). Investigación cualitativa: una reflexión desde la educación como hecho social. *Revista Universidad y Salud*, 3(2), 86-100.
- Chuaqui, B. (2002). Lecciones Anatomía Patológica. Recuperado de <http://publicacionesmedicina.uc.cl/AnatomiaPatologica/09Neuropatologia/9miopatas.html>

- Cohen, N. y Seid, G. (2019). Producción y análisis de datos cualitativos. En N. Cohen y G. Gómez Rojas (Ed.), *Metodología de la investigación, ¿para qué? La producción de los datos y los diseños*, (pp. 203-227). Buenos Aires: Teseo.
- Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (2015). *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2015*. San Salvador, El Salvador: Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación*. Madrid, España: McGraw Hill.
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Corominas, R. y Sanz, M. (1995). *El minusválido físico y su entorno*. Reflexiones psicoanalíticas. Barcelona: Paidós.
- Corrales, A., Soto, V. y Villafañe, G. (2016). Barreras de aprendizaje para estudiantes con discapacidad en una universidad chilena. Demandas estudiantiles-desafíos institucionales. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 16(3), 1-29. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44746861005.pdf>
- Corte Constitucional (2012). *Sentencia T-427/12*. Bogotá, Colombia: Corte Constitucional.
- Cortes, E. y Pinzón, Y. (2018). *Los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una persona adulta con discapacidad intelectual* (tesis de grado). Fundación Universitaria Los Libertadores, Bogotá, Colombia
- Covarrubias, P. (2019). Barreras para el aprendizaje y la participación: una propuesta para su clasificación. En J. Trujillo, A. Ríos y J. García (Eds), *Desarrollo Profesional Docente: reflexiones de maestros en servicio en el escenario de la Nueva Escuela Mexicana* (pp. 135-157). México: Escuela Normal Superior Prof. José E. Medrano R.
- Cruz, I. y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario.
- De Asís Roig, R. (2005). *El significado de la accesibilidad universal y su justificación en el marco normativo español*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales- Universidad Carlos III.

- Díaz, E. (2018). Desarrollo de las habilidades sociales en los estudiantes con discapacidad intelectual. *Revista Valera*, 18(50), 128-140. Recuperado de: <http://revistavarela.uclv.edu.cu/articulos/rv5001.pdf>.
- Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J. y Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29.
- Ferrante, C. (2013) Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección. En L. Del Águila y P. Rosales (Eds.), *Discapacidad, justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia* (67-81). Argentina: Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.
- Field, S. & Hoffman, A. (2002). Preparing youth to exercise self-determination: quality indicators of school environments that promote the acquisition of knowledge, skills, and beliefs related to self-determination. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(2), 114-119. doi: 10.1177/10442073020130020701
- Fundación Mayo para la Investigación y Educación Médica. (2019, 17 septiembre). Lesiones de la médula espinal - Síntomas y causas - Mayo Clinic. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/spinal-cord-injury/symptoms-causes/syc-20377890>
- García, E. y García Vicente, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.
- Geva, E. (2011). De la discapacidad a la participación social: Un compromiso como ciudadanos en el marco del XII *Congreso Internacional de Teoría de la Educación*. Recuperado de: <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/A+R/209.pdf>.
- Gorordo, J. (2016). *Reumatismo infantil, detección precoz*. Recuperado de: <https://canalsalud.imq.es/reumatismo-infantil/>
- Guzmán, A. (2016). *La respuesta educativa a los estudiantes con discapacidad motora*. Madrid: Fundación MAPFRE.
- Hentinen, M. & Kyngas, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.

- Hernández, M. (2015). El Concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Hurtado, R. (2020). *Imaginario sociales que se construyen respecto del docente de educación especial* (Tesis de maestría). Universidad Evangélica de El Salvador, El Salvador.
- Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2016, 21 diciembre). Atrofia muscular espinal. Recuperado de <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/atrofia-muscular-espinal.htm>
- Jordán, B. y Verdugo, M. (2013). Transición a la vida adulta. En M. Verdugo y R. Schalock (Ed.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 359-368). España: Amarú Ediciones.
- Kang, L., Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L., King, G., & Polansky, M. (2010). Determinants of Social Participation—With Friends and Others Who Are Not Family Members—for Youths With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743-1757. doi: 10.2522/ptj.20100048.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71, 2141-2149. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.041
- Mendoza, R. (2020, 5 mayo). La Educación Inclusiva en El Salvador: ¿Cómo estamos y hacia dónde vamos? Nuestra Voz a Colores. Recuperado de: <http://nuestravozacolors.org/la-educacion-inclusiva-en-el-salvador-como-estamos-y-hacia-donde-vamos/>
- Míguez, M. (2006). Construcción social de la discapacidad: la experiencia montevideana. *PORTULARIA*, VI(2), 123-137. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161017317006.pdf>
- Ministerio de Educación. (2010). *Política de educación inclusiva*. San Salvador: Ministerio de Educación.
- Ministerio de Educación. (2016a). *Fundamentos curriculares de la educación especial*. San Salvador, El Salvador: Ministerio de Educación.

- Ministerio de Educación. (2016b). *Orientaciones Técnicas y Administrativas de las Escuelas de Educación Especial*. San Salvador, El Salvador: Ministerio de Educación.
- Montigny, E. (2010). Instrumentos jurídicos y directrices para una ciudadanía plena e igualdad para las personas con discapacidad: ejemplos tomados de la realidad en Canadá. *Cuadernos de Difusión*, 6, 65-77. Recuperado de <http://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/371/cambio-paradigmas-discapacidad.pdf?sequence=1>
- Mumbardó, C., Guardia, J. & Giné, C. (2020). An integrative model of self-determination and related contextual variables in adolescents with and without disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33,1-9. doi: 10.1111/jar.12705.
- Muñoz, C. (2019). Educación Inclusiva en El Salvador. Una Reflexión desde las Políticas Educativas. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 13(1), 21-36. doi: <https://doi.org/10.4067/S0718-73782019000100003>
- Muñoz, P., González, M., Vásquez, C., Velasco, L., Arenas, B., y González Restrepo, L. (2018). *Exclusión y Otredad: prácticas de convivencia en la Universidad*. Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali.
- Organización de las Naciones Unidas. (2007). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- Ospina, F. (2007). Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad. *Discapacidad y Calidad de Vida*, 1, 1-26.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad*. Madrid, España: CINCA.
- Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación profesores y padres como principales agentes educativos. *Revista interuniversitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, (2), 151-166.

- Peralta, F., y Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4889959>
- Pintos, J. (1995). *Los imaginarios sociales. La nueva construcción de la realidad social*. Madrid, España: Editorial Fe y Secularidad.
- Pintos, J. (2001). Construyendo realidad(es): los Imaginarios Sociales, Realidad. *Revista del Cono Sur de Psicología Social y Política*, 1, 7-24.
- Piñeros, D. (2017). *Distancias y brechas entre la normatividad y el ejercicio de la autodeterminación en la vida cotidiana de personas adultas con discapacidad* (tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Piovani, J. (2018). La entrevista en profundidad. En A. Marradi, N. Archenti y J. Piovani, Manual de Metodología de las Ciencias Sociales (p. 265-278). Buenos Aires. Siglo Veintiuno.
- Piskur, B., Daniels, R., Jongmans, M., Ketelaar, M., Smeets R., Norton, M...Beurskens, A. (2014) Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28(3), 211-220.
- Procuraduría para la Defensa de los Derechos Humanos (2008). *Plataforma mínima de los derechos humanos de las personas con discapacidad en El Salvador*. San Salvador, El Salvador: Procuraduría para la Defensa de los Derechos Humanos.
- Quijano-Roy, S. y Gómez, M. (2018). Distrofias musculares congénitas. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(5), 530-543. Recuperado de: <https://www.google.com/url?q=https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-distrofias-musculares-congenitas-S0716864018301007&sa=D&ust=1600796222872000&usg=AFQjCNGhtaHa9lwc8n6biMHbIcqQ7GIkOA>
- Randazzo, F. (2012). Los imaginarios sociales como herramienta. *Imagonautas*, 2(2), 77-96. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4781735.pdf>
- Riffo, I. (2016). Una reflexión para la comprensión de los imaginarios sociales. *Comuni@cción*, 7(1), 63-76. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/comunica/v7n1/a06v7n1.pdf>

- Rigotti, M. y Dupas, G. (2013). Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 21(4), 1-8.
- Rojas, M. y Walker, L. (2012). Malformaciones Congénitas: Aspectos Generales y Genéticos. *Int. J. Morphol.*, 30(4), 1256-1265. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v30n4/art03.pdf>
- Rosell, C., Soro-Camats, E. y Basil, C. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz*. Barcelona: Editorial GRAÓ.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*, 13, 71-78. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Sanz, M. (2011). Crecer con una discapacidad física. *Autonomía personal*, (5), 30-37. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART19563/crecerdiscapfisica.pdf>
- Sarto, M. (2001). Familia y discapacidad. En III Congreso “*La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*” de la Conferencia llevada a cabo en Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca, España.
- Serrano, C., Ramírez, C., Abril, M., Ramón, L., Guerra, L., y Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Revista de la Universidad Industrial de Santander* 45(1), 41-51.
- Shogren, K., Wehmeyer, S., Palmer, S., Forber-Pratt, A., Little, T. & Lopez, S. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/273440360_Causal_Agency_Theory_Reconceptualizing_a_Functional_Model_of_Self-Determination
- Silva, F., Sampaio, R., Ferreira, F., Camargos, V. & Neves, J. (2013). Influence of context in social participation of people with disabilities in Brazil. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(4), 250-256.
- Solsona D. (2017). Los imaginarios sociales de la discapacidad: La circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes Chile. XXI Congreso Alas Uruguay 2017.

- Montevideo, 3 a 8 de diciembre de 2017. *En Libro de Resúmenes del XXXI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Las encrucijadas abiertas de América Latina. La sociología en tiempos de cambio.*
- Solsona, D., Verdugo, W., Villa, N., Riquelme, V., y Vera, P. (2018). Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la región de Magallanes, Chile: de sutiles semánticas a prácticas instituidas. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 12(2), 95-108. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6515214>
- Soro, E. (1994). La escuela y los alumnos con discapacidad motriz. *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 22, 23-35. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2941287>
- Sotillo, D., León, L., Rodríguez, J. y Rodríguez, A. (2011). *Importancia que tiene la familia escuela y comunidad para la sociedad* (tesis de pregrado). Universidad Nacional Experimental Politécnica de la Fuerza Armada, Caracas, Venezuela
- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Vega, C., Gómez, M., Fernández, R. y Badía, M. (2013). El papel del contexto educativo en la autodeterminación. Análisis de su influencia en el proceso de transición a la vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 19-33.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV (1), 115-136.
- Verdugo, M. y Jenaro, C. (1995). La formación profesional y la transición a la vida adulta. En M. Verdugo (Ed), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. (pp. 717-787). Madrid: Siglo XXI.
- Vicente, E., Guillén, V., Verdugo, M. y Calvo, M. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. doi: <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>.
- Vidal, J. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

- Wehman, P. (2002). *Individual Transition Plans. The teacher's curriculum guide for helping youth with special needs*. Austin, United States: Pro-Ed.
- Wehman, P., Datlow, M. & Schall, C. (2009). *Autism and the transition to adulthood. Success beyond the classroom*. Baltimore, United States: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27, 302 – 314
- Wehmeyer, M. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(1), 53-62.
- Wehmeyer, M., & Mithaug, D. (2006). Self-determination, causal agency, and mental retardation. In L.M. Glidden (Series Ed.) & H. Switzky (Vol. Ed), *International Review of Research in Mental Retardation: Vol. 31 Current Perspectives on Individual Differences in Personality and Motivation in Persons with Mental Retardation and Other Developmental Disabilities* (pp. 31-71). San Diego: Academic Press.
- Wehmeyer, M., Verdugo, M. y Vicente, E. (2013). Autodeterminación. En M. Verdugo y R. Schalock (Ed.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 464-488). España: Amarú Ediciones.
- Zodek, A. (2015). *Manual para una inclusión laboral efectiva de personas con discapacidad*. Santiago de Chile, Chile: Mallea Impresores.

Anexos

Anexo 1. Cronograma de trabajo

| Actividades | Meses | | | | | | | | | | |
|--|------------|-------------|-----------------|--------------|----------------|----------------|------------|--------------|------------|------------|-----------|
| | Julio 2020 | Agosto 2020 | Septiembre 2020 | Octubre 2020 | Noviembre 2020 | Diciembre 2020 | Enero 2021 | Febrero 2021 | Marzo 2021 | Abril 2021 | Mayo 2021 |
| Perfil de investigación | | | | | | | | | | | |
| Aprobación del perfil de investigación | | | | | | | | | | | |
| Capítulo I | | | | | | | | | | | |
| Capítulo II | | | | | | | | | | | |
| Capítulo III | | | | | | | | | | | |
| Presentación de anteproyecto | | | | | | | | | | | |
| Trabajo de campo (entrevistas) | | | | | | | | | | | |
| Análisis de resultados | | | | | | | | | | | |
| Conclusiones y recomendaciones | | | | | | | | | | | |
| Defensa de informe final | | | | | | | | | | | |

Anexo 2. Presupuesto

Los gastos que se han hecho para realizar esta investigación son costos de fotocopias, costos de factura de servicio de internet y luz.

Anexo 3. Matriz de análisis de categorías y subcategorías de análisis y preguntas de entrevistas.

Categoría: Imaginarios sociales

| Preguntas de la Guía de Entrevista | Subcategorías | | |
|---|------------------------------------|--|---|
| | Definición de Imaginarios Sociales | Funciones Imaginarios sociales y discapacidad (física) | Modelos |
| Personas con discapacidad física | | <p>-¿Cómo ha sido tu experiencia con la discapacidad?</p> <p>-¿Cómo te sientes al respecto con tu discapacidad?</p> <p>-¿Cuál crees que es el mayor reto que te da tu discapacidad?</p> <p>-¿Qué cosas o experiencias consideras que te han ayudado a desarrollar habilidades o a aprender cosas nuevas?</p> <p>-¿Cómo crees que las personas te ven? ¿Qué crees que piensan sobre tu discapacidad?</p> <p>-¿Cuál es tu mayor fortaleza/debilidad?</p> <p>-¿Cuál ha sido una experiencia que ha marcado tu vida de manera positiva?</p> <p>-¿Cuál ha sido un momento que recuerdes que te marcó de manera negativa?</p> <p>-¿Si pudieras cambiar algo en tu vida que sería?</p> <p>-¿Te sientes diferente a los demás? ¿Qué es lo que te hace diferente a los demás?</p> | <p>-¿Qué es lo que más te gusta/gustó de tu experiencia en la escuela? ¿Qué fue lo que menos te gustó?</p> <p>-¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo? ¿Hay algo que te cueste hacer en tu trabajo?</p> <p>-¿Dónde te ves en el futuro?</p> <p>-¿Sueles asistir a eventos como fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.? ¿Con quiénes sales? ¿Te sientes incluido en esas situaciones?</p> <p>-¿Sientes que tus opiniones son tomadas en cuenta por los demás? (Ejemplos)</p> <p>-¿Con qué tipo de barreras te encuentras en los lugares públicos? (arquitectónicas, actitudinales)</p> |
| Personas con | | -¿Qué te gusta de ti? | -¿Cómo crees que las personas |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>discapacidad física e intelectual</p> | | <p>-¿Qué es lo que no te gusta de ti? -¿Te sientes diferente a los demás? ¿Qué te hace diferente a los demás? -¿Cambiarías algo de tu vida?</p> | <p>te ven? ¿Qué piensan las personas sobre ti? -¿Sientes que las personas se te quedan viendo? -¿Qué es lo que te gusta y no te gusta de salir? -¿Cuál ha sido uno de los mejores momentos de tu vida?</p> |
| <p>Familia</p> | | <p>-¿Cuál cree que es el mayor reto en la vida de su... (hijo, nieto, sobrino)? ¿Por qué? ¿Cuáles son las oportunidades que ud. considera que una persona con discapacidad puede tener en el país? -Cada vez es más frecuente ver personas con discapacidad en lugares públicos, ya sea porque están trabajando o disfrutando su tiempo libre. ¿Cuál es la experiencia que han tenido ustedes en estas situaciones?</p> | <p>-¿Cómo se sintió cuando le dijeron que su... (hijo, nieto, sobrino) tenía discapacidad? -¿Cómo se siente ahora con la discapacidad de su... (hijo, nieto, sobrino)? -¿Siente que ha apoyado a su... (hijo, nieto, sobrino) con discapacidad? ¿De qué manera lo ha hecho? -¿Cuál ha sido el apoyo por parte de otros miembros de su familia? (abuelos, tíos, primos, etc.) -¿Cómo ha sido el apoyo que han recibido por parte de otras personas? (amigos, compañeros, jefes) -¿Cómo fue/es la experiencia de su familiar en la escuela? -¿Cree que su familiar pueda acceder a un empleo? ¿Cuáles son los retos a los que se podría enfrentar? -¿Cómo imagina que será la vida de su familiar en el futuro? -¿Cuál cree que es la opinión que tienen las personas en general sobre las personas con discapacidad? -¿Cuál cree que es el mayor reto en la vida de su... (hijo, nieto, sobrino)? ¿Por qué?*** -¿Cuáles son las cualidades que tiene su... (hijo, nieto, sobrino)? ¿Qué cosas se le dificultan?</p> |

| | | | |
|----------------------------------|--|--|--|
| | | | <p>-¿Cree que su... (hijo, nieto, sobrino) es feliz con su vida?</p> <p>-¿Si pudiera cambiar algo en la vida de su... (hijo, nieto, sobrino) que sería?</p> |
| Docentes y profesionales: | | <p>-¿Cuál considera que fue su mayor aporte para mejorar la calidad de vida o favorecer la educación de las personas con discapacidad física con las que trabaja/trabajó?</p> <p>-¿Puede una persona con discapacidad colaborar en el hogar? Describa algunos ejemplos</p> <p>-Desde su experiencia ¿qué cree que necesita una persona con discapacidad física para acceder a un empleo?</p> <p>-¿Cómo cree que las otras personas ven a una persona con discapacidad?</p> <p>-Desde su experiencia, ¿qué elementos influyen para que la persona se sienta cómoda con su discapacidad?</p> | <p>-¿Cómo se siente trabajando con personas con discapacidad física?</p> <p>-¿Qué es lo más importante que aprendió de las personas con discapacidad?</p> <p>-¿Cuál siente que es el mayor reto en la vida de una persona con discapacidad física?</p> <p>-¿Siente que recibe apoyo por parte de las familias en la educación/terapias de una persona con discapacidad? ¿De qué manera?</p> <p>-¿Cuál es el mayor reto para la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad?</p> <p>-¿Cómo cree que es el futuro de una persona con discapacidad?</p> <p>-¿Cree que para una persona con discapacidad es fácil asistir a eventos sociales?</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad es capaz de tomar decisiones por sí mismo?</p> <p>-¿Cómo cree que los demás ven su trabajo al trabajar con una persona con discapacidad?</p> <p>-¿Con qué tipo de barreras se encuentra la persona con discapacidad en el aula?</p> |

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>Otras personas sin discapacidad:</p> | | <p>-¿Cree que para una persona con discapacidad es fácil asistir a eventos sociales (fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.)?</p> <p>-¿Considera que una persona con discapacidad puede adquirir las mismas habilidades que cualquier persona?</p> <p>-¿Cree que las personas con discapacidad física pueden lograr una vida como cualquier otra persona?</p> <p>-¿Cómo se sentiría si usted o una persona cercana a usted adquiriera una discapacidad física?</p> | <p>Personas con relación:</p> <p>-¿Cómo es su relación con “su conocido con discapacidad”?</p> <p>-¿Cambió tu percepción de ver a las personas con discapacidad luego de conocer a “su conocido con discapacidad”?</p> <p>¿En qué manera cambió?</p> <p>-¿Siente que es/fue un apoyo para la persona con discapacidad física? ¿En qué forma la apoya/apoyó?</p> <p>-¿Considera que las personas con discapacidad son diferentes? ¿Por qué lo considera así?</p> <p>-¿Cuál cree que es el mayor reto para la inclusión en la sociedad?</p> <p>-¿Cómo cree que los demás lo ven a usted cuando está con “su conocido con discapacidad”?</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad puede alcanzar todas las metas que se proponga?</p> <p>-¿Cree que una persona se puede sentir cómoda con su discapacidad? ¿Por qué?</p> <p>-¿Qué cree que la sociedad debería brindar para que las personas con discapacidad tengan mayor participación social?</p> <p>-¿Cómo cree que las otras personas ven a las personas con discapacidad?</p> <p>-¿Cómo cree que será el futuro de “su conocido con discapacidad”?</p> <p>Personas sin relación:</p> <p>¿Cree que es fácil para una persona con discapacidad física tomar decisiones?</p> <p>¿Cómo cree que las otras</p> |
|--|--|---|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <p>personas ven a las personas con discapacidad?</p> <p>-¿Sientes que la discapacidad es una limitante para una persona? ¿Cómo?</p> <p>-¿Cómo cree que es la vida de una persona con discapacidad física?</p> <p>-¿Cómo cree que se sienten los familiares de personas con discapacidad física?</p> <p>-¿Cómo cree que es el aprendizaje de una persona con discapacidad física? ¿Cuáles podrían ser las oportunidades educativas que esta tenga?</p> <p>-¿Qué cree que es lo más difícil en la vida de una persona con discapacidad física?</p> <p>-¿Cómo crees que las personas ven a las personas con discapacidad?</p> <p>-¿Cómo te sientes cuando has estado cerca de una persona con discapacidad física?</p> <p>-¿Qué clase de apoyo cree que necesita una persona con discapacidad física?</p> <p>-¿Si pudieras cambiar algo en la sociedad para favorecer la participación social de las personas con discapacidad física, que sería?</p> |
|--|--|--|--|

Categoría: discapacidad física

| Preguntas de la Guía de Entrevista | Subcategorías |
|--|---|
| | <p>Definición discapacidad</p> <p>Definición de discapacidad física</p> <p>Tipos de discapacidad física</p> <p>Educación y discapacidad física</p> |
| Persona con discapacidad física | <p>-¿Cómo ha sido tu experiencia con la discapacidad?</p> <p>-¿Cómo te sientes al respecto con tu discapacidad?</p> |
| Persona con discapacidad física e intelectual | <p>-¿Qué cosas puedes hacer fácilmente? ¿Qué te cuesta más?</p> |
| Familia | <p>-¿Qué es para ud. la discapacidad?</p> <p>-¿Cómo se sintió cuando le dijeron que su... (hijo, nieto, sobrino) tenía discapacidad?</p> <p>-¿Cómo se siente ahora con la discapacidad de su... (hijo, nieto, sobrino)?</p> |
| Docentes y profesionales que trabajan con personas con discapacidad | <p>-¿Qué piensa de la discapacidad?</p> <p>-¿Cómo se siente trabajando con personas con discapacidad física?</p> <p>-¿Qué es lo más importante que aprendió de las personas con discapacidad?</p> <p>-¿Cuál siente que es el mayor reto en la vida de una persona con discapacidad física?</p> <p>-¿Qué habilidades cree usted que los estudiantes con discapacidad tienen mayor dificultad para desarrollar?</p> |
| Otras personas sin discapacidad | <p>Personas con relación:</p> <p>-¿Qué piensas de la discapacidad?</p> <p>Personas sin relación:</p> <p>-¿Qué piensas de la discapacidad?</p> |

Categoría: autodeterminación

| Preguntas de la Guía de Entrevista | Subcategorías | | | | | |
|---|--------------------------------------|--|---|---|---|---|
| | Definición de autoterminación | Modelos de autodeterminación Autodeterminación y discapacidad | Autodeterminación y familia | Autodeterminación y escuela Desarrollo de la autodeterminación en la escuela. | Autodeterminación y trabajo | Desarrollo de la autodeterminación en adultos con discapacidad física. |
| Persona con discapacidad física | | <p>-¿Sientes que tus opiniones son tomadas en cuenta por los demás? (Ejemplos)</p> <p>-¿Cuál es tu mayor fortaleza/debilidad?</p> <p>-¿Cómo ha sido tu experiencia con la discapacidad?</p> <p>-¿Cómo te sientes al respecto con tu discapacidad?</p> <p>-¿Cuál sientes que es el mayor reto que te da tu discapacidad?</p> <p>-¿Dónde te ves en el futuro?</p> <p>-¿Sientes que tus opiniones son tomadas en cuenta por los</p> | <p>-¿Qué cosas o experiencias consideras que te han ayudado a desarrollar habilidades o a aprender cosas nuevas?</p> <p>-¿Sientes apoyo por parte de tu familia? Describe o da un ejemplo.</p> <p>-¿Tú realizas tareas del hogar? Da algunos ejemplos.</p> <p>-¿Sueles asistir a eventos como fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.? ¿Con</p> | <p>-¿Sientes apoyo por parte de tus amigos? Describe o da un ejemplo</p> <p>-¿Qué es lo que más te gustó de tu experiencia en la escuela? ¿Qué fue lo que menos te gustó?</p> | <p>-¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo? ¿Hay algo que te cueste hacer en tu trabajo?</p> | <p>-¿Qué cosas o experiencias consideras que te han ayudado a desarrollar habilidades o a aprender cosas nuevas? -¿A qué lugares te gusta ir o sueles ir más seguido? ¿Por qué?</p> |

| | | | | | | |
|---|--|---|---|--|---|--|
| | | <p>demás? (Ejemplos) -¿Cómo crees que las personas te ven? ¿Qué crees que piensan sobre tu discapacidad? -¿Con qué tipo de barreras te encuentras en los lugares públicos? (arquitectónicas, actitudinales) -¿Cuál es tu mayor fortaleza/debilidad? -¿Cuál ha sido una experiencia que ha marcado tu vida de manera positiva? -¿Cuál ha sido un momento que recuerdes que te marcó de manera negativa? -¿Si pudieras cambiar algo en tu vida que sería?</p> | <p>quiénes sales? ¿Te sientes incluido en esas situaciones?</p> | | | |
| <p>Persona con discapacidad física e intelectual</p> | | <p>-¿Qué crees que estarás haciendo en unos años? -¿Qué cosas puedes hacer fácilmente? ¿Qué te cuesta más? -¿Sientes que toman en cuenta tu opinión para</p> | <p>-¿Cómo te ayuda tu familia? -¿Ayudas en tu casa? Ejemplos.</p> | <p>-¿Te gusta/gustó la escuela? -¿Qué es lo que más te cuesta/costó de la escuela?</p> | <p>-¿De qué te gustaría trabajar/te gusta tu trabajo?</p> | |

| | | | | | | |
|----------------|--|---|---|--|--|--|
| | | <p>tomar decisiones?</p> <p>-¿Qué crees que estarás haciendo en unos años?</p> <p>-¿Qué te gusta de ti?</p> <p>-¿Qué es lo que no te gusta de ti?</p> <p>-¿Te sientes diferente a los demás? ¿Qué te hace diferente a los demás?</p> <p>-¿Cómo crees que las personas te ven? ¿Qué piensan las personas sobre ti?</p> <p>-¿Sientes que las personas se te quedan viendo?</p> <p>-¿Qué es lo que te gusta y no te gusta de salir?</p> <p>-¿Cuál ha sido uno de los mejores momentos de tu vida?</p> <p>-¿Cambiarías algo de tu vida?</p> | | | | |
| Familia | | | <p>-¿Colabora su... (hijo, nieto, sobrino) con las tareas del hogar? ¿Cómo lo hace?</p> <p>-¿Cree que su... (hijo, nieto, sobrino) puede tomar decisiones por</p> | | | |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|---|--|--|
| | | | <p>sí mismo? Por favor dé algunos ejemplos de cómo y en qué situaciones lo hace o ha hecho.</p> | | | |
| <p>Docentes y profesionales</p> | | <p>-¿Cree que una persona con discapacidad es capaz de tomar decisiones por sí mismo?</p> | <p>¿Puede una persona con discapacidad colaborar en el hogar? Describa algunos ejemplos</p> | <p>- La autodeterminación puede ser entendida como la capacidad de una persona para tomar decisiones, elegir lo que cree mejor para su vida, la solución de problemas y establecimiento de metas, entonces ¿cómo puede trabajar usted desde su área para fortalecer la toma de decisiones de una persona con discapacidad?</p> <p>-¿Qué habilidades cree usted que los estudiantes con discapacidad</p> | | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|---|
| | | | | <p>desarrollan con mayor facilidad?</p> <p>-¿Qué habilidades cree usted que los estudiantes con discapacidad tienen mayor dificultad para desarrollar?</p> <p>-¿Cómo cree que la influencia de sus compañeros de clase afecta el desarrollo de la autodeterminación de un estudiante con discapacidad?</p> | | |
| Otras personas sin discapacidad | | <p>Personas con relación:</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad puede alcanzar todas las metas que se proponga?</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad es capaz de tomar decisiones por sí mismo?</p> | <p>Personas con y sin relación:</p> <p>-¿Puede una persona con discapacidad colaborar en el hogar? Brinde algunos ejemplos</p> | | <p>Personas con relación:</p> <p>- ¿Cree que una persona con discapacidad pueda acceder a un empleo? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?</p> | <p>Personas con y sin relación:</p> <p>-¿Cree que es fácil para una persona con discapacidad física tomar decisiones?</p> |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|
| | | <p>Personas sin relación:</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad física puede vivir solo?</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad física puede trabajar?</p> | | | <p>Personas sin relación:</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad física puede trabajar?</p> | |
|--|--|---|--|--|---|--|

Categoría: participación social

| Preguntas de la Guía de Entrevista | Subcategorías | |
|--|--|--|
| | | <p>Definición de participación social</p> <p>Participación social y discapacidad</p> <p>Participación social en la escuela, familia y sociedad.</p> |
| Persona con discapacidad física: | <p>-¿Con qué tipo de barreras te encuentras en los lugares públicos? (arquitectónicas, actitudinales)</p> <p>-¿Sueles asistir a eventos como fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.?</p> <p>¿Con quiénes sales? ¿Te sientes incluido en esas situaciones?</p> | <p>-¿Sientes apoyo por parte de tu familia? Describe o da ejemplos</p> <p>-¿Sientes apoyo por parte de tus amigos? Describe o da ejemplos</p> <p>-¿Cómo es tu relación con otras personas fuera de tus amigos y familia?</p> <p>-¿Qué es lo que más te gusta/gustó de tu experiencia en la escuela? ¿Qué fue lo que menos te gusta/gustó?</p> <p>-¿Te cuesta trasladarte a tu trabajo? ¿Por qué?</p> |
| Persona con discapacidad física e intelectual : | <p>-¿Te gusta/gustó la escuela?</p> <p>-¿Con quienes sales a pasear más? ¿A qué lugares te gusta ir más seguido?</p> <p>¿Qué te gusta hacer?</p> <p>-¿Sientes que toman en cuenta tu opinión para tomar decisiones?</p> | <p>-¿Qué es lo que más te cuesta/costó de la escuela?</p> <p>-¿Te cuesta llegar a algún lugar?</p> |
| Familia: | <p>¿Cómo fue/es la experiencia de su familiar en la escuela?</p> | <p>-¿Cuál cree que es el mayor reto en la vida de su... (hijo, nieto, sobrino)? ¿Por qué?</p> <p>-¿Tienen alguna dificultad para trasladarse o moverse fuera de su casa?</p> <p>-¿Han tenido dificultades para asistir a eventos sociales (fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.) con su familiar? ¿Cómo han sido esas</p> |

| | | |
|---|---|---|
| | | <p>experiencias?</p> <p>-Cada vez es más frecuente ver personas con discapacidad en lugares públicos, ya sea porque están trabajando o disfrutando su tiempo libre. ¿Cuál es la experiencia que han tenido ustedes en estas situaciones?</p> <p>-¿Con qué tipo de barreras se han encontrado en los lugares públicos? (arquitectónicas, de actitud)</p> |
| Docentes y profesionales: | <p>-¿Puede una persona con discapacidad colaborar en el hogar? Describa algunos ejemplos</p> <p>-¿Cree que para una persona con discapacidad es fácil asistir a eventos sociales?</p> | <p>-¿Con qué tipo de barreras se encuentra la persona con discapacidad en el aula?</p> <p>-¿Qué actividades realiza en el aula para lograr la participación de los estudiantes con discapacidad?</p> <p>-¿Considera usted que el ambiente escolar influye en la participación del estudiante con discapacidad? ¿Por qué?</p> |
| Otras personas sin discapacidad: | <p>Personas con relación:</p> <p>-¿Qué cree que la sociedad debería brindar para que las personas con discapacidad tengan mayor participación social?</p> | <p>Personas con relación:</p> <p>-¿Con qué tipo de barreras se encuentra la persona con discapacidad?</p> <p>-¿Cree que para una persona con discapacidad es fácil asistir a eventos sociales (fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.)?</p> <p>-¿Cree que una persona con discapacidad es capaz de tomar decisiones por sí mismo?</p> <p>-¿Cuál es el mayor reto que se le presenta a una persona con discapacidad física?</p> <p>Personas sin relación:</p> <p>-¿Si pudiera cambiar algo en la sociedad para favorecer la participación social de las personas con discapacidad física, qué sería?</p> <p>-¿Sueles ver a personas con discapacidad física en eventos sociales como fiestas, reuniones, cumpleaños, etc.? Si tu respuesta es no, ¿por qué crees que sea?</p> |

Anexo 4. Guiones de entrevistas semi estructuradas



UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
EDUCACIÓN ESPECIAL

| |
|---------------------|
| Nombre: |
| Edad: |
| Profesión u oficio: |

Objetivo: Conocer las experiencias de las personas con discapacidad física respecto a sus vivencias y relaciones con otros.

1. ¿Qué cosas o experiencias consideras que te han ayudado a desarrollar habilidades o a aprender cosas nuevas?
2. ¿Cuál es tu mayor fortaleza/debilidad?
3. ¿Cuál ha sido una experiencia que ha marcado tu vida de manera positiva?
4. ¿Cuál ha sido un momento que recuerdes que te marcó de manera negativa?
5. ¿Cómo ha sido tu experiencia con la discapacidad?
6. ¿Cómo te sientes al respecto con tu discapacidad?
7. ¿Cuál crees que es el mayor reto que te da tu discapacidad?
8. ¿Tú ayudas en tareas del hogar? Da algunos ejemplos.
9. ¿Sientes apoyo por parte de tu familia? Describe o da un ejemplo.
10. ¿Sueles asistir a eventos como fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.? ¿Con quiénes sales? ¿Te sientes incluido en esas situaciones?
11. ¿A qué lugares te gusta ir o sueles ir más seguido? ¿Por qué?
12. ¿Con qué tipo de barreras te encuentras en los lugares públicos? (arquitectónicas, actitudinales)
13. ¿Cómo crees que las personas te ven? ¿Qué crees que piensan sobre tu discapacidad?
14. ¿Te sientes diferente a los demás? ¿Qué es lo que te hace diferente a los demás?
15. ¿Sientes apoyo por parte de tus amigos? Describe o da un ejemplo.
16. ¿Sientes que tus opiniones son tomadas en cuenta por los demás? (Ejemplos)
17. ¿Cómo es tu relación con otras personas fuera de tus amigos y familia?
18. ¿Qué es lo que más te gusta/gustó de tu experiencia en la escuela? ¿Qué fue lo que menos te gustó?
19. ¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo? ¿Hay algo que te cueste hacer en tu trabajo?
20. ¿Te cuesta trasladarte a tu trabajo? ¿Por qué?
21. ¿Dónde te ves en el futuro?
22. ¿Si pudieras cambiar algo en tu vida que sería?



UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
EDUCACIÓN ESPECIAL

| |
|---------------------|
| Nombre: |
| Edad: |
| Profesión u oficio: |

Objetivo: Conocer las experiencias de las personas con discapacidad física e intelectual respecto a sus vivencias y relaciones con otros.

1. ¿Qué te gusta de ti?
2. ¿Qué es lo que no te gusta de ti?
3. ¿Qué cosas puedes hacer fácilmente? ¿Qué te cuesta más?
4. ¿Cómo te ayuda tu familia?
5. ¿Ayudas en tu casa? Ejemplos
6. ¿Te gusta/gustó de la escuela?
7. ¿Qué es lo que más te cuesta/costó de la escuela?
8. ¿De qué te gustaría trabajar/te gusta tu “trabajo”?
9. ¿Te cuesta llegar a algún lugar?
10. ¿Qué crees que estarás haciendo en unos años?
11. ¿Con quienes sales a pasear más? ¿A qué lugares te gusta ir más seguido? ¿Qué te gusta hacer?
12. ¿Qué es lo que te gusta y no te gusta de salir?
13. ¿Sientes que las personas se te quedan viendo?
14. ¿Te sientes diferente a los demás? ¿Qué te hace diferente a los demás?
15. ¿Sientes que toman en cuenta tu opinión para tomar decisiones?
16. ¿Cómo crees que las personas te ven? ¿Qué piensan las personas sobre ti?
17. ¿Cuál ha sido uno de los mejores momentos de tu vida?
18. ¿Cambiarías algo de tu vida?



UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
EDUCACIÓN ESPECIAL

| |
|-------------------------|
| Nombre: |
| Edad: |
| Relación de parentesco: |
| Profesión u oficio: |

Objetivo: Conocer las experiencias e imaginarios sociales sobre la discapacidad de los familiares de personas con discapacidad física.

1. ¿Qué es para ud. la discapacidad?
2. ¿Cuál cree que es la opinión que tienen las personas en general sobre las personas con discapacidad?
3. ¿Cuáles son las oportunidades que ud. considera que una persona con discapacidad puede tener en el país?
4. ¿Cómo se sintió cuando le dijeron que su... (hijo, nieto, sobrino) tenía discapacidad?
5. ¿Cómo se siente ahora con la discapacidad de su... (hijo, nieto, sobrino)?
6. ¿Cuáles son las cualidades que tiene su... (hijo, nieto, sobrino)? ¿Qué cosas se le dificultan?
7. ¿Cuál cree que es el mayor reto en la vida de su... (hijo, nieto, sobrino)? ¿Por qué?
5. ¿Siente que ha apoyado a su... (hijo, nieto, sobrino) con discapacidad? ¿De qué manera lo ha hecho?
6. ¿Cuál ha sido el apoyo por parte de otros miembros de su familia? (abuelos, tíos, primos, etc.)
7. ¿Cómo ha sido el apoyo que han recibido por parte de otras personas? (amigos, compañeros, jefes)
8. ¿Cómo fue/es la experiencia de su familiar en la escuela?
9. ¿Colabora su... (hijo, nieto, sobrino) con las tareas del hogar? ¿Cómo lo hace?
10. ¿Cree que su familiar pueda acceder a un empleo? ¿Cuáles son los retos a los que se podría enfrentar?
11. ¿Han tenido dificultades para asistir a eventos sociales (fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.) con su familiar? ¿Cómo han sido esas experiencias?
12. ¿Tienen alguna dificultad para trasladarse o movilizarse fuera de su casa?
13. Cada vez es más frecuente ver personas con discapacidad en lugares públicos, ya sea porque están trabajando o disfrutando su tiempo libre. ¿Cuál es la experiencia que han tenido ustedes en estas situaciones?
14. ¿Con qué tipo de barreras se han encontrado en los lugares públicos? (arquitectónicas, de actitud)
15. ¿Cree que su... (hijo, nieto, sobrino) puede tomar decisiones por sí mismo? Por favor dé algunos ejemplos de cómo y en qué situaciones lo hace o ha hecho.
16. ¿Cree que su... (hijo, nieto, sobrino) es feliz con su vida?
17. ¿Cómo imagina que será la vida de su familiar en el futuro?
18. ¿Si pudiera cambiar algo en la vida de su... (hijo, nieto, sobrino) que sería?



UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
EDUCACIÓN ESPECIAL

| |
|---------------------|
| Nombre: |
| Edad: |
| Profesión u oficio: |

Objetivo: Conocer las experiencias e imaginarios sociales sobre la discapacidad de los docentes y otros profesionales con respecto a su trabajo con personas con discapacidad física.

1. ¿Qué piensa de la discapacidad?
2. ¿Cómo se siente trabajando con personas con discapacidad física?
3. ¿Qué es lo más importante que ha aprendido de las personas con discapacidad?
4. Desde su experiencia, ¿qué elementos influyen para que la persona se sienta cómoda con su discapacidad?
5. ¿Cuál siente que es el mayor reto en la vida de una persona con discapacidad física?
6. ¿Cuál considera que fue su mayor aporte para mejorar la calidad de vida o favorecer la educación de las personas con discapacidad física con las que trabaja/trabajó?
7. ¿Qué habilidades cree usted que los estudiantes con discapacidad desarrollan con mayor facilidad?
8. ¿Qué habilidades cree usted que los estudiantes con discapacidad tienen mayor dificultad para desarrollar?
9. ¿Cómo cree que la influencia de sus compañeros de clase afecta el desarrollo de la autodeterminación de un estudiante con discapacidad?
10. ¿Qué actividades realiza en el aula para lograr la participación de los estudiantes con discapacidad?
11. ¿Considera usted que el ambiente escolar influye en la participación del estudiante con discapacidad? ¿Por qué?
12. ¿Con qué tipo de barreras se encuentra la persona con discapacidad en el aula?
13. ¿Siente que recibe apoyo por parte de las familias en la educación/terapias de una persona con discapacidad? ¿De qué manera?
14. ¿Puede una persona con discapacidad colaborar en el hogar? Describa algunos ejemplos
15. La autodeterminación puede ser entendida como la capacidad de una persona para tomar decisiones, elegir lo que cree mejor para su vida, la solución de problemas y establecimiento de metas, entonces ¿cómo puede trabajar usted desde su área para fortalecer la toma de decisiones de una persona con discapacidad?
16. Desde su experiencia ¿qué cree que necesita una persona con discapacidad física para acceder a un empleo?
17. ¿Cómo cree que los demás ven su trabajo al trabajar con una persona con discapacidad?
18. ¿Cuál es el mayor reto para la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad?
19. ¿Cómo cree que es el futuro de una persona con discapacidad?
20. ¿Cree que para una persona con discapacidad es fácil asistir a eventos sociales?
21. ¿Cree que una persona con discapacidad es capaz de tomar decisiones por sí mismo?
22. ¿Cómo cree que las otras personas ven a una persona con discapacidad?



UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
EDUCACIÓN ESPECIAL

| |
|---|
| Nombre: |
| Edad: |
| Relación que tiene con la persona con discapacidad: |
| Profesión u oficio: |

Objetivo: Conocer las experiencias e imaginarios sociales sobre la discapacidad de personas que tengan alguna relación con personas con discapacidad física (amigos, compañeros de trabajo, jefes, compañeros de clase, entre otros).

1. ¿Qué piensa de la discapacidad?
2. ¿Cómo es su relación con “su conocido con discapacidad”?
3. ¿Cómo cree que las otras personas ven a las personas con discapacidad?
4. ¿Cambió su percepción de ver a las personas con discapacidad luego de conocer a “su conocido con discapacidad”? ¿En qué manera cambió?
5. ¿Cuál es el mayor reto que se le presenta a una persona con discapacidad física?
6. ¿Siente que es/fue un apoyo para la persona con discapacidad física? ¿En qué forma la apoyó/apoyó?
7. ¿Considera que las personas con discapacidad son diferentes? ¿Por qué lo considera así?
8. ¿Puede una persona con discapacidad colaborar en el hogar? Brinde algunos ejemplos
9. ¿Cree que una persona con discapacidad pueda acceder a un empleo? ¿Qué cree que necesita para hacerlo?
10. ¿Cómo cree que será el futuro de “su conocido con discapacidad”?
11. ¿Cree que para una persona con discapacidad es fácil asistir a eventos sociales (fiestas, reuniones con amigos, cumpleaños, etc.)?
12. ¿Cómo cree que los demás lo ven a usted cuando está con “su conocido con discapacidad”?
13. ¿Cree que una persona con discapacidad es capaz de tomar decisiones por sí mismo?
14. ¿Con qué tipo de barreras se encuentra la persona con discapacidad?
15. ¿Cree que una persona con discapacidad puede alcanzar todas las metas que se proponga?
16. ¿Cree que una persona se puede sentir cómoda con su discapacidad? ¿Por qué?
17. ¿Cuál cree que es el mayor reto para la inclusión en la sociedad?
18. ¿Qué cree que la sociedad debería brindar para que las personas con discapacidad tengan mayor participación social?



UNIVERSIDAD EVANGÉLICA DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
EDUCACIÓN ESPECIAL

| |
|---------------------|
| Nombre: |
| Edad: |
| Profesión u oficio: |

Objetivo: Conocer los imaginarios sociales sobre la discapacidad física personas de la sociedad civil que no se relacionen con personas con discapacidad.

1. ¿Qué piensas de la discapacidad?
2. ¿Cómo se sentiría si usted o una persona cercana a usted adquiriera una discapacidad física?
3. ¿Sientes que la discapacidad es una limitante para una persona? ¿Cómo?
4. ¿Considera que una persona con discapacidad puede adquirir las mismas habilidades que cualquier persona?
5. ¿Cómo cree que es la vida de una persona con discapacidad física?
6. ¿Cómo cree que se sienten los familiares de personas con discapacidad física?
7. ¿Cómo cree que es el aprendizaje de una persona con discapacidad física? ¿Cuáles podrían ser las oportunidades educativas que esta tenga?
8. ¿Cree que una persona con discapacidad física puede vivir solo?
9. ¿Cree que una persona con discapacidad física puede trabajar?
10. ¿Qué cree que es lo más difícil en la vida de una persona con discapacidad física?
11. ¿Suele ver a personas con discapacidad física en eventos sociales como fiestas, reuniones, cumpleaños, etc.? Si tu respuesta es no, ¿por qué crees que sea?
12. ¿Cree que es fácil para una persona con discapacidad física tomar decisiones?
13. ¿Cómo crees que las personas ven a las personas con discapacidad?
14. ¿Cómo se sientes cuando ha estado cerca de una persona con discapacidad física?
15. ¿Qué clase de apoyo cree que necesita una persona con discapacidad física?
16. ¿Cree que las personas con discapacidad física pueden lograr una vida como cualquier otra persona?
17. ¿Si pudiera cambiar algo en la sociedad para favorecer la participación social de las personas con discapacidad física, qué sería?

Anexo 5. Consentimientos informados

Consentimiento informado para padres o encargados de niños y jóvenes a entrevistar

Consentimiento informado para la entrevista

Yo _____ padre o madre de familia/responsable de _____ con Documento Único de identidad (DUI) No. _____, he sido informado que mi hijo participará en la entrevista que realizan el grupo de estudiantes de la Carrera de Educación Especial de la Universidad Evangélica de El Salvador para su Trabajo de Graduación. Por tanto, autorizo que participe de la entrevista con el fin de compartir sobre sus experiencias personales.

Firma del padre o madre de familia/encargado

Consentimiento informado para personas adultas que serán entrevistadas

Consentimiento informado para la entrevista

Yo _____ he sido informado que participaré en la entrevista que realizan el grupo de estudiantes de la Carrera de Educación Especial de la Universidad Evangélica de El Salvador para su Trabajo de Graduación. Por tanto, autorizo mi participación en la entrevista con el fin de compartir sobre mis experiencias y opiniones con las estudiantes

Firma de la persona entrevistada