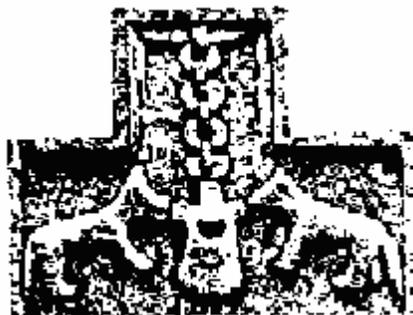


**UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA**



LA VERDAD NOS HARA LIBRES

**AUTOACEPTACIÓN Y SENTIDO DE VIDA EN MUJERES  
CON DISCAPACIDAD MOTORA**

**T E S I S**

*QUE PARA OBTENER EL GRADO DE*  
**MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO**

*PRESENTA*

**ÁNGELA SALAZAR ACEVEDO**

*Di rectora de tesis*

**Dra. Celia Mancillas Bazán**

*Lectores de tesis*

**Mtra. María Elena Figueroa Díaz**

**Mtro. Marco Antonio Bautista Santiago,**

# ÍNDICE GENERAL

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	4	
<b>CAPÍTULO I</b>		
<b>LA MUJER Y LA DISCAPACIDAD</b>		
1.1. Justificación.....	5	
1.2. Antecedentes.....	5	
1.3. Planteamiento del problema.....	6	
1.4. Definición de términos.....	8	
1.5. Objetivos.....	9	
1.6. Importancia del estudio.....	10	
1.7. Limitaciones del estudio.....	11	
<b>CAPÍTULO II</b>		
<b>MARCO TEÓRICO</b> .....		12
2.1. Aceptación.....	13	
2.1.1. Mí mismo.....	15	
2.1.2. Congruencia.....	16	
2.1.3. Valoración organísmica.....	17	
2.1.4. Poder personal.....	17	
2.2. Sentido de vida.....	19	
2.2.1. Voluntad de sentido.....	20	
2.2.2. Sentido de la vida.....	20	
2.2.3. Sentido del sufrimiento.....	22	
2.3. Discapacidad.....	24	
2.3.1. Discapacidad en México.....	26	
2.4. Mujeres con discapacidad.....	30	
2.4.1. Desarrollo humano en mujeres con discapacidad.....	36	
<b>CAPÍTULO III</b>		
<b>METODOLOGÍA</b>		
3.1. Características de las participantes.....	38	
3.2. Método de obtención de la información.....	39	
3.3. Diseño de la investigación.....	40	
3.4. Procedimiento.....	40	
3.5. Análisis de la información.....	41	

**CAPÍTULO IV**  
**ANÁLISIS CUALITATIVO DE LA AUTOACEPTACIÓN EN MUJERES**  
**CON DISCAPACIDAD MOTORA.....44**

- 4.1 Autoconstructo.....45
- 4.2 Cuerpo.....48
  - 4.2.1 Sexualidad.....48
  - 4.2.2 Feminidad.....55
  - 4.2.3 Discapacidad.....62
- 4.3 Afectos.....72
  - 4.3.1 Afectos hacia los demás.....72
  - 4.3.2 Afectos hacia sí mismas.....74
- 4.4. Aspectos cognoscitivos: discapacidad y derecho al conocimiento .....75
- 4.5 Poder personal.....76
- 4.6 Conclusiones del capítulo..... 79

**CAPÍTULO V**  
**ANÁLISIS CUALITATIVO DEL SENTIDO DE VIDA EN MUJERES CON**  
**DISCAPACIDAD MOTORA**

- 5.1 Sentido de vida.....81
  - 5.1.1 Voluntad de sentido.....83
  - 5.1.2 Sentido del sufrimiento.....87
  - 5.1.3 Tendencia actualizante.....88
- 5.3 Conclusiones del capítulo.....90

**CAPÍTULO VI**  
**CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN**

- 6.1 Conclusiones .....94
- 6.2 Discusión .....102

**BIBLIOGRAFÍA.....104**  
**ANEXOS.....107**

## INTRODUCCIÓN

La situación de las personas con discapacidad es un problema social que necesita, para su solución, el esfuerzo real tanto de las personas directamente afectadas como el de la sociedad en general, que parta de la comprensión de la discapacidad como un fenómeno inevitable e inherente a dicha sociedad, y no como una anomalía o desviación. Las sociedades admiten que, a pesar de los esfuerzos que se hagan en materia de prevención, siempre habrá personas con discapacidad.

Al hablar de discapacidad no se hace, en términos generales, ninguna especificación de sexo; se habla indistintamente de hombres o de mujeres con discapacidad. En realidad, poco o casi nada se sabe de la situación en que viven las mujeres con discapacidad en México. En las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de la ONU, creadas en 1993 (Fabila, 1995, p.15), solamente se hace una especificación sobre mujeres con discapacidad, en el artículo 6o. referente a Educación, punto número 5, inciso C. Éste indica que en cuestión de educación “debe prestarse especial atención a los siguientes grupos: a) niños muy pequeños con discapacidad; b) niños de edad preescolar con discapacidad, y c) adultos con discapacidad, sobre todo las mujeres”.

Las condiciones en que viven las mujeres con discapacidad requieren de un estudio específico por su doble implicación, de tener una discapacidad y de ser mujer (The Center on Human Policy, 1990, p. 1).

# CAPÍTULO I

## La mujer y la discapacidad

### 1.1. JUSTIFICACIÓN

Esta investigación pretende ahondar en la realidad de las mujeres con discapacidad, especialmente en cómo ha sido la vivencia de su discapacidad en un contexto socio-cultural poco favorecedor y promotor de su integración a la sociedad y de su desarrollo personal, pues aunque en materia de legislación se tengan los mismos derechos y obligaciones para todos, la realidad dista mucho de respetar y hacer efectivas las leyes.

Se espera que los resultados de este estudio muestren, desde la misma voz de las mujeres con discapacidad, cuál es el significado de vivir con una discapacidad; cómo influye el medio socioeconómico, familiar y cultural en su integración a la sociedad y en su desarrollo personal; ante qué obstáculos se enfrentan en su vida cotidiana; de qué recursos se valen para salir adelante, así como reflexionar acerca de su propia aceptación y sentido de vida. Se espera, asimismo, que este análisis facilite la comprensión hacia estas mujeres, el conocimiento de su realidad y, posteriormente, la elaboración de programas y políticas públicas que atiendan lo más efectivamente posible a sus necesidades. Más aún, que desde el marco del Desarrollo Humano se ofrezcan alternativas de crecimiento, realización y potenciación de sus capacidades.

### 1.2. ANTECEDENTES

En la época de las sociedades primitivas, el hombre mantenía una lucha constante para sobrevivir y, con la aparición de las tribus, algunas determinaron que solamente los miembros útiles tenían derecho a vivir, por tanto, a las personas que tenían alguna discapacidad se les mataba o se les abandonaba. Durante mucho tiempo, estas personas fueron sacrificadas por su falta de perfección física o pedían limosna; eran ridiculizadas y se les veía con desprecio; además, se les atribuían poderes maléficos debido a las supersticiones de la época, por ello se les perseguía y castigaba (Pastrana, 1994, p. 4).

Esta actitud ante las personas con discapacidad perduró durante siglos y poco a poco se pasó del desprecio a la indiferencia hacia ellas.

Mucho tiempo después, con el crecimiento de la industrialización, aumentó el número de accidentes de trabajo y el problema de la discapacidad se agudizó. A partir de la primera y, sobre todo, de la segunda guerra mundial, “se hizo más patente la necesidad de conservar o rehabilitar las capacidades restantes en los veteranos inválidos en acción” (Pastrana, 1994, p. 6).

Sin embargo, todos los esfuerzos de ayuda a las personas con discapacidad eran dirigidos a la rehabilitación física, sin tomar en cuenta otros aspectos, tales como el social o el educativo, y no es sino hasta la década de los sesenta del siglo XX cuando se crean a nivel mundial los primeros centros de atención integral a las personas con discapacidad.

En México, en 1960, el Instituto Mexicano de Rehabilitación inició la concepción integral de rehabilitación (Pastrana, 1994, p. 13). Entre 1971 y 1972, la Secretaría de Salud, a través de la Dirección General de Rehabilitación, plantea la necesidad de una participación interdisciplinaria para el tratamiento de la discapacidad.

Hasta 1986 se decretó la Ley de Asistencia Social que reconoce en todos los ciudadanos la igualdad de participación plena en la vida social. No obstante, es irreal hablar de una igualdad, pues aunque la ley brinde derechos y oportunidades igualitarias a personas con discapacidad y sin discapacidad, la realidad es que existe una verdadera actitud discriminatoria hacia las primeras, siendo en gran parte el medio quien determina el efecto que puede tener una discapacidad sobre la vida cotidiana de una persona. Para contrarrestar actitudes y prácticas que durante siglos, han actuado en detrimento de las personas con discapacidad, es necesario de entrada, el reconocimiento de la condición de discapacidad como condición inherente a la naturaleza humana.

### **1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Werner (1990, p. 129) afirma que muchos estudios han mostrado que hay más hombres deshabilitados que mujeres deshabilitadas, y que esta evidencia se puede basar en que

los varones están más expuestos a los peligros físicos, o en factores “genéticos” relacionados con el sexo. Sin embargo, de acuerdo con el mismo autor (1990, p. 129), puede ser que existan otras razones más injustas:

\* Más varones con discapacidad que mujeres son llevados a los centros médicos, donde se registran sus discapacidades.

\* En algunos países, la gente cuida mejor a los varones con discapacidad que a las mujeres con discapacidad.

En conclusión, los varones con discapacidad a veces reciben mejor cuidado que las mujeres con discapacidad. Esto, claro, no es sorprendente, en la mayoría de los países, los varones sin discapacidad también reciben mejor tratamiento, más alimento y más oportunidades que las mujeres sin discapacidad (Werner, 1990, p.129).

Las mujeres con discapacidad viven, por su condición de mujer y de discapacidad, una doble marginación (The Center on Human Policy, 1990, p. 1) y una doble discriminación, ya que ambas condiciones pueden hacer que se les niegue las posibilidades de desarrollo de acuerdo con el potencial real de sus capacidades y la oportunidad de integrarse al medio en el que viven. De este modo, su medio social les devuelve una imagen de insuficientes e incapaces (Solórzano y Allendes, 1996, p.23).

Con base en las investigaciones revisadas, el desarrollo de las mujeres con discapacidad es poco atendido, entre otras cosas porque cuando se planean estrategias para atender la discapacidad en general no se especifica algún tipo de atención para las mujeres. La forma en que la cultura define los roles de género y la manera en que ve la discapacidad influyen en el desarrollo personal de estas mujeres ya que, por un lado, están las expectativas que la sociedad tiene para ellas como mujeres -esposas, madres y amas de casa (Mancillas, 1997, p. 12)- y por el otro, es la misma sociedad con su actitud la que les devuelve una imagen incapacitante y subdesarrollada.

Por todo ello es importante analizar, dentro de las experiencias de las mujeres con discapacidad, el papel que ha jugado la aceptación de sí mismas y el sentido de vida para su desarrollo personal, si influyen o cuánto influyen en su propio reconocimiento como personas valiosas independientemente de su discapacidad, y si les ayuda a

descubrir sus recursos y capacidades para alcanzar un desarrollo pleno. Es decir, en qué medida los recursos internos que las mujeres con discapacidad han desarrollado, les permiten contrarrestar las tendencias discriminatorias y devaluatorias que prevalecen en la sociedad y les abren la posibilidad generar las bases y el camino de su propio desarrollo.

## PREGUNTAS GUÍA

Uno de los aspectos más importantes para que exista un desarrollo pleno en las personas, es la aceptación de sí mismas, de los propios pensamientos, sentimientos y conducta, ya sean positivos o negativos. Implica un aprecio positivo incondicional hacia la persona misma, a los demás y al entorno. Otro aspecto que lleva a las personas a un mayor desarrollo es tener una razón existencial por la cual se vive, misma razón que se manifiesta en una actitud hacia la vida.

En ausencia de hipótesis de investigación, por ser un estudio exploratorio con enfoque cualitativo, es necesario explicitar preguntas que guiarán esta investigación.

1. ¿Cuál es el significado de la vivencia de la discapacidad motora en un grupo de mujeres?
2. ¿Qué factores han promovido o entorpecido su desarrollo?
3. ¿Qué significa la aceptación de sí mismas para este grupo de mujeres?
4. ¿Qué significado tiene el sentido de vida en este grupo de mujeres?

## 1.4. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

Definiciones conceptuales:

1. **MUJERES:** Personas del sexo femenino. Se habla de las mujeres en plural y no de “la mujer” en singular por “la diversidad de posibilidades de ser de las mujeres y de su conceptualización como personas únicas, con características individuales y no la ambigua generalización hacia todo el género, como un molde de características comunes” (Mancillas, 1997, p. 13).

2. **DISCAPACIDAD**: Toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. “Es una dificultad o insuficiencia para realizar alguna cosa. Es una consecuencia de una enfermedad, daño, lesión o privación que afecta el desenvolvimiento de la persona en su globalidad para aquellas habilidades esenciales en la vida cotidiana” (Organización Mundial de la Salud, 1983, p. 125).

3. **DISCAPACIDAD MOTORA**: Es aquella que afecta directamente al aparato músculo-esquelético, en la que la facultad de movimiento y de locomoción está disminuida total o parcialmente. Generalmente requiere utilizar ayudas técnicas, tales como muletas, bastón, trípodes, silla de ruedas, órtesis y prótesis (Pastrana, 1994, p. 16).

4. **ACEPTACIÓN**: Significa el aprecio positivo incondicional del sujeto de relación tal como es, independientemente de los valores que se den a sus conductas específicas; esta actitud puede dirigirse hacia uno mismo, hacia los demás o hacia el mundo; permite percibir todas las experiencias propias y de los demás como igualmente dignas de consideración positiva (Rogers, citado en Mancillas, 1997. p. 20).

5. **SENTIDO DE VIDA**: Es el porqué o los porqués para los cuales se vive, una situación vital que representa un reto para las personas y una actitud básica para enfrentar la vida. Es el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado, así como la actitud que asume ante éste (Frankl, 1996, p. 107).

## **1.5. OBJETIVOS.**

1. Indagar el significado de la vivencia de la discapacidad motora en un grupo de mujeres.
2. Reconocer los factores internos y externos que han promovido o entorpecido su desarrollo.

3. Describir el significado de la aceptación de sí misma para este grupo de mujeres.

4. Analizar el sentido de vida para este grupo de mujeres.

## **1.6. IMPORTANCIA DEL ESTUDIO**

Esta investigación, basada en el rescate de la vivencia de la discapacidad en mujeres y fundamentada en el Enfoque Centrado en la Persona y la Logoterapia, pretende construir un marco conceptual alternativo para comprender los factores que han promovido o entorpecido el desarrollo de estas mujeres, así como para entender, desde su subjetividad, qué es la aceptación y el sentido de vida para ellas.

Un hecho de suma importancia para esta investigación es de que se pretende recuperar la percepción de las mujeres con discapacidad desde ellas mismas, lo cual tiene un significado especial y valioso en sí mismo. Es la posibilidad de que los grupos pequeños o minorías puedan expresar su sentir de una manera académica sin convertirse en objetos aislados de conocimiento.

La importancia de este trabajo radica también en que al recuperar las experiencias de vida en mujeres con discapacidad, se da la oportunidad de conocer lo que sucede con ellas desde su propia voz, con el fin de sensibilizar a una parte de la sociedad acerca de cómo enfrentan la vida estas mujeres, qué sentido le dan, con qué actitud la asumen, el significado de la aceptación de sí mismas y los factores que han intervenido en su desarrollo.

La importancia social de esta investigación se encuentra también en que a partir de su propia aceptación y sentido de vida, las mujeres con discapacidad favorecen su desarrollo personal, el cual incide en el desarrollo de la sociedad al asumir sus propios recursos y potencializar sus capacidades, pudiendo ejercer, así, una influencia transformadora al establecer relaciones de ayuda entre las mismas mujeres con discapacidad, con su entorno y hacia los demás.

Las mujeres con discapacidad no solamente se convierten en sujetos de reflexión, sino también de acción-interacción y donde su participación ante la sociedad puede ser intencional para empezar a modificar la realidad en que viven, pues ellas son potencialmente agentes de cambio personal y social.

## **1.7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

En el desarrollo de la investigación se presentan los siguientes alcances y límites:

1. Se aborda la investigación desde una metodología cualitativa, ya que los datos obtenidos expresan la subjetividad personal, por lo que no son susceptibles de medición ya que se pretende comprender y describir el desarrollo de las mujeres con discapacidad desde su propia experiencia.
2. El abordaje de la investigación a partir de las mujeres con discapacidad no profundiza en la experiencia y el desarrollo de los hombres con discapacidad, pues no es el tema central aunque ambos vivan una situación común. La visión de las mujeres con discapacidad es la que interesa más, por ello sólo se mencionan algunos aspectos de aquellos para comprender mejor el desarrollo de estas mujeres.
3. Por el gran campo que abarca la discapacidad, que incluye la visual, la auditiva y la intelectual, se limita la investigación a la discapacidad motora, cualquiera que haya sido su origen, sea congénita o adquirida, sin incluir ninguna discapacidad motora temporal.
4. Se incluye sólo de manera general la problemática social de las mujeres con discapacidad, puesto que nuestro mayor interés parte de un análisis de la realidad personal y subjetiva de estas mujeres.
5. La muestra de la investigación es de mujeres en edad productiva (entre 20 y 45) años, con discapacidad motora que viven en la ciudad de México, Distrito Federal. Se excluyen aquellas mujeres que no entren en este perfil.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEÓRICO

En este capítulo se presentan los dos encuadres teóricos que fundamentan la investigación y su relación con los principales temas: aceptación; sentido de vida; mujeres y discapacidad.

Se analiza la aceptación desde el Enfoque Centrado en la Persona, una de las principales corrientes dentro de la Psicología Humanista, fundada por Carl Rogers en la década de los años cuarenta (González, 1991, p. 11), así como el sentido de vida, concepto desarrollado Víktor Frankl en su teoría denominada Logoterapia.

La razón para la elección de ambas teorías se basa en que ambas tienen una visión afín en sus concepciones filosóficas y antropológicas, en su visión del ser humano y en los cuestionamientos que se plantean (González, 1991, p. 36). Tienen una concepción positiva del ser humano, valioso por sí mismo, digno de confianza, creativo y con una tendencia innata al crecimiento. Para ambas propuestas teóricas, el ser humano nace libre y posee la capacidad de responsabilizarse de su propia existencia, es decir, tiene la capacidad de reconocer que a pesar de todas las experiencias y limitaciones físicas, condiciones que se le han impuesto, existe un grado de libertad de elección que lo hace responsable de sí mismo (González, 1991, p. 37). Puede encontrar un sentido de la vida cuando se hace consciente de su ser y su existencia a partir de la interacción con otros seres y a través de este sentido de vida se autorrealiza. Según la Logoterapia, la primera fuerza que motiva a la persona es encontrar sentido a la vida propia, y a esto le llama Frankl, voluntad de sentido.

Posteriormente, se pasa al análisis de la discapacidad desde un contexto socio-político, cultural, familiar y personal, que describa las condiciones en que se vive y se ha vivido la discapacidad. El marco teórico finalizará con la situación de las mujeres con discapacidad, los factores internos y externos que promueven o entorpecen su desarrollo y le permiten enfrentar con mayor o menor dificultad su vida cotidiana.

## **2.1. ACEPTACIÓN.**

Uno de los aspectos más importantes para que exista un desarrollo pleno en las personas es la aceptación de sí mismas, de los propios pensamientos, sentimientos y conducta, sean negativos o positivos.

Aceptar quiere decir acoger, recibir sin poner juicios de valor a la conducta, manifestando un aprecio positivo e incondicional hacia la persona. La aceptación va dirigida hacia sí misma, los demás y el mundo. Significa valorar a la persona como tal e independientemente de los distintos valores que puedan aplicarse a sus conductas específicas (Rogers, 1985, p. 42).

Éste es uno de los constructos más importantes dentro de la teoría del Enfoque Centrado en la Persona y fue desarrollado a partir de las experiencias terapéuticas de Rogers, en las cuales constató que es fundamental que el terapeuta valore la totalidad de la persona. “Es indudable que el hecho de que el terapeuta sienta y manifieste una consideración positiva incondicional tanto hacia las experiencias de las que el cliente se siente horrorizado o avergonzado, como hacia aquellas de las que se siente orgulloso o satisfecho, parece efectivo para el cambio de actitud que se produce en el cliente” (Rogers, 1985, p. 42). Al sentir esa aceptación incondicional, la persona podrá tener esa misma actitud hacia su persona. Rogers (1985, p. 42) dice: “esta actitud de aceptación incondicional lo ayudará a ser una persona más completa y congruente, capaz de funcionar eficaz y adecuadamente”.

Para Rogers (1996, p. 82-83), existen tres aspectos básicos de la aceptación:

- 1.** No se dan condiciones para el afecto, ni sentimientos de "te quiero si eres de éste o de aquél modo".
- 2.** No hay evaluaciones ni juicios selectivos: “eres bueno por esto y malo por lo otro” (Mancillas, 1997, p.39).
- 3.** No existen actitudes de posesividad; no se busca la relación con el otro para satisfacer necesidades personales.

Es necesario aclarar algunos aspectos de la aceptación con base en lo que Segreña (citado en Mancillas, 1997, p. 39) menciona:

1. Aceptar no es aprobar todas las conductas de la persona. Se acepta a la persona, pero se puede no estar de acuerdo con sus conductas.
2. Aceptar no es conformismo o renuncia. Es estar en armonía con la realidad y aceptarla para poder influir sobre ella.
3. Aceptar no es imponer las opiniones, valores, creencias, puntos de vista del promotor, ni dar consejos indiscriminadamente.
4. Aceptar no es juzgar etiquetando al otro y ajustándolo en una categoría de valor, de clasificación o diagnóstico.

Cuando una persona experimenta una aceptación incondicional y encuentra que alguien atiende a su totalidad de persona sin juzgarlo, puede ir adquiriendo poco a poco la capacidad de escucharse a sí mismo, “comienza a recibir las comunicaciones de su propio interior, a comprender que está enojado, a advertir cuándo está asustado” (Rogers, 1994, p.56). Cuando empieza a abrirse a su vida interior, desarrolla la capacidad de escuchar esos sentimientos que le parecían tan terribles, tan personales o únicos y que no podía aceptar dentro de sí mismo (Rogers, 1994, p. 56).

La persona va aprendiendo a escucharse a sí misma y también desarrolla su propia aceptación. Mancillas (1997, p.39) dice que la aceptación tiene dos vías: una que va hacia el interior de la persona y otra que va hacia el exterior. Es difícil aceptar a los demás cuando no se ha aprendido a aceptarse a uno mismo. La persona que va adoptando esta actitud consigo misma, aceptándose tal cual es, respetándose y cuidando de sí como persona, se hace más responsable de su personalidad y avanza en su proceso de liberación (Rogers, 1994, p. 56).

Rogers (1985, p. 43) dice que, aunque la experiencia de consideración positiva es precedida por la aceptación de otros, esta actitud lleva a la aceptación de sí mismo independientemente de sus actitudes.

Al asumir una actitud de menor evaluación y de mayor aceptación, puede abandonar actitudes defensivas y mostrarse como verdaderamente es. “Al volverse más consciente de sí mismo, más abierto y menos defensivo, al aceptar y expresar mejor su personalidad, el cliente descubre que por fin es libre de cambiar, desarrollarse y actuar en las direcciones naturales para el organismo humano” (Rogers, 1994, p. 56-57).

La aceptación positiva e incondicional se manifiesta en una autoestima sólida, es decir, cuando una persona tiene una buena autoestima se siente capaz de salir adelante en su vida, se siente valiosa, digna de respeto y amor, confía en sí misma y siente que tiene el derecho a cuidar de su bienestar y a respetarse. En cambio, cuando una persona tiene una mala autoestima siente una incapacidad generalizada para valerse por sí misma, además de sentir que debe de cumplir con una serie de requisitos o estándares ajenos para poder ser considerado valioso. Son personas que ven su valor personal más en función de lo que hacen o tienen que en lugar de lo que son (Moreno, 1994, p. 7).

Cuando la persona se devalúa por ser quien es, tiene como consecuencia su no aceptación y una autoestima deteriorada y débil, “si la devaluación se relaciona con aspectos como ser mujer, ser hijo concebido fuera del matrimonio, tener un color de piel, esta autodevaluación, desde el inicio, limita en forma importante el desarrollo personal, pues son aspectos inherentes a la persona, inmodificables y se vinculan directamente a la autoaceptación” (Mancillas, 1997, p. 40).

La persona que se acepta a sí misma, que se aprecia y se valora, no necesita de la constante aprobación de los demás porque utiliza su propio criterio para la valoración de sí misma. No tiene una visión rígida ni estereotipada de sí misma, no es conformista, manifiesta su propia aceptación y respeto hacia los demás y el mundo que le rodea.

Existen otros constructos del Enfoque Centrado en la Persona relacionados íntimamente con la aceptación, los cuales se mencionan a continuación:

### **2.1.1. MÍ MISMO**

El concepto de sí mismo es el conjunto de percepciones o imágenes relativas a nosotros mismos. La estructura del sí mismo es una configuración organizada de las percepciones del sí mismo que son admisibles a la conciencia. Se compone de elementos tales como las percepciones de las propias características y capacidades; los perceptos y conceptos de sí mismo en relación con los demás y con el medio; las cualidades de valor que se perciben como asociadas con las experiencias y con los

objetos; y las metas e ideales que se perciben como poseyendo valor positivo o negativo (Rogers, 1975, p. 124-125).

Rogers (1985, p. 30) define el sí mismo como: “una gestalt conceptual coherente y organizada, fluida y cambiante, compuesta por las percepciones y características de la persona sobre sí misma y de sus percepciones de las relaciones con los otros y con diversos aspectos de la vida, junto con los valores asociados a esas percepciones”.

Casanova (1993, p. 179) menciona que el concepto de sí mismo es aprendido y adquirido a partir de las experiencias y conocimientos de una persona con y sobre sí misma. Afirma que el concepto de sí mismo influye de forma decisiva en cómo ve una persona los sucesos, los objetos y a las demás personas en su entorno. Para Tausch-Tausch (citado en Casanova, 1993, p. 179), el sí mismo es la causa que determina nuestra individualidad frente a otros, ya que él hace que cada uno de nosotros viva en un mundo muy distinto al tener frente a estímulos externos objetivamente iguales y sensaciones y percepciones completamente diferentes.

### **2.1.2. CONGRUENCIA**

Para Rogers (1985, p.38), cuando las experiencias relativas al mí mismo son adecuadamente simbolizadas e integradas, se produce un estado de congruencia entre el mí mismo y la experiencia.

Es la sinceridad, transparencia o autenticidad personal. Mancillas (1996, p. 3) dice que la congruencia presupone una personalidad madura que no se oculta tras fachadas o roles, y que no tiene actitudes de defensa neurótica o angustiada frente a sus sentimientos y percepciones, sino que está dispuesta a experimentarse a sí misma y a internarse en las situaciones.

La congruencia con uno mismo, constructo equivalente a la madurez psicológica, involucra tanto la autoaceptación como la autocomprensión entre las partes que componen a la persona en su totalidad: entre sus sentimientos, pensamientos, respuestas verbales y no verbales (Mancillas, 1997, p. 29). En el otro extremo se encuentra la incongruencia, que es la discrepancia entre la vivencia del organismo y su autoimagen (Mancillas, 1997, p. 29).

### **2.1.3. VALORACIÓN ORGANÍSMICA.**

Cuando la persona parte de sí misma, de lo que su propio organismo le dice como centro de evaluación, se habla de valoración organísmica. “Se refiere al proceso por medio del cual las experiencias se simbolizan adecuadamente y se valoran fluida y constantemente en función de las satisfacciones organísmicamente experimentadas. Involucra el concepto de que el núcleo de valoración se encuentra en el sujeto, en su experiencia” (Rogers, 1985, p. 44).

Mancillas (1997, p. 33) afirma que: “Cuando una persona evalúa su propia experiencia con la escala de valores y criterios de evaluación de otras personas, se considera entonces que su núcleo de evaluación es externo, ya que se basa en criterios de otros y no en los propios”.

Rogers (1986, p. 302) dice que la persona en el intento de ganar y mantener el amor de los demás, la aprobación o la estima, renuncia a ser él mismo su foco de evaluación y lo transfiere a otros. Aprende a desconfiar de su propia experiencia como orientadora de su conducta. Aprende de los demás una larga lista de valores concebidos y los adopta como propios, aun cuando puedan discrepar con sus vivencias. Como estos conceptos no están basados en su propia evaluación, tienden a ser inamovibles y rígidos, en vez de fluidos y cambiantes.

La idea, entonces, es recuperar ese foco valoral, reubicar el núcleo de valoración en el propio sí mismo y reaprender a confiar en su experiencia y en los mensajes que su propio organismo le envía en relación a sus necesidades, deseos y valores.

#### **2.1.4. PODER PERSONAL.**

Cuando la persona asume su poder personal, toma sus propias decisiones a partir de sí misma, a partir de sus propios sentimientos, necesidades, valores y se hace más responsable de sí asumiendo las consecuencias de sus actos. El poder personal “es la capacidad de la persona para comprender y gobernar su propia vida, supone ser consciente de las potencialidades personales y de los recursos para actualizarlas y ejercerlas” (Mancillas, 1997, p. 35).

En general, las personas entregan su poder personal a otros debido a la poca confianza que tienen en su organismo, entonces dependen y se someten al otro. Mendoca (1996, p. 4) manifiesta esta falta de poder en la persona como una alienación de sí misma que suscita una desconfianza de la persona en relación con sus propias experiencias. Se habla, pues, de relaciones desiguales donde unos tienen el poder y otros son los subordinados, los primeros tienen miedo de perder el control sobre el otro y los segundos, enojados por el sometimiento, no asumen su poder personal por temor a perder el aprecio y reconocimiento del otro.

Rogers (1980, p. xii), refiriéndose al Enfoque Centrado en la Persona, dice que no es que el Enfoque dé poder a la persona, sino que nunca se lo quita. Para él, el clima psicológico que permite la liberación de las potencialidades de la persona está caracterizado por la congruencia, la aceptación y la empatía, en cualquier relación humana.

Mancillas (1997, p. 36-37) menciona que cuando un promotor se permite ser como él es, sin ejercer ningún control sobre la otra persona para que actúe o sea de alguna manera predeterminada, le abre a la otra persona un espacio de libertad, donde el valor recae en ser auténticamente ella misma.

Continúa con la idea de que la aceptación, el aprecio sin posesividad, sin condiciones hacia la otra persona, sin juicios de evaluación, y sin manipulación o control de la relación, permite una relación interpersonal nutriente porque no presiona, sino que deja el poder de la persona sobre su vida completamente en sus manos. La empatía ofrece a la otra persona la posibilidad de escucharse aceptándose, sin juzgarse, como ocurre en la

actitud del promotor hacia ella; cuando una persona escucha sin juicios sus propios sentimientos internos, estableciendo contacto consigo misma, reduce el poder que otros han ejercido sobre ella.

Rosenberg (citado en Mendoca, 1996, p. 4) dice “observo que, a medida que se permite a las personas tomar mayor conciencia de sus verdaderos deseos y sentimientos, inevitablemente ellas se sienten más poderosas en relación a su destino y más directamente responsables de sí mismas”.

## **2.2. SENTIDO DE VIDA**

El sentido de vida es el porqué o los porqués para los cuales se vive; es una situación vital que representa un reto para las personas y una actitud básica para enfrentar la vida. Es el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado, así como la actitud que asume ante éste (Frankl, 1996, p.107).

El ser humano necesita un sentido para vivir, ya su ausencia provoca innumerables trastornos e incluso puede conducir al suicidio (Lara, 1998, p. 14). La búsqueda de este sentido es por la necesidad de aliviar nuestra angustia existencial a través de luchar por un objetivo que valga la pena.

Frankl (1987, p. 210) llama a la técnica de esta búsqueda logoterapia, en donde *logos* equivale a la reflexión sobre el sentido, significado o propósito; la reflexión psicoterapéutica de la existencia supone reflexión sobre la libertad y la responsabilidad de la propia vida.

La logoterapia, se centra en el significado de la existencia humana, así como en la búsqueda de dicho sentido. Según la logoterapia, la primera fuerza que motiva al hombre es la lucha por encontrar un sentido a su propia vida, es por eso que Frankl habla de la voluntad de sentido.

### **2.2.1. VOLUNTAD DE SENTIDO**

La búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria y no una racionalización secundaria, según menciona Frankl (1996, p. 98). Este sentido responde particular y específicamente a cada individuo, es único y diferente en cada persona y solamente ella tiene que encontrarlo; únicamente así logra alcanzar el hombre un significado que satisfaga su propia voluntad de sentido (Frankl, 1996, p. 99). “La voluntad de sentido es realmente una necesidad específica no reductible a otras necesidades, y está presente en todos los seres humanos en mayor o menor grado” (Frankl, 1988, p.23).

Para Frankl (1996, p. 99), la voluntad de sentido para muchas personas es cuestión de hecho y no de fe. En este hecho de la voluntad interviene siempre la libertad del hombre para rechazar o aceptar una oferta, para cumplir un sentido potencial o para perderlo.

“La voluntad de sentido del hombre puede también frustrarse, en cuyo caso la logoterapia habla de frustración existencial” (Frankl, 1996, p. 101). Asimismo, el término existencial se puede utilizar de tres maneras:

1. Para hacer referencia a la propia existencia, al modo de ser específicamente humano.
2. El sentido de la existencia.
3. La lucha por encontrar un sentido concreto a la existencia personal, o sea, la voluntad de sentido.

### **2.2.2. SENTIDO DE LA VIDA**

Fabry (1977, p. 63) dice que lo importante para Frankl es hacer énfasis en que la respuesta del individuo a la interrogante del sentido de la vida, sólo es válida para sí mismo y respecto a un momento determinado de su vida ya que el hombre está sujeto a cambios constantes, y así también el sentido debe responder a cada situación particular.

La logoterapia se funda en tres principios (Fabry, p. 68-69):

1. La vida tiene sentido bajo todas las circunstancias.

2. El hombre es dueño de una voluntad de sentido y se siente frustrado o vacío cuando deja de ejercerla.
3. El hombre es libre, dentro de sus obvias limitaciones, para consumir el sentido de su existencia.

La logoterapia ve al hombre como un ser cuya vida está integrada por una serie de situaciones, cada una de las cuales entraña un sentido específico que está destinado a él y solamente a él. Su realización y felicidad depende de que encuentre, en la medida de sus capacidades, el sentido en cada una de las situaciones de su vida, no importa dónde ni cómo, sino lo que importa es que sea consciente y entienda que es libre para decidir y que está obligado a encontrar ese sentido, ya que nadie puede reemplazarlo para esa tarea.

Frankl (citado en Fabry, 1977, p. 69) menciona a partir de Hillel, el maestro judío contemporáneo de Jesús, tres preguntas que resumen la esencia de la logoterapia. Hillel decía a sus discípulos: “Si no lo hago yo, ¿quién lo hará? Si no lo hago ahora, ¿cuándo lo haré? Y si lo hago pensando en mi propio beneficio, ¿quién soy? La primera quiere decir que soy insustituible, la segunda que cada momento es único e irrepetible. Y la tercera subraya que, si obro exclusivamente en mi propio beneficio, dejo de ser fiel a mi naturaleza humana.

Toda persona es responsable de realizar su propia tarea, de desarrollar sus potencialidades, de sacarle el mejor partido posible a la vida y de aprovechar su vida como si fuera una gran oportunidad (Frankl, citado en Fabry, 1977, p. 69). Como decía el poeta alemán Friederich Hebbel, “la vida no es algo, sino más bien una oportunidad para algo”.

De acuerdo con la logoterapia, podemos descubrir el sentido de la vida de tres modos:

1. Realizando una acción.
2. Teniendo algún principio. Sentir amor por algo (la obra de la naturaleza o la cultura) o por alguien.
3. Por el sufrimiento. Cuando uno se enfrenta con una situación inevitable, imposible de cambiar por medios humanos, como por ejemplo una enfermedad incurable. Ésta es una

oportunidad para “realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, cuál es el sufrimiento” (Frankl, 1996, p.110).

### **2.2.3. SENTIDO DEL SUFRIMIENTO**

El hombre se encuentra en una constante búsqueda del sentido, pero esta búsqueda del sentido aparece en un contexto actual de la sociedad como un vano empeño. Ante situaciones de gran sufrimiento y muerte que se encuentran desde el entorno más cercano hasta el más lejano, es difícil concebir un sentido en circunstancias tan adversas. Sin embargo, ninguna persona puede evitar el encuentro con el sufrimiento ineludible. Así, podemos preguntar “¿cómo podemos decir sí a la vida *a pesar de todo* su aspecto trágico? Es una pregunta que lleva a esta otra: la vida, a pesar de todos sus aspectos negativos, ¿puede tener un sentido, *mantener* el sentido en todas sus condiciones y circunstancias? (Frankl, 1987, p. 63). “De un modo u otro, debe haber, frente a los aspectos trágicos de nuestra existencia, la posibilidad de sacar el mejor partido” (Frankl, 1987, p.64).

Frankl (1987, p. 66) dice que la persecución del sentido no sólo hace feliz al hombre, sino que le hace también capaz para el sufrimiento. Cuando somos víctimas impotentes de una situación desesperada, alguna situación que no podemos cambiar, sólo podemos cambiar nuestra propia actitud, cambiándonos a nosotros mismos, madurando, creciendo, trascendiéndonos y dando así testimonio de la facultad más humana del hombre: la de transmutar una tragedia personal en triunfo. La vida tiene sentido, potencialmente, bajo todas las condiciones y en todas las circunstancias, aun en las más adversas.

Frankl (1987, p. 73) pone el ejemplo de una persona que, a consecuencia de un accidente de submarinismo, quedó cuadripléjico y sólo podía escribir a máquina con la ayuda de un palito de madera, este hombre da su testimonio y dice “me rompí la cerviz, pero ello no me rompió a mí, al contrario, mi vida está llena de sentido. Leo, escribo, veo la televisión y, sobre todo, estudio psicología [...] estoy convencido de que mi invalidez va a hacer de mí un consejero especialmente comprensivo. Sé que sin sufrimiento, habría sido imposible la grandeza que he conseguido”.

“¿Quiere esto decir que el sufrimiento es necesario para encontrar el sentido ?” (Frankl, 1987, p. 74). Frankl plantea que tal pregunta sería un grave mal entendido. No afirma de ningún modo que el sufrimiento sea necesario, sino que el sentido es posible a pesar del sufrimiento, por no decir mediante el sufrimiento, en el supuesto de que éste sea necesario, es decir, cuando la causa del sufrimiento no puede eliminarse o evitarse por ser una causa biológica, psicológica o sociológica. Lo primero de todo es eliminar o evitar la causa del sufrimiento, sólo en el caso de que nada se pueda hacer, al menos provisionalmente, el sufrimiento adquiere una posibilidad de sentido.

El sentido del sufrimiento se enfrenta a través de valores actitudinales, es decir, adoptando una actitud correcta frente al destino (Frankl, 1987, p. 250) y que la persona decide qué actitud quiere tomar ante el sufrimiento.

Jaspers (citado en Frankl, 1987, p. 250) define el ser del hombre, como “ser decisivo” que nunca “es” sin más, sino que cada vez decide lo que es, pero la existencia humana hace que también la persona sea un ser decisivo. El ser humano se decide a sí mismo.

El sufrimiento -el auténtico- no es sólo una obra, sino un incremento. Si se padece una enfermedad, la persona tiene como tarea la responsabilidad de lo que va a hacer con ella (Frankl, 1987, p. 254).

“Sufrir significa obrar y significa crecer. Pero significa también madurar. En efecto, el ser humano que se supera, madura hacia su mismidad. Sí, el verdadero resultado del sufrimiento es un proceso de maduración. Pero la maduración se basa en que el ser humano alcanza la libertad interior, a pesar de la dependencia exterior” (Frankl, 1987, p. 254). El sufrimiento, para Frankl (1987, p. 255), significa también enriquecerse.

Es necesario asumir el sufrimiento y, para asumirlo, para poder aceptarlo, se debe afrontar, pues sólo el sufrimiento asimilado deja de ser sufrimiento. Al aceptarlo, no sólo se afronta, sino que a través del sufrimiento se busca algo que no se identifica con él: se trasciende el sufrimiento (Frankl, 1987, p. 258).

Frankl (1982, p. 165) dice que querer amputar la miseria y la muerte, el destino y el sufrimiento, es como pretender quitarle a la vida su forma propia y específica, y que son

precisamente los golpes del destino, descargados sobre la vida “en la forja ardiente del sufrimiento”, los que le dan su forma y estructura propias.

Porque lo más importante es la actitud que se tome hacia el sufrimiento, entonces éste deja de ser en cierto modo sufrimiento cuando encuentra un sentido. Frankl (1996, p. 111) dice que uno de los postulados básicos de la logoterapia es que el interés principal del hombre no es buscar el placer o evitar el dolor, sino encontrarle un sentido a la vida, razón por la cual el hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que ese sufrimiento tenga un sentido. Al aceptar el reto de sufrir valientemente, la vida tiene hasta el último momento un sentido y lo conserva hasta el fin.

### **2.3. DISCAPACIDAD.**

Laguna afirma que: “la lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad es una lucha por el ejercicio pleno de los derechos humanos y constituye una causa social legítima y prioritaria que ya forma parte de la conciencia política y social de nuestros días (aunque incipientemente). El tema de la discapacidad es visto ya no como una lucha aislada, sino como expresión de las luchas por la no discriminación y por las reivindicaciones ciudadanas. Refleja la aspiración para acceder a un desarrollo sin discriminación y con igualdad en la vida diaria de las personas con discapacidad” (Laguna, 1998, p. 21).

Ha existido un debate con relación al término “discapacidad”. Una de estas visiones sostiene que la discapacidad se refiere a cualquier restricción o carencia de la habilidad para desarrollar una actividad en la forma o en el grado que se considere normal para un ser humano, resultado de cualquier pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica o fisiológica (Rabadán, 1996, p. 12).

De acuerdo a una terminología actualizada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (2001) el término discapacidad indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales (ambientales y personales). Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los

aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

Se entiende por deficiencia a los problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida

Las limitaciones de actividad son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.

Las restricciones en la participación son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

Los tipos de discapacidad que presenta una persona se clasifican en:

- **Motora.** Pérdida o restricción de la capacidad de movimiento, desplazamiento y equilibrio de todo o de una parte del cuerpo.
- **Auditiva.** Pérdida o restricción de la capacidad para percibir mensajes verbales u otros mensajes audibles.
- **Del lenguaje.** Pérdida o restricción de la capacidad para producir y transmitir un significado entendible a través del habla.
- **Visual.** Pérdida total de la capacidad para ver, así como debilidad visual en uno o ambos ojos.
- **Mental.** Limitación de la capacidad para el aprendizaje de nuevas habilidades; trastornos de la conciencia y capacidad de las personas para conducirse o

comportarse, tanto en las actividades de la vida diaria como en su relación con otros individuos.

- **Intelectual.** La principal característica es un déficit de la función intelectual que hace que la capacidad general de estas personas para aprender y adaptarse a la vida social se vea reducida.

### **2.3.1. DISCAPACIDAD EN MÉXICO**

- *DATOS DEMOGRÁFICOS*

Según Laguna (1998, p. 22-28), en México como en otros países en desarrollo, no existen estadísticas fiables y recientes que revelen el número de personas con discapacidad, ni las atipicidades más frecuentes. Las estimaciones sobre la prevalencia de la discapacidad en sus diferentes modalidades se realizan con base en estudios desarrollados en distintos universos y tiempos, lo que dificulta la comparación y validación de datos. La población afectada por los problemas sociales y económicos derivados de la discapacidad es significativamente mayor que el de las personas que padecen estas condiciones. Esta población incluye a los miembros del círculo familiar más íntimo de las personas con discapacidad. Son ellos quienes tienen que suplir las necesidades físicas, emotivas y económicas adicionales que una persona con discapacidad tiene cuando es rechazada o no encuentra los medios de adaptación adecuados en la sociedad.

El Censo de Población y Vivienda de 1995, realizado por el INEGI, concluye que cerca de 10% de los hogares del país cuenta con al menos una persona con discapacidad, es decir, de 19.8 millones de hogares en México, en 1.9 millones habita al menos una persona con alguna discapacidad. Pero el porcentaje más recomendable de considerarse de acuerdo con Laguna (1998) es el de la Organización Mundial de la Salud, para la que, bajo sus lineamientos se puede considerar que alrededor de 9 millones de mexicanos son afectados por algún tipo de discapacidad.

- *NIVEL EDUCATIVO*

El nivel educativo o profesional de las personas con limitaciones físicas en general es bastante bajo debido a varios factores:

1. La falta de educación de padres que marginan a sus hijos por tabúes sociales o en el mejor de los casos por un falso afán de sobreprotección.
2. La falta de accesibilidad en escuelas y medios de transporte, lo que impide una asistencia regular.
3. La falta de los recursos necesarios para brindar la educación especial requerida por los individuos con discapacidad.

Laguna (1998) considera que el factor primordial es el origen socioeconómico de la persona y la disponibilidad familiar para apoyarlo y continúa que pesar de las excepciones de individuos con discapacidad que logran una preparación óptima y hasta destacada, el sistema educativo mexicano carece de servicios profesionales especializados e instalaciones adecuadas para su desarrollo profesional.

- *SITUACIÓN LABORAL Y ECONÓMICA*

La marginalidad de que son objeto los individuos con discapacidad se debe en gran parte a las siguientes razones:

1. Generalmente menospreciados por el sistema productivo.
2. Falta de preparación académica.
3. Falta de apoyos para la rehabilitación y atención médica especializada.

Actualmente las causas de la discapacidad son múltiples y varían de un país a otro, de una cultura a otra, así como la frecuencia y sus consecuencias. Estas variaciones de las diferentes circunstancias socioeconómicas y educativas en que se vive la discapacidad. En nuestro país la discapacidad se asocia, con “bajas condiciones de bienestar como la

pobreza extrema, la marginación social, la mal nutrición, el analfabetismo, la ignorancia, el acelerado crecimiento de la población y su dispersión en el territorio nacional, lo que restringe la prestación de los servicios sanitarios limitando por tanto la correcta vigilancia prenatal y la adecuada atención del parto. También está asociada con el aumento de personas de la tercera edad y de las enfermedades crónico degenerativas, las enfermedades transmisibles, las condiciones hereditarias, las lesiones por accidentes de todo tipo y la violencia, los efectos indeseados de medicamentos, la aplicación de diversas acciones terapéuticas inadecuadas y las condiciones nocivas de la contaminación y el deterioro del medio ambiente” (Comisión Nacional Coordinadora, 1995, p. 3-4). La situación de las personas con discapacidad ha sido atendida con grandes limitaciones sin considerar una visión global para su integración a la sociedad.

Los términos de discapacidad y minusvalía, normalmente se suelen confundir, así que según la Organización Mundial de la Salud el término minusvalía se refiere a una incapacidad que constituye una desventaja para una determinada persona, en cuanto la limita o le impide el cumplimiento de una función que sería normal para cualquier persona de su misma edad, sexo y nivel socioeconómico y cultural (Fleischmann, 1996, p.38).

La minusvalía es entonces una ruptura de la relación entre las personas con discapacidad y su ambiente. Sucede cuando estas personas enfrentan barreras culturales, físicas o sociales que le impiden el acceso a los diversos ámbitos de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos, la minusvalía es la pérdida o limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en un plano de igualdad con los demás (Fleischmann, 1996, p. 38).

En gran parte, es el medio el que determina el efecto que puede tener una deficiencia o una incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Hay que entender que una persona con discapacidad es además minusválida cuando se le niegan las oportunidades de las que dispone en general la comunidad, las cuales son fundamentales en la vida como son “la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad financiera y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones íntimas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimiento y el flujo general de la vida diaria” (Fleischmann, 1996, p. 39).

Fleischmann (1996, p. 39) dice que por la igualdad de derechos que todos los seres humanos poseemos, los impedidos y los no impedidos, las políticas en materia de discapacidad deben asegurar el libre acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios y oportunidades que brinda la comunidad, además de eliminar las barreras físicas, sociales y culturales que impiden la plena integración de estas personas.

Laguna (1998, p. 21) menciona que actualmente se afirma que una expresión que permite evaluar el nivel de desarrollo de los países se demuestra en la capacidad que tienen de integrar a sus sectores vulnerables a las oportunidades de desarrollo de que goza el resto de la población

La meta es asegurar en las personas con discapacidad una incorporación total y digna a su sociedad, atendiendo tanto la patología individual de origen bio-médico, como la patología social-estructural que parte del supuesto de que la discapacidad no es inherente al individuo, sino a la estructura social; patología como algo que funciona mal dentro de la sociedad (Rioux, 1996).

El problema de la plena integración de las personas con discapacidad, existe debido a una actitud discriminatoria como resultante social, que implica considerar y tratar a otro u otros como inferiores, esto conlleva el rechazo o la compasión y a veces el desprecio hacia el individuo; esta discriminación puede incluso llegar a negarle a un sujeto la posibilidad de desarrollarse de acuerdo con el potencial real de sus capacidades y, en consecuencia, negarle la posibilidad de integrarse al medio sociocultural en que vive (Solórzano y Allendes, 1996, p. 23).

Entonces, si el medio social en que vive le devuelve una imagen de “insuficiente” e “incapaz”, esta persona irá conformando una baja autoestima (sentimiento y convicción de ser apto para la vida y sus desafíos) y, conforme vaya creciendo ésta se irá afianzando e incidirá negativamente en su integración a la sociedad (Solórzano y Allendes, 1996, p. 23)

Valdez (citado en Díaz y Romo, 1995, p. 46) dice que si se analizan las causas o factores que determinan que ciertos individuos no sean capaces de integrarse

socialmente, se descubre que esto se debe a que la sociedad misma los margina o porque los potenciales de capacidad o de respuesta a los valores que la sociedad ofrece provocan la automarginación de tales individuos.

Para lograr un proceso integrativo, éste deberá estar en relación directa con la ductibilidad de las ambientes, pues no basta lograr una buena integración escolar y familiar por ejemplo, si no se consigue una buena integración social, donde se brinde un mayor respeto y tolerancia social a las diferencias individuales. Con esto se estará procurando en los hechos no sólo el derecho a la educación, sino el derecho a la propia identidad (Solórzano y Allendes, 1996, p. 27).

Es por ello que se reconoce que la búsqueda de mejores condiciones de vida para las personas con discapacidad representa en sí misma, una lucha por la dignidad humana, porque cada persona tenga la fuerza y elementos propios para desarrollarse plenamente y porque ningún hombre o mujer, sea cual fuese su condición, sea sujeto de discriminación u olvido.

#### **2. 4. MUJERES CON DISCAPACIDAD**

La historia femenina es una historia de opresión, de marginación, inferioridad e injusticia. La opresión de género se basa principalmente en la desigualdad de oportunidades, la desposesión de su cuerpo y de su vida en cuanto a decisiones y derechos así como la violencia en diferentes grados y expresiones de la vida cotidiana.

La posición de las mujeres a lo largo de la historia ha sido de sumisión y negación de sí mismas, de sus necesidades, afectos y sentimientos, ha vivido en una condición de dominadas y oprimidas. Castillo (1996, p. 4) menciona que la mujer ha sido sojuzgada, maltratada, agredida, sojuzgada, maltratada, agredida, violada, masacrada y discriminada, además de que la cultura occidental al igual que muchas otras, le han negado la posibilidad de desarrollo así como los estereotipos que se han dado socialmente a partir de la postura y figura de la mujer, la han limitado al grado de la indefensión y la marginalidad.

Si ésta es la historia femenina y se le añade una historia de discapacidad en donde prevalece la actitud discriminatoria como resultante social, se puede hablar de una doble discriminación hacia las mujeres con discapacidad.

Al hablar de discapacidad no se ha hecho alguna distinción o especificación entre mujeres y hombres con discapacidad, en México, poco o casi o nada sabemos de la realidad en que viven las mujeres con discapacidad, puesto que la mayoría de los estudios e investigaciones se han hecho en países extranjeros como Estados Unidos, Canadá e Inglaterra.

Existe mayor información acerca de investigaciones sobre temas relacionados únicamente a la mujer, como trabajo, demografía, participación política, cultura, educación, situación de la mujer pobre del campo y la ciudad, prisión, familia, salud y legislación. Así que cuando se habla de la mujer, no se toma en cuenta el aspecto de la discapacidad.

Las condiciones en que viven las mujeres con discapacidad requiere de un estudio específico por la doble implicación, de tener una discapacidad y de ser mujer. The Center on Human Policy (1990, p.1), afirma que la mujer con discapacidad vive una doble marginación debido a la discriminación de género y de discapacidad y que ésta ha encontrado muchos obstáculos en su lucha por la igualdad, pues la mayoría de los esfuerzos se dirigen hacia los hombres con discapacidad sin tomar en cuenta las necesidades de las mujeres. La lucha por la superación de la discapacidad es evidentemente sexista, un claro ejemplo son las asociaciones para personas con discapacidad donde la promoción de la mujer es casi nula, así mismo hacen falta políticas más específicas para las mujeres con discapacidad.

Watson (1993) menciona que desde hace varias décadas se vio el levantamiento de dos movimientos, el de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y el de las mujeres, con intereses paralelos e historias paralelas, ambos con una filosofía y una significación muy similar que han influido en los procesos políticos. Ambos tienen luchas con el problema de la igualdad vs la diferencia, determinantes en las políticas públicas, ambos hacen hincapié en considerar problemas que no residen especialmente en las características personales sino en la interacción con el medio.

La autora plantea la posibilidad de implementar una política holística, más integral, donde se promueva una cultura de respeto a la diferencia y las personas con discapacidad sean vistas y tratadas como seres individuales con requerimientos y necesidades específicas.

Se implementarían políticas más heterogéneas que homogéneas, incluyendo leyes y acciones específicas para mujeres con discapacidad donde exista interdependencia entre las personas con discapacidad y la sociedad, no como en la política tradicional donde existe una política de dependencia-independencia de los miembros de la sociedad.

Este enfoque alternativo podría buscar soluciones para las políticas, donde se reconozcan y acepten las diferencias, con servicios hechos a la medida para satisfacer necesidades y con un apoyo interdependiente.

La actitud incapacitante hacia las mujeres con discapacidad se origina en la familia debido a dos factores: la sobreprotección principalmente de los padres y el opuesto, la desprotección llegando al rechazo, el olvido y el ocultamiento de la persona (Acción de Concientización sobre la Discapacidad, 1997, p. 2). Esta polaridad confluye en un punto muy importante: la falta de aceptación hacia sí misma, dificultándole la responsabilidad de su propia vida y discapacidad, sintiéndose incapaz, inútil y la mayoría de las veces como una “carga” para los demás.

The Center on Human Policy (1990) menciona algunos de los obstáculos con los que se enfrentan las mujeres con discapacidad, como son las expectativas que la sociedad tiene sobre ellas por ser mujeres (madres, esposas, amas de casa), donde generalmente por sus limitaciones físicas y por una cultura tan introyectada, ellas se sienten incapaces para las responsabilidades de un hogar sin pensar en otras alternativas.

Las mujeres con discapacidad se casan poco o no se casan, otras se casan muy tarde. Cuando el 60% de mujeres sin discapacidad se casan con hombres sin discapacidad, solamente el 49% de mujeres con discapacidad se casan. En cuanto a la maternidad, tienen dificultades para pensar en tener un hijo porque necesitarían ayuda para el

cuidado de éste, además muchas veces asumen que las mujeres con discapacidad no pueden ser madres porque son mal vistas (The Center on Human Policy, 1990, p. 5)

En el aspecto de la sexualidad tienen una imagen corporal devaluada que las avergüenza y sienten que nadie se fijará en ellas sólo por tener una discapacidad, reduciendo su valor como personas a su propio cuerpo que las conduce a una gran represión sexual. Díaz y Romo (1995, p. 35-36) mencionan que la incomodidad tanto de sus familiares y amigos como de ellas mismas por la distorsión que existe en su imagen corporal le puede provocar serios problemas emocionales. Mancillas (1997, p. 84) hablando sobre las mujeres en general dice que el cuerpo es un aspecto básico sobre el cual construimos nuestro constructo personal. Cuando en la mirada de la mujer hacia su propio cuerpo hay factores generadores de conflicto, devaluados y negados, se produce, en lugar de aceptación, un rechazo hacia partes de sí misma, generalmente asociado con la falta de correspondencia de las mismas con criterios culturales de estética y con la sexualidad, con la consecuente vergüenza y culpa. Cuando la mujer tiene una imagen corporal devaluada por los aspectos antes mencionados y eso sin tener alguna discapacidad, se puede imaginar la imagen que tienen de su propio cuerpo algunas mujeres con discapacidad.

Una gran población de mujeres con discapacidad carecen de estudios académicos y las que logran un grado de estudios como la preparatoria o profesional, tienen dificultades para encontrar un buen empleo.

Sin embargo, a pesar de las dificultades con las que se enfrentan estas mujeres, existen también factores que promueven su desarrollo como cuando la familia y las personas con las que se relacionan las aceptan y apoyan. Si se sienten queridas y aceptadas va a ser importante y va a influir en su propia aceptación y va a facilitar su adaptación personal y familiar.

El “Double ABCX Model” (Florian y Dangor, 1994, p. 735-746), desarrollado por McCubbin y colaboradores, sirve como marco de referencia para examinar las mayores variables que contribuyen a la adaptación psicosocial de la mujer.

En el estudio de este modelo dicen los autores que en los años recientes una de las mayores áreas de interés y de investigación dentro de las ciencias sociales, es la adaptación en situaciones crónicas de estrés. Uno de los grupos que viven continuamente esta situación es el de las personas con discapacidad, quienes se enfrentan a las demandas sociales, recibiendo generalmente actitudes y reacciones negativas de la sociedad.

Continúan que aunque existe una amplia literatura sobre la adaptación en discapacidades, hay pocos conocimientos sobre las necesidades especiales y dificultades de mujeres con discapacidad.

La intención de este estudio (Florian y Dangoor, 1994, p. 735-746) es comprender la adaptación personal y familiar de mujeres con discapacidad en comparación con mujeres que no tienen discapacidad, a través de la aplicación del modelo ABCX como una base teórica para predecir las causas de relación entre variables que promueven o inhiben la adaptación personal y familiar en mujeres con discapacidad. En esta investigación:

- *Factor aA*: ocurrencia de situaciones estresantes en la vida de mujeres con y sin discapacidad.

- *Factor bB*:

1. Recursos internos: sensación de coherencia que representa la orientación personal hacia demandas y situaciones de estrés y la capacidad de enfrentarlas.

2. Recursos externos: representados por la percepción de apoyo socio-emocional y utilización de servicios profesionales.

- *Factor cC*:

1. Definición subjetiva de situación estresante, medida por el grado de estrés y el esfuerzo.

2. Estilo empleado para enfrentar dificultades en la vida familiar (cómo se las arreglan).

- *Factor xX*: resultados a largo plazo de la adaptación. Medida en este estudio en el nivel de salud mental personal y en el nivel familiar con la satisfacción que reciben de su familia.

De acuerdo a este modelo, la acumulación crónica de estrés, hipotéticamente incrementa el nivel de esfuerzo, el cual afecta negativamente en la adaptación personal y familiar.

Los resultados indican que un elevado nivel de estrés y de esfuerzo y un bajo nivel de recursos personales, contribuyen a un bajo nivel de adaptación personal y familiar. La causa pronóstica de relación entre las variables modelo de estrés y adaptación fueron similares en los grupos de investigación, aunque la magnitud de estas relaciones varían.

Cuando la mujer con discapacidad hace conciencia de su propia realidad, comienza un proceso de aceptación considerando a la discapacidad como una expresión de la naturaleza humana. La construcción de una sociedad diferente para las mujeres con discapacidad donde se promueva su desarrollo, se les respete, se les tome en cuenta y vivan en igualdad y dignidad en derechos y deberes a los demás, depende primero de un cambio en la relación hacia ellas mismas que parte de una conciencia y conocimiento de lo que son, de su discapacidad, aceptándola y aceptándose en su totalidad y, en segundo, de una conciencia y sensibilización de la sociedad para proporcionar recursos de apoyo hacia ellas.

“La mujer plena es aquella que viendo su propia realidad, sus propias limitaciones, es capaz de emprender la dura tarea de transformarlas” (Rodríguez-Mannino, 1985, p. 6-7). La apertura a la experiencia de sí mismas, permite una congruencia entre reconocimiento y expresión de necesidades y sentimientos hacia la discapacidad, entonces las mujeres se descubren y conocen, cambiando la manera de verse a ellas mismas, percibiéndose como dignas y valiosas porque su valor ya no lo ponen en el exterior sino en su interior.

La conciencia de sí las lleva a un conocimiento de sí mismas y por lo tanto, a una aceptación profunda de lo que son, rescatando su propia identidad y su valor como

personas más allá de su discapacidad. Tienen un nuevo sentido de sí mismas y este conocimiento sobre sí las lleva a asumir su poder personal, no el poder para controlar o limitar al otro sino el poder para ella misma , “una mujer consciente de sus propios recursos, dueña de sí misma, que camina firme en la vida y que deja salir la belleza y brillantez de su propio poder” (Mancillas, 1997, p. 83).

Cuando se tiene un sentido claro de para qué se vive y se lucha, además de encontrar un verdadero sentido a la discapacidad y al sufrimiento que ésta en algunas ocasiones conlleva, y que las mujeres se sientan únicas e importantes con una vivencia interna de calidad, favorece su desarrollo personal y su propia realización como personas.

#### **2.4.1. DESARROLLO HUMANO EN MUJERES CON DISCAPACIDAD**

El desarrollo del ser humano no es un desarrollo lineal sino un proceso en espiral ascendente, aunque también se puede dar en el sentido contrario, el descendente; entendiéndose como ascendente la promoción del desarrollo y por descendente, su obstaculización (Mancillas, 1997, p. 101)

Uno de los aspectos principales para la promoción del desarrollo humano personal en las mujeres con discapacidad es su aceptación, ya que en la vida de estas mujeres existen muchos motivos de rechazo y como consecuencia, una falta de valoración hacia ellas mismas. Si una mujer no se acepta y tampoco acepta su discapacidad, difícilmente podrá aceptar a los demás, pero si ella comienza a mirarse de una manera distinta, desde otro ángulo, reflexionando y cuestionándose acerca de su modo de ser y estar en el mundo, ella podrá potencializar sus capacidades, desarrollando una apertura de conciencia que la lleve a vivir una vida más plena integrando todos los aspectos de su persona incluyendo la discapacidad.

Una vida plena es estar en armonía con la realidad en que se vive, aceptar que la vida misma y el crecimiento humano es ascendente y descendente, con altas y bajas, y que así se puede vivir, disfrutar. Depende en gran medida de la actitud con la que se asuma, con la actitud que se decida vivir, es decir, cuando una mujer con discapacidad decide

encontrarle un sentido a su discapacidad y vivirla con una actitud diferente, ella estará aceptándose y valorándose por lo que ella es, sin poner su valor como persona en su discapacidad. Esta mujer, estará en armonía, no resignándose, sino cambiando lo que sí puede cambiar y aceptando lo que no, entonces habrá mayor desarrollo personal y se dará un movimiento ascendente que parte de sí misma y entonces, “poseedora de sí misma, podrá ofrecer a los demás todo lo que contiene, a partir de su plenitud de vida, que finalmente no es una meta, sino un proceso, una espiral ascendente, en interacción con otros seres” (Mancillas, 1997, p.102).

## **CAPÍTULO III**

### **METODOLOGÍA**

Se realizó una investigación cualitativa (comprensiva) y exploratoria. La intención fue recuperar la experiencia subjetiva y los significados asociados a la misma, de un grupo de mujeres con discapacidad motora en la ciudad de México, Distrito Federal. Se utilizaron entrevistas en profundidad para dar respuesta a los objetivos de investigación.

#### **3.1. CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES**

Se escogieron diez mujeres que vivieran en la ciudad de México, D.F. y que presentaran algún tipo de discapacidad motora. Esta selección se hizo al azar y partió del hecho de que su participación fuera voluntaria. De las diez mujeres, se recuperó información de ocho.

Los criterios de inclusión fueron:

- a) Ser mujeres entre 20 y 45 años.
- b) Cualquier tipo de discapacidad motora.
- c) Cualquier nivel socioeconómico.
- d) Cualquier escolaridad.
- e) Que estén laborando o no.

El estado civil no fue un criterio de inclusión. Sin embargo, se requirió que las mujeres del grupo hubieran tenido en algún momento de su vida una relación de pareja, aunque en el momento de efectuar las entrevistas no mantuvieran una relación de este tipo.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- a) Mujeres con otro tipo de discapacidad (visual, intelectual, auditiva y del lenguaje), dado que llevan a distintos procesos de afrontamiento y significación.
- b) Mujeres con discapacidad motora que no accedieron a participar en la entrevista.

Los criterios de eliminación fueron:

- a) Mujeres que una vez involucradas en la investigación, no pudieran continuar por alguna situación fuera de su alcance,
- b) Participantes que de manera voluntaria decidieran no continuar en la investigación.

Cabe mencionar que la muestra fue no probabilística incidental. Aunque los resultados de este análisis no puedan generalizarse, sí contribuyen a la reflexión en torno a la problemática de las mujeres con discapacidad en México, y arroja información subjetiva valiosa con respecto a sus procesos internos de valoración, de autoconstrucción y de relación con su propia discapacidad.

### **3.2. MÉTODO DE OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

Esta investigación se basó en entrevistas en profundidad, semiestructuradas, ya que en ellas se abordan temas específicos relacionados con las preguntas guía que se han formulado en el planteamiento del problema.

### **3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

Se realizaron las entrevistas en profundidad utilizando una serie de preguntas guía, a fin de abrir un diálogo sobre las experiencias y significados de las participantes en torno a los dos temas centrales de esta investigación: la autoaceptación y el sentido de vida. Se consideró que las primeras ocho preguntas exploraron el tema de la autoaceptación y las dos últimas, el sentido de vida.

1. ¿Cómo describirías tu experiencia de ser mujer y vivir con una discapacidad motora?
2. ¿Cuáles han sido las principales dificultades que has enfrentado?
3. ¿Cuáles consideras que son los recursos personales con los que has salido adelante?
4. ¿Cómo te sientes contigo misma?
5. ¿Cómo te ves a ti misma y como crees que te ven los demás?
6. ¿Cómo ha influido tu discapacidad para relacionarte con los hombres?
7. ¿Cómo vives tu sexualidad?
8. ¿Cómo ves tu cuerpo?
9. ¿Cuáles son las motivaciones en tu vida?
10. ¿Te ha brindado algún aprendizaje o beneficio tu discapacidad?

### **3.4 PROCEDIMIENTO**

Se estableció contacto con distintos líderes en el campo de la discapacidad con el fin de acceder a la población objetivo. Una de las líderes que fueron más significativas en el contacto con participantes fue Gabriela Brimmer, cuyo apoyo resultó invaluable para la presente investigación.

Habiendo contactado a cada una de las mujeres con discapacidad, se les plantearon los objetivos que se persiguen en esta investigación y se les invitó a que participaran en la misma, indicando que las entrevistas serían grabadas y se respetaría un contrato de confidencialidad.

El proceso tuvo esta secuencia:

1. Contacto con cada una de las mujeres con discapacidad.
2. Acuerdo de los lugares y horarios de las entrevistas.
3. Acuerdos de las entrevistas con cada participante acerca de la duración de cada entrevista con un máximo de dos horas y la realización de al menos dos entrevistas por cada participante.

Las interacciones se llevaron a cabo, procurando establecer como punto de partida un adecuado rapport y posteriormente cuidando que las entrevistas se desarrollaran en un ambiente de calidez y respeto.

El número de entrevistas por persona dependió de la amplia comprensión del universo de significados asociados a las dos grandes categorías de análisis en las narraciones de las entrevistadas.

### **3.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

Se realizó un análisis de contenido a través del cual se segmentaron, codificaron, categorizaron e interpretaron los textos resultado de la transcripción de las entrevistas que fueron grabadas en audio. (Ver anexo: ejemplo de entrevista).

De esta manera el procedimiento fue el siguiente:

1. Las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente fueron transcritas a texto, incluyendo tanto las narraciones de las entrevistadas como las expresiones que reflejaran emociones y actitudes.
2. Se procedió a segmentar las entrevistas, focalizando los puntos centrales de cada una de las preguntas guía.

3. Con base en la pregunta de investigación se agruparon las respuestas en 6 rubros principales:

- Significado de vivir con discapacidad motora
- Influencia del medio
- Obstáculos
- Recursos
- Aceptación
- Sentido de vida

4. Se realizó el análisis de la información tomando como base el contenido del discurso, a partir del cual se hicieron inferencias objetivas de lo mencionado por las participantes, y se relacionó la información con las preguntas de investigación planteadas.

5. En el análisis de contenido se contrastaron los elementos comunes y diferentes en las experiencias subjetivas de las participantes.

6. También se les dio a conocer a las participantes las primeras interpretaciones que se encontraron, con el fin de obtener una retroalimentación por su parte. Este es un procedimiento característico de confiabilidad en los métodos cualitativos.

7. Finalmente, se elaboraron los resultados y las conclusiones.

Las dimensiones que se trabajaron a partir de las entrevistas, como ya se ha bosquejado en el marco teórico, se pueden clasificar en dos grandes categorías:

1) Autoaceptación, que se refiere al reconocimiento del propio valor de las mujeres entrevistadas como personas, y que incluye:

- Autoconstructo, esto es, la imagen de sí y los afectos relacionados con ellas mismas;
- Cuerpo, esto es, la sexualidad, feminidad y su relación con la discapacidad;

- Afectos, esto es, los que involucran a otras personas y crean vínculos, y los que involucran emociones respecto de sí mismas;
- Aspectos cognoscitivos, esto es, el derecho al conocimiento, así como la trayectoria académica y profesional;
- Seguridad en los propios juicios, que tiene una estrecha relación con la valoración orgánica, y finalmente
- Poder personal, esto es, la asunción de la propia vida a partir de la conciencia de los propios recursos.

2) Sentido de vida, que se refiere a la necesidad de una búsqueda interior y de motivaciones en la vida, y que incluye:

- Voluntad de sentido, esto es, el sentido concreto de la propia existencia,
- Sentido del sufrimiento, esto es, el sentido que ha tenido el sufrimiento de tener una discapacidad y
- Tendencia actualizante, esto es, el impulso interno hacia el crecimiento y el desarrollo de su potencial.

## CAPÍTULO IV

### ANÁLISIS CUALITATIVO DE LA AUTOACEPTACIÓN EN MUJERES CON DISCAPACIDAD MOTORA

En este capítulo se expone el análisis de los rubros que conforman la categoría de la autoaceptación, y que, como ya se ha señalado, incluye el autoconstructo, el cuerpo (que incluye las ideas y experiencias respecto a la sexualidad, la feminidad y la discapacidad), los afectos (hacia sí mismas y hacia los demás), los aspectos cognoscitivos (como el derecho al conocimiento) y el poder personal.

En las mujeres entrevistadas, la discapacidad está incorporada plenamente a su autoconstructo, independientemente del proceso de aceptación de la propia discapacidad por el que hayan pasado. Se observó una recurrencia en la necesidad de afirmar el propio valor a pesar de la discapacidad e, incluso, en tomar a ésta como algo positivo dentro de lo que ellas son como seres humanos y como mujeres, lo cual es una fuerte base para la autoaceptación. Aunado a esto, está la necesidad de ser reconocidas por otros como una persona valiosa. Así, Ana comenta:

Uno de los grandes recursos es primeramente saber ¿no? qué es lo que quieres, que, ¡no, no, miento! Primeramente saber que como persona vales, yo creo que ese es un recurso bien grande, en uno como ser humano, sobre todo con discapacidad, saber que como ser humano vales, saber que como... ¡exactamente!, sí, yo pienso que yo, como ser humano, a pesar de todas mis discapacidades, valgo mucho, valgo mucho, ahora, la situación es hacer que los demás reconozcan que tú vales [Ana]

Por su parte, Sol afirma respecto al hecho de ser mujer y tener una discapacidad:

...creo que es mucho mejor que el sexo masculino con una discapacidad. Creo que hay una ventaja. Siento que de alguna manera el sexo masculino es, lo caracterizamos por la fortaleza, ¿no? Una fortaleza física que un hombre discapacitado no puede tener, ¿no? Y a la mujer se nos está permitida la debilidad y como que es una carga menos que tenemos que llevar.

Entonces, me siento bien reconociendo mi debilidad, no me causa ningún problema, me siento bien reconociéndome mujer... [Sol]

La gran mayoría reporta que la construcción del sí mismo a partir de la discapacidad ha sido un proceso desde una infancia y una adolescencia cargadas de tristeza, coraje y sensibilidad ante el rechazo de los demás.

Hoy en día, pues todo es totalmente diferente, pienso que soy una persona que acepta totalmente sus discapacidades, y te vuelvo a repetir, como lo puedes ver, no son cortitas...¿no?...no son que de un pie nada más o que, ¡no, no!...pues...es difícil, porque mis manos tienen muy poca fuerza... [Ana]

Gaviota, quien tiene problemas para aceptarse físicamente, más por problemas de peso que por la discapacidad, afirma:

Interiormente sí, interiormente creo que soy igual, creo que no he tenido grandes cambios, este, que no me gustaran o que me gustaran más, me siento más segura, pero bueno eso pienso que es reacción de la acción de haber vivido todos estos años tantas experiencias, pues uno va aprendiendo. A golpes de la vida pero, pero, no interiormente sí, sí me gusto [Gaviota]

#### **4.1. AUTOCONSTRUCTO**

En las mujeres entrevistadas, el autoconstructo es producto de un largo proceso de aceptación y de valoración, a partir del reflejo de los otros y de su propia idea acerca de ellas mismas. En general hay una buena imagen de sí mismas, tanto en el plano físico como en otras dimensiones subjetivas e internas. Ana comenta:

Yo me veo...muy orgullosa de mí misma, ¡me siento muy orgullosa de mí misma!, me veo... vamos a hablar físicamente: me veo al espejo, y me quiero. No soy bonita, no soy guapa, pero me cuido, ajá... trato de cuidar mi cuerpo, trato de cuidar mi cara, para verme bien ¿sí?, porque, porque...sí yo, me veo bien a mí misma, me siento bien ¿sí? bueno, esto es, esto es externo, ¿sí?, ahora para, me veo bien internamente pero esto no se da solo, yo trato de cuidar mi mente, mi espíritu [Ana]

Paula narra cómo se ve a sí misma, y cómo las experiencias que ha vivido la han centrado en sí misma y la han hecho endurecerse:

Cómo me veo, ¡Ay, Dios, pues!... pues me veo como una mujer muy fuerte, como una mujer con suerte, como una mujer con experiencia...dura, dura, a veces ya no...alguien, alguien me decía que...que me suavizara un poco, yo creo que, yo creo que, las mismas experiencias no te dejan ya ser, ser tan humana y tan suave; cosa que me gustaría cambiar, y que me gustaría tratar de, de enternecerme un poquito más

por, por la vida de los demás. A veces estás tan preocupada y tan metida en tus rollos, que...que no puedes ver el sufrir de los demás ¿no? [Paula]

Con respecto a la imagen corporal, hubo una percepción constante de sentirse rechazadas e incómodas tanto en la niñez como en la adolescencia, lo cual generó en ellas y genera hasta la fecha en algunas, sentimientos de angustia, desesperación, tristeza, miedo de ser lastimadas, además de frustración y enojo. Gaviota platica que:

...cuando estaba más niña, yo sí recuerdo en la escuela, yo usé un zapato ortopédico muy alto, eh, por una pierna más corta que la otra y eso a los niños les causaba mucha admiración y a veces hasta miedo, se asustaban los niños con mi zapato. Se asustaba, yo los veía, sí, eso sí lo recuerdo, yo niña pero, eh, pues duele mucho, duele mucho, primeramente acostumbrarme yo a eso y después hacer que los demás lo vean. Todavía en la actualidad que camino, eh, a veces a los niños, este, les llama la atención la forma en que camino [Gaviota]

Gaviota continúa:

...a lo mejor sí me sentía acomplejada, me sentía menos porque, te repito, en el interior siento que soy tímida, realmente me siento tímida [Gaviota]

La infancia fue experimentada como una etapa de vulnerabilidad y de sufrimiento. Para algunas mujeres, fue el momento de darse cuenta de su discapacidad al compararse con otros niños sin discapacidad o por reflejo de éstos. No hubo plena conciencia de la discapacidad hasta tiempo después, a partir de la interacción y de las reacciones que suscitaban en los otros; sin embargo, esta toma de conciencia, a veces fue hacia la adolescencia, y a veces mucho antes. Luz relata una anécdota que ilustra muy bien esto:

Y me encontré una foto de cuando era yo bien chiquita, como de cuatro o cinco años, yo creo que cuatro, y me da risa porque... alguien nos la tomó en la puerta de la casa de mi abuelita. Estamos mi hermana y yo, y me acuerdo que yo me puse de lado para que no se me viera una pierna más delgada que la otra. Y ahora que veo la foto estoy de lado, y sí recuerdo el momento en que lo pensé. Y estoy de ladito, y mi hermana está de frente, muy despreocupada, y yo ya preocupada por ponerme de ladito. Entonces, como que, con la discapacidad tienes que pensar más cosas que los demás [Luz]

Continúa:

...a los diez años...me daba pena que yo usara un zapato grande y uno chico... pero aún así, se me olvidaba, o sea, era la pena del zapato, la pena de la presunción, si tú quieres, ya después se me olvidaba... [Luz]

Luz comenta acerca de la reflexión del origen de la incomodidad con su propio cuerpo en años posteriores:

...me sentía no atractiva, no muy deseable, y que tal vez se mezclaba la discapacidad, sí participaba, pero que yo me di cuenta que en el fondo tenía un problema emocional fuerte. Un problema de falta de afecto, de conflictos familiares, padres divorciados, de vivir aquí y vivir allá... [Luz]

En otras ocasiones, la discapacidad no fue un motivo de peso para tener una imagen corporal negativa. Así, Gaviota relata que:

Ahora no es limitante, quizá en un tiempo, de niña, de jovencita, este, tal vez, tal vez, pero desde que yo recuerdo he sido a lo mejor demasiado aventada (risas) porque siempre he querido hacer cosas, te decía hace un rato que en mis años mozos, ... pues yo quería usar la minifalda, y yo la quería usar aunque mi perna se viera toda chueca y flaca y todo, yo no sentía ninguna sensación de pena, o que, o si la llegué a sentir pues creo que la vencí, la vencí, pronto [Gaviota]

En algunos casos, los cambios hormonales producidos por la menopausia generaron dificultades para sostener una imagen corporal positiva. Es el caso de Gaviota, que relata:

...tuve una etapa muy difícil que duro algunos años, eh... No tan fácil. Entonces esto ha repercutido en que quizá esta etapa difícil con menopausia y empecé a subir de peso y, aunque he tratado, no, no he lo conseguido recuperar un peso, pues ya no siquiera el ideal sino un peso más adecuado y eso sí, dentro de mí, me atormenta, me molesto, no me gusto así. Aunque me cuelgue el molcajete y todo, no me gusto [Gaviota]

Continúa:

...físicamente (me siento) mal, mal, este, traigo un conflicto emocional, algo que no, que no he podido superar, que es el peso, que es el peso. Mi fuerza de voluntad ya no, ya no me responde igual y bueno, la edad, bueno, la edad, bueno, mil postes, a los que le tengo que echar la culpa, este, pero no sí, en cierta forma, sí, sí es verdadero, eh, ... desde luego me está afectando en mi salud en general, tanto en para movilizarme de mi pierna, tanto en mi presión arterial, tanto en mi presencia, aunque a mí me sigue gustando igual arreglarme y que el arete, y que el zapato, el color de la bolsa y que así y que asado, eh,

me gusta ser femenina, ... y es un conflicto que no he podido vencer y lo he intentado muchas, muchas veces, de hacer dietas de tratamientos, y sí bajo algunos kilos, dos tres kilos y luego zaz, otra vez, sin darme cuenta otra vez y entonces si siento que mi voluntad está mal... [Gaviota]

El autoconstructo surge de un elaborado proceso de aceptación, de lograr una imagen corporal realista y positiva a la vez, no siempre con el reflejo positivo o el apoyo de parte de los demás. La aceptación de los aspectos físicos tienen que reforzarse a partir de un trabajo sobre sí mismas.

## **4.2. CUERPO**

Dentro de la categoría del cuerpo se incluyen los aspectos relacionados con: 1) la sexualidad, la búsqueda de la plenitud sexual, la relación de pareja, 2) la feminidad, el sentirse atractivas, la maternidad, la menopausia, 3) la discapacidad, sobre todo la experiencia de ser mujer y tener una discapacidad, los miedos y temores que este hecho suscita, las barreras físicas y el esfuerzo que tienen que hacer para vivir su vida. Esta sección abarca desde la aceptación y el disfrute del propio cuerpo hasta la confrontación del propio cuerpo con el mundo en la vida cotidiana.

### **4.2.1 SEXUALIDAD**

#### *Amor y búsqueda de plenitud*

Varias mujeres reportaron la necesidad de una búsqueda de plenitud en las relaciones sexuales. Las experiencias reportadas variaron mucho: algunas fueron muy positivas y estuvieron acompañadas de una actitud abierta ante la sexualidad, mientras que otras fueron más bien difíciles. Esto se manifiesta en los siguientes relatos:

Afortunadamente creo que mi cuerpo se desarrolló de acuerdo a los estándares estéticos, entonces, me sentía admirada. Sólo he tenido una pareja sexual y sentía que le complacía mi cuerpo, me gustaba, entonces no, realmente no me avergonzó, no, no. Realmente no, no en ese sentido, creo que no. Tal vez cuidaba mucho de mí, no fíjate, te iba a decir que de no caminar cuando estaba desnuda, pero no, ahora que recuerdo no, realmente no. [Sol].

Pues no, yo no creo que haya ninguna diferencia, con cualquier otra persona. Es más, yo pienso, siento que al revés, siento que he tenido más parejas que otras personas. Yo no se porqué, no sé si era muy enamorada o ¡qué pasó!, pero en, dentro de mi sexualidad no ha habido ningún problema, físicamente hablando. Yo pienso que siempre se me han acercado mucho mucha gente, muchos de los hombres que se me acercaron eran hombres casados, muy interesantes. Te puedo decir que tengo todavía un galán de Costa Rica, casado y que todavía me habla por teléfono, sabiendo que estoy casada y todo. Y, eh, mi cuerpo yo creo que me ayudó, no se, pero les gustaba mucho a los chavos siempre. Siempre me decían pues que tenía buena pierna, que tenía, usualmente soy delgada, y entonces, yo creo que la discapacidad no ha influido en lo absoluto, en cuanto a las relaciones sexuales. [Paula]

...ahora ya en mi vida de pareja, ya casada, bueno pues este, pues no, no ha sido una sexualidad vivida a plenitud, pues no, por la discapacidad de mi pareja... la virginidad que tanto defendí la perdí con un bisturí y bueno pues para embarazarme casi fue, este, inseminación artificial, casi, casi, de él desde luego pero, muy, muy difícil, pero pues con amor, no lo veía yo difícil, así fue, con todo el amor y con todo el gusto, fueron mis dos embarazos, pero sí fue muy difícil, perder lo que tanto defendí tan fríamente, (su tono de voz se vuelve pausado y bajo, como si al recordar se sintiera triste), pero pues bueno, creo que no, no, no dejo mayor huella, así como que ¡ay pobre de mí!, no, no... [Gaviota]

Frente a la dificultad para lograr una sexualidad plena, en algunos casos, como el de Gaviota, cuyo esposo tenía también discapacidad, el amor fue una fuerza mucho mayor en el vínculo conyugal que logró superar tales dificultades.

Para mí sí en mi vida, en mi experiencia personal, por amor, por amor he hecho muchas cosas, sí, como esa, no se cómo reaccionará otra mujer, o si yo misma si no hubiera sentido ese amor, sí, ahorita desde luego por mi esposo pues ya no es el mismo amor de hace 24 años, claro, porque bueno pues ha cambiado, ha madurado, es, es muy diferente ya no es aquel sentimiento idealista y color de rosa, y listoncitos y todo pues no, pero es algo más profundo, mas profundo y muy, muy grande y muy bello... [Gaviota]

Aunque no todas las mujeres entrevistadas estuvieron casadas al momento de hacer la investigación, todas reportaron haber tenido relaciones de pareja, ya sea matrimonios anteriores o relaciones más o menos estables con novios o amigos. En las experiencias matrimoniales o de pareja reportadas resalta, por un lado, un abanico de problemáticas que mujeres sin discapacidad comúnmente viven; y por otro lado, la afirmación constante de que la discapacidad no es fuente de conflicto o de problemas de pareja.

He aquí algunos relatos al respecto:

...he tenido altas y bajas en mi matrimonio igual que, normal (risas) que cualquier otra pareja y, este, con los hijos, este, también he tenido, este grandes satisfacciones, pero grandes conflictos también, igual, normal...[Gaviota]

...yo creo que nosotras la mujeres tenemos un gran papel en el matrimonio, generalmente muchos hombres, la mayoría de ellos, por no decir que todos, se olvidan de que la comunicación en una pareja es muy importante y uno como mujer siempre tiene que estar al pie, al pie del cañón...sí... entonces creo, creo que estoy preparada para enfrentar esos retos ... [Ana]

Pero, reitero, lo fundamental es lo emocional y yo conozco personas con discapacidad que han hecho matrimonios maravillosos, sin discapacidad que han hecho matrimonios maravillosos y con y sin que les ha ido de la patada, así que eso no tiene que ver, en el fondo no tiene que ver. [Luz]

Mi marido y yo éramos neuróticos, él era, yo digo que más. Nos agarrábamos del chongo pero nos casamos con amor. O sea, que nos salió mal, O.K. pero tampoco era ni narcotraficante, ni maldito. Sí, sí tomaba y eso sí me molestaba, que tomara mucho y esa también fue una de las causas de que me separara de él. Pero fue una relación de amor. (Luz)

Paula cuenta que está casada con un hombre menor que ella y que es de alguna manera dependiente económicamente de ella, una mujer exitosa profesionalmente. Enfatiza su agrado y su desconcierto al no tener un esposo “macho”:

Lo único que yo quisiera a veces es sí guiarlo, guiarlo y saber por dónde tiene que caminar, ¿no?. A veces, eh, pues yo, yo a él lo obligo que él sea el que le paga a la muchacha que nos apoya, porque siento que lo tengo que hacer responsable. Pero así me siento a veces, como su mamá, en lugar de cómo su esposa. ¡Cosa que no me gusta mucho! Pero a veces no, a veces me impresiona las decisiones que toma y la forma de ver la vida de él, ¿no?. Entonces, pues sí, me deja callada y me deja meditando y me deja de alguna forma convencida de que, de que con él la voy a hacer y de que es el apoyo que siempre necesité. Como que siempre te enamoras del muchacho más fuerte, del muchacho que te lleva, del muchacho que te, no s, que te guía y que te dice por dónde. No estamos las mujeres tampoco acostumbradas a estar con alguien que es parejo, y alguien que no es macho ¿no?, entonces a veces le digo, ¡oye, ¿dónde está tu machismo?! [Paula]

### *Relaciones de amistad y noviazgo*

Antes del matrimonio o de relaciones de pareja estables, la convivencia con hombres no fue, en general, difícil para las mujeres entrevistadas. En la infancia quizás para algunas, los niños eran motivo de temor (por miedo a ser lastimadas accidentalmente), como relata Sol:

Tenía poca oportunidad de convivir con hombres, con niños, y los veía y sí me asustaban, y de hecho en la escuela muchas veces me llegaron a tirar niñas corriendo, entonces no quería ni pensar cómo podía haber sido con niños, ¿no? Entonces, bueno, sí crecí con ese miedo al sexo opuesto, sí lo tenía y yo a los 15 años les tenía miedo [Sol]

Para algunas, la posibilidad de entablar relaciones de amistad, y no de noviazgo, era una manera segura para ellas de entablar relaciones con el sexo opuesto, aunque no necesariamente la forma deseada de hacerlo.

Tuve muchos amigos, y amigos que me buscaban y, y más que nada yo creo que me tomaban como su confidente ¿sí?, pero bueno, eso era de, de parte de ellos hacia mí ¿no?; pero...este...sí te decía, tuve muchos amigos, me sentía de alguna forma halagada porque me buscaban, pero bueno, dada pues yo creo mi edad, y la ilusión de que se vive en los primeros años de juventud ¿no? eeehh, yo siempre deseaba algo más, yo deseaba de ser vista pues como lo que era ¿no? una muchacha y que me vieran pues como una persona normal; yo creo que...siempre me vieron así pero...siempre en aspectos de amistad, tuve muy pocos novios, eeeh, tuve dos novios para ser exacta...[Ana]

...estando en la adolescencia, lo clásico ¿no? que tus amigas tienen novio y tú no y te respaldas en decir: - ¿novio yo, para qué?- ¿no?, pero por dentro es lo que más deseas; es la dificultad, del, en mi caso de relacionarme con chavos de mi edad para tener, para ser novia. Sí me relacioné con muchachos, sí tuve amigos pero, así que fueran para ser novios, no...[Libertad]

Para otras mujeres, las relaciones de noviazgo no representaron ningún problema mayor.

...yo puedo decir que viví una adolescencia y una primera juventud este, bien, tuve novios bien, sin discapacidad... y me casé con F, que pues con una discapacidad severa y me casé enamoradísima de F, tiene el don de la palabra (risas) y eso fue suficiente. Sí, pero en general no me fue difícil la relación muchacha-muchacho...[Gaviota]

En algunos casos, los recuerdos de los primeros novios son felices y están relacionados con la aceptación de la discapacidad por parte de la pareja.

recuerdo que aún no teniendo silla de ruedas tuve un novio, un novio pues bien, él era alto, guapo...si...pues de mi misma edad en aquel entonces unos 14, 15 años...si...y yo sentía que él no se apenaba de que yo fuera su novia, él me iba a buscar, él se sentaba en la orilla de la banqueta para estar conmigo...si...cosa de niños ¿no?, hoy lo recuerdo y me causa mucha ternura... ¿sí?...fuimos novios algún

tiempo; yo me enamoré de él, lo quería mucho..., sí...pero no sé cómo dejamos de serlo, terminamos siendo grandes amigos...si...pero ¿en qué momento dejamos de ser novios?...no recuerdo...[Ana]

Inés asume que el problema de la discapacidad de ella es más bien de los hombres con los cuales se relaciona; es decir, son ellos, y no ella, los que se sienten incómodos:

Bueno, creo que a mí no me causa mayor problema, creo que a los que les causa problema es a ellos. He conocido a mucha gente y a lo mejor al verte ya con un bastón dicen, ¡ay! El estereotipo que tenemos en esta sociedad, ¿no? Para ser una mujer hermosa tienes que ser casi casi modelo, y pues, bueno, siempre creo que esas cosas les molesta a los hombres el que tú uses un bastón, o los hace sentir incómodos, ¿no? [Inés]

Para Inés, asimismo, una experiencia recurrente fue la de tener contacto con hombres que creen que, por tener discapacidad, va a ser fácil de seducir, a diferencia de otras mujeres sin discapacidad. Este hecho le genera dolor y enojo, a la vez que provoca en ella un sentimiento de no ser valorada o ser más valiosa que los hombres con los cuales se puede relacionar.

Algo que a veces me ha pasado es que creen que por el hecho de estar enferma y ser abierta vas a ser una persona fácil para ellos, una conquista de tres segundos y, no, y cuando se dan cuenta que no es así, como que se llevan un palmo de narices, ¿no? [Inés]

Te digo, en general, no creo que me haya ido tan mal. Tal vez no he encontrado una relación fija por muchos factores, pero no creo que se deban mucho a mi discapacidad, sino más bien a las circunstancias o a la forma de ser, que realmente no es la persona todavía adecuada. [Inés]

La mala experiencia de un matrimonio anterior logró, en algunos casos, hacer que la mujer se resistiera a entablar nuevamente un contacto con el sexo masculino. Esta resistencia pudo ser superada.

creí que, que nunca iba poder volver a, a fijarme en nadie, pero ¡no!, afortunada o desafortunadamente que no fue así porque...después me sucedía algo muy curioso, persona que me halagaba, ¡hombre!, que se acercaba, que era muy atento, muy amable conmigo, no sé, yo sentía como que...como que yo le interesaba como mujer, como que yo necesitaba mucho ser amada, ser aceptada como estaba, como mujer, ajá, porque...en cuanto ¡te vuelvo a repetir! como a... en cuestión de amistad no padecí al respecto. [Ana]

Se detectó también la dificultad de expresar ciertas actitudes de seducción o de coqueteo, a partir de la propia imagen corporal. Es el caso de Luz, quien comenta:

Allí sí lo veo limitante de mi actitud y no se me había ocurrido. No me atrevería a coquetear. No me atrevo, porque me siento que qué ofrezco, que se me va a acercar y va decir, no pues está defectuosa. Allí sí me afecta, porque ya con los que me conocen ya no se me hace tan difícil, ¿no? Pero aún así, pues no, tardo mucho en hacer una relación así de pareja, no se me hace muy difícil. [Luz]

Se observa también la capacidad en algunas mujeres de modificar su actitud frente a los hombres, para lograr más apertura y cercanía con ellos.

curiosamente se han dado, se han dado las oportunidades, siento ese reconocimiento, incluso interés a establecer una relación de pareja de parte de las otras personas, y, me siento muy halagada. Entonces veo que era una barrera, me comentan mis hermanas que me conocen tan bien que ellas sienten que, bueno, mi actitud hacia la gente de mi sexo era abierta y que en cuanto yo trataba con alguien del sexo opuesto era más bien fría y distante. Entonces, traté de corregir eso y los resultados han sido halagadores. Entonces, pues por lo que parece nada más era cosa de corregir ciertas actitudes, ¿no? [Sol].

Luz reportó que mantiene una relación de amistad que cubre sus necesidades sexuales (y emocionales, de alguna forma) sin que implique por ello el establecimiento de una relación formal de pareja.

...no me siento bien segura, y te voy a confesar algo que no le he dicho a nadie, tengo un amigo que es amigo, amigo, amigo, y que a veces me acuesto con él, y él lo hace por apoyarme y yo sé que es totalmente honesto y totalmente sincero y totalmente afectuoso y totalmente amoroso por darme seguridad, y a mí me da trabajo, me da trabajo. O sea, yo me doy cuenta, yo voy captando mis inseguridades...[Luz]

Por su parte, Paula relata un par de experiencias con novios, para quienes fue difícil mantener la relación; uno por el impacto que sintió al tener un accidente con ella, y el otro, por tener discapacidad y no poder vivir una sexualidad plena. A pesar de ello, ella tuvo otras relaciones muy buenas y se casó con un hombre al que ama.

...un día fuimos a cenar a casa de un amigo de él y él me subía cargando las escaleras de caracol y de bajada, él se tropezó y entonces yo me golpeé con el escalón de atrás y se me abrió la cabeza, para él fue un shock impactante, yo, yo ya estoy acostumbrada a romperme la cabeza, le dije “¿sabes qué? vámonos al hospital a que me cosan,” punto ¿no?, mi mamá llegó al hospital y le digo: - “oye, no te preocupes”...Él

ya no aguantó eso, para él fue más, eso fue...durísimo. Luego tuve otro, otra de las personas que te puedo decir que, que adoré, él tenía, era una persona con discapacidad, él era parapléjico, me llevaba ocho años y también lo adoré, lo adoraba, y él a mí, y de buenas a primeras y él su discapacidad no la logró vencer. Los hombres con discapacidad se sienten a veces peor, peor que cualquier persona, por su propia sexualidad, porque no podía tener relaciones sexuales, porque pues, se, se le caía la manguerita de la bolsita y se mojaba, cosas que él no aguantaba y como él no lo había vivido y de repente le empezó a pasar a partir del accidente que tuvo, él, él no lo logró superar, entonces él igual de un día al otro me dijo: “si sigo contigo me voy a casar y como no me quiero casar, ay nos vemos, no me vuelvas a buscar” .  
[Paula]

### *Creencias y prejuicios con respecto a la sexualidad*

Hay una constante en las mujeres entrevistadas de haber vivido una educación sexual deficiente y llena de prejuicios que han tenido que ir disolviendo para lograr una vida más plena. Esto puede deberse más a la época que les tocó vivir como mujeres, y a su contexto sociocultural, y no a la discapacidad como tal, aunque ésta última pudo haber afianzado o agudizado estos prejuicios.

...sí afectó mucho mi vida pues lo mismo, eran otros tiempos, eran tiempos de virginidad, eran tiempos de que pues todo era pecado y, y todos estos cambios que se van originando en nuestros cuerpos, este, pues tienen que ser silenciosos, no digas nada, no tienes que...que nadie se de cuenta que estás menstruando que, que, que tu brasier, tu sostén, que no, que al contrario, que te apachurre, porque cómo qué es eso que resalten más mis encantos (risas)... [Gaviota]

...¿me permitían tener libertad sexual? pues no, para nada, para nada, no, no viví una experiencia sexual antes de casarme, no...[Gaviota]

...en la casa, con mi familia nunca nos platicaban así, cosas, nada más mi mamá me explicó un día lo de la menstruación, pero nada más, yo te voy a decir que a mis 19 años yo no sabía que tener relaciones sexuales era que había penetración. Yo pensaba que besos y caricias ya subía uno a las nubes y ya. Y una amiga que tenía, era casada pero ya se andaba divorciando y andaba con otra persona, ella me dijo, ay, sí que fue maravilloso y que no se qué, y yo, así, con la boca abierta:, -a poco te lo metió – A poco no sabías. -Ah, sí, sí- Hasta ese día supe que había coito, pero fui así descubriendo por mí cosas y cosas. Pero en mí es una experiencia que la primera vez no se me olvida. Pero ha sido bonito estar con la persona que tú quieres y descubrir cosas con tu pareja, ha sido bonito...[Libertad]

...los novios hasta cierto límite, ... yo tenía muy fijo en la mente, yo me iba a casar virgen, con mi vestido blanco pero, porque así se decía, así se usaba y que lo merezca, y que si no, pues ya no lo merece, afortunadamente también todo eso ha cambiado, han sido limitantes muy, muy fuertes...[Gaviota]

Frente a las creencias y prejuicios generalizados de una época, hay movimientos de rebeldía y de apertura, Inés es un caso, en el que una actitud abierta, fuerte y una posición feminista la han llevado a mantener una idea mucho más abierta que el resto de sus amigas.

O sea, para mí es como hablar del cine hablar de sexo. Y me echo mis grandes broncas con todo el mundo, mis grandes pleitos, pero no ha sido un tabú para mí. Y también eso me ha servido, yo creo, a ser más abierta porque eso no me causa problemas. Como veo que a muchas de mis compañeras, amigas, les causa gran dificultad, el abordar cualquier tema sexual, el tener una relación sexual antes de casarte, pues ni pensarlo, para muchas. Pero a mí no. Te digo que ha sido todo muy normal, muy natural, entonces, no, no tengo conflictos con eso [Inés]

La sexualidad es un tema central en la vida de las mujeres entrevistadas. Se observó en general una fuerte liga de la sexualidad con el amor, así como de la posibilidad real de superar sus complejos e incomodidades físicas en el espacio del encuentro sexual. Cabe destacar que muchos problemas reportados son los mismos que muchas mujeres sin discapacidad reportan en sus relaciones de pareja.

#### **4.2.2 FEMINIDAD**

##### *Belleza y discapacidad*

Para algunas mujeres, ser mujer y ser tener una discapacidad no estuvieron peleados con la belleza, con el sentirse atractivas y disfrutar de su propio cuerpo. De hecho, la discapacidad puede ser un motivo tanto de toma de conciencia de propio cuerpo y de su cuidado como de atractivo para los demás. Paula relata:

el darme cuenta de ser mujer con discapacidad pues esto se vino a mi mente o a mi vida cuando entré en la adolescencia, cuando te das cuenta que eres distinta, cuando te das cuenta que, que empiezas a engordar más que... por la misma, por lo mismo de estarte en una silla de ruedas pues que tu cuerpo a lo mejor no está tan bonito como el de tus compañeras, que la ropa no te queda tan bien como les queda a ellas entonces ahí es donde empiezas pues a identificarte también que eres diferente, y que de alguna

forma tú tienes también que sacarte partido por donde puedas ¿no? porque en el momento que lo aceptas yo siento que es en el momento que empiezas a darte cuenta que también hay cosas muy bellas dentro de ti y que puedes ser tan bonita como las otras, a lo mejor más porque a lo mejor vas a llamar más la atención y eso a veces mueve mucho el tapete y cuando te das cuenta que tiene éxito y que puedes de todas maneras llamar la atención pues a veces hasta es, es un logro más que tú tienes y que los demás no tienen . [Paula]

Sol comparte al respecto lo siguiente:

Me preocupa mucho mi físico. Soy una persona vanidosa, si se le pueda llamar vanidad a esa preocupación por el físico. Muy consciente de que el físico es para los demás. Porque en realidad yo pocas veces... cuánto nos vemos nosotros físicamente. Nos ven los otros pero nosotros al espejo es realmente poco el tiempo que realmente nos vemos, ¿no? Entonces, bueno yo empleo un ratito y constantemente estoy tratando de ver adentro de mí. Mi interior es para mí y el físico para los demás. Pero sí, empleo tiempo y recursos en verme bien, me gusta. Me gusta sentirme bien. He llegado a pensar en ocasiones, ... que la discapacidad física... no está peleada con la sensualidad, con la belleza, con los cánones de belleza que la sociedad tiene establecidos. Entonces, pues, realmente, me siento bien. He llegado a... creo que no terminé la idea que iba a emitir, que me he llegado a sentir que hasta puede ser un motivo de atractivo [Sol]

Sol continúa:

Me gusta, me siento atractiva conmigo misma y siento que soy una mujer que puedo responder formidable en pareja, que puedo ser muy, ¿cómo te diré? Que bueno, la sensualidad yo creo que muchas veces se nota más en pareja que sola, pero yo me experimento así, como una mujer. Ay no sé, como que es un sentido de ser mujer, un sentido de un erotismo sin que tenga haber actividad sexual o sin que tenga que haber otra persona del sexo opuesto. O sea, me siento mujer, me siento muy identificada con mi ser mujer, mi sexo activo está activo, entonces, este. Eso me gusta, ese sentido que tengo yo y siento que lo expiro, lo transpiro, así me siento, así me proyecto [Sol]

Al contrario de Sol, otras mujeres expresaron su dolor y su tristeza al no sentirse atractivas por su discapacidad. También fue evidente que esa percepción tuvo sus fuentes en la necesidad de ser atractivas que experimentaron en la adolescencia.

...todas estas cosas han dolido mucho, si han dolido mucho, pero, pero creo que no tienen que ver mucho con la discapacidad, o a lo mejor y sí, tal vez que si yo fuera la, este la mujer sin discapacidad a lo mejor este, el esposo me hubiera encontrado todavía atractiva, y no andar buscando otra cosa... [Gaviota]

...a base de esos momentos tristes, esos momentos de angustia de que pues yo no quiero usar este zapato, no quisiera usarlo, pero si no lo uso no puedo caminar, entonces lo tengo que querer, eh, comprender en mi mente de niña, de comenzando adolescencia, edad de pretensiones, de querer lucir uno bonita, atractiva y todo, este, pues usar eso, sí, si fue difícil, sí fue difícil...[Gaviota]

Pues sí, sí la discapacidad te hace sentir menos atractivo. {Luz}

### *Ser mujer con discapacidad*

Los relatos sobre la experiencia de ser mujer y tener discapacidad a la vez son muy reveladores de los intensos procesos internos por los cuales han pasado las mujeres entrevistadas. La gama de posibilidades de lo que significa ser mujer y tener discapacidad no hace desaparecer la constante de que puede llegar a ser una experiencia valiosa y profunda de la cual han podido aprender mucho. Las mujeres reportan que el hecho de ser mujer puede hacer más difícil la discapacidad o, por el contrario, puede ser un agregado positivo. Inés explica esta dificultad, agudizada por su manera de ser, fuerte y decidida:

Yo creo que tal vez el hecho de ser mujer siempre cuesta un poco de trabajo en la sociedad, para lograr ciertas cosas y con una discapacidad, como que es peor. Sí, en algún momento en el trabajo sentí rechazo. En primera por ser mujer, que yo creo que eso era marcado, pero también más grave por ser una mujer con discapacidad, y que aparte es una mujer decidida a no ser sumisa, a obedecer, que yo creo que en ese momento cualquiera, aunque no tenga una discapacidad va a tener problemas, ¿no? [Inés]

Para Inés, ha sido una experiencia difícil y muy dolorosa, ya que, aunque se tenga una sólida formación académica y se posea una inteligencia brillante, ser mujer con discapacidad hace que todo sea más duro, que haya más limitaciones, que se tenga que probar que es capaz académica y profesionalmente, lo que implica, en ocasiones, un doble esfuerzo.

...el hecho de que por tener discapacidad, aunque seas en algún momento brillante en tu trabajo, por ejemplo, en mi trabajo de investigación, como que siempre te limitan. No importa lo que hagas, tienes una discapacidad y no puedes hacer lo mismo que los demás. Lo que siempre ha significado es que tengo que hacer el doble esfuerzo, porque aparte que tengo que probar que soy buena por ser Inés, aparte tengo que probar que soy mejor porque tengo una discapacidad. Y eso ha sido desde que estaba en la carrera [Inés]

Esta dificultad se profundiza aún más en la medida en que la mujer se asume como igual, sin someterse a los hombres, porque en una sociedad como la nuestra el machismo está todavía muy arraigado. En ese sentido, Inés comparte con otras mujeres sin discapacidad que se han rebelado contra actitudes discriminatorias y misóginas las mismas dificultades, pero agudizadas por su condición física.

...el ser mujer en una ciudad como la de México yo creo que es difícil, para cualquiera. Y para cualquiera que haya abierto los ojos, porque yo me considero abierta de ojos. O sea, a mí no me gusta que me traten... la actitud machista, que me discriminen por ser mujer, y eso creo que a cualquiera, porque tengo amigas que están bien y que sin embargo se enfrentan a eso porque ellas no permiten que nadie las trate menos por ser mujeres y se enfrentan a un México que les ha costado trabajo domar. Y tengo amigas que han tomado la actitud, la que toman la mayoría de las mujeres, de ser sumisas, de aceptar lo que se les hinche la gana, y bueno, a lo mejor algunas son muy desdichadas y otras son felices, aunque muchas siento que se sienten frustradas. Yo tomé la opción de no ser así y me ha costado trabajo en las relaciones personales. Porque imagínate a un hombre, de por sí yo creo que les dan miedo las profesionistas, las mujeres independientes y luego aparte una discapacitada que aparte es independiente, yo creo que salen corriendo siempre los pobres [Inés]

De manera similar, Gaviota afirma las dificultades sociales y culturales, manifiestas en creencias y prejuicios, que las mujeres han tenido que ir superando poco a poco:

...las mujeres siempre hemos estado... siempre hemos estado relegadas por nuestra cultura, de siempre ha sido así, que nuestra mamá, y la abuelita y la bisabuelita, fue inculcado pues lo que el señor diga, lo que el papá diga, lo que el hombre diga, eh, eso se hace y la mujer, pues sólo tenemos que obedecer, eh, ahora pues ya no se lleva tanto o tan al pie de la letra esto, afortunadamente, pero, pero sí siento que como mujer hemos estado relegadas, este, en todos, en todos los aspectos... [Gaviota]

Para Paula, también ser una mujer no sólo mujer con discapacidad, sino trabajadora, inteligente, exitosa profesionalmente, le ha generado muchos problemas, rechazo, poco apoyo, tal como lo relata en el siguiente fragmento:

...llegas a tener un puesto a nivel internacional que lo tengo actualmente y ese ha sido yo creo el peor pecado de mi vida porque desde que lo tengo la gente te empieza a rechazar, los propios grupos de personas con discapacidad y a pesar, y bueno con esto, lo único que te das cuenta es que pues los celos, las envidias tremendas ¡y cómo ella! tiene el puesto internacional y no el señor ¿no? que, que es un empresario que es...pues es una gran persona pero bueno, con el celito de, siempre querer tener a sus

hormiguitas junto ¿no?. Entonces eh...siento que sí es, es muy difícil ser una mujer en México con discapacidad, exitosa, porque no te dejan los hombres ¿no?...ni las mujeres, ni todas las mujeres...[Paula]

Para Paula, también el ser mujer con discapacidad la enfrenta a situaciones desiguales:

el ser mujer con una discapacidad no sólo, no es el hecho de estar rezagado por, por los novios o por los galanes sino hasta por el trabajo, tienes menos oportunidades de entrar a un empleo, tienes, eh... intereses menos, en cualquier trabajo, siempre le darán un mejor puesto a un hombre, siempre tendrás un jefe hombre aunque tu jefe no sepa hacer nada y tú siempre eres la hormiguita que estás ahí chambeándole ¿no?...[Paula]

Por su parte, Libertad enfatiza el hecho de ir superando barreras, pero lo vive más como persona con discapacidad que como mujer.

De ser mujer con discapacidad; es tratar que de la vida o de mi vida en sí ha sido difícil entonces, he sido aceptada por la gente, no por toda, pero la mayoría donde he estudiado, me he desarrollado, ha sido difícil al principio pero poco a poco he logrado superar esas barreras que te ponen o que tú te pones cuando ves algo nuevo, ¿no? Pero yo más bien lo pongo como... no en tanto en ser mujer sino como persona que he ido superando barreras, eso sí con la discapacidad pero de ser mujer... siendo como todas... [Libertad]

Sol tiene una visión muy particular y positiva de ser mujer con discapacidad. Ella lo ha logrado ver como una ventaja, sobre todo a partir de las expectativas sociales que determinan lo que un hombre debe ser y lo que una mujer debe ser. Para Sol, ser hombre con discapacidad es más duro en la sociedad que ser una mujer con discapacidad. Ella refleja un fuerte trabajo de autoaceptación, pero en otros momentos expresa las dificultades que tuvo que enfrentar durante su infancia y adolescencia.

Fíjate que, me siento agradecida, de que, lo he pensado, justamente todavía esta mañana pensaba, que la vida me haya dado el sexo femenino en conjunción con la discapacidad. Creo que es mucho mejor que el sexo masculino con una discapacidad. Creo que hay una ventaja. Siento que de alguna manera el sexo masculino es, lo caracterizamos por la fortaleza, ¿no? Una fortaleza física, que un hombre discapacitado no puede tener, ¿no? Y a la mujer se nos está permitida la debilidad y como que es una carga menos que tenemos que llevar. Entonces, me siento bien, reconociendo mi debilidad, no me causa ningún problema, me siento bien reconociéndome mujer [Sol]

En todos los casos queda claro que ser mujer es ya de por sí un reto, una situación que implica dificultades o al menos, como en el caso de Sol, un trabajo de aceptación. La

vivencia de ser mujer con discapacidad en todos los casos está determinada por la historia personal, por el carácter y la personalidad de cada mujer.

El caso de Libertad es interesante, ya que ella no se ve a sí misma con discapacidad. Sus puntos de referencia para construir una idea de sí misma como persona y como mujer no incluyen como elemento principal la discapacidad. Ella narra lo siguiente:

Casi nunca me ha gustado verme así: mujer con discapacidad. Yo soy Libertad y punto, pero como mujer con discapacidad, no sé cómo decirlo... Me veo muy nerviosa, muy enojona. Pero aun cuando no puedo hacer las cosas físicamente, no me veo con discapacidad. Veo que eso se me dificulta, pero nada más ciertas cosas. Pero, así como fíjate, yo me escucho que hablo bien, hasta que no me escucho en un cassette me doy cuenta y digo: ay, qué feo. Así, yo no me veo con discapacidad. Así, con mis movimientos lentos, él habla lento; pero yo no me veo. Entonces, yo soy Libertad, y no, no me ubico así, como "mujer con discapacidad"... para ti ya es natural, ya no te puedes ver de otra forma..En esto tengo amigos por mí, por ser Libertad, no por mi discapacidad o por ser mujer [Libertad]

En el caso de Paula, cuya discapacidad es de nacimiento, le hizo ver las cosas tal como las relata a continuación:

mi discapacidad es de nacimiento por lo tanto no conozco otra forma de vida creo que desde, desde, ese punto de vista me ha sido un poquito más fácil tal vez aceptar la discapacidad que alguna persona que se accidente ella y a la mitad de su vida o en algún momento dado de su vida adquiriera una discapacidad como no conozco otra forma de vida pues siempre mi vida se ha basado en lucha, en, desde que entras al kinder o a la primaria siempre estás en competencia con los demás, o tienes tú que hacerte tus propios juegos, tus propios intereses porque a lo mejor para los demás no eres tan atractivo como, como... los son cualquier niño que camina ¿no? entonces a lo mejor tus juegos eran estar sentada, era estar más quieta y de alguna forma pues empiezas tú a hacerte tu vida un poquito más aparte que la de los demás por un lado, por otro, encuentras que a lo mejor puedes ser un líder, que a lo mejor puedes, ésta propia discapacidad pues te enseña a manipular a los demás, te enseña que tú requieres ayuda de los demás y la única forma que logras salir adelante pues es haciendo que los demás hagan por ti, entonces, pues, creo que parte de mi experiencia fue primero aceptar que era diferente... [Paula]

### *Maternidad*

Dentro de la experiencia de ser mujer y vivir la feminidad plenamente, para algunas mujeres la maternidad fue un logro y un alimento a sus vidas, que en general, al principio, no representó mayores problemas. Sin embargo, surgieron miedos, como el

de no poder encargarse del bebé, o del posible rechazo que los hijos pudieran sentir ante su madre /y su padre, si fuese el caso).

... los primeros años yo fui la mamá más feliz del mundo, fueron muy lindas mis hijas...y superamos la discapacidad, como cualquier mujer, pero, fue una etapa, muy muy bonita. Mis embarazos fueron muy bellos, fui muy feliz. Me encantaba hacerme batitas de maternidad, me gusta mucho coser, hacer cosas, crear cosas, y tejer... [Gaviota]

...que fuera tanta la emoción que yo, en ese, bueno, al menos yo...sentí una alegría...¡híjole!, traer algo aquí (señalando su abdomen), y verlo, ¡Ay, no, fue algo que no, que no se me va a olvidar! y luego cuando me la enseñaron...fue un...en sí muy bonito...

...lo más hermoso, ser mamá...me pongo un poco triste o pensativa, no sé el día que nos pregunte o que nos diga, ¿por qué hablas así? o ¿por qué no eres igual a la demás gente? o que no nos acepten como padres, no sé. A la mejor son imaginaciones quiero estar pensando, o sí o por no yo no quiero que me agarre descuidada... [Libertad]

Sí me daba miedo, bueno, yo este año pensaba tener hijos, el no poder... tengo sobrinos y me quedo cuidándolos y todo, pero sí me daba miedo, todavía creo que me da, el hecho de hacerme cargo de un niño todo el tiempo, ¿no? Eso sí me da miedo. Siempre he pensado que necesitaría alguna ayuda adicional, una nana, o qué sé yo. Pero bueno, pero sí para llevar el hogar he buscado los medios alternativos y siempre lo he logrado solucionar. Entonces, bueno, en ese aspecto de la maternidad sí me da un poco de miedo. [Sol]

A veces este, la gente, sí me regaña. De verdad, si me hubieran platicado físicamente todo el sufrir que era, yo creo que no me hubiera metido en este rollo. Este, a veces soy muy egoísta y a lo mejor por no sufrir lo que estoy sufriendo o pues no lo vuelvo a sufrir o sea, tendré a mi hijo y no vuelvo a tener otro, punto. Yo creo que es una experiencia maravillosa, siempre, desde que supe que estaba embarazada me di cuenta que era un milagro, un milagro que está creciendo en mí. A mí los médicos me habían dicho que pa' tener un hijo tenía yo, tenía problemas de ovulación y que tenía que tomarme un tratamiento y no sé cuánto y pues me embaracé a la primera de cambio, bueno, no lo busqué, no busqué embarazarme, tampoco no busqué no embarazarme ¿no? Simplemente, pues estaba marcado que si yo me tenía que embarazar [Paula]

A diferencia de otras mujeres entrevistadas que eran madres, Luz reporta que las dificultades surgían, no tanto de la discapacidad, sino de la maternidad en sí, del trabajo que implica tener hijos, cuidarlos, y sobre todo, de la carga de trabajo, de tener que desatender a los hijos para ganar dinero. También reporta haber vivido una fuerte angustia cuando no podía controlarlos y podían dañarse, como por ejemplo, en la calle.

...con la maternidad, pues no me afectó, allí sí te puedo decir, en absoluto, en absoluto... había quien me decía, pero tú no puedes tener hijos, yo decía ¿por qué no? a mí jamás se me había ocurrido que no los pudiera tener...me decían, ¿es que no te traerá algún problema? pues no, yo nunca, ni siquiera me pasó por la mente. Y la verdad es que nunca tuve problemas, todos mis partos fueron naturales, y nacieron mis hijos naturales, todo normal. Sí, por ejemplo, cuando eran chiquitos, ya en la atención con ellos, pues el trabajo físico es mucho y yo no los podía cargar, no podía yo trasladarlos de un lugar a otro, y eso cuando un niño es chiquito es un poco complicado...cuando salíamos a la calle a veces me angustiaba que se me echaran a correr... [Luz]

### **4.2.3 DISCAPACIDAD**

La discapacidad es inseparable de ser mujer en la experiencia de las mujeres entrevistadas. Ya se ha registrado algunos relatos de lo que significa para ellas ser mujer y tener discapacidad. Ahora nos enfocaremos a otros aspectos de la discapacidad, como las dificultades que conlleva o lo que ha significado en términos generales para ellas. Gaviota comparte una profunda aceptación y aprendizaje de su discapacidad:

Ha sido, ha sido muy enriquecedora (la discapacidad), porque ha habido cosas pues que nos cuestan el doble o el triple de trabajo realizar, si cualquier persona sube un piso, pues, yo subo 2, o si caminan una cuadra, pues yo camino 2 o tal vez 3, ... toda la cadenita que se ha formado de esos obstáculos ha sido enriquecedora. Yo me siento muy agradecida con la vida, con Dios, porque me ha dado mucho, he vivido cosas este, muy maravillosas, muy lindas muy, a pesar de, sí, entonces en síntesis yo pensaría que la discapacidad la he superado. [Gaviota]

Para Sol, ha sido una experiencia difícil porque nadie la preparó para enfrentar todo lo que ha implicado la discapacidad. De ahí que su deseo sea ayudar a niños que presentan problemas semejantes a los suyos.

Había ocasiones en que en algunos lugares me hacían pruebas psicológicas, pero nunca hubo ningún psicólogo preocupado por prepararme para la experiencia que como persona diferente iba a vivir, los rechazos y todo este tipo de cosas, ¿no? Obviamente eso me hizo crecer con una idea de que yo era como un producto defectuoso, entonces, a mí me gustaría aportar mi experiencia en niños con discapacidad. Porque, bueno, a la sociedad entera sí hay que irle preparando, pero es más difícil que preparar a los niños que ya tienen eso, y prepararlos para cómo enfrentar esto, para hacerlos conscientes de ellos valen y de que la gente con discapacidad desafiamos retos impresionantes en otros sentidos, ¿no? [Sol]

### *Esfuerzo físico y barreras físicas*

El esfuerzo físico que implica una discapacidad motora puede ser muy pesado, y poco relevante para personas que no sufren dichas limitaciones. A continuación se presentan algunos relatos que dan cuenta de ellos.

yo me enfrento más a barreras físicas, que a barreras psicológicas o mentales o sociales creo que esas no me cuestan trabajo de alguna forma siempre, siempre eres la brava, eres la, la que lucha por tus derechos la que le vale gorro y a lo mejor ¡qué bueno que eres mujer! porque le gritas al policía que sea y se te cuadra... y entonces yo, para mí mis dificultades reales son las físicas, el, el pues salir a la calle, el querer salir a tu calle y tener piedras en la calle y no poder salir con tu silla de ruedas, el que alguien te baje la silla de ruedas de tu coche que necesitas que alguien la baje, el que alguien te ayude a pararte de tu coche, esos para mí son los peores límites, este... ahorita pues como te contaba, desde que me embaracé dejé de caminar y pues peor no porque ni al baño sola puedo ir, porque necesito que alguien me pare de la cama me suba a mi silla de ruedas, me empuje, me pare de nuevo... [Paula]

...con la discapacidad tienes que pensar más cosas que los demás. Haz de cuenta, vas a atravesar la calle y cualquiera cuando no hay coche se pasa y tú tienes que medir que el piso no esté chueco, si está chueco te puede generar un derrumbe. ... si hace frío, siento la pierna más débil, si estoy cansada tengo que calcular cómo voy a hacer para bajar un escalón o para subirlo, tengo que planearlo y al caminar me tengo que ir sintiendo... [Luz]

Ese esfuerzo se vuelve aún mayor por las tareas que tradicionalmente las mujeres desempeñan y que implican mucho trabajo físico. Las exigencias impuestas (o autoimpuestas) que hacen que la mujer trabaje una doble jornada afectan a muchas mujeres con discapacidad, como Gaviota, que sobrelleva los gastos económicos de su casa, cuida a su esposo con discapacidad y a sus hijos. Luz reflexiona sobre el trabajo físico:

...aquí también viene la parte de ser mujer, de que tú eres la que sirves y la que atiendes... había una parte de mi tradición cultural que me lo exigía y me generaba conflictos porque decía, bueno, me canso...si las mujeres normales se cansan, uno se cansa más, y estar sola y con los hijos, y cumplir con el trabajo y tener la casa, hubo épocas en que para mí fue una gran angustia. Esa falta de fuerza física y que además con el tiempo desgraciadamente he visto que ha descendido esa capacidad...[Luz]

...yo quería hacer mil cosas bien. Me puse muy tensa de que veía a mis conuñas de que, así como en un dos por tres lavaban, hacían de comer, limpiaban y ya. Y yo, me levantaba temprano, llegaba la noche y no acababa. Entonces, ay, por qué, si hago todo lo más rápido que puedo, no acabo rápido. ...A veces me sentía frustrada, fracasada o siempre me comparaba con mis conuñas, de que ellas sí y yo no. Pero eso ya lo superé...[Libertad]

Aunado al esfuerzo físico nos encontramos con el serio problema de las barreras físicas con las que se encuentran cotidianamente las personas con discapacidad motora y que se deben en gran medida al diseño (o más bien, falta de diseño) de ciudades que no contemplan las necesidades específicas de estas personas. El reporte de las dificultades que estas barreras generan va acompañado de sentimientos de enojo y desesperación.

...cuando podía caminar un poco mejor iba al Aurrerá, pero allí hay escaleras y es una barrera física que te dificulta la autonomía...me he encontrado con rampas que pienso que si me voy por esa rampa me mato. Y eso pues sí te dificulta un poco la vida cotidiana ¿no?... bueno y que no puedes usar tampoco el transporte público. Yo tiene años que no ando en transporte público, ando en taxi o me llevan en auto, que eso también ha sido un problema...[Inés]

Continúa:

... a veces me enfada. Por ejemplo el ir a un centro comercial y ver que en el lugar de discapacitados está estacionada una persona que está bien me molesta porque eso implica que yo a lo mejor voy a tener que estacionar el coche a una cuadra o dos, o a una distancia larga que me va a cansar más y que me va a dificultar más el tener acceso cuando esa persona tranquilamente pudo hacer lo que yo estoy haciendo y eso sí me enfadaba mucho, sí, me enfada...es frustrante... [Inés]

Paula relata cómo le afecta emocionalmente encontrarse con barreras y obstáculos:

Pues mira, yo creo que ya, ya, haces concha obviamente te da mucha impotencia, te da mucho coraje a veces ... me pongo, con mucho... muy, muy enojada porque me da mucho coraje no poder hacer todo lo que quisiera pero bueno, lo que la vida me ha enseñado es a respirar a contar hasta 10 sí, y a volver a empezar y a darte la paciencia para que llegue quien te va ayudar y pues poco a poco pedirle que te vaya ayudando aunque no es lo mismo a que tú hagas las cosas sola y entonces este... realmente sí, yo creo que sí es eso, la impotencia, el coraje, el que te gusta hacer las cosas rápido y bien hechas y que tienes que esperar a que alguien más las haga por ti... [Paula]

En el caso particular de Sol, vemos que ella encuentra opciones para que dichas barreras no sean tan pesadas:

Últimamente por ejemplo, que al andar en la calle a veces las banquetas no son las adecuadas, digo, le busco y encuentro la solución. Últimamente, por ejemplo, esas banquetas horribles de Revolución en donde subes, yo creo que son como para que el agua, si hay inundaciones, el agua no llegue a las casas, o algo. Digo, es ese tipo de dificultades, pero realmente no me enfrento a muchas dificultades. No, no, me desempeño muy... creo que sin muchas dificultades. ...Si quisiera moverme más rápido, por supuesto, pero ¿cuánta gente en la Ciudad de México no se quisiera mover más rápido? No realmente que se relacionen con mi discapacidad física no son muchas [Sol]

### *Sensibilidad a la devaluación*

Una constante en las entrevistas fue la manifestación de emociones intensas ante el rechazo, la discriminación, la devaluación, incluso las burlas o los comentarios de otras personas ante su discapacidad.

Sí ese tipo de cosas sí las sufrí mucho, las burlas, las miradas, hasta la fecha, ¿no? Pero ya no las sufro, ya no las sufro, burlas no, burlas ya no se dan, pero sí son cosas que de alguna manera me marcaron, definitivamente. [Sol]

yo empecé a estudiar la primaria muy grande, me costó mucho trabajo porque me tenían que llevar a la escuela, cuando por fin me empezaron a llevar, el enfrentarme a esas miradas, a ese rechazo, tuve un profesor que me rechazaba mucho... [Ana]

Gaviota relata con dolor que en las fiestas no la sacaban a bailar y ese hecho era muy triste para ella. Sobre lo mismo, comenta:

...soy muy sensible, extremadamente chillona, extremadamente sentida, debo de aprender todavía ahora a controlar eso y a que no me duelan situaciones así, no nada más por la discapacidad sino cualquier otra cosa emotiva, pero sí, desde luego sí, es referente a hacerme menos por la discapacidad, pues sí, pero, pero también ahora siento, siento que yo respondería si me hicieran un... un menos por la discapacidad, yo respondería muy diferente...

...cuando estaba más niña, yo sí recuerdo en la escuela, yo usé un zapato ortopédico muy alto, por una pierna más corta que la otra y eso a los niños les causaba mucha admiración y a veces hasta miedo...duele mucho, duele mucho, primeramente acostumbrarme yo a eso y después hacer que los demás lo vean...pero pues sí deja huella, sí, claro que sí... [Gaviota]

Inés reporta sentimientos similares ante el rechazo, pero en su discurso se puede notar cierta contradicción: le da coraje no poder hacer ciertas cosas pero nunca ha sentido ninguna frustración.

...yo creo que, no me gusta que tenga ciertas deformidades, pero eso no me hace sentir que tenga que valer menos o ser diferente, o que tenga que disfrutar menos porque, bueno, pues es algo que no puedo corregir... me gustaría tener un mejor cuerpo, ¿no? Y poder brincar y saltar, y a veces sí me pongo a llorar porque me da mucho coraje... nunca he sentido alguna pena o frustración... a mí no me causa mayor problema, creo que a los que les causa problema es a ellos [Inés]

En algunos casos fue utilizada la analogía de la discapacidad y el tener un defecto o ser menos para manifestar el rechazo que los otros expresaban o el provecho que podían sacar de la situación de la mujer con discapacidad. Similar a esta interpretación de la discapacidad encontramos también la sensación de que los otros sin discapacidad asumen que una persona con discapacidad no debería existir.

...todavía ahora duele decirlo, pero lo pude ver desde el principio, que era como que yo era un artículo de valor pero tenía un defecto, ¿no? un pero, y entonces esta persona aspiraba a algo de valor, pero él viene de un estrato social diferente al mío. Digo, me odio tener que hablar de estratos sociales, pero los tengo que reconocer, son reales y a mí me afectaron, yo no los quise ver y si los hubiera visto tal vez hubiera podido manejarlos mejor. Entonces yo siento que, yo de alguna manera era un artículo de lujo para él que él pudo alcanzar porque lo compró en barata, ¿no? así sentía yo, por un defecto ... [Sol]

Pero bueno, finalmente yo creo que la gente no entiende porque como nunca ha estado en ese lugar, para ellos es muy simple. Me ha tocado gente que casi me ve con cara de por qué eso existe, que debería uno de desaparecer del planeta. [Inés]

Cabe enfatizar que en algunos casos, es muy marcada la diferencia entre la autovaloración (positiva) y la valoración (negativa) que hacen los demás de la persona. A pesar de que Inés tiene una idea muy positiva de sí misma, el contacto con otras personas la enfrenta a otra realidad.

Entonces creo que ante todo, antes de ser una persona con discapacidad soy una persona con capacidades. Como alguna vez, cuando me mandaron a hacer una evaluación que fue denigrante. Me mandaron a

hacer una evaluación del trabajo al ISSSTE para ver si yo era capaz de trabajar, y el médico les dijo, pues sí, tiene algunos problemas para moverse, pero su trabajo es de mente y se mente está mejor que la de muchas personas. Y sin embargo se me siguió atacando. Claro, no podían hacer nada por la vía legal, pero a lo mejor el atacarte más por la vía emocional es lo que finalmente te derrota, ¿no? [Inés]

### *El reflejo del otro*

A lo largo de la vida de las mujeres entrevistadas, está la constante del reflejo que las otras personas, cercanas o no, que las rodean les hacen constantemente. En algunos casos se trata de reflejos positivos; en otros no tanto. También se detecta un cambio en la manera de recibir tales reflejos. En la infancia y la adolescencia fueron más determinantes que en la edad adulta; sin embargo, las influyeron profundamente.

...‘estoy atrasando la fila, qué pena’, y yo no captaba que yo tenía algo, pero me preocupaba que yo atrasaba la fila, y mi salón se iba atrasando por mí y los demás adelante de mí ya llegaron y los de atrás pues no llegaban. Eso me angustiaba, yo no entendía por qué era, yo no me sentía que era diferente, yo no me sentía que tenía algo hasta cercano a la adolescencia... [Luz]

Yo estaba buscando ilusionada en el periódico y yo supuse ¿no?, si me oyen mi voz, cómo hablo, pues ¡ya! desde ahí te dicen sí o no. "Bueno -dije yo- ¿sí me aviento o no?" y fui, -dije: "Ay, ando bien ilusionada, -dije- "A lo mejor sí me lo dan, sí me lo van a dar el trabajo" y llegué y ya, nada más que me vieron se, ahora sí que se secretaron los que contrataban a la gente y ya me dijeron: "Discúlpeme, pero pensábamos que era otra, otra persona, no que tuviera dificultades y ya...eso fue uno de tantos en el empleo. [Libertad]

Para Luz, la actitud de su madre fue determinante para sentirse una persona valiosa y capaz:

Nunca sentí que me limitara la discapacidad, creo que también te lo comenté que tiene que ver con mi mamá. Que mi mamá decía: “ella tiene que hacer lo que hacen todos”. Y que esa actitud de mi mamá fue excelente, ¿no? Y que ella lo expresaba así, de que yo te pegaba igual que a todos para que no te acomplejaras. Entonces, era, yo te pegaba igual, pero yo te pedía igual, yo te exigía igual, tú ibas igual, también te lo había dicho que, con ciertos cuidados [Luz]

Gaviota, por su parte, relata lo difícil que fue, a lo largo del tiempo, superar las reacciones que su pierna generaba en los niños que la veían. Afirma que actualmente ya no le afecta:

no, ya no me afecta, pero pienso que a la nieta, pienso también que a mis hijas, en su momento sí les pudo haber afectado. Este y recuerdo de mi hija mayor, que un día dijo: “no, mamá, es que me enojé, me peleé con una niña porque dijo que eras coja”. Y ay, ay, sí, llega mucho. “¿Qué le dijiste hija, qué?”. “Y le dije, y qué que eras coja, pero que tú trabajabas, y andabas siempre muy arreglada y muy bonita”. (risas) Entonces, este, aprendió a defender a su mamá y a defenderse ella (llora). [Gaviota]

Para ella, de manera similar a Luz, la actitud de su padre, a quien le faltaba una pierna y usaba una prótesis, fue determinante positivamente.

...mi papá puso todo el empeño en que yo no fuera una inválida, porque era el término que se usaba, inválida, y eso me brincaba siendo niña, no me gustaba y sin embargo era lo que se usaba, en las pláticas yo escuchaba que decían: tengo una hija inválida, huych, huych, pero así era lo normal, luego fue cambiando el término por minusválido, que ahora por discapacidad, ahora otros se dice que disfunción, cosas así, pero bueno son equivalentes y de acuerdo a las épocas, pero sí me da mucho gusto que se está abriendo mucho más la gente, y la conciencia de la gente, hacia estas personas, todas las que tengan discapacidad, y que, y que lo padres este, no se avergüencen, que no los tengan o los abandonen en casas hogar o donde quiera en la calle [Luz]

Para Paula, sus padres fueron decisivos en su posibilidad de salir adelante, al ser fuertes y no sobreprotectores:

Bueno, empezando por los padres que tengo, yo creo que, es a quienes, desde el principio les debo todo lo que soy y todo lo que tengo. Eh, mis papás son de un carácter muy fuerte, ambos, yo creo que por eso se divorciaron porque tienen un carácter durísimo, puedo decirte que más a mi mamá. Con mi mamá viví cosas muy duras, mi mamá tiene un carácter pues, pues así, férreo y si yo me caía de chiquita, empecé a caminar como a los dos o tres años y si me caía ella, ya ves, pues la abuelita te quiere levantar, y mi mamá: - no, déjenla, que ella se levante y que, porque no vamos a estar tras ella para que cada vez que se caiga la levantemos ¿no?, entonces, déjenla- Y este... ¡ay, me duele!, - nada de que me duele o sea, tú duro y...pero al mismo tiempo, el consentimiento ¿no? de que, de que eres su hija y que, y que, y que te quiere con todo y que de alguna forma te da todo lo que te puede dar [Paula]

Inés reflexiona en torno al hecho de que la sobreprotección no es una buena manera de relacionarse con las personas con discapacidad en la medida en que no implica un verdadero reconocimiento de la valía y de las capacidades de todo tipo que la persona con discapacidad posee.

La gente con la que convives finalmente termina aceptándote. Pero cuando empiezas a hacer nuevas relaciones es cuando empiezan los problemas, bueno, no problemas, sino que te enfrentas con toda la gente, que no te tolera, que no te acepta totalmente, y gente que te quiere sobreproteger y eso también te hace sentir muy mal. O sea, creen que realmente no puedes hacer nada.

Dentro del ámbito de los otros, están los hijos, para quienes ha sido duro, en términos generales, aprender a respetar y defender a sus madres con discapacidad. Este hecho se ha reportado como sumamente doloroso por las mujeres entrevistadas que han sido mamás.

...yo siento que en algún momento cuando mis hijas fueron pequeñas en su primaria, los primeros años, sí deben de haber sufrido ellas también algunos choques emocionales cuando lo compañeritos me veían a mí llegar y así llevarlas...llegué a tener enfrentamientos muy fuertes, muy fuertes con mis hijas, con las dos en, en donde yo acabé por mejor callarme, porque yo sabía que si continuaba iba a desatarse algo muy tremendo y a sentirme, este, frustrada y dolida y acomplejada y llorosa y toda mal, depresiva totalmente...[Gaviota]

### *Relación con otras personas con discapacidad*

A pesar de su discapacidad, algunas mujeres reportaron no querer, o no haber querido, relacionarse con otras personas con discapacidad. Hay una constante, en sus historias, de querer tener novios sin discapacidad; de ser aceptados por las personas sin discapacidad, en incluso un rechazo a que se les catalogue dentro de este sector. Esto, según lo reportado, tuvo que ver con sentir que la propia discapacidad era experimentada como única en el mundo, o al menos suficiente, que bastaba y sobraba como para tener contacto con más dificultades de otras personas.

(Hablando de un grupo de personas con discapacidad al que perteneció) Sí...has escuchado de ese grupo...bueno, pues ese fue mi grupo, ese fue mi grupo durante muchos años, ahí aprendí también a, a salir sola, sí, con ellos empecé a aprender a salir sola, ellos fueron mi primer relación con personas con discapacidad. Porque anteriormente, esto ya sucedió grande, esto, ya tenía yo...pues no sé, 22, 23 años...

si...yo sentía que el acercamiento con personas con discapacidad para mí era fatal, yo me sentía...ay...pues nunca he encontrado exactamente la palabra...pero algo así como que...como que...más discapacitada, como que, no sé, a lo mejor quería pensar que yo era la única en el mundo... [Ana]

...yo era de las que, yo rehuía, fíjate bien dicen, no digas de esa agua no he de beber. Yo rehuía a las personas que tenían alguna discapacidad, ahí en mi trabajo, había un muchacho con bastones y subía la escalera con mucha dificultad, y yo tan fea, tan fea, yo rehuía encontrármelo, veía yo que venía por algún pasillo y zaz, yo me metía por otros cubículos, por otras oficinas y no, no, no sé, y nada que este muchacho siquiera me, anduviera así que cortejando, o que echando flores, no, no, nada. Pero yo, le tenía un rechazo. Decía, ay no, conmigo ya es bastante... [Gaviota]

A mí nunca me gustó asociarme con gente con discapacidad. No me gustaba que me pusieran en grupos, por ejemplo en la escuela de natación o así, grupos especiales, no. A mí me gustaba estar en el grupo de gente, entre comillas, “sin discapacidades”, aunque fuera la última en la fila de la natación, pero siempre estar integrada en el mundo de la gente “normal”, ¿no? [Gaviota]

### *Aceptación de la discapacidad*

No obstante lo difícil que ha sido el proceso de aceptación de la propia discapacidad y de un manejo de las reacciones de los demás, en caso de que sean negativas, las mujeres entrevistadas narran las maneras en que han podido “superar” la discapacidad, lo cual ha implicado un intenso trabajo sobre sí mismas, en el ámbito de la voluntad, de la fuerza interna, de dominar los sentimientos de enojo, vergüenza, desmerecimiento:

...han habido cosas pues que nos cuestan el doble o el triple de trabajo realizar, si cualquier persona sube un piso, pues yo subo dos, o si caminan una cuadra, pues yo camino dos o tres...nos puede equivaler a un esfuerzo bastante más superior que a cualquier otra persona...pero toda la cadenita que se ha formado de esos obstáculos ha sido enriquecedora...yo pensaría que la discapacidad la he superado... [Gaviota]

Superar la propia discapacidad tiene que pasar por un proceso de reconocimiento y de aceptación, de invitar a la discapacidad a ser parte de la persona, sin ocultarla a los propios ojos.

Sí, o sea, dentro de mí, yo aceptaba que había logrado desempeñarme, había logrado insertarme en el mundo de la gente “normal”. Siempre que diga “normal” lo voy a entrecomillar. Y tenía éxito y todo, pero yo creo que en mi subconsciente siempre estaba presente mi discapacidad, siempre estaba presente como un condicionamiento a ser, a desempeñar. Yo no lo sabía, y apenas este año lo he podido desligar y he visto que no, que muchas cosas no se han dado, si mi autoestima estaba mal, sí ha influido la

discapacidad, pero realmente creo que sí estuvo presente, marcó mi vida, ¿no? definitivamente sí ha marcado mi vida, definitivamente. [Sol]

Algo que ha sido muy útil en este proceso de aceptación y de superación de la discapacidad es una sana comparación, observar que otros tienen mayores dificultades, discapacidades más severas, y que hay que aprovechar la oportunidad de poder hacer cosas, tener actividades y disfrutar la vida.

Y pienso que lo de la discapacidad tiene que llegar un momento en que no le haces tanto caso, ¿no? Ahora imagínate, los que tienen lesión medular, ahí sí está la cosa más complicada, realmente lo de nosotros no es tanto, no es mucho, sinceramente. Es mínimo. Por ejemplo, un ciego, no puede ver a la pareja, nada más la va a sentir, ahora sí que siente todo y lo que tú quieras, pero ver es otra situación, o un sordo, no va a oír las palabras de amor y cosas así, ¿no? Entonces yo pienso que somos la discapacidad más afortunada, o sea, tengo que superar esto definitivamente. [Luz]

...me hace sentir mejor porque decía, sí, aquella niña ni siquiera puede caminar y yo bueno, con mi zapato, pero puedo caminar y puedo correr y puedo bailar y puedo todo. Me gusta mucho el baile y lo bailo desde que pude... [Gaviota]

Dentro de este proceso de asunción de la discapacidad, algunas mujeres le atribuyeron un significado positivo a tener una discapacidad. Por ejemplo, para Gaviota la discapacidad simboliza suerte y en ningún sentido es limitante para ella.

...pensaría que si algún beneficio, si pudiéramos llamarle así, me hubiera dado la discapacidad, pues sería así como que de buena estrella, de buena suerte, de bien, caerle bien a la gente, no por lástima, no, no, no... [Gaviota]

Además de todas las dificultades que la discapacidad en sí puede conllevar, existe el miedo a depender de otros y el miedo al futuro. Aunque no fue una constante en las entrevistas, sí cobra un peso importante en la proyección de vida de muchas personas con discapacidad.

...espero poder tener una vejez tranquila, sí me da mucho miedo que mi discapacidad y de esas se deriven otras cosas en que yo tuviera que ser dependiente, eso sí, este bueno no está en mis manos solucionarlo pero... me dolería mucho más, ser una carga para mis hijas, no, para los yernos o para los nietos, no, no quisiera yo llegar, ojalá que Dios me ayude también, en todo me ha ayudado, pues que también me ayude en eso, a no ser una carga, y sí, creo que yo iría a un asilo... [Gaviota]

La discapacidad ha influido la vida de estas mujeres y aunque muchas veces los demás (familiares y otras personas) no han estado preparados para convivir o relacionarse con ellas, finalmente han podido integrarse a su medio.

### **4.3 AFECTOS**

#### ***4.3.1 AFECTOS HACIA LOS DEMÁS***

Los afectos hacia los demás refieren sentimientos que se producen en contacto con otras personas significativas. Tienen directamente que ver con el mundo emocional de la mujer, que se construye en principio a partir del tipo de relación que ha establecido con su familia y otros seres importantes en su vida. A veces el apoyo y el cariño fue encontrado en la propia familia, pero otras veces fueron otras personas ajenas a ese ámbito quienes ofrecieron soporte emocional y una nueva manera de ver la vida y las propias dificultades. Es el caso de Ana, su familia de origen nunca la apoyó, pero encontró en otras personas, y luego en la familia que ella formó, el cariño y la aceptación que necesitaba.

No es como uno quisiera, hay veces la familia o te protege demasiado o ¡te deja!, y a mí me pasó lo segundo, sí, al principio, antes de tener silla de ruedas creo que me protegían mucho, pero aún así yo me escapaba, yo me salía y cuando yo empecé a mostrarles que podía ser independiente, pues me dejaron totalmente, a tal grado que yo me sentía que no le importaba a mi familia lo que yo hacía, a tal grado que muchas veces yo le llegué a gritar a mi madre que necesitaba que me amara, que necesitaba sentirme amada por ellos, que necesitaba que le enseñara a mis hermanos a quererme, a ayudarme cuando fuera necesario, no a cargar conmigo... sí...pero sí a ayudarme cuando fuera necesario. Había ocasiones que yo llegaba empapada y todos mis hermanos viendo televisión porque ellos ya habían llegado, yo llegaba como a las 10 de las noche... sí...pero bueno, hoy todo eso lo he superado... [Ana]

en ese tiempo yo sentía que odiaba a mi familia, ¿por qué? porque no, no me cuidaban, no me apoyaban, yo veía cómo hacía mis cosas pero ¡nada más!...bien, se me presentó la oportunidad de acercarme a este sacerdote, y le abrí mi corazón una vez más, y le dije lo que estaba pasando y de igual manera él me escuchó, sin juzgarme, sin recriminarme (*\*su voz se quebró como queriendo llorar*) [Ana]

A la pregunta de cómo la ven los demás, Ana responde:

Yo pienso que con cierta admiración ¿sí? lo he sentido muchas veces de mi esposo, de mi hijo, de mi familia incluso lo han manifestado que porque...pues cómo soy, y que cómo llevo las cosas, que hay

veces en broma me dicen y hay veces vieras que eso sí como que me...no me gusta mucho que me lo digan; que no puedo hacer muchas cosas físicamente pero que ¡cómo soy buena para mandar! ajá, (risas)  
[Ana]

La familia continúa siendo un tema central, fuente de apoyo desigual, ambivalente y no suficiente en el caso de Libertad.

Mi papá es muy parco, muy serio, por su trabajo y falta de ganas. Pero así, mucho, que me ha apoyado, no. Mi mamá sí, desde chica me ha ayudado a salir adelante y mis hermanos, aunque a veces me decían que no iba a poder, a veces tenían razón y a veces no, no. En general, si me han apoyado. No como yo hubiera querido, pero si me han apoyado. [Libertad]

Para Gaviota, también hubo personas ajenas a su familia que fueron positivamente determinantes en su vida.

sí, recuerdo mucho a mi médico y lo quiero mucho, ya murió pero hizo mucho por mí y lo recuerdo con mucho agradecimiento, porque pues, él y más personas, este, me ayudaron a no sentirme acomplejada. A lo mejor sí me sentía acomplejada, me sentía menos porque te repito en el interior siento que soy tímida, realmente me siento tímida, o también me doy cuenta que a la hora de las circunstancias, cualquiera que sea, este, no reacciono tímida (risas) no reacciono nada tímida. Entonces, yo creo que de todas esas personas, sí me fueron dejando alguna huella [Gaviota]

Para Gaviota, además, la sensación de haber ayudado a su familia, de haber superado rencores y conflictos le permite verse a sí misma, y empezar a cuidarse y a darse cosas.

Mi satisfacción de haber vivido para mí también porque ya viví para ayudar a mis papas, a mis hermanos, con algunos hermanos tengo experiencias muy bellas, bellísimas, y con otros nada bellas, pero bueno, estamos bien porque tuve muchos resentimientos un tiempo por cosas materiales que sucedieron, pero ahora estoy bien, estoy tranquila, ... no es fácil sacar tanto rencor y tanto resentimiento pero bueno, si, si siento que está mejor la situación, no nos frecuentamos pero tampoco estamos enemistados, no hay resentimientos y ya los ayudé también y ya ayudé a mi propia familia, a mis hijos, a mi esposo, y bueno ahora creo que me he tardado en ayudarme yo [Gaviota]

### **4.3.2 AFECTOS HACIA SÍ MISMAS**

Los afectos hacia sí mismas tienen que ver con los sentimientos que surgen de la afirmación de la persona misma; de la confianza y la seguridad hacia sí que han logrado, y de la capacidad de poner límites a los otros. La fortaleza es una constante, en la medida en que ha logrado la superación de dificultades, la puesta de límites y el mejoramiento de la autoestima.

sí soy muy luchona. A veces soy medio aprensiva, no es que hay que hacer algo, pero busco, busco mis soluciones...en depresión no puedo caer. [Luz]

Estos afectos también nos hablan de un proceso, ya que no se logra la seguridad, la confianza y la fortaleza como elementos inamovibles del carácter, sino como un recursos del mundo interno, a partir de un autoconocimiento y una disposición hacia trascender los obstáculos vinculados a la discapacidad.

Hay veces me pongo a pensar: A lo mejor me falta decisión, porque si he podido vencer muchos obstáculos, a lo mejor puedo vencer este también, pero algo me ha detenido, hay ocasiones que me he sentido ciertamente mal por esto...sí...pero hay otras que digo: “No, he detenido esto pero he logrado otras cosas, ¿no?”, entonces trato de no sentirme muy afectada por no haber realizado hasta ahorita lo que deseo porque no ha muerto. [Ana]

En la Fraternidad, ya había yo encontrado...ehhh...que yo como mujer valía, que yo como persona tenía mucho que dar...sí...en el deporte ya estaba yo más bien ya había yo encontrado el hecho de moverme sola, de ser independiente, de ver que también podía ahí, ¿sí?, en la escuela, con mayor razón, ¡también! [Ana]

Bueno, siento que soy una persona independiente, con un carácter muy fuerte, pero, o sea, fuerte no de temperamental, que sé defender mis límites, que me valoro, que me quiero, que me reconozco, que estoy disfrutando quién soy yo sin..., o sea, tengo muy claro, estoy enamorada de mí misma, y que quede claro, no tiene nada que ver con el narcisismo, o sea también reconozco mis defectos, estoy luchando, sé que es quehacer de toda una vida, ¿no? Y que sí voy a llegar a ser perfecta, pero tres días después de muerta. Eso lo sé, pero, de alguna manera, me gusta como soy. Siento que soy una mujer inteligente, eso siempre lo he sabido. No he tenido problema en saber, aunque algunas veces no he actuado de la manera más inteligente, no he utilizado ese recurso. [Sol]

En la vida de estas mujeres ha existido el afecto de personas que las han abrigado con su cariño y aceptación incondicional, a veces su familia y otras veces personas cercanas que les brindaron su apoyo y las impulsaron a seguir adelante. Son mujeres que se han ido autoafirmando y han tenido logros gracias a su tenacidad, decisión y seguridad en sí mismas.

#### **4.4 ASPECTOS COGNOSCITIVOS: DISCAPACIDAD Y DERECHO AL CONOCIMIENTO**

Aunque el derecho al conocimiento es un derecho humano universal, resulta que no siempre es obvio que una persona con discapacidad tenga los mismos derechos, que los demás. Aunque las mujeres entrevistadas lograron estudiar, les costó mucho más trabajo que a otras personas en circunstancias familiares y económicas similares. Muchas de ellas narran la enorme emoción y el inmenso deseo de seguir estudiando y de tener acceso al conocimiento.

cuando empecé a estudiar la primaria te digo ya era yo grande, mi mamá enfrentaba una situación muy difícil, muy difícil, éramos varios hermanos y entre, entre ellos pues ya los más grandes le tenían que ayudar a trabajar y pues lo más grandes cuando íbamos a la escuela tenían que llevarme, recuerdo que uno de mis hermanos también de los mayores estudió también escuela nocturna que ahí estudiamos la primaria, conmigo pero él no pudo terminar, así que me fue después muy difícil terminar porque, pues mis hermanas al cabo chiquillas no querían llevarme...varias cosas ¿no?, pero bueno, no tan sólo era enfrentarme a eso, yo quería terminar, yo entonces ya quería yo estudiar cuando empecé a probar lo que era estudiar...si...yo quería seguir adelante, me fue difícil, me costaron lágrimas porque no podía yo desplazarme sola, tenía siempre que depender de alguien.... [Ana]

Estudí para profesora de inglés...si...para ello tampoco fue fácil porque...no tenía quién solventara los gastos de, de mi estudio, busqué quién me becara, ¿sí?, busqué el instituto donde pudiera yo entrar con mi silla, fue un reto bastante grande.

Me siento muy realizada, sí, me siento muy realizada como mujer, como madre, pero no tan sólo como eso, es que antes de casarme estuve trabajando, logré estudiar, ¡imagínate a qué edad empecé a estudiar!, logré hacer una carrera, sí... trabajé... [Ana]

Libertad relata cómo presenciar una situación de maltrato a otra niña con discapacidad y haber sido ella también maltratada hizo que tomara la decisión de no estudiar más, aunque después, tomó la decisión de continuar.

Yo salí de la primaria y una vecina, su hija tenía una discapacidad, no se cuál. Ella se metió a la secundaria y le fue mal, le pegaron, le hacían bromas, bueno, la trataban mal. Yo hice eso, dije no, yo salí bien de la primaria, pero yo no voy a la secundaria, porque nunca, porque oí lo que le pasó a ella. Y a mí me había pasado que en 5º, en 6º año, que ya no estudié en una escuela de gobierno, dos niñas a mí me maltrataron. Según eran mis amigas, pero una vez no fueron por mí y ellas se ofrecieron a acompañarme. No está lejos la primaria, entonces, todo el camino me vinieron pellizcando. Y yo me quedé con eso y ya no quise ir a la secundaria. Pero siempre me ha gustado tener más conocimiento. Ya cuando pasaron dos años, le dije a mi mamá: yo quiero estudiar... me metí a la secundaria abierta, la acabé, dije ya, nada más la secundaria y ya, le digo a mi mamá, y pasaron otros dos años, y me decía que estudiara la prepa y yo no, ya no. Y, pensaba, no ya con una carrera técnica ya. Y me metí a una escuela de tantas, de cómputo. Pero había la prepa abierta. Y yo dije: no, no, yo sí quiero estudiar la prepa y me decía mi papá: no vas a poder con las dos. No sí, sí puedo, y me decía que no iba a poder. Luego acabé la carrera técnica y casi acabé la prepa. Y sé que me falta, algún día la voy a acabar. [Libertad]

En el caso de Inés, logró estudiar aquí y fuera del país, llegar a ser una científica y ganar premios por su labor académica de investigación.

Pues yo creo la fuerza interior, ¿no? El no quererte derrotar y el querer llegar a hacer cosas, ¿no? Siempre dije que iba a viajar y lo he logrado. Estudié una carrera que, realmente siendo honestos no es una carrera fácil. Ser química realmente es de las más difíciles. Pero me gusta mucho. Entonces como que, pues es el querer seguir adelante. Y bueno, te encuentras gente que te apoya. O sea, no todo es malo, no me la he pasado llorando, realmente la gente ha sido maravillosa. Creo que los problemas empezaron cuando empecé a trabajar. Porque, mientras estuve en la universidad, pues sí había gente que no te toleraba, pero en realidad es como que un ambiente más relajado, lo que importa allí es que sepas y siempre tuve apoyo por eso [Inés]

Podemos darnos cuenta que aunque por derecho, las personas con discapacidad y particularmente estas mujeres, se enfrentaron a muchas dificultades para su integración escolar y laboral, les ayudó su tenacidad para encontrar alternativas. Se observa cómo una vez más las condiciones externas pueden limitar el desarrollo educativo y profesional de las mujeres con discapacidad.

#### **4.5 . PODER PERSONAL**

La asunción de la responsabilidad de la propia vida y el ser consciente de los recursos personales con los cuales se cuenta no estuvo desligada de tener que enfrentarse a dificultades relacionadas con la propia discapacidad, con el ser mujer, y con la

posibilidad de reconocer y aprovechar los recursos y habilidades que se tienen. A veces son las circunstancias externas las que orillan a la mujer a tomar conciencia de lo que pueden lograr y superar.

Y yo creo que en base a que tú sepas lo que quieres...ajá...decirte: ¿deseo de verdad esto? ...¿sí?...y si es así, pues hacerte la pregunta, pues de mí depende lograrlo. [Ana]

Ana relata que su hermano la llevaba a la escuela y que un día le avisó que ya no podía llevarla más.

“Ya no te voy a poder llevar a la escuela, tal día entro a la escuela” dice...él estaba, había detenido sus estudios, no recuerdo exactamente por qué, pero él ya iba a entrar a la escuela media superior...aja...y yo me dije en ese entonces, bueno yo lo escuché y - “Pues sí manito, pues gracias, gracias por el tiempo que me pudiste llevar”, “¿Qué vas a hacer?” me dice, “No sé, pero algo voy a hacer, tenlo por seguro pero algo voy a hacer”, y me quedé pensando, me preocupé mucho, mucho, ya te imaginarás cuánto, pero después me puse a pensar y me dije; “Bien, aquí estás, ve hasta dónde has llegado si, ahora tú sabes si sigues adelante o si te quedas donde estás y pierdes lo que has ganado”. Fue un momento muy trascendental en mi vida, bastante fuerte, porque yo ahí decidí que iba a seguir adelante, y ahí empecé a andar sola en la calle, sola...sí...a salir sola. [Ana]

Entonces pues son las cosas que me han detenido, ¡imagínate!, pero pues sigo, sigo en pie de lucha porque, quiero, quiero seguir actualizándome, ¿sabes qué pienso?, que no me puedo quedar atrás, mi hijo está creciendo. En primer lugar, él va a necesitar que yo sea una mamá actualizada, porque imagínate, si me quedo... [Ana]

es curioso, hace, hace dos días, o tres a lo más, dije, dije, yo así, textualmente, textualmente dije, y después de que lo dije, me quedé, dije ¡a caray! esa soy yo, uy, dije, soy una mujer capaz, me sé mover, no se me cierran las puertas del mundo, y no me regreso con los brazos cruzados, las personas que me estaban escuchando (lo dice con mucha seguridad) me vieron en una forma, que yo les observé su expresión a cada una y me hizo pensar, a caray, yo soy, pues sí, si soy, y me gusté mucho. [Gaviota]

Inés explica qué recursos personales y relacionales la han ayudado a salir adelante:

Pues yo creo la fuerza interior, ¿no? El no quererte derrotar y el querer llegar a hacer cosas, ¿no? Siempre dije que iba a viajar y lo he logrado. Estudie una carrera que, realmente siendo honestos, no es una carrera fácil. Ser química realmente es de las más difíciles. Pero me gusta mucho. Entonces como que, pues es el querer seguir adelante. Y bueno, te encuentras gente te apoya. O sea, no todo es malo, no

me la he pasado llorando, realmente la gente ha sido maravillosa. Creo que los problemas empezaron cuando empecé a trabajar [Inés]

**Inés continúa:**

Yo creo que todas las personas con discapacidad tienen esa fortaleza que te hace seguir adelante y tal vez porque sabes que mañana... A lo mejor cuando estás bien dices, bueno, en diez años voy a hacer tal cosa. En diez años no sabes si vas a poder seguir caminando, si vas a ver o si vas a vivir. Y entonces, lo que no hagas hoy no lo vas a hacer. A mí siempre me ha entrado esa angustia. Entonces por eso decía, pues yo me voy, luego me decían "estás loca, cómo te vas a ir a Europa sola". Pues me voy. Y afortunadamente lo hice, porque ahora que tengo un poquito más de problemas con las piernas pues no lo podía haber hecho ahora, ¿no? Entonces, siempre es esa fuerza que te das, que tal vez las personas que están bien no la tienen porque saben que, o tienen la ilusión de que dentro de diez años van a seguir igual, pero nadie sabe ¿no? [Inés]

Libertad, ante su dificultad de hablar y su timidez, logró sacar de su interior la suficiente fuerza como para hacerlo. En el siguiente fragmento narra su estancia en una reunión internacional que la marcó definitivamente:

Claro, allá me traté de...de...yo, tomé la iniciativa de hablar, de platicar en fin, yo me empecé a juntar con un montón de muchachos y conviví con (personas) de Guatemala, Argentinos, Sonora, no sé, de muchos lados, pero lo que tengo, lo tenía entonces, era al principio al hablar en público, se me va la voz, se me pone temblorosa, y ese día me atreví a tomar el micrófono, hacer una pregunta al exponente, ¡Ay, fue padre!, ¿fue padre, no? ponerse a hablar ante tanta gente, y así como dicen los actores, que: -Siempre que estrenan una obra, te dan nervios... [Libertad]

**Sol relata qué ha sido lo que le ha permitido salir adelante:**

Pues mira, yo creo que fue mi actitud, el ver que yo podía conquistar al mundo, tener mi participación en el mundo, tener una parte activa y mucho más de lo que yo esperaba. O sea, nunca, como que no siento que me haya puesto una meta, pero se han ido poniendo solitas y se han dado las cosas, ¿no? Obviamente siempre estoy haciendo proyectos y siempre estoy haciendo cosas pero, el hecho de que, pues he logrado mis objetivos y me veo rodeada de gente que me reconoce desde todos los estratos sociales y de muchas maneras.

Pero hoy por hoy me siento contenta, me siento contenta y creo que la discapacidad me ha permitido ver la vida de una manera que no la hubiera podido ver si no la hubiera tenido, ¿no? [Sol]

Al descubrir y reconocer sus propios recursos personales, así como tomar en sus manos la responsabilidad de su propia vida y discapacidad, estas mujeres han logrado los

objetivos y metas que se han propuesto. Asimismo continúan trazándose nuevos retos sin que la discapacidad sea un obstáculo y ponen los medios para obtenerlos.

#### 4.6 CONCLUSIONES

Con respecto al significado de ser mujer y vivir con discapacidad motora, las mujeres entrevistadas coinciden en que en sus primeras etapas de vida enfrentaron diferentes retos por su condición de discapacidad, agudizándose principalmente durante la adolescencia, ya que en la medida que se va despertando la curiosidad por los jóvenes de la misma edad, comienza un fuerte autocuestionamiento por ser jovencitas diferentes con atributos físicos distintos a los de sus compañeras; no obstante, mantienen una actitud positiva en cuanto a la vivencia de ser mujeres y tener discapacidad motora, ya que a pesar de las dificultades enfrentadas han logrado salir adelante.

En cuanto a la influencia del medio en la vivencia de su discapacidad, se pueden diferenciar dos aspectos importantes:

- **La familia:** en cuanto a la familia se destaca en general una actitud de no sobreproteger a la persona con discapacidad, de tal manera que eso ayudó a formar un estilo independiente para enfrentar las situaciones de vida cotidiana, aún cuando en algunas de las personas entrevistadas se desarrolló una creencia de poco apoyo por parte de la familia. Finalmente reconocen que esa actitud de no sobreprotección contribuyó de manera importante para que ellas asumieran una actitud de coraje y fortaleza para salir adelante.
  
- **La comunidad:** en este aspecto, se repite la vivencia inicial de rechazo, sorpresa, curiosidad, lástima, etcétera, a partir de la cual las personas avanzaron propositivamente a superar este reto, viviéndolo como el tener que hacer un mayor esfuerzo para lograr el respeto y reconocimiento de la comunidad, desarrollando la habilidad de acercarse a las personas y pedir apoyo cuando se requería, así como hablar de su discapacidad para disipar las curiosidades. También se reportó la presencia de personas no miembros de su familia que jugaron un papel decisivo para tener un concepto positivo de sí mismas.

Los obstáculos a los que en general se enfrentaron fueron también de dos tipos:

- **De accesibilidad y transporte:** ya que coinciden en la vivencia de dificultades para desplazarse en un principio a la escuela y posteriormente a los lugares de trabajo.
- **De actitud social:** Expresan rechazo y bloqueos en el ámbito laboral, ya que éste les ha limitado el desarrollo y reconocimiento de sus capacidades. Lo mismo sucedió en algunos casos en el ámbito escolar. En cualquier caso, dichas actitudes sociales reflejan una evidente discriminación y falta de equiparación de oportunidades hacia las mujeres con discapacidad motora.

Los recursos de apoyo con los que contaron para salir adelante fueron los siguientes:

- **Personales:** en las mujeres entrevistadas predomina la idea de que su carácter fuerte y proactivo ha sido un recurso importante para seguir adelante.
- **Relación de pareja y familia:** haber logrado una vida en pareja y la formación de una familia, también resalta como un recurso importante.
- **Grupos:** el formar parte de grupos deportivos, autogestivos y de defensa de derechos de las personas con discapacidad, también ha sido un recursos para seguir adelante.

Se coincide en una aceptación plena de su condición de mujeres con discapacidad motora, a pesar de las circunstancias adversas que han tenido que enfrentar.

Por el contrario, se puede considerar que las circunstancias adversas han sido un motor para continuar desarrollando proyectos de vida.

## CAPÍTULO V

### ANÁLISIS CUALITATIVO DEL SENTIDO DE VIDA EN MUJERES CON DISCAPACIDAD MOTORA

En este capítulo, en primera instancia, se analiza de qué manera las mujeres entrevistadas conforman su sentido de vida, a partir del significado que le confieren al vivir con una discapacidad motora. Posteriormente, a partir de esta información, se analizan los constructos específicos que están íntimamente relacionados con el sentido de vida, a saber, la voluntad de sentido, el sentido del sufrimiento y la presencia de la tendencia actualizante, y que aparecen en los discursos de dichas mujeres.

#### 5.1 SENTIDO DE VIDA

En términos generales, las mujeres reportaron un sentido de vida positivo, con un fuerte énfasis en el deseo de seguir adelante sin depender de nadie. En aquellas que son madres y esposas, el sentido de vida fue concebido como una razón de vivir para sus hijos, su esposo y para sí mismas. Este fragmento lo revela:

Yo sé que la vida aquí no ha terminado, mira hoy, como madre, conforme pasa el tiempo te vas dando cuenta que la vida te va dando nuevos retos con un hijo...¿sí?, porque hoy comprendo a aquellas personas que dicen: “Cuando los hijos crecen, crecen los problemas”. Mi hijo es aún pequeño, y no quiero decir que mi hijo sea un problema, no, no, de ninguna manera...sí... mi hijo tiene 11 años...sí...pero los retos son que tienes que enseñarte a, a comprenderlos, a bajarte a su nivel, a no querer imponerte porque tú eres la mamá, y las cosas se van a hacer como tú quieres, no, no, a ser una mujer actual, no quedarme en el pasado, no quedarme con la educación que a mí me dieron...mi hijo pues ya no está lejos de ser adolescente, imagínate si no hay retos en la vida... si...ahora con, con mi esposo también porque el casarte y haber logrado tener una familia, la vida no termina ahí, la vida cada día sigue, entonces, cada día tiene sus propios retos...[Ana]

En algunos casos, hubo una elaboración espiritual o religiosa del sentido de vida; la idea de Dios, de que alguien superior garantiza un cierto orden, era el eje significativo de su existencia. El elemento de la fe, relacionado con creencias religiosas, puede ser un motivador central para tener una actitud distinta frente a la adversidad. Nos dice Ana:

Sé que se expone uno bastante, pero, pues también sé que hay alguien allá arriba que siempre te protege, siempre te protege...sí...y así, así, hay veces la familia... Hay algo bien importante, si tú le pides ayuda a Dios, debes dejarte ayudar, porque hay veces, pedimos ayuda pero nos cerramos... [Ana]

Y más adelante,

...había un sacerdote que ya falleció, apenas hace, el año pasado, falleció, él también estaba con discapacidad, él sufrió de una caída, en un clavado, ... y quedó cuadrapléjico, ... lindísima persona, creo que, que era un ángel de Dios. Él me hizo amarme, él me escuchaba, hubo un tiempo de mi vida que yo sentía que odiaba a mi familia, él me escuchaba sin asombrarse...él me escuchaba...sin juzgarme. Él me decía: -eso va a pasar-, hubo un tiempo en mi vida que yo, buscando encontrarme, buscando...encontrarme, ¡esa es la palabra!, porque muchas veces no sabes ni quién eres, ni, ni, ni a dónde vas, ni qué quieres, hubo un tiempo que yo así me sentía, ya estaba yo en fraternidad, ya estaba yo en el deporte, ya estaba yo estudiando, pero yo me sentía muy desubicada interiormente. Una ocasión con mucha desesperación yo grité a lo alto: “Dios, allá estás, ¡escúchame, muéstrame el camino, estoy perdida!”, para entonces yo había cambiado de religión, soy católica, pero yo me había ido con los mormones; después me di cuenta que era porque, porque ellos de alguna manera económicamente me ayudaban, pero no era lo que yo buscaba, y gracias a Dios tuve el valor de, de salirme...sí...de, de decir: “equivocué el camino...ajá...voy a rectificar, porque no es lo que yo quiero”, no porque sea malo, sino porque no era lo que yo quería, si hubiera sido lo que yo quería, allí estuviera, pero no era algo que yo quería, lo que yo necesitaba...sí...pues, pues creo que, el Señor escuchó mis gritos allí...aquella ocasión, porque empecé, empecé a encontrarme, empecé a...darle más sentido a mi vida, pues yo he de haber tenido ya...pues yo creo que unos 25 años, 26 años. [Ana]

Además de este elemento, el sentido de vida tiene que ver directamente con una actitud activa de conferir valor a la propia existencia y a la vida misma, que se refleja en las decisiones que se toman y en las acciones que se llevan a cabo, así como en la interpretación que se da a las cosas que suceden. Hay, como ya se mencionó en el marco teórico, un elemento de reto, en tanto el sentido de vida es una actitud básica para enfrentar la vida misma. El relato de Inés es muy claro en este sentido:

Yo siempre he tenido, desde niña, desde que era adolescente, siempre me he planeado metas. Gracias a Dios las he cumplido. Y algo que me gustaría hacer es dejar huella en este planeta. O sea, yo creo que todos venimos a algo, no creo que la gente venga, viva, muera y se olvidó. A mí me gustaría que trascendiera Inés al tiempo. Aunque yo ya no estuviera aquí. Me gustaría escribir, por eso escribo, me gusta pintar y me gusta hacer ciencia. Quiero trascender. Pero eso no es necesidad, no es mi ego de decir, “Ay, es que quiero ser la más famosa”. No, es una necesidad que he tenido siempre y creo que en la medida que lo he hecho he trascendido un poco a las personas. [Inés]

En este fragmento, el sentido de vida se liga a la trascendencia, pero no en un sentido de protagonismo, o de esfuerzo por ser reconocida, sino por el goce de crear, por el disfrute de generar arte o ciencia, y sentir, de esa manera, que ha valido la pena su vida propia.

Entonces, me gusta. Creo que uno debe tratar de trascender. Porque vienes a esta vida a aprender, a aprender mucho, aprender a crecer, aprender a conocerte, aprender a amar a los demás, aprender a desarrollarte, y si eso puede trascender, ¡qué padre!, ¿no? Si todo lo que he aprendido va a servir para algo a los demás, eso me gustaría hacer. Y eso es algo que me motiva a seguir buscando cosas. Y bueno, a lo mejor a veces me causa un poco de frustración, pero me gusta. [Inés]

Hay, en general, referencias constantes a la necesidad de creer o asumir que existe un orden en el mundo y que ese orden se refleja en la propia vida. Pero más allá de que ese orden implique resignación, genera más bien una actitud de aceptación y de capacidad de modificar, por medio de la acción y la lucha, lo que puede ser modificado.

El sentido de vida, una vez consolidado, genera una actitud de apertura, de gratitud, que no siempre está presente en las personas que, por una u otra razón, viven más alejadas del sufrimiento, de problemáticas serias. Esta actitud permite que se viva el presente, que se acepte y se disfrute, y ello da lugar a una actitud de realización, de crecimiento y de alguna manera de sabiduría. Ana hace este relato conmovedor:

Es que en la vida hay que saber lo que quieres, y hay que luchar por lo que quieres, pero sin olvidarte de lo que eres. Eres un ser humano que tienes derecho a gozar de todo lo que te brinda la naturaleza, pero nos olvidamos, nos olvidamos de que vemos, de que oímos...ajá...de que podemos tomar agua, por ejemplo, yo digo lo que puedo hacer, ¿sí?, muchas veces nos enfrascamos en ¡todo lo que no tenemos!, nos enfrascamos en lo que ¡no podemos hacer!, y nos olvidamos de lo ¡que tenemos! y de lo que podemos hacer, ¿sí?. Y yo en esta teoría procuro apegarme, ver lo que tengo, ver lo que puedo hacer y olvidarme un poco de lo que no puedo hacer. No te quiero decir que no me hacen sufrir mis discapacidades, ¡sí me hacen sufrir!, sobre todo porque pues tengo el problema, por ejemplo de mi mano, que a lo mejor en un tiempo no tengo ya nada de fuerza, pero no quiero estar sufriendo por el mañana, ¡a lo mejor no llego! (risas) y no gozo el hoy... [Ana]

### **5.1.1 VOLUNTAD DE SENTIDO**

Un componente esencial del sentido de vida es la voluntad de sentido, en tanto lucha por encontrar ese sentido que vuelve a la vida algo valioso, digno, parte de un orden que

trasciende a las cosas. Es el elemento que convierte al sentido de vida en producto de un reto. Este constructo estuvo muy presente, y con gran fuerza, en las entrevistas a las mujeres participantes en esta investigación. Fue evidente que haber encontrado significativa a la vida fue producto de un intenso y muchas veces doloroso camino. En muchos casos, fue expresada como fuerza interior. Inés comenta:

Recuerdo que una vez una compañera de trabajo me dijo que ella no sabía cómo yo podía seguir con una enfermedad, que ella no lo hubiera logrado. Bueno, le dije yo que creo que la vida le da a cada quien lo que puede soportar. Tal vez para ella sí hubiera sido una tragedia, y para mí, pues siempre algo que digo, bueno, es una molestia, pero tengo que seguir adelante, ¿no? Yo creo que es eso, la fuerza interior... [Inés]

La voluntad de sentido puede manifestarse como lucha, como reto, a partir de la desesperación, la frustración y el dolor, como impulso para seguir adelante, dándole un sentido a la vida. Ana cuenta al respecto:

...decía: “tengo que lograrlo, tengo que lograrlo”. Muchas veces sentí que caía, muchas veces lloré pero de ahí sacaba fuerzas y yo decía, yo me decía, yo me regañaba: “okey, llora, pero no te vas a quedar ahí, llora, desahógate, descansa, pero sigue adelante”. Y así lo hice, de verdad, así lo hice y no fue fácil, recordarlo me hace que se me haga un nudito...por que no fue fácil, pero lo logré [Ana]

En tanto mujeres, aparte de su condición de discapacidad, ellas se enfrentan al reto de compaginar varios roles, de trabajar a veces una doble jornada; de hacer las labores que para una mujer sin discapacidad son pesadas pero llevaderas, y que para nuestras mujeres entrevistadas implicaron mucho mayor tiempo, energía y esfuerzo. Ese simple hecho conlleva a una voluntad de sentido muy consolidada, puesto que surge del intento de tener una vida con sentido y objetivos, y no surge sólo del simple hecho de apegarse a un rol determinado por la sociedad. Este doble o triple esfuerzo a veces implicó angustia, como en el caso de Luz:

Y me acuerdo que además me angustiaba emocionalmente mucho. Y me acuerdo que la psicóloga me decía, bueno, pero ¿qué no puedes hacer? Puedo hacer todo, ¿qué no puedes hacer? No, es que es el volumen. Es que no hay nada que yo no... He hecho todo lo que se puede hacer y se necesita hacer en una casa, todo, todo, todo, hasta pintar paredes y puertas. Lo que pasa es que si le sumas mucho volumen pues ya es muy cansado, ¿no? Y pues allí sí me... Y eso me generaba muy mal humor, que quizás combinado con mis broncas emocionales, que sí traía yo fuertes, a veces sí andaba yo de un genio de la patada, así como me vez, pues no. Mis hijos decían que era yo muy neurótica. Y muy enojona. Hay

veces que me han dicho que soy yo Hitler. Exageran, tampoco es pa' tanto. Pero sí, esa situación. Si de que puedo o no puedo, esa angustia, sí me afectó, ¿no? [Luz]

Para Sol, la fuerza interior y la desesperación de situaciones adversas fueron un motor para tratar de salir adelante, pero también lo ha sido el sobreponerse, ver las cosas positivamente, “exigirle” a la vida, asumir la propia fuerza. Al respecto comenta:

Pero la gente que de alguna manera ha tenido más obstáculos como que se vuelve más fuerte. Será porque ha luchado más, o sea, tiene un espíritu que ha hecho muchas pesas, y que ha hecho muchos aerobics, y que nada, un espíritu atlético, ¿no? Entonces creo que yo tengo que aportar a los niños. Entonces como que ahorita eso es lo que me motiva, el encontrar que la vida es bella, como realmente... No es un decir, te digo, yo he encontrado este sentido de que las cosas son mágicas y lo que vas buscando en la vida, y si tienes el valor de encontrar la felicidad, la vas a encontrar. Me queda muy claro que la tristeza y la desgracia no son más que pereza mental. Que si uno le exige la vida lo que la vida tiene para uno, la vida se lo da, pero uno tiene que ser exigente, porque si no la vida se lo esconde a uno. Entonces, de verdad, tener un espíritu de lucha y el no dejarse y, el más que enojarse, ¿no? De veras decir “ah, no, esto no te lo acepto, yo quiero más” y se te da, ¿no? Entonces yo quiero transmitir a... preparar a los niños para lo que se tengan que enfrentar y darles a conocer que tienen mucha fortaleza. [Sol]

Algunas veces esa voluntad de sentido estuvo ligada a un carácter o temperamento fuerte, a una fuerza interna, o al menos a la percepción de sí mismas como personas resistentes. Paula comenta que los obstáculos a los cuales se enfrenta son más bien de carácter físico más que de tipo psicológico o mental, al ser una persona fuerte, “brava”, que lucha por sus derechos. Los recursos con los que cuenta son las ganas de ser alguien, de triunfar, de que la conozcan, de que la reconozcan, de trabajar, de tener un buen sueldo, de tener una buena vida. Esa experiencia de ser fuerte y de luchar ha generado en ella una plenitud que a la vez la motiva a seguir adelante, en un proceso de desarrollo. Paula relata:

Tengo lo que quiero, yo creo que cuando llegas a ese nivel que ya lograste todo lo que a lo mejor te habías propuesto, ¡híjole!, pues tienes que sacar otra vez un librito y decir -¿y ahora pa' dónde voy? Porque a veces logras todas tus metas y, y, pues, no sé, tengo un buen trabajo con un buen sueldo, el esposo que siempre quise, ahora viene un bebé que a lo mejor va a ser mi motivo siguiente. [Paula]

A veces esa fuerza y esas ganas de salir adelante se combinan con el apoyo de alguien cercano y significativo, y dan lugar a una actitud madura de aceptación de los ritmos de la vida. El fragmento que sigue, de Libertad, ilustra muy bien tal combinación:

El que me he superado, bueno, el que yo me he querido superar. He sabido relacionarme, la ayuda de mi mamá y el tenerle cariño a la vida. He tenido suerte, he tenido... siento que he tenido suerte en la vida; he tenido la tenacidad de querer algo...Nada más que le he echado ganas a la vida. Espero que así siga. Ahora tengo por quien echarle más ganas y seguir adelante. A veces me veo una viejita, así con discapacidad, quiero llegar a vieja. A mucha gente no le gusta visualizarse de viejo. A mi me gustaría llegar a vieja, pero Dios dirá, con mis nietos. Espero seguir adelante. Tengo, ahora sí que tengo que seguir. [Libertad]

La fuerte confrontación con diversos problemas de la vida, entre ellos, los familiares puede llevar a algunas mujeres a enfrentar una disyuntiva: luchar o darse por vencidas, y en algunos casos hasta pensar en el suicidio. Esta angustiada divergencia de alternativas ha llevado a que algunas mujeres busquen apoyos de diversa índole, y no se basen únicamente en una fuerza interna para la resolución de sus problemas. La conciencia de que se necesita ayuda, y de que hay que encontrarla, es parte de esta voluntad de sentido. Esa ayuda, entre muchas cosas, permite que las mujeres replanteen sus expectativas y sus prioridades. Gaviota comenta:

Mira, a mí siempre me ha gustado mucho todas estas cosas de superación personal, pláticas, libros, que elevan la autoestima, cosas así ¿no?, siempre me han gustado mucho, pero últimamente más, más porque llegó el momento en que sí necesité todo esto de la ayuda profesional, de los terapeutas pues sí, lo necesité y siento que esto ha sido básico para, para yo darme cuenta, y...ha cambiado mi visión de la vida, porque ...en un primer tiempo, mi visión de vida pues era estudiar y trabajar, y todo, y después era encontrar un muchacho bien este, un buen partido y casarme y tener hijos y ser muy feliz, como en el cuento. Después este, bueno, no pasaron esas otras cosas, pero ya después me casé, y pues igual sentía que todo iba a ser muy feliz, y que así, era mi visión. Después pues ya fui viendo que no era así, mi visión, vinieron las hijas y mi visión era pues ellas, atenderlas a ellas, sacarlas adelante a ellas y a mi esposo, que no me daba cuenta de que era mi hijo, después fue cambiando ya mi visión, porque las hijas era ya adolescentes, había los problemas y yo quería resolver esos problemas, la crisis depresiva, mi visión era yo no estar... y la única forma, pues, era el suicidio, yo no estar y de verdad que lo tuve muy, muy cerca, muy cerca, (suspiro) y bueno, ya también pasó eso, y, y mi visión ahora, de la vida, de mi vida, soy yo, soy yo. Tal vez suene egoísta, pero ahora mi visión de la vida, es quererme yo, cuidarme yo, eh..disfrutar. [Gaviota]

Asumir la vida como un reto, con tenacidad, fuerza interior y confianza; aceptar el apoyo de los demás; buscar recursos, herramientas, soportes, con conciencia y deseos de salir adelante; concebirse como personas fuertes, “bravas” en palabras de una de ellas,

fueron los elementos constitutivos de esta voluntad de sentido que conforma el impulso para salir adelante.

### **5.1.2 SENTIDO DEL SUFRIMIENTO**

En todos los casos, las mujeres entrevistadas vivieron en algún momento su experiencia de discapacidad con mucho dolor y sufrimiento. El proceso de aceptación de sí mismas y de la situación de discapacidad, así como la construcción de un sentido de vida que cuenta como eje el ser mujer y el vivir con una discapacidad, ha implicado un “decir sí a la vida a pesar de lo trágico, de lo doloroso”. Como vimos en nuestro marco teórico, la persecución de un sentido, hace al ser humano capaz para el sufrimiento. No es que sólo el sufrimiento confiera sentido a la vida, sino que, frente al sufrimiento, que no podemos cambiar, sólo nos queda cambiar nosotros mismos. En ese sentido, posibilita el crecimiento y la maduración personal.

Para Ana, la experiencia de la discapacidad la ha hecho sufrir mucho; a pesar de ello ha logrado aceptarla plenamente. Su familia, numerosa y de escasos recursos, no pudo ayudarla como ella lo requería, y eso influyó mucho en ella. Un obstáculo que ella percibe en su desarrollo hasta la edad adulta fueron las limitaciones económicas, la falta de apoyo para ir a la escuela, la incompreensión de la comunidad en la que vivía. Ella comenta:

Hay veces que pienso que, que creo que la gente necesita sufrir de algo para poder valorar lo que tiene, para poderse dar cuenta que, es cierto que el, el caminar, es cierto que el hecho de ir y venir es sumamente importante para muchos pero no lo es todo, no lo es todo, la gente se enfrasca en lo material y se olvida que eso sólo te trae frustraciones si no tienes algo que te llene interiormente. [Ana]

En algunos casos, es muy clara la conexión entre sufrimiento y plenitud o felicidad, no porque la primera se viva como algo deseable, sino por lo que implica su experiencia y su superación. Ana continúa sobre esta línea:

Muchos la regamos, y hay veces no nos perdonamos por los errores que tenemos, nos castigamos tanto, que no nos damos la oportunidad de rectificar y de ser felices. Y desde donde estás ¡puedes conocer la felicidad!, cuánta gente hay que no la conoce...y yo he conocido el sufrimiento hasta el fondo, pero ¡así he conocido la felicidad!, ¡así he conocido la felicidad!...¡hasta el éxtasis de la felicidad!, sentirme... aunque esté sola, sentirme...¡llena!, sentirme ¡satisfecha! sentir que... que si escucho música lo disfruto, si leo lo

disfruto...¿sí?...que si estoy con mi marido lo disfruto, en fin, todo eso, ¿sí?, pero es eso porque gracias a Dios me di la oportunidad, me perdoné todos mis errores, porque no fueron esos nada más, como cualquier ser humano cometí muchos errores, y yo pude haber dicho: “¡Estoy disculpada porque no camino, estoy disculpada porque estoy toda jodida físicamente!...[Ana]

En algunos casos, como el de Paula, ante el sufrimiento se genera una barrera, una cierta dureza, para poder salir adelante, para lograr metas; lo importante es no dejar de ser sensible, y no sólo ver el propio sufrimiento, sino el de los demás.

Cómo me veo, ¡Ay, Dios, pues!... pues me veo como una mujer muy fuerte, como una mujer con suerte, como una mujer con experiencia...dura, dura, a veces ya no...alguien, alguien me decía que...que me suavizara un poco, yo creo que, yo creo que, las mismas experiencias no te dejan ya ser, ser tan humana y tan suave; cosa que me gustaría cambiar, y que me gustaría tratar de, de enternecerme un poquito más por, por la vida de los demás. A veces estás tan preocupada y tan metida en tus rollos, que...que no puedes ver el sufrir de los demás ¿no? como te comentaba de los niños de Camboya, y ellos yo digo: -primero, modifiquen mi entorno y luego ya, ya veo qué hago ¿no? [Paula]

No todas las mujeres hablaron directamente del dolor y del sufrimiento que su situación de discapacidad les generó. Muchas de ellas lo expresan a través de un gran coraje; otras de lo difícil que fue aprender a asumir el rechazo de otros. De cualquier manera, el sufrimiento fue parte del proceso de aceptación, de maduración y de construcción de una vida significativa.

### **5.1.3 TENDENCIA ACTUALIZANTE**

La tendencia actualizante, en tanto impulso interno para buscar el desarrollo integral, queda claro como un elemento explícito y central en la vida de las mujeres entrevistadas. Recordemos que la tendencia actualizante está caracterizada por una aspiración hacia metas positivas, tales como la salud, la satisfacción de necesidades, el desarrollo, la autonomía y la integración. En ese sentido, expresa la intencionalidad del ser humano hacia la búsqueda de la autorrealización. En el caso de nuestras entrevistadas, buscar apoyo, salir adelante, hacerse de recursos, no dejarse caer, fueron constantes en todas sus narraciones. Un ejemplo de ello es el relato de Ana:

...ya estaba yo en el deporte, ya estaba yo en un grupo de personas con discapacidad, déjame decirte que ese grupo me ayudó mucho, a ese grupo y a Dios, principalmente, le debo lo que soy, le debo que, que yo me acepte, que yo me quiera...ajá...porque ahí aprendí a que como mujer valgo mucho...sí...ahí

aprendí...que lo interior, que, que el amor, que el deseo de vivir es más fuerte que nuestras discapacidades...sí...entonces pues eso me dio la fuerza, la fuerza que a mi cuerpo le faltó...sí... la encontré en ese grupo para yo poder seguir adelante, entonces pues, hoy te digo me siento realizada, en muchos aspectos...[Ana]

Sol hace una referencia específica a la sabiduría organísmica, ligada a la tendencia actualizante:

No te sé decir cómo lo logré sin psicoterapia. No te sé decir cómo. Yo creo que sí hay una sabiduría interna muy grande y Dios me ha ayudado, he encontrado el camino pero, bueno, allí está, lo importante es que lo logré, ¿no? Sé que tengo todavía que trabajar, que hay cositas allí que todavía no están muy sólidas, pero me siento bien y me siento contenta. [Sol]

También fue evidente que la tendencia actualizante se manifiesta directamente vinculada con la aceptación de las experiencias positivas y de las negativas, y con la voluntad y la tenacidad de salir adelante. En realidad, en la vida de un ser humano, estos elementos no se presentan aislados; la tendencia actualizante es también expresada a través de la voluntad de sentido, y la aceptación y la fuerza interior son emanaciones de esta tendencia primaria. Leamos a Ana:

Hoy en día he aceptado, me ha costado mucho, he sufrido mucho, he llorado mucho por las situaciones por las que he pasado...pero he aceptado mis discapacidades plenamente consciente estoy de que caminar, de que yo sé que caminar no es todo en la vida, hay cosas más grandes, tengo mi esposo tengo a mi hijo, tengo un hogar, vivimos los 3 solos y para mí eso es un logro, un logro ¿sí?...sí tengo quién me ayude a hacer mis quehaceres pero, no es diario, yo guiso, yo hago mis quehaceres, yo ordeno ...organizo la casa, la familia y...el hijo...aja...así es de que mi experiencia hoy en día es...¿pues cómo te puedo decir?...no se cómo, no encuentro la palabra...¿es aceptable o...?, no encuentro la palabra, es...quizás...[Ana]

Una de las formas más concretas y claras por medio de las cuales se expresa la tendencia actualizante es la consecución de metas; la aspiración de llegar a lograr objetivos, y el esfuerzo que se hace para tener una vida significativa. Pero también de una apertura para aceptar cambios, para aceptar logros que surgen son haberse planeado racionalmente. Una actitud de lucha, de trabajo, de acción, y de apertura, es clara en todas las entrevistadas. La narración de Libertad es muy clara al respecto:

Las metas que, fíjate, algo curioso, las que he pensado no las he superado y otras que no pensé superar, ya las he logrado. Según una de mis metas era acabar la prepa y no la he acabado. Otra era acabar una

carrera, conseguir trabajo y éstas no... espero algún día superarlas. Pero tampoco me frustró porque he superado otras que nunca pensé llegar. Como ser mamá, ser esposa, ser ama de casa. Me veo y estoy en el tianguis o mercado, sola, lejos de mi familia y nunca pensé lograr hacer eso, viajar sola, sola sin mi familia, sin mamá, sin hermanos. Yo antes, si no era con alguien de la familia o una amiga muy conocida, no salía. Entonces viajar lejos sola, sin la familia, han sido otras cosas que he superado. Irme con mi esposo a viajar, allá, solos los dos, con discapacidad, en pueblos del Distrito. He logrado y hemos logrado muchas cosas. Él por su lado, yo por mi lado y juntos. Te digo, las que he pensado como metas no he llegado todavía. A ver si algún día llego [Libertad]

El fragmento anterior nos habla de un proceso de autorrealización que de ninguna manera se presenta o se concibe como algo acabado, cerrado, finalizado, sino como un constante proceso que no termina nunca, que siempre ofrece posibilidades de desarrollo, de expansión y de maduración. Y en esa dinámica, las motivaciones son centrales.

Pues mira, lo que a mí me motiva...me motiva la buena vida, me motiva, pues sí, como te comentaba quiero tener buenas cosas, necesito un buen sueldo, entonces a veces ¡híjole! te tienes que ir a la misma oficina todos los días pero pues, el día de pago eres feliz, ¿no?, porque te gusta comprarte cosas, me gusta mucho viajar, si yo pudiera viajar así, toda mi vida... yo soy la más feliz viajando. Me motiva el amor, me motiva el cariño, me motiva mi perro, me motiva pues yo creo que todo lo que me rodea, cada día, hacer un día distinto, también eso me gusta, no me gusta la monotonía, si yo puedo de alguna forma, ir a diferentes lados cada día, simplemente, ver gente distinta o hacer algo diferente pues, eso para mí es diferente. Realmente eh...pues ahorita me tiene que motivar mi bebé porque voy a dejar de trabajar y voy a dejar de, de percibir a lo mejor lo que tengo y que, qué bueno, que me doy cuenta que mi bebé puede más que eso, entonces pues ahorita mi bebé también, también el volver a caminar, volver a mi ejercicio, el bajar de peso, pues, cada día que vives tienes algo, un reto diferente...[Paula]

## **5.2 CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO**

Algunas constantes se detectaron en las narraciones hechas por las mujeres participantes en esta investigación. Una de ellas fue la confianza y la fe puestas en un ser superior, en Dios y en la idea de que existe un cierto orden y significado intrínseco a las cosas y a los sucesos. Otra constante fue la voluntad o fuerza interior que les ha permitido salir adelante. Una constante más fue la presencia del agradecimiento como producto del proceso de aceptación y conferirle sentido a la vida. Las mujeres han encontrado la felicidad, la satisfacción y la plenitud, después de duros procesos de aceptación, de trabajo interno, de una búsqueda interna y externa de apoyos y recursos, y sobre todo, de un proceso de transformación y maduración a partir del sufrimiento.

Un ejemplo de todo ello es la experiencia de Gaviota reporta que vivir con discapacidad motora ha sido una experiencia muy enriquecedora, porque ha habido cosas que le cuestan el doble o el triple de trabajo realizar, y se siente muy agradecida con la vida, con Dios, porque le ha dado mucho, porque ha vivido cosas maravillosas. Afirma que ha superado la discapacidad. Influyó en su desarrollo el hecho de que sus padres la aceptaran y no se avergonzaran, así como también, en un sentido opuesto, la incomprensión del medio, que también aprendió a manejar. Un obstáculo con el que se enfrentó fue su timidez, así como el hecho de que cultural y socialmente la mujer ha estado relegada en nuestra sociedad. Sus recursos son: su voluntad, su deseo de ser normal, de casarse, tener hijos. Todo ello lo ha logrado. Ha tenido altas y bajas en su matrimonio igual que cualquier otra pareja. Con sus hijos ha tenido grandes satisfacciones y grandes conflictos, lo cual es normal. Reporta que posee un sentido de vida que se expresa en tener una razón para vivir para su familia.

en darme cuenta de que me tengo que ayudar yo, y esa es mi visión de vida ahora para mí, mi meta es ser yo feliz, ser feliz con lo que tengo, este ya no deseo grandes cosas materiales, mayores, dice San Francisco: “deseo poco, y lo poco que deseo, lo deseo poco”, me encanta Facundo Cabral, me encanta, le gustaba mucho a mi mamá, siento algo de sintonía con mi mamá (se le vuelve a quebrar la voz), cuando escucho a Facundo Cabral, y, y siento así, que lo que el deseo material lo deseo poco, y eso poco lo deseo poco, entonces material realmente no, he podido hacerme de cosas materiales, gracias a Dios a mi trabajo, a mi esfuerzo personal, peso sobre peso, cuento con un techo, ganado mi, por mi trabajo, limpiamente, que es el que defendí que tuve problemas con esos hermanos pero ya está todo bien y, tengo un automóvil, no es un automóvil de lujo, pero son mis piernas, que es justo lo que necesito si se me descompone de esto de aquello, pero trabajo y puedo estar este, circulando eso, gano y le meto al coche [Gaviota]

Resulta interesante que a veces el sentido de vida, con la voluntad y la tendencia actualizante que la acompañan, puede percibirse como suerte, y no como resultado del enorme esfuerzo que las mujeres entrevistadas han hecho para crear una vida llena de metas, de logros, de sentido. Y eso también habla de una actitud agradecida ante las oportunidades que la vida les ha ofrecido:

Para mí eso es suerte, de que me he podido convivir con varia gente. Para mí, he podido estudiar, he podido trabajar. A lo mejor para C., por ejemplo, para él no existe la suerte sino tú la haces. Pero cada quien ve de diferente forma. Y para mí eso es suerte. Lo que he podido vivir, y lo he vivido muy intensamente. Cada uno de esos logros, que a lo mejor para alguien más es cotidiano, no sé, pero para mí

han sido logros que ojalá que uno muera tenga memoria y pueda recordar todo lo que has vivido y lo que yo he vivido ha sido de todo, pero casi siempre recuerdas lo bonito no, lo agradable, lo que te llenó como persona, como mujer. Eso es la suerte que he tenido. [Libertad]

Queda claro que la búsqueda de sentido, va de la mano con el logro de una plena autoaceptación, constructo que revisamos con detalle, con todos sus componentes, en el capítulo anterior. Ambos, aceptación y sentido de vida, dependen de asumir existencialmente la propia vida, de reflexionar una y otra vez sobre ella. En fin, de querer y llevar a cabo un proceso de desarrollo humano. La discapacidad no es algo abstracto, que se dé sin una conexión con la realidad de la persona. Ser mujer u hombre; haber tenido recursos económicos o no, haber contado con el apoyo familiar, haber sido rechazada o aceptada por los grupos sociales, en fin, todos esos factores, se unen para dar lugar a una constelación que es una vida, única e irrepetible.

Sol afirma:

me siento agradecida, de que, lo he pensado, justamente todavía esta mañana pensaba, que la vida me haya dado el sexo femenino en conjunción con la discapacidad [Sol]

Un factor que aparece con fuerza, en algunas de las mujeres, es el sentido que le da su vida el hecho de tener una pareja e hijos, de saber que ellos cuentan con ellas, y que son una razón para vivir. En ese sentido, se resalta de manera importante la contención afectiva que han recibido de la pareja y de los hijos, lo cual influye de manera positiva en mantener una visión a futuro con un proyecto de vida favorable.

Nada más que le he echado ganas a la vida. Espero que así siga. Ahora tengo por quien echarle más ganas y seguir adelante. A veces me veo una viejita, así con discapacidad, quiero llegar a vieja. A mucha gente no le gusta visualizarse de viejo. A mi me gustaría llegar a vieja, pero Dios dirá, con mis nietos. Espero seguir adelante. Tengo, ahora sí que tengo que seguir. [Libertad]

En algunos casos, pensar en el sentido de vida personal generó reflexiones profundas sobre la vida, sobre la naturaleza del ser humano, sobre la generosidad y otros valores, que expresan la asimilación genuina de experiencias existenciales centrales en la vida de todo individuo. Este fragmento de Ana es prueba de ello:

todo el mundo somos egoístas, no encerramos en nuestra propia vida y nos olvidamos de que, pensando un poco en los demás, podemos olvidarnos de nuestras propias cosas, de nuestros propios sufrimientos, y déjame decirte que es una de las cosas que a mí me ha ayudado ... a lo mejor mi propia forma de ser me ha llevado a esas conclusiones, pero yo pienso que lo material no lo es todo, no lo es todo, porque si tú llegas a vivir muchos años, la vida no se detiene, y te vas sintiendo con el paso de los años vacío, que no has realizado lo que has deseado en la vida, frustrado, ajá, yo todavía tengo ilusiones por realizar ¿no?, sí, pero, pero, me siento muy plena, ¿no?, me siento muy satisfecha [Ana]

Por su parte, Sol concluye:

Entonces, me siento, pues yo creo que esto es lo que se llamaría plenitud, ¿no? Y créeme que no es el éxtasis, es como que más bien tranquilidad, sí, sí. [Sol]

## CAPÍTULO VI

### CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación arrojan mucha información significativa y profunda. El análisis de las entrevistas permitió vislumbrar una gran riqueza a nivel vivencial, emocional, reflexivo, que efectivamente da prueba de cambios profundos y de un proceso genuino de desarrollo en las mujeres que participaron en esta investigación. Aún cuando los capítulos sobre resultados cierran con unas conclusiones preliminares, en este apartado condensamos lo que nos parece más sobresaliente, en función de los objetivos de la investigación, de los constructos analizados y de lo que las propias mujeres fueron reiterando una y otra vez como temas relevantes y centrales en sus vidas.

#### 6.1 CONCLUSIONES

Como se muestra en los resultados de esta investigación, el papel que ha jugado la aceptación de sí mismas y el sentido de vida para su desarrollo personal, se encuentra influido por diferentes aspectos: su propio reconocimiento como personas valiosas independientemente de su discapacidad; reconocer sus recursos emocionales en la aceptación de su condición de vida; la aceptación incondicional de la familia, y finalmente, el apoyo afectivo de la pareja y la formación de su propio núcleo familiar.

Lo que a primera instancia aparece en el análisis general de las entrevistas, es que la discapacidad es vista no sólo como una problemática a enfrentar, sino como un reto permanente ante la vida. No es vista como algo aislado, temporal, que pueda deslindarse de otras dimensiones de la vida, sino que se asume como parte intrínseca de la existencia, y motor para la lucha y el reto.

En cuanto a los recursos que se detectaron como parte del repertorio de las mujeres entrevistadas para poder entrar y continuar en un proceso de desarrollo fueron:

**Personales:** en las mujeres entrevistadas predomina la idea de que su carácter fuerte y propositivo ha sido un recurso importante para seguir adelante.

**Relaciones significativas:** contar con familiares solidarios, con amigos cercanos, el haber logrado una vida en pareja y la formación de una familia, también resaltan como recursos importantes.

**Grupales:** el formar parte de grupos deportivos, autogestivos y de defensa de derechos de las personas con discapacidad, también ha sido un recursos para seguir adelante.

Cabe señalar que la forma en que la cultura define los roles de género y la manera en que ve la discapacidad, influye en el desarrollo personal de las mujeres con discapacidad ya que, por un lado, están las expectativas que la sociedad tiene para las mujeres -esposas, madres y amas de casa- (Mancillas, 1997, p. 12) y por el otro, es la misma sociedad con su actitud discriminatoria la que les devuelve una imagen de insuficientes e incapaces.

La actitud limitante hacia las mujeres con discapacidad se origina en la familia debido a dos factores: la sobreprotección principalmente de los padres y el opuesto, la desprotección que puede llegar al rechazo, el olvido, el ocultamiento y aun al abandono de la persona (Disability Awareness in Action, 1997, p. 2). Esta polaridad confluye en un punto muy importante: la falta de aceptación hacia sí mismas, lo que les dificulta la responsabilidad de su propia vida y discapacidad, y las hace sentir incapaces, inútiles, y la mayoría de las veces como una “carga” para los demás.

Algunos de los obstáculos externos con los que las mujeres con discapacidad se enfrentan son los siguientes:

- barreras arquitectónicas,
- discriminación en el medio laboral por la discapacidad, lo que lleva a serias dificultades para encontrar empleo,
- grandes esfuerzos para una integración educativa,
- sobreprotección de padres y familiares,
- dificultades para entablar una relación de pareja,
- limitación en el acceso a la cultura y la recreación,
- incompreensión y/o intolerancia de la sociedad.

Sin embargo, también existen barreras y obstáculos internos, como el miedo, la angustia, la parálisis que impide tomar decisiones y cambiar de actitud, la inseguridad, la falta de confianza en sí mismas, entre muchos otros. Ambos tipos de obstáculos impiden un pleno desarrollo; ambos deben ser superados a través de un esfuerzo por cambiar la condición de vida de las mujeres con discapacidad.

A continuación presentamos las conclusiones en torno a los dos constructos centrales de esta investigación: autoaceptación y sentido de vida; más adelante, se presentan las conclusiones personales, en tanto autora de esta investigación y mujer con discapacidad. Al final, discuto algunos rubros relevantes para el seguimiento del trabajo sobre esta línea.

## AUTOACEPTACIÓN

En lo que respecta al análisis de la autoaceptación, ésta se vio ligada a la percepción que las mujeres tienen de sí mismas. Aunque han enfrentado dificultades con relación a sus atributos físicos, han construido una imagen corporal realista y positiva a través de un proceso de autoaceptación. Este hecho, como bien sabemos, es parte de un proceso de desarrollo, de maduración y de individuación.

En tanto mujeres y personas con discapacidad a la vez, el tema de la feminidad, de “ser mujer”, de asumirse como tal, fue un tema recurrente y relevante en todas las mujeres

entrevistadas. La experiencia de ser mujer y vivir con una discapacidad ha implicado por un lado, dolor y sufrimiento pero también una experiencia profunda y valiosa. Digamos que ellas tienden, en la percepción que tienen de su historia y de su presente, a no separar ambos hechos. Y cabe señalar que la vivencia de ser mujer con discapacidad en todos los casos está determinada por la historia personal, por el carácter y la personalidad de cada mujer. De ahí que su lucha por crecer, desarrollarse, salir adelante como personas con discapacidad, sea también una lucha desde el ser mujer. Por ello, ser mujer con discapacidad ha implicado un arduo trabajo personal en el proceso de autoaceptación, ya que los prejuicios hacia las personas con discapacidad, así como las expectativas sociales hacia las mujeres en general, ha enfrentado a estas mujeres a descubrir, desarrollar, potenciar y fortalecer sus recursos personales para enfrentar dignamente su situación.

Por otro lado, fue evidente en esta investigación que los recursos de apoyo han sido importantes para lograr la aceptación de sí mismas, sobre todo el respaldo de la familia sin la sobreprotección por la discapacidad. Aun con los prejuicios sociales y la manera en que la sociedad ve a las personas con discapacidad y concretamente a las mujeres (rechazo, discriminación, lástima, etcétera), estas mujeres han luchado por abrirse espacio y también han encontrado personas que les han brindado aceptación, cercanía, apoyo y respeto.

Los obstáculos a los que se han enfrentado tienen que ver, por un lado, con aspectos externos de la discapacidad, es decir, con respecto a la minusvalía que causa la discapacidad, o sea, con el equiparamiento de oportunidades para hacer accesible el ambiente físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y de salud, las oportunidades de educación y trabajo, la vida social, cultural, deportiva y recreativa. Además, está presente el choque con una sociedad y una cultura poco tolerante a la “diferencia” y con un gran desconocimiento hacia la discapacidad, y que da como resultado social una actitud que no promueve la inclusión y el respeto a los derechos humanos, limitando su desarrollo personal.

Aparte de los recursos externos que han tenido las mujeres a través de familiares y amigos respetuosos, no sobreprotectores, afectuosos y solidarios, han contado con la pertenencia a grupos sociales a través de los cuales impulsar y trascender su propia

problemática. Uno de los recursos más importantes ha sido el establecer relaciones afectivas significativas y nutrientes que han fortalecido su ser interior y que les han dado fuerza para salir adelante. Todo ello ha generado importantes redes de apoyo que han sido significativas en sus vidas.

Más aún, otro tipo de recursos, quizás los más importantes, permitieron que pudieran salir adelante: sus propios recursos internos, de un gran impulso interior, gran tenacidad y fuerza para encontrar alternativas que les permitieran alcanzar sus objetivos.

Las mujeres con discapacidad entrevistadas, han vivido un proceso de aceptación que las ha impulsado a reconocerse dignas, valiosas y productivas independientemente de la discapacidad, identificando sus limitaciones pero también potenciando sus capacidades, han hecho a la discapacidad más que su enemiga, su aliada incondicional.

Uno de los aspectos principales para la promoción del desarrollo humano personal en las mujeres con discapacidad es su aceptación, ya que en la vida de estas mujeres existen muchos motivos de rechazo y discriminación, y como consecuencia, una falta de valoración hacia ellas mismas. Si una mujer no se acepta y tampoco acepta su discapacidad, difícilmente podrá aceptar a los demás, pero si ella comienza a mirarse de una manera distinta, desde otro ángulo, reflexionando y cuestionándose acerca de su modo de ser y estar en el mundo, ella podrá potenciar sus capacidades, desarrollando una apertura de conciencia que la lleve a vivir una vida más plena, integrando todos los aspectos de su persona incluyendo la discapacidad.

Una vida plena es estar en armonía con la realidad en que se vive, aceptar que la vida misma y el crecimiento humano es ascendente y descendente, con altas y bajas, y que así se puede vivir. Depende en gran medida de la actitud con la que se asuma, con la actitud que se decida vivir, es decir, cuando una mujer con discapacidad decide encontrarle un sentido a su discapacidad y vivirla con una actitud diferente, ella estará aceptándose y valorándose por lo que es, sin poner su valor como persona en su discapacidad. Esta mujer estará en armonía, no resignándose, sino cambiando lo que sí puede cambiar y aceptando lo que no, entonces habrá mayor desarrollo personal y se dará un movimiento ascendente que parte de sí misma y entonces, “poseedora de sí misma, podrá ofrecer a los demás todo lo que contiene, a partir de su plenitud de vida,

que finalmente no es una meta, sino un proceso, una espiral ascendente, en interacción con otros seres” (Mancillas, 1997, p.102).

Finalmente, podemos decir que: *ACEPTARSE ES AGRADECER Y TRASCENDER*.

## SENTIDO DE VIDA

En lo que respecta al sentido de vida, se detectó en todas las mujeres que fueron entrevistadas en esta investigación, un intenso y genuino proceso existencial de buscar significado a la propia vida, a la vez que una actitud activa de construcción de una existencia plena, con metas y objetivos, con sentido. Se observó en algunos casos una confianza y fe de carácter religioso, místico o espiritual: fe en Dios, en un ser superior, en un orden intrínseco a las cosas. Curiosamente, esta fe, acompañada de una actitud de agradecimiento por lo bueno que se tiene, estuvo a la vez ligada a una actitud de voluntad o fuerza interior que les ha permitido salir adelante.

La autoaceptación fue un rasgo, construido y logrado a través de un arduo esfuerzo y trabajo interno, que ha tenido un impacto decisivo en el sentido de vida de estas mujeres. Fue evidente la presencia del agradecimiento como producto del proceso de aceptación y conferirle sentido a la vida. La plenitud, la felicidad, la satisfacción que ellas reportan no ha sido gratuita o espontánea, han sido productos de un proceso, de un cambio de actitud, de aceptar y a la vez inconformarse y luchar, de ser suaves y fuertes a la vez, de buscar la felicidad pero asumir plenamente el sufrimiento, en fin, de madurar, de crecer, de transformarse.

Un factor que ha sido central en este proceso de transformación es la decisión personal para tener una ACTITUD distinta ante la discapacidad, para asumirse responsable de la propia vida y constructora de la propia realidad. En este sentido, las mujeres han decidido darle sentido a la discapacidad. Esto ha permitido descubrirse en una dimensión más allá de la discapacidad, transmutar lo que pareciera una tragedia personal en oportunidad de crecimiento. Asimismo, les ha permitido descubrir capacidades, fortalezas, y no sólo ver las carencias y las limitaciones. En fin, recuperar la dignidad propia, y todo lo que ello implica, en la imagen que ellas dan a los otros de sí mismas y lo que son ante sus propios ojos. “La mujer plena es aquélla que, viendo su

propia realidad, sus propias limitaciones, es capaz de emprender la dura tarea de transformarlas” (Rodríguez-Mannino, 1985, p. 6-7). La apertura a la experiencia de sí mismas, permite una congruencia entre el reconocimiento y la expresión de necesidades y sentimientos hacia la discapacidad, entonces las mujeres se descubren y conocen, cambiando la manera de verse a ellas mismas, percibiéndose como dignas y valiosas porque su valor ya no lo ponen en el exterior sino en su interior.

## CONCLUSIONES PERSONALES

Aun cuando éste no es un trabajo auto referenciado, me es importante presentar mis conclusiones personales respecto a esta investigación y respecto a la condición que comparto con las mujeres que formaron la base y el sustento de esta investigación. Es por ello que lo presento aparte, como una especie de apéndice que de alguna manera expresa, como un testimonio más, lo que las mujeres con discapacidad experimentamos y poseemos como recursos para el desarrollo.

Un día *DECIDÍ* que no quería vivir mi vida así, que no podía negar la realidad de tener una discapacidad y que seguramente iba a poder hacer algo con ella, darle un sentido, aprender y cambiar mi actitud ante ella, ante la vida, pero sobre todo, cambiar la actitud hacia mí misma, a verme de una manera diferente no como la "pobrecita víctima" de las circunstancias sino a verme como una mujer, en todo el sentido de la palabra: responsable de mi propia vida y constructora de lo que yo quería para mí y para mi entorno.

Un día decidí no ponerle una silla de ruedas ni a mi mente ni a mi corazón. No sé cuándo ni cómo fue la decisión, pero tuvo que ver con el proceso de irme encontrando conmigo misma, de hacerme preguntas, de buscar alternativas de vida, de sentirme insatisfecha, harta, cansada de mi forma de enfrentar la vida y querer cambiar, de mirar y descubrirme en una dimensión más allá de la discapacidad.

En ese entonces decidí y cada día sigo decidiendo eso. Un “sí” a la vida, transmutar la que pareciera una tragedia personal en oportunidad de crecimiento. También me ayudó mucho el descubrir que tenía muchas capacidades y habilidades sin explorar ni explotar,

constatar que yo valía por el simple hecho de existir y que sólo de mí dependía mi crecimiento.

Cuando me reconozco digna puedo aceptarme incondicionalmente, puedo aceptar tanto mi discapacidad como mis partes de luz y mis partes de sombra.

El modo en que nos sentimos y vemos las mujeres con discapacidad con respecto a nosotras mismas afecta en forma decisiva todos los aspectos de nuestra experiencia y la manera en que vemos el mundo y lo enfrentamos. La manera en que me veo a mí misma, es la manera en que veo al mundo, la forma en que me relaciono conmigo misma es la forma en que me relaciono con el mundo, en mi trabajo, el amor, los vínculos afectivos, la sexualidad y en las posibilidades que tengo de progresar en la vida.

Cuando las mujeres con discapacidad podemos aceptar plenamente nuestra condición de discapacidad podemos verla con ojos diferentes y podemos agradecerle todo lo que también nos ha brindado: la posibilidad de crecer, de luchar y madurar, la posibilidad de ser más tolerantes y comprensivas con los demás, de ser más sensibles al dolor ajeno y de manera especial, la posibilidad de dar a las demás personas la oportunidad de conocernos, de tratarnos, de sensibilizarse y aprender de nosotras y enriquecerse con nuestra presencia. La posibilidad de ENCONTRARNOS personas con o sin discapacidad, enriquecernos y aprender juntos en una ayuda y comprensión mutua construyendo, así, un mundo más humano, más fraterno, más tolerante a las diferencias y menos ruin.

El arte de ser mujer empieza a ser un poco más fácil a medida que las mujeres con discapacidad somos más auténticas y asumimos la responsabilidad y el diseño de nuestra vida; aprendiendo a distinguir entre las actitudes y conductas propias y las heredadas, repitiendo esquemas aprendidos que se nos han impuesto desde afuera y que las mujeres los hemos hecho propios. Muchas mujeres con discapacidad construyen una nueva manera de ser y estar en el mundo, su propia manera; han logrado establecer sus límites, correr sus riesgos, poner en entre dicho valores y actitudes que fueron mucho tiempo discutibles, una voz que se hace escuchar cada día con más fuerza. Las mujeres

con discapacidad no sólo tenemos que ser agentes de cambio personal, sino también convertirnos en agentes de cambio social, es decir, que las mujeres no solamente seamos sujetos de reflexión sino también de una acción –interacción donde participemos con intencionalidad para modificar nuestra realidad personal y social.

## **6.2 DISCUSIÓN**

La construcción de una sociedad diferente para las mujeres con discapacidad, en la que se promueva su desarrollo, se les respete, se les tome en cuenta y vivan en igualdad y dignidad en derechos y obligaciones a los demás, depende primero de un cambio en la relación hacia ellas mismas que parte de una conciencia y conocimiento de lo que son, de su discapacidad, aceptándola y aceptándose en su totalidad y en segundo, de una conciencia y sensibilización de la sociedad para proporcionar recursos de apoyo hacia ellas.

Uno de los alcances que ha tenido esta tesis ha sido el “Programa de Desarrollo Humano para Personas con Discapacidad y Familiares”, cuyo nombre oficial dentro del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal DIF-DF es “Programa de Integración Familiar y Social para Personas con Discapacidad y Familiares”, que es un programa de desarrollo humano. Este Programa se imparte desde el año 2004 en las Unidades Básicas de Rehabilitación del DIF del Distrito Federal a población con discapacidad y sus familiares que viven en condiciones de marginalidad. Ha formado parte de la rehabilitación integral de las personas con discapacidad que asisten a estos centros, y con su aplicación se han obtenido resultados muy satisfactorios y positivos.

Aunque cada día hay mayor conciencia, mayor esfuerzo y más proyectos encaminados a generar herramientas y recursos para hacer que la vida de las mujeres y de los hombres con discapacidad pueda desenvolverse en condiciones dignas, equitativas, libres, cómodas, creativas y positivas al crecimiento, hay mucho por hacer. Es necesario seguir trabajando sobre una línea que abra posibilidades de desarrollo a las mujeres con discapacidad que, como ya se ha dicho, por su condición, sufren una doble

discriminación: por ser mujeres y por tener una discapacidad. En principio, faltaría abrir espacios de reflexión y crecimiento personal con perspectiva de género, ya que en el programa arriba citado se trabaja con personas de ambos sexos y no específicamente desde la experiencia de ser mujer. Asimismo, es indispensable seguir trabajando intensamente con las familias para aceptar la discapacidad de su familiar, con el fin de que puedan crecer y enfrentar con menos dificultades estas circunstancias.

Tanto en la investigación como en la generación e implementación de proyectos que se encaminen al desarrollo humano aplicado a personas con discapacidad, hay aún mucho terreno por andar. En lo personal, me gustaría profundizar en la experiencia más existencial de la discapacidad, en su dimensión espiritual e interna, ya que es en ese espacio en el cual se gesta un pleno y profundo desarrollo humano.

Finalmente, cabe mencionar que los resultados de esta investigación son reservados a un grupo pequeño de mujeres con discapacidad motora, de una condición económica y cultural media, media baja y alta, que contaron, la mayoría de éstas, con el apoyo de sus familiares; por lo que sería recomendable desarrollar nuevas investigaciones que incluyan una muestra más variable para tener mayor representatividad y acercamiento a las condiciones de autoaceptación y desarrollo personal de las mujeres con discapacidad motora.

## BIBLIOGRAFÍA

- Castillo, J. F. (1996). *Los derechos de la mujer y el enfoque centrado en la persona*. Ponencia en el 8o. Encuentro Latinoamericano del Enfoque Centrado en la Persona. Aguascalientes, Ags. México.
- Center on Human Policy. (1990). *Obstacles equality: The double discrimination of women with disabilities*. En <http://dawn.thot.net/disability.html>
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). OMS, 2001 (<http://www.sidar.org/recur/desdi/pau/cif.php>).
- Comisión Nacional Coordinadora (CNC). (1995). *Programa Nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad*. México, D.F.
- Díaz, A. y Romo, R. (1995). *Piña Palmera: un modelo comunitario para la rehabilitación e integración del discapacitado en el medio rural*. Tesina de Licenciatura. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Disability Awareness in Action (D.A.A.) (1997). Boletín No. 48, Londres: Reino Unido.
- Fabila, G. (1995). Normas uniformes para la igualdad de oportunidades. *Memorias del Primer Congreso Internacional La Discapacidad en el año 2000*. México, D.F.
- Fabry, J. (1984). *La búsqueda de significado*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Fleischmann, F. (1996). Barreras físicas, culturales y sociales que impiden la integración del discapacitado. *Prometeo*, (10), pp. 38-40.
- Florian, V. y Dangoor, N. (1994). Personal and Familial Adaptation of Women with Severe Physical Disabilities: A Further Validation of the Double ABCX Model. *Journal of Marriage and the Family*. (56), pp. 735-746.
- Frankl, V. (1987). *El hombre doliente*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1982). *Psicoanálisis y existencialismo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Frankl, V. (1996). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Paidós.
- González, A. (1991). *El enfoque centrado en la persona*. México: Trillas.
- Laguna, J. (1998). *Espacios deportivos para personas con discapacidad física*. Tesis de Licenciatura. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.

- Lara, J. F. (1998). *La persistencia en la búsqueda de un ideal: significado de la agresión recibida por el defensor civil de los derechos humanos al realizar su labor.* Proyecto de Tesis para Doctorado. México, D. F., Universidad Iberoamericana.
- Mancillas, C. (1996). *Congruencia: el rostro del mí mismo.* Ponencia en el 8o. Encuentro Latinoamericano del Enfoque Centrado en la Persona, Aguascalientes, Ags. México.
- Mancillas, C. (1997). *El desarrollo humano de las mujeres: un modelo centrado en la persona.* Tesis de Maestría. México, D.F., Universidad Iberoamericana.
- Mendoca, V. (1996). *Centrarse en la persona: un enfoque político o qué uso hacemos del poder personal.* Ponencia en el 8o. Encuentro Latinoamericano del Enfoque Centrado en la Persona, Aguascalientes, Ags. México.
- Moreno, S. (1994). *La autoestima en los estudiantes universitarios.* Trabajo para la reunión de FIMPES sobre Orientación Educativa, Tampico, Tamps, México.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), (1983). Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. *Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad.* Madrid: INERSO.
- Pastrana, E. (1994). *Discapacidad en la Ciudad de México.* Tesis de Licenciatura. México, D.F., Universidad Iberoamericana.
- Quitmann, H. (1989). *Psicología humanística.* Barcelona: Herder.
- Rabadán, V. (1996). *Influencia de los factores sociales en la vida emocional de mujeres con un hijo discapacitado.* Tesis de Licenciatura. México, D.F., Universidad Iberoamericana.
- Rioux, M. (1996). Hacia un cambio en política social. *Prometeo*, (10), pp. 16-21
- Rodríguez, E. N. y Mannino, M. O. (1985). Acerca de ser mujer y ser mamá: un punto de vista del enfoque centrado en la persona. *Congruencia: Revista Argentina del Enfoque Centrado en la Persona*, (3), pp. 36-44.
- Rogers, C. (1975). *La psicoterapia de Carl R. Rogers.* Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Rogers, C. (1980). *El poder de la persona.* México, D. F.: Manual Moderno.
- Rogers, C. (1985). *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales.* Buenos Aires: Nueva Visión.
- Rogers, C. (1987). *El camino del ser.* Barcelona: Kairós.
- Rogers, C. (1986). Un enfoque moderno del proceso de valoración. *Libertad y creatividad en la época de los ochentas.* Buenos Aires: Paidós.

- Rogers, C. (1993). *El proceso de convertirse en persona*. México: Paidós
- Rogers, C. y Stevens, B. (1994). *Persona a persona*. Buenos Aires: Amorrortu
- Rogers, C. (1996). Condiciones necesarias y suficientes del cambio terapéutico de la personalidad. En J. Lafarga, y J. Gómez del Campo, (Eds.), *Desarrollo del Potencial Humano: aportaciones de una psicología humanista*. (1), p. 77-92. México: Trillas.
- Solórzano, N. y Allendes, L. M. (1996). La integración del alumno con discapacidades. *Prometeo* (10), pp. 22-27.
- Watson, S. (1993) Holistic Policymaking: “Neo-liberalism” as illustrated by the Women’s and Disability Rights Movements”. *Policy Studies Journal*, 21 (4), pp. 752-764
- Werner, D. (1990). *El niño campesino deshabilitado*. Palo Alto: Fundación Hesperian.

## ANEXOS

### GUÍA DE ENTREVISTA

1. ¿ Cómo ha sido tu experiencia de vivir como mujer con una discapacidad motora?
2. ¿ Cuáles son las dificultades a las que te has enfrentado y te enfrentas en la vida diaria?
  - ¿ Cómo reaccionas ante estas dificultades?
  - ¿ Qué haces? (conductas/actitudes)
3. ¿ Qué te ha ayudado a salir adelante?
  - ¿ Cuáles son tus propios recursos que consideras te han ayudado?
  - ¿ Tu familia ha estado contigo?
  - ¿ De qué forma?
  - Tus amigos y familiares ¿ cómo conviven contigo?
  - ¿ Cómo es tu relación con ellos?
  - ¿ Cómo te llevas con ellos?
  - ¿ Algo más que te ha ayudado a salir adelante?
4. ¿ Cómo te sientes de ser una mujer con una discapacidad?
  - ¿Te ha dado algún beneficio ser mujer con una discapacidad? ¿qué ha aportado a tu vida?
  - ¿ Cómo son las actitudes hacia ti misma? (aceptación/rechazo)
  - ¿ Cómo sientes que te ven los demás?
  - ¿ Cómo te ves a ti misma?
5. ¿ Cómo vives tu sexualidad?
  - ¿ Cómo te sientes con tu cuerpo?
  - ¿ Cuánto y cómo influye el ser mujer con discapacidad en el desenvolvimiento de tu sexualidad?
  - ¿ Cómo ha influido tu familia en el desarrollo de ésta?
6. ¿ Cómo es tu relación con el sexo masculino?
  - ¿ Eres casada? ¿ cómo es la relación con tu esposo?
  - ¿ Eres madre? ¿ cómo te sientes de serlo?
  - ¿ Tienes amigos, novio o alguna pareja? o ¿ has tenido?
  - ¿ Cómo influye tu discapacidad en estas relaciones?
7. ¿ Qué te motiva en la vida?
  - ¿ Participas en algún grupo: de deporte, autoayuda, asociaciones pro discapacitados, religioso, etc.? ¿ qué actividades realizas en éste?
  - ¿ Estudias?
  - ¿ Tomas alguna clase?
  - ¿ Trabajas? ¿ de quién dependes económicamente?
  - ¿ Tomas algún tipo de orientación o terapia individual?
  - ¿ Tienes aspiraciones, metas a futuro?