

**UNIVERSIDAD DE SONORA
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
LICENCIATURA EN SOCIOLOGÍA**

DISCAPACIDAD, FAMILIA Y TRABAJO:

Las *situaciones críticas* de varones en edad productiva con discapacidad neuromotora atendidos en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial de Hermosillo, Sonora.

**TESIS
PARA OBTENER EL TÍTULO
DE LICENCIADA EN SOCIOLOGÍA
PRESENTA
MIRIAM PADILLA RAMOS**

DIRECTOR DE TESIS M.C. FELIPE MORA ARELLANO

**Hermosillo, Sonora
Noviembre de 2007**

Repositorio Institucional UNISON



**"El saber de mis hijos
hará mi grandeza"**



**Excepto si se señala otra cosa, la licencia del ítem se describe como
openAccess**

A mis padres, con todo mi cariño y agradecimiento.

A mi hijo Leonel, quien a su corta edad entendió las tareas de mamá.

A Leonel, por compartir la vida.

A mis herman@s, especialmente Raquel, por su acompañamiento.

Y a todos mis valiosos amig@s por su presencia y solidaridad.

Agradecimientos

Agradezco a Maestro Felipe Mora Arellano por su confianza y por toda la ayuda que me brindó incondicionalmente.

A Juanita, por su valiosa amistad y dedicación en la realización de esta tesis.

A Patty, por su tiempo y asesoría.

Al personal del CREE que me brindó su apoyo y acompañamiento

A mi hermano Andrés por su ayuda técnica y a todas las personas que de alguna manera contribuyeron en la realización de este trabajo.

Finalmente, agradezco de manera especial a esos hombres valientes que me brindaron experiencias de vida y esperanza, por haberme abierto no solo las puertas de sus hogares, sino también las de su corazón.

“Nuestra meta es una sociedad que reconozca nuestros derechos y nuestro valor como ciudadanos iguales, y no una sociedad que se limite a tratarnos como receptores de la buena voluntad de otras personas”.

(Jenny Morris)

“En este propósito se deben incluir, además de iniciativas económicas y políticas, la construcción de una cultura que reconozca, tenga en cuenta y festeje la diferencia humana, cualquiera que sea su causa, y no la oprima”.

(Colin Barnes)

ÍNDICE

DISCAPACIDAD, FAMILIA Y TRABAJO:

Las *situaciones críticas* de varones en edad productiva con discapacidad neuromotora, atendidos en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial de Hermosillo, Sonora

INTRODUCCION	7
CAPÍTULO PRIMERO. La Discapacidad: Un Problema Mundial	11
Antecedentes de la discapacidad	11
Clasificación Internacional de la Discapacidad	13
Antecedentes conceptuales.....	13
Deficiencia	14
Discapacidad	14
Tipos de discapacidad	15
Minusvalía	15
Nueva Clasificación	16
Estructura de la CIF	17
Parte I. Funcionamiento y Discapacidad	18
Parte II. Factores Contextuales	19
CAPÍTULO SEGUNDO. Propósitos del Estudio	24
Planteamiento: La discapacidad y sus repercusiones	24
Justificación	35
Hipótesis	37
Objetivos	38
CAPÍTULO TERCERO. Marco Teórico Conceptual	40
Teorías sociológicas acerca de la discapacidad	40
Situaciones Críticas, Rutinización y Seguridad Ontológica	49
La masculinidad desde la perspectiva de género	53
CAPITULO CUARTO. Metodología	56
Estrategia Metodológica	56

Sujetos de Estudio -----	58
Procedimiento -----	59
CAPÍTULO QUINTO. Resultados y Análisis de los datos -----	61
Situaciones Críticas de los sujetos de estudio.-----	62
Barreras que obstaculizan la integración social -----	64
Rutinización y estilos de vida -----	70
Relaciones Laborales -----	70
Relaciones Familiares -----	73
Estrategias y Apoyos -----	77
CONCLUSIONES -----	80
FUENTES BIBLIOGRÁFICAS -----	85
ANEXOS -----	89
Anexo 1. Mapa conceptual -----	90
Anexo 2. Cuestionario -----	91
Anexo 3. Selección de casos -----	97
Anexo 4. Los marcos legales e institucionales de la discapacidad -----	106

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad neuromotora es cualquier daño o lesión producida por una enfermedad o traumatismo en alguna parte del cerebro o de la médula espinal y sus raíces nerviosas, dejando dificultad para hablar, moverse o para sentir. Sus causas pueden ser: vasculares, traumáticas, infecciosas, degenerativas, tóxicas, desmielinizantes, tumorales y congénitas. Este tipo de discapacidad puede provocar pérdida total o parcial del movimiento de una o más partes del cuerpo con o sin alteraciones del lenguaje y la sensibilidad, por lo que es necesario el uso de aparatos o aditamentos para su desplazamiento, como son las muletas, andaderas, bastones y sillas de ruedas, entre otros.

La vida de las personas que padecen una discapacidad de este tipo se ve seriamente afectada, no sólo en el aspecto físico, sino también en el aspecto económico y social, incluyendo la familia y el trabajo.

El presente trabajo obedece en primer lugar, al interés por conocer y comprender, desde un punto de vista sociológico, las *situaciones críticas* de varones en edad productiva que padecen discapacidad neuromotora adquirida, con un tiempo de traumatismo de entre uno y cinco años. Para Anthony Giddens, *situaciones críticas* son “circunstancias de disjunción¹ radical de un carácter impredecible que afecten a cantidades sustanciales de individuos, situaciones que amenacen o destruyan las certidumbres de rutinas institucionalizadas” (GIDDENS: 1998: 95).

La inquietud anterior surgió por la convivencia cotidiana con este grupo de individuos. Actualmente laboro en el Área de Enseñanza e Investigación, del Centro de Rehabilitación y Educación Especial y ello me ha permitido observar que estas personas presentan desventajas ante la sociedad por las limitaciones a las que se ven expuestas diariamente y que afectan de manera considerable su vida, obstaculizando su pleno desarrollo social y productivo.

¹ En el texto de Giddens, está traducido como “disjunción”, sin embargo, la palabra no se encontró en el diccionario, ésta hace referencia a la idea de disyunción, separación, ruptura.

Por otra parte, el documento que se expone tiene la finalidad de cumplir con los requisitos para obtener el título de Licenciada en Sociología, en la carrera del mismo nombre que cursé en la Universidad de Sonora, culminando mis estudios en diciembre de 2003.

Las técnicas de investigación utilizadas en la realización de este trabajo fueron: la revisión de literatura especializada en distintas fuentes bibliográficas; la revisión de los expedientes clínicos de los pacientes donde se analizó información referente a su historial clínico, así como los estudios socio-económicos de cada caso; la técnica de entrevista directa aplicando un cuestionario y la observación; así como las comunicaciones verbales con personas especialistas en la materia. Se procesó la información recogida en las entrevistas en el Programa Estadístico SPSS (Statistical Package for Social Science), de donde se obtuvieron los resultados de las frecuencias y de las distintas gráficas expuestas en el mismo.

Se diseñó el cuestionario con 63 reactivos, donde se abordaron varios aspectos que trataron de responder a algunas interrogantes, entre otras, ¿cuáles son las principales *situaciones críticas* que obstaculizan la integración social de los varones con discapacidad neuromotora? ¿Cómo afectan estas situaciones su vida en los ámbitos familiar y laboral? ¿Cuáles son los apoyos con que cuentan estos individuos para hacer frente a las *situaciones críticas*? Para obtener los resultados, se seleccionó una muestra aleatoria de 30 varones, de un universo de 311 sujetos que padecen esta discapacidad, atendidos en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial, de Hermosillo, Sonora, con un tiempo de traumatismo de 1 a 5 años (de enero 2002 a diciembre 2006), y se les aplicó el cuestionario mediante entrevistas directas, la mayoría hechas en sus hogares, en el periodo de enero a marzo de 2007.

Este trabajo se divide en cinco capítulos. En el primer capítulo se exponen los antecedentes históricos de la discapacidad haciendo énfasis en las distintas

respuestas sociales a este problema. Se describe la primera clasificación y definición de los distintos tipos de discapacidad que existen según la OMS. Se menciona la modificación que tuvo esta terminología, debido a las críticas recibidas por parte de numerosas asociaciones de personas con discapacidad, lo que dio origen a nuevos conceptos que pasaron, de un aspecto biomédico que sólo tomaba en cuenta las “consecuencias de enfermedades”, a un aspecto social, que destaca “los componentes de la salud”. Los logros obtenidos se detallan en la nueva “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud” (CIF), aprobada por la OMS en el año 2001, con sus respectivas definiciones.

En el capítulo segundo se presenta el planteamiento del problema con los panoramas epidemiológicos en el mundo, en México y en Sonora. Se mencionan algunas causas, consecuencias y repercusiones de la discapacidad. Así mismo, se exponen algunas dificultades que enfrentan quienes padecen discapacidad neuromotora, así como su impacto en las relaciones familiares y laborales. Se indica también la justificación al presente trabajo, haciendo énfasis en la importancia de abordarlo desde un punto de vista sociológico, se detallan las preguntas del mismo, y finalmente, se plantean la hipótesis y los objetivos a realizar.

En el capítulo tercero se muestran las principales teorías sociológicas de la discapacidad, producidas por sociólogos británicos y estadounidenses, las cuales ampliaron las ideas expuestas en este trabajo. Se describe después el marco teórico conceptual que ayudó a obtener los resultados de los objetivos aquí planteados. Los principales conceptos utilizados, *situación crítica*, *rutinización* y *seguridad ontológica*, forman parte de la *teoría de la estructuración* propuesta por el sociólogo inglés Anthony Giddens, en su libro “La Constitución de la Sociedad”. (GIDDENS: 1998) Por último, se hace una breve exposición sobre la *teoría de la masculinidad* con la intención de tener una mayor comprensión de lo que representa padecer una discapacidad neuromotora desde la mirada masculina.

En el capítulo cuarto se indica la estrategia metodológica que se siguió para el desarrollo del presente trabajo. Se definen las variables utilizadas; se describen las características de los sujetos de estudio, varones en edad productiva que padecen discapacidad neuromotora. Por último, se describe el procedimiento que se siguió para obtener la información y las técnicas de investigación que ayudaron al mismo.

En el capítulo quinto se exponen los resultados obtenidos y se presenta el análisis de los datos y la discusión. Se abordan las principales situaciones críticas que sufren los varones sujetos de estudio, las cuales se manifiestan en las distintas barreras que enfrentan cotidianamente. Así mismo se describen las luchas y esfuerzos de estos individuos especialmente en las relaciones familiares y laborales. Se añade información sobre los diferentes apoyos que han tenido estos varones para salir adelante con su situación, especialmente el apoyo institucional del Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE).

Finalmente se exponen algunas consideraciones finales, a manera de conclusiones y se incorporan los anexos del presente trabajo.

CAPÍTULO PRIMERO

LA DISCAPACIDAD: UN PROBLEMA MUNDIAL

Este capítulo inicia con los antecedentes de la discapacidad, enfocándose a la manera de responder a este problema en distintas sociedades, desde la época primitiva hasta nuestros días. Se expone además la clasificación conceptual internacional propuesta por la OMS: Se menciona la primera clasificación y definición de los distintos tipos de discapacidad que existen según este organismo, así como la modificación que tuvo esa primer terminología, lo que dio origen a nuevos conceptos que pasaron, de un aspecto biomédico que sólo tomaba en cuenta las “consecuencias de enfermedades”, a un aspecto social, que destaca “los componentes de la salud”. Los logros obtenidos se detallan en la nueva “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud” (CIF), aprobada por la OMS en el año 2001, con sus respectivas definiciones.

Antecedentes de la discapacidad

Se cree que la deficiencia física es tan antigua como el mismo cuerpo humano, pues hay evidencias encontradas por algunos arqueólogos, desde la era de Neanderthal en adelante, de la aparición de individuos que en nuestros días serían personas con discapacidad. Por ejemplo, se encontró en Shanidar Cave (localizada al norte de Irak), el esqueleto de un anciano de este periodo, que padecía un estado avanzado de artritis, tenía un brazo amputado y una herida en la cabeza (BARNES, en BARTON: 1998). Sin embargo, existe poca documentación en relación a las respuestas que han tenido las distintas sociedades ante la discapacidad. En el siglo XIX, surge la *tesis de la población excedente*, específicamente con el utilitarismo liberal y el darwinismo social, la cual plantea que en una sociedad donde la supervivencia económica es insegura, los individuos débiles o dependientes son eliminados (se mata a niños con insuficiencias, a los adultos que adquieren una insuficiencia se les aparta y se deja morir a los ancianos). (BARNES, en BARTON: 1998, 66). No obstante, ha habido sociedades en donde las personas con insuficiencias son valoradas por la comunidad, a pesar de sus condiciones precarias. Podemos citar dos ejemplos: los dalegura, grupo de aborígenes australianos (DAVIS en BARNES: 1998)) y los

palute, tribu de indígenas americanos (HANKS y HANKS en BARNES: 1998); en ambas sociedades estaba prohibido el infanticidio y la edad era signo de autoridad y de respeto; así mismo, las personas con insuficiencias no eran abandonadas. “En efecto, hay constancia de que los dalegura se turnaban para transportar mientras vivió, a una mujer que nunca pudo caminar. Murió a los 65 años” (DAVIS en BARNES, pág. 66).

Las respuestas sociales no pueden explicarse mediante un solo factor, hay elementos importantes como son las creencias religiosas, el aspecto económico y cultural, entre otros. Como dice Oliver, “están producidas por una interacción compleja entre el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión” (OLIVER en BARTON: 1990, 34).

Existe la teoría de que en la cultura occidental la discapacidad aparece con el capitalismo. Sin embargo, hay que recordar que en sociedades occidentales pre-capitalistas, como la griega, en la cual se rendía culto a la perfección corporal (competiciones deportivas por ejemplo), la discapacidad era signo de debilidad y por eso se condenaba o eliminaba a los niños con insuficiencias. En la sociedad romana existía también el infanticidio cuando se trataba de niños débiles o enfermos. En contraste, tanto los griegos como los romanos desarrollaron tratamientos de base “científica” para las personas que habían adquirido una insuficiencia. Aristóteles trató de estudiar la sordera; Galeno e Hipócrates trataron de curar la epilepsia, la cual consideraban era un problema psicológico. Por su parte los romanos desarrollaron tratamientos de hidroterapia y de mantenimiento físico para aquellos casos de insuficiencia adquirida, aunque sólo los ricos y poderosos tenían acceso a estos tratamientos. (ALBRECHT en BARNES: 1998). Así mismo, fue en Roma, un imperio guerrero, donde dio inicio el sistema de retribución a los discapacitados, aunque solo por causa bélica, se les entregaba tierras para la labranza que les permitiera proveer su subsistencia. (HERNÁNDEZ, 2001).

En la Edad Media en Europa, las personas con insuficiencias eran objeto de diversión y entretenimiento, y algunas veces se les ridiculizaba (THOMAS en BARNES: 1998). Al igual que en las ciencias y las artes, lo social sufrió un retroceso, por lo cual la situación de las personas con algún impedimento era también objeto de superstición y daño. La deformidad era considerada como un castigo divino y la enfermedad, obra del demonio. Sin embargo, según Barnes, fue en el siglo XIX cuando aparece la discapacidad como ahora la conocemos, incluyendo la individualización y la medicalización del cuerpo; la exclusión sistemática de las personas con esta condición de la vida social, entre otros aspectos. Así, “la importancia y el deseo de una perfección corporal son endémicos en la cultura occidental” (BARNES en BARTON: 1998). Según Barnes, para combatir este tipo de prejuicios en contra de los que no poseen una “normalidad corporal”, se debe incluir, además de las iniciativas políticas y económicas, “la construcción de una cultura que reconozca, tenga en cuenta y festeje la diferencia humana, cualquiera que sea su causa, y no la oprima”. (BARNES, en BARTON, 1998, 73).

Clasificación Internacional de la discapacidad

Además de tener una idea de la manera de responder a la discapacidad en las distintas sociedades, es importante conocer el origen de este concepto y su definición en la actualidad. Para una mejor comprensión del problema que se aborda en este trabajo, a continuación se detallan los distintos tipos de discapacidad que se conocen en la literatura especializada, así como la explicación de cada uno de ellos.

Antecedentes conceptuales

Hace más de treinta años se discutió la necesidad de encontrar criterios precisos para la definición y clasificación de los diferentes tipos de invalidez. Fue durante la 29ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud, en mayo de 1976, donde surgió una primera clasificación internacional la cual fue publicada en 1980. Dicha clasificación “Clasificación Internacional de la Discapacidad, Deficiencia y

Minusvalía” (CIDDM-1) fue traducida a más de diez idiomas y despertó gran interés en diversos medios.

La CIDDM-1, surgió por el interés de la OMS y de los profesionales quienes buscaban tanto un modelo conceptual de la discapacidad y la minusvalía, como contar con un lenguaje común, además de centrarse más allá de las barreras de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el cuerpo de un individuo, en su persona y en su relación con la sociedad. Esta clasificación fue considerada como una base metodológica internacional y transdisciplinaria en los trabajos relacionados con los campos de la rehabilitación e integración de las personas que presentan una discapacidad.

En seguida se anotan las definiciones logradas por la CIDDM-1:

Deficiencia (defecto, anomalía o secuela)

La deficiencia es, en el campo de la salud, cualquier pérdida de substancia o alteración de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Aunque la deficiencia depende del aspecto médico, su causa no depende de una única enfermedad, por ejemplo, la dificultad para ver u oír.

Discapacidad (restricción de actividad)

La discapacidad es cualquier disminución (resultante de una deficiencia) parcial o total de la capacidad para cumplir una actividad de una manera o dentro de los límites considerados como normales en un ser humano, por ejemplo bañarse, vestirse, alimentarse, etc.

A su vez, la OMS ha concentrado las distintas discapacidades dentro de cuatro grandes grupos: neuromotora, visual, auditiva e intelectual. Las definiciones de cada una se presentan en el siguiente cuadro.

Cuadro 1. Tipos de discapacidad (1980)

Tipo de discapacidad	Definición
Discapacidad Neuromotora	Es cualquier daño o lesión producida por una enfermedad o traumatismo en alguna parte del cerebro o de la médula espinal, provocando dificultad para hablar, moverse o para sentir (sensibilidad).
Discapacidad Visual	Es la pérdida total o parcial de la vista que dificulta realizar cualquier actividad en la que es esencial el uso de la vista. La ceguera o debilidad visual puede ser congénita o adquirida a consecuencia de una lesión o enfermedad.
Discapacidad Auditiva	Es la pérdida total o parcial del oído que puede ser congénita o adquirida, ya sea a través de alguna enfermedad o por accidente.
Discapacidad Intelectual	Es el daño en el cerebro de una persona que afecta su inteligencia y que se refleja en la dificultad para aprender y para desenvolverse en su medio familiar, social, escolar y laboral.

*Fuente: Clasificación Internacional de la Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía (CIDDDM), OMS (1980).

Minusvalía

La minusvalía es la desventaja social que sufre una persona como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, y que limita o impide que la persona cumpla sus funciones normalmente (en relación con su edad, sexo, factores sociales y culturales). Esta definición toma en cuenta el medio cultural y social, así como el lugar, el momento, la edad, el sexo, etc. Aquí podemos mencionar como ejemplo las barreras arquitectónicas (falta de rampas, inaccesibilidad para trasladarse, entre otras), las barreras sociales (limitaciones que impiden que la persona pueda integrarse normalmente a la sociedad), y las barreras mentales (como las actitudes mentales de la persona que requiere la mayoría de las veces, ayuda psicológica para poder sobrellevar y superar las limitaciones). (CIDDDM-1: 1980)

EGEA y SARABIA (2003) precisan la distinción entre estas definiciones: la deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones, incluyendo

las psicológicas. La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto, y tiene una repercusión directa en la capacidad de realizar actividades que se consideran normales para cualquier sujeto de sus características, como lo son el género, edad, etc. Por último, la minusvalía, es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, que se manifiesta por la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta el desempeño del rol social que le es propio.

Nueva Clasificación

Las definiciones mencionadas se modificaron con el paso del tiempo. Esto ocurrió principalmente, por la necesidad de encontrar términos que no denotaran discriminación y por ende, que su redefinición diera lugar a una mejor comprensión de la vida de las personas con estas limitaciones; así mismo, las nuevas definiciones favorecerían la instrumentación de acciones encaminadas hacia el pleno desarrollo de la gente.

Así mismo, numerosas asociaciones de personas con discapacidad criticaron la forma de utilizar esta clasificación ya que los términos propuestos, no cumplían con las necesidades del medio, pues denotaban un aspecto negativo, peyorativo y hasta estigmatizante hacia la persona con alguna discapacidad.

La clasificación anterior tuvo, por tanto, una utilidad limitada ya que dejaba poco espacio para las dimensiones funcionales y sociales de la enfermedad en el sentido de que no tomaba en cuenta aspectos tales como la readaptación e integración social del paciente. Ante este hecho, se demandó una nueva clasificación conceptual que considerara la experiencia de las personas con discapacidad para tratar y comprender mejor el problema de las limitaciones físicas, psicológicas y sociales.

Así, en 1995 inició la revisión de la CIDDM-1 que culminó en 1999 con la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad,

(CIDDM-2), que sustituyó a la anterior (versión de 1980), elaborada por el Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología, de la OMS.

A su vez, es importante señalar que la nueva clasificación avalada por la OMS (1999), la CIDDM-2 pasó de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a otra de “componentes de la salud”. Es decir, los componentes de la salud identifican lo que constituye la salud, mientras que las consecuencias se centran en el impacto resultante de las enfermedades y otras condiciones de salud.

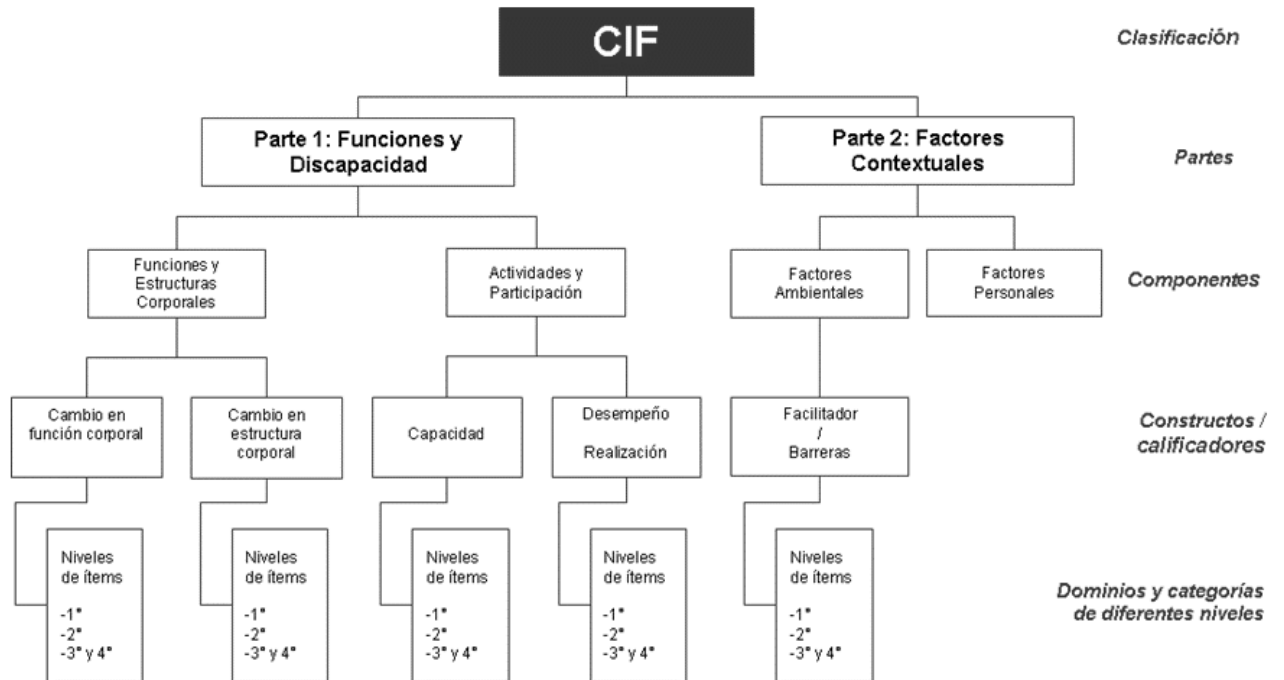
Fue el 22 de mayo de 2001, cuando se aprobó en Asamblea Mundial de la OMS, la nueva versión de esta Clasificación de la salud y estados relacionados con ella, con su nombre definitivo: “*Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*” (CIF, 2001).

Estructura de la CIF

La CIF está compuesta de dos partes, cada parte tiene dos componentes, que son las subdivisiones principales de éstas. Ahora bien, cada componente de la Parte 1, tiene dos *constructos*. El *constructo* es un término que sirve para interpretar los componentes. En la parte 2, sólo existe un *constructo*, que pertenece al primer componente. A continuación la estructura prosigue con los *dominios* que son un conjunto práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida. Los *dominios* constituyen los distintos capítulos y bloques en cada componente. Por último, están las *categorías*, que son clases y subclases dentro del dominio y hacen referencia a unidades de clasificación.

El siguiente cuadro muestra una explicación de la estructura de la CIF:

Cuadro 2. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001).



A continuación se describe la estructura:

PARTE 1. Funcionamiento y discapacidad

Se subdivide en dos componentes:

Funciones y Estructuras Corporales.

Con dos constructos (como conjunto de calificadores):

Cambios en funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías; y

Cambios en estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías

Actividades y Participación.

Con dos constructos:

- I. *Capacidad*, como la ejecución de tareas en un entorno uniforme, con sus distintos niveles de dominios y categorías, y
- II. *Desempeño/realización*, como la ejecución de tareas en un entorno uniforme, con sus distintos niveles de dominios y categorías.

PARTE 2. Factores Contextuales

Se subdivide en dos componentes:

Factores Ambientales

Con un constructo:

- I. *Facilitador o barrera* de las características del mundo físico, social y actitudinal, con sus distintos niveles de dominios y categorías.

Factores Personales

En seguida, se detallan las principales definiciones de la CIF:

Funcionamiento: Es un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Discapacidad: Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Actividad: Es la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento.

Participación: Es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad con respecto al funcionamiento.

Los factores contextuales: Constituyen un componente de la CIF y se refieren a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo y como tal afecta el funcionamiento de la persona.

Factores Ambientales: Se entienden como la influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal, y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.

Factores Personales: Se entienden como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona. La CIF no ha desarrollado una escala de niveles para este componente.

Como puede apreciarse, hay un cambio importante en los conceptos y definiciones en esta nueva clasificación. Cabe destacar que la CIF tiene un esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas: intenta reflejar la importancia de la relación entre el funcionamiento y la discapacidad como consecuencia de la interacción entre la condición de salud del individuo y su entorno físico y social, es decir, se trata de un enfoque bio-psico-social y ecológico; es finalmente la integración del modelo médico y social de la discapacidad. A continuación se describen sus principales objetivos:

- Proporcionar una base científica para el estudio y la comprensión de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes.
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios

como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades.

- Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo.
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria”. (CIF, 2001)

La CIF pertenece a la "familia de clasificaciones internacionales" desarrolladas por la OMS, que pueden ser aplicadas en distintos aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud como por ejemplo: el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que permite la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

Dentro de las clasificaciones internacionales, las condiciones de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc) se clasifican con la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología de las enfermedades. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican con la CIF, por lo tanto la CIE-10 y la CIF son complementarias y deben ser usadas conjuntamente.

A partir del lanzamiento de la CIF en Bethesda en octubre de 2001, el Centro Mexicano de Clasificación de Enfermedades (CEMECE), dependiente de la Secretaría de Salud, inició sus actividades para la organización de la Red Mexicana y para preparar su lanzamiento. Debido a experiencias y recomendaciones de otros Centros se decidió crear un “Grupo Promotor” de la Red Mexicana responsable del lanzamiento de la CIF en México. El plan de trabajo lo han dividido en tres etapas: Primera: Introducción y pruebas; segunda:

difusión, capacitación e investigación; y la tercera; de instrumentación en registros regulares

Es importante destacar que los trabajos que se han realizado en nuestro país en materia legal y estadística mediante el Censo General de Población y Vivienda del INEGI, han retomado el marco conceptual de la clasificación anterior (CIDDM-1980), incluso, la ley 186 del estado de Sonora, “Ley de Integración Social para Personas con Discapacidad”, en las Disposiciones Generales del Capítulo Primero, retoma algunos conceptos de esta primer clasificación.

Los cambios conceptuales que se generaron en la clasificación internacional de la discapacidad son de gran importancia ya que pasaron de una visión “biomédica”, que solo tomaba en cuenta las consecuencias de las enfermedades a una perspectiva “social”, donde se valoran los factores contextuales como son el medio ambiente y los aspectos personales. Es decir, el hablar en términos de “cambios” en las funciones estructurales y corporales, así como de las “capacidades y desempeños” en la participación, dista mucho de poner el énfasis en las deficiencias, discapacidades y minusvalías, lo cual conlleva a eliminar las categorías discriminatorias y estigmatizantes pues los conceptos llevan una carga social significativa, capaces de disminuir o de fortalecer a los individuos. Así mismo, ofrecen un tratamiento positivo de la condición basado en las capacidades residuales y no en las limitaciones e insuficiencias.

La nueva clasificación (CIF) en nuestro país está en la etapa de difusión, por lo cual aún no se han establecido los cambios pertinentes en la legislación mexicana ni se ha dado a conocer en todos los niveles institucionales y educativos.

CAPITULO SEGUNDO

PROPÓSITOS DEL ESTUDIO

En este capítulo se plantea la discapacidad como un problema que afecta a la población a nivel mundial. Se mencionan algunas causas, consecuencias y repercusiones, se muestran las referencias estadísticas que sobre este tema han estudiado la ONU, OMS, y el INEGI en nuestro país, dando cuenta del porcentaje

de población con esta condición, de la población con discapacidad motriz², y de cómo esta ha ido en aumento, entre otras cifras. Así mismo, se expone un breve panorama de las dificultades que enfrentan quienes padecen discapacidad neuromotora, así como su impacto en las relaciones familiares y laborales. Se expone también la justificación al presente trabajo, haciendo énfasis en la importancia de abordarlo desde un punto de vista sociológico, se detallan las preguntas del mismo, y finalmente, se plantean la hipótesis y los objetivos a realizar.

Planteamiento: La discapacidad y sus repercusiones

La Organización Mundial de la Salud reporta que el 10% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad (visual, auditiva, neuromotora e intelectual). Informa también que en esa misma medida se estima su prevalencia en México. La discapacidad neuromotora a su vez ha ido en aumento en los últimos diez años en la ciudad de Hermosillo, Sonora (INEGI, 2000). Por ello, este problema ha ocupado la atención de las autoridades, de algunas agrupaciones políticas y de distintas Organizaciones No Gubernamentales (ONG), quienes han venido realizando acciones en beneficio de la población afectada por esta condición. Es importante mencionar que gran parte de los avances y logros que se han tenido en materia legal y política, se deben a las mismas personas con discapacidad, quienes han formado distintas agrupaciones de acuerdo al tipo de discapacidad que padecen.

La discapacidad afecta a una parte significativa de la población mundial y tiene serias repercusiones en los distintos ámbitos de la vida, especialmente en lo familiar y laboral. Se presenta también una pérdida o disminución en la calidad de

² La discapacidad motriz agrupa las discapacidades músculo esquelético y las neuromotrices. Las primeras se refieren a la dificultad que enfrenta una persona para moverse, caminar, mantener algunas posturas así como habilidades para agarrar o sostener objetos. Las segundas son aquellas que dificultan la movilidad de algún segmento corporal a consecuencia de un daño neurológico. (XII Censo General de Población y Vivienda 2000)

vida, los costos de la atención médica se ven aumentados y surge una considerable sobrecarga económica y social. La OMS ha afirmado que el impacto indirecto en estos entornos es, de al menos, el 25% de toda la población nacional mexicana. Por ello es conveniente destacar que no sólo se ve afectada la persona que la padece, sino también aquellas personas que intervienen dentro de su entorno familiar y social.

Por otro lado, los costos económicos varían de acuerdo a la enfermedad o padecimiento. Por ejemplo, en estudios realizados en los Estados Unidos, por Rice y colaboradores (KLIPPEL, 2000), se estimó que en el año de 1980 el impacto económico de las enfermedades musculoesqueléticas (excluyendo la gota, osteoporosis y fracturas) fue de 21,000 millones de dólares (cerca del 1% del PIB). Para 1988, esta cifra había aumentado al 2.5% del PIB. Aproximadamente, la mitad de los costos totales fueron directos y la otra mitad fueron indirectos, principalmente salarios perdidos. Estudios sobre distintas enfermedades realizados sobre este tópico han demostrado, por ejemplo, que pacientes con artritis reumatoide tuvieron un 50% de disminución en sus ingresos en un periodo de nueve años, lo cual ocasionó un descenso del ingreso familiar del 69% al 32%. (KLIPPEL, 2000),

En el ámbito laboral, quienes padecen una discapacidad neuromotora pueden quedar incapacitados o inhabilitados para desempeñarse como miembros activos en su trabajo. Puede darse el caso de que sean despedidos, o bien, que deban cambiar de trabajo por otro que implique menor esfuerzo y donde puedan desarrollarse de acuerdo a sus capacidades residuales.

Cabe mencionar que quienes padecen este tipo de discapacidad, además de verse expuestos a condiciones físicas y económicas desfavorables, tienen que hacer frente a ciertas barreras que obstaculizan su integración social, entre otras, las barreras arquitectónicas, las barreras personales y sobre todo las barreras sociales como la discriminación, el rechazo, la estigmatización e ideas erróneas

que se tienen sobre la discapacidad. A esto se suma la escasez de oportunidades en el trabajo, la ausencia de transportes adaptados y en general, la pérdida o limitación de las oportunidades que les permitan participar en la sociedad, lo que los convierte en un sector social con serias desventajas.

Los costos personales, aunque son difíciles de cuantificar en valores monetarios, son frecuentemente muy dolorosos pues implican otras facetas de la vida cotidiana que se ven reflejadas en la dinámica social y familiar del paciente. La incapacidad para llevar a cabo actividades diarias, así como la falta de independencia, pueden ser factores importantes de depresión y frustración en estas personas. El estado emocional de impotencia, desesperación o desamparo refleja la actitud y la manera en que los pacientes perciben y enfrentan la discapacidad.

Problemas emocionales en los pacientes pueden ser la pérdida de autoestima, dependencia, inseguridad, preocupación por la imagen corporal, entre otros. Parece ser que la pérdida de la independencia es la consecuencia mayor y más temida de estas situaciones, pues un padecimiento de esta índole causa estrés tanto en la persona que la padece como en su familia. De hecho, la dinámica familiar por lo general se modifica y los miembros de la familia hacen frente a la nueva situación.

Este tipo de discapacidad puede generar graves consecuencias en las relaciones familiares. Puede provocar algunas rupturas entre las parejas que se ven involucradas en el problema, pudiendo llegar algunas veces hasta el divorcio, ya que no existen las condiciones anteriores que se tenían para expresar las manifestaciones afectivas así como las costumbres familiares cotidianas, debido a las limitaciones antes mencionadas. Por ejemplo, el varón puede verse limitado en su vida sexual debido al dolor, la fatiga, la disminución de la movilidad articular, la disminución del impulso sexual y menor oportunidad para el sexo. Todo esto puede crear grandes tensiones en la pareja. Por otro lado, la mujer puede verse

limitada también a seguir funcionando socialmente como lo hacía antes de que su pareja enfermara o se accidentara. Los roles de los miembros de la familia también suelen cambiar. Por ejemplo, si el varón era el proveedor económico, la esposa, los hijos, o algún otro familiar cercano, tienen que ocuparse de ello, lo cual trae otras consecuencias que tienen que ver con las vidas personales de cada uno de los miembros.

La manera en que los hijos responden a estos sucesos puede variar. Algunas veces pueden tener un mayor acercamiento y comunicación hacia sus padres; otras pueden sentir culpa y enojo; de igual forma pueden expresar resentimiento de que sus padres estén enfermos; también suelen adoptar una actitud protectora hacia el padre enfermo y empezar a ocupar parte de su tiempo para cuidarlo, ayudarlo, transportarlo, lo cual afecta la vida de ellos también, pues en general, la vida de cualquier persona que se hace cargo del paciente suele alterarse significativamente, al grado de tener que verse en la necesidad de hacer adecuaciones como cambiar de empleo o contratar ayuda adicional.

La situación familiar puede depender de la manera en que el paciente se enfrente a la enfermedad o lesión, de la situación económica y muy especialmente, del apoyo que la familia brinde al paciente.

Esta población vulnerable, además de tener las mismas necesidades de cualquier ser humano, requiere de la satisfacción de otras más especiales. Algunas veces se tienen que hacer adaptaciones en el hogar, como modificaciones en la regadera, el baño, así como en los automóviles y otros lugares que requieren forzosamente una adaptación para que el paciente pueda tener acceso a sus quehaceres cotidianos.

Por otro lado, las estadísticas actuales muestran que la discapacidad en el mundo va en aumento. Algunas causas de la discapacidad en México son los accidentes, las enfermedades, la violencia, las catástrofes naturales, la contaminación, el uso

de drogas y estimulantes. Además, el resultado de los avances en la detección oportuna, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, así como a la mayor cobertura de los servicios de salud, los cuales han contribuido a disminuir las tasas de mortalidad pero no a evitar las secuelas que provoca la limitación en la vida de hombres y mujeres, y que da como resultado una discapacidad en distintos grados. Por ejemplo, en la actualidad se ha logrado incrementar la esperanza de vida de niños y niñas con defectos del *tubo neural*³, pero muchos de ellos sufren secuelas como parálisis de las extremidades, falta de control de esfínteres, hidrocefalia y trastornos de la comunicación y del aprendizaje. (Secretaría de Salud, Informe de Labores, 2004)

Así mismo, la discapacidad en México, en la gran mayoría de los casos ha tenido su origen en alguna enfermedad (31.6%); poco más de una quinta parte tiene como causa la edad avanzada (22.7%); por problemas causados desde el nacimiento (19.4%) ocupan el tercer lugar; y por accidentes (17.7%) donde la frecuencia es mayor en los hombres (68.9%) que en las mujeres (31.1%) (INEGI: 2004). La distribución porcentual de la población con discapacidad según su causa en México y en el estado de Sonora, se puede apreciar en la tabla siguiente.

Tabla 1. Distribución porcentual de la población con discapacidad según su causa en México y Sonora (2000)

	Nacimiento	Enfermedad	Accidente	Edad Avanzada	Otra Causa	No especificado	Total
MEXICO	19.4	31.6	17.7	22.7	1.9	6.7	100%
SONORA	20.5	35.3	16.1	16.1	1.7	10.3	100%

*Fuente: INEGI Las personas con discapacidad en México: una visión censal, 2004

³ Los defectos del tubo neural se refieren al daño que sufre la falta de cierre de éste entre la segunda y tercera semana de gestación.

Al igual que sus causas, sus consecuencias también varían. Según expertos de la OMS, se calcula que aproximadamente el 60% de las personas con discapacidad no tiene acceso a servicios como la asistencia social y de salud, la educación, la formación profesional, el empleo, el transporte, la vivienda, los servicios sociales, culturales, recreativos y deportivos, entre otros. La mayoría de estas personas vive en zonas donde no se cuenta con dichos servicios, o aún teniéndolos, no pueden tener acceso y beneficiarse de ellos pues se enfrentan a barreras arquitectónicas, sociales, mentales y económicas.

Según la ONU, en 1990 existían en el mundo 500 millones de personas con alguna discapacidad física o mental. Para el año 2000, esta cifra aumentó a 600 millones, es decir, se estima que existe una persona con este problema por cada 10 habitantes en el planeta.

En México, según estimaciones de la OMS, las personas que padecen algún tipo de discapacidad representaban en el año 2000, el 10% de la población total (10 millones de personas, aproximadamente). Datos de esta misma organización indican que por cada persona que presenta este problema, dos más se encuentran involucradas en la discapacidad. Por lo tanto, según dicho organismo, en nuestro país existen aproximadamente 30 millones de personas involucradas y afectadas directa o indirectamente por la discapacidad.

Sin embargo, en el año 2000 se realizaron en México esfuerzos para la identificación de esta población. Así, en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, un grupo multidisciplinario e interinstitucional trabajó en la definición conceptual y operativa que se utilizaría para la identificación de la población con discapacidad y se utilizó una definición que combinó el enfoque de discapacidad y deficiencia (CIDDM, 1980), propuesto por la OMS. De esta manera, el dato censal arrojó un valor de 1.8% (Ver tabla 2) y el de la encuesta de 2.3%, equivalente a 2,300,000 individuos (INEGI, 2004)

El segundo esfuerzo fue la Encuesta Nacional de Salud (2000) que utilizó el mismo marco conceptual del censo, cuyos resultados muestran una incidencia del 2.3 por ciento. Cifras del XII Censo General de Población y Vivienda del año 2000 señalan que en México el 52.6% del total de personas con discapacidad eran hombres y el 47.4% mujeres. Generalmente en los distintos grupos de edad existe un mayor porcentaje de hombres con discapacidad en relación con las mujeres, excepto en la población de 60 años y más.

Tabla 2. Población con discapacidad y discapacidad motriz en México, Sonora y Hermosillo (2000)

	POBLACIÓN TOTAL	POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	PORCENTAJE DE POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MOTRIZ	PORCENTAJE DE POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MOTRIZ (a)
MEXICO	97,483,412	1,795,300	1.84	813,271	45.3
SONORA	2, 216,969	42,022	1.89	21,046	50.1
HERMOSILLO	609,829	11,271	1.85	5,914	52.5

*Fuente: INEGI XII Censo General de Población y Vivienda, 2000

(a) En relación a la población con discapacidad

Según estas cifras, en el estado de Sonora el 1.89% de la población presenta algún tipo de discapacidad. De ésta, la población masculina representa un 53.89%. Asimismo, los varones con algún tipo de discapacidad motriz alcanzan el 48.47%, cifra que supera en gran medida al resto de las discapacidades. Cabe mencionar que Sonora ocupa el 19° lugar en discapacidad a nivel nacional. Según el INEGI, en la ciudad de Hermosillo, capital del estado, la población con discapacidad representa el 1.85%, del total de la población de la localidad; de ésta cifra, el 53.10% corresponde a varones y a su vez, el 50.86% padece algún tipo de discapacidad motriz.

De acuerdo al tipo de población, el 48.68% de las personas con discapacidad motriz en México, se encuentra en el área urbana y el 40.38% en el área rural. Así mismo, el porcentaje de hogares con presencia de personas con algún tipo de discapacidad es del 6.8% (INEGI, 2000)

La distribución porcentual de la población con discapacidad de 15 años en adelante según nivel de instrucción en México y en Sonora es la siguiente.

Tabla 3. Distribución porcentual de la población con discapacidad de 15 años en adelante según nivel de instrucción en México y Sonora (2000)

	Sin instrucción	Primaria Incompleta	Primaria Completa	Secundaria Incompleta	Secundaria Completa	Posbásica	No especificado	Total (%)
MEXICO	35.5	27.8	15.6	2.5	7.2	9.3	2.1	100
SONORA	29.9	31.2	17.1	3.7	8.3	9.1	0.7	100

*Fuente: INEGI Las personas con discapacidad en México: una visión censal, 2004.

Ahora bien, en nuestro país, el 53.6% de la población con discapacidad es dependiente económicamente; el 35.8% es independiente y el 6.4% trabajan sin recibir pago, en algún negocio o predio familiar. La tabla 4 nos ilustra sobre el particular en México y en Sonora.

Tabla 4. Distribución porcentual de la población ocupada con discapacidad según posición en el trabajo en México y Sonora (2000)

	Población ocupada con discapacidad	Dependientes (a)	Independientes (b)	Trabajadores (as) sin pago en negocio familiar	No especificado	Total (%)
MEXICO	397,183	53.6	35.8	6.4	4.2	100
SONORA	8,197	62.5	30.2	2.7	4.6	100

*Fuente: INEGI Las personas con discapacidad en México: una visión censal, 2004.

(a) Incluye a empleados, obreros, jornaleros y peones

(b) Incluye a patrones y trabajadores por su cuenta

Además, la población con discapacidad de 12 años en adelante ocupada en alguna actividad económica en nuestro país, alcanza casi las 400 mil personas, siendo en su mayoría hombres (75.9%). Las principales ocupaciones son: agricultura (23.4%), artesanías y actividad fabril (20.5%), comercio dependiente (13%), empleo en servicios diversos (6.6%) y en oficinas (5.1%). A nivel nacional, el 13.9% de la población ocupada con alguna discapacidad no percibe ingresos por su trabajo; el 22.6% gana menos de un salario mínimo; el 28.2% de uno y hasta dos; el 15.1% más de dos y hasta tres; el 7.4% más de tres y hasta cinco, el 4.1% más de cinco y hasta diez; y el 1.9% más de diez salarios mínimos. (INEGI: 2004) La tabla siguiente nos ilustra al respecto.

Tabla.5. Porcentaje de la población ocupada con discapacidad por nivel de ingresos y sexo en México, (2000)

Grupos de ingreso	Población ocupada con discapacidad	Hombres	Mujeres
Total	397,183	301,623	95,560
No percibe ingresos	13.9	14.7	11.4
Menos de 1 Salario Mínimo (SM)	22.6	19.7	31.7
De 1 hasta 2 SM	28.2	29.2	25.4
Más de 2 hasta 3 SM	15.1	16.5	10.7
Más de 3 hasta 5 SM	7.4	7.7	6.5
Más de 5 hasta 10 SM	4.1	4.2	3.6
Más de 10 SM	1.9	2.1	1.2
No especificado	6.8	5.9	9.5

*Fuente: INEGI Las personas con discapacidad en México: una visión censal, 2004.

Por otro lado, no se dispone de información precisa sobre la incidencia de este problema, sin embargo, según datos de los servicios médicos que atienden a personas con discapacidad, se calcula que cada año en nuestro país se presentan 125,000 nuevos casos de discapacidad como consecuencia de fracturas graves; 67,000 por malformaciones congénitas; 43,000 por secuelas de enfermedad vascular cerebral; 20,000 por secuelas de trauma craneoencefálico; 12,000 por parálisis cerebral infantil y 2,400 de sordera congénita, lo cual representa

aproximadamente 269,000 nuevos casos de discapacidad sólo por estas condiciones. (www.revistaunika.com.mx/estad.htm, 09/03/99).

Cabe destacar que, según la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE), "...la discapacidad en México se asocia a bajas condiciones de bienestar tales como la pobreza extrema, la marginación social, la malnutrición, el analfabetismo, la ignorancia, el acelerado crecimiento poblacional y a su distribución geográfica en el país, que restringe la prestación de servicios de toda índole." (www.revistaunika.com.mx/estad.htm, 09/03/99).

Así, tanto en el ámbito internacional como recientemente en el nacional, se ha comenzado a hablar de la equiparación de oportunidades, entendida como el proceso mediante el cual, el sistema general de la sociedad se hace accesible para todos (OMS). Sistema que tiene que ver con la vivienda, el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la cultura, el deporte, la recreación, a lo que todos aspiran y tienen derecho, para lograr la integración social.

Como se ha visto, la discapacidad es un problema que trasciende la insuficiencia física o biológica, y se sitúa en el entorno social y cultural de las personas que la padecen, afectando seriamente la calidad de vida en todos sus ámbitos. No obstante, debido a su prevalencia e incidencia, así como a las repercusiones sociales y económicas, recientemente se han creado programas destinados a promover acciones concretas en beneficio de esta población vulnerable. Sin embargo, la realidad de las personas que padecen esta condición nos indica que aún existen muchas necesidades por cubrir, especialmente aquellas relacionadas con la promoción de una sociedad sin barreras, donde impere la justicia e igualdad de oportunidades para todas las personas.

En ese sentido, parece oportuno señalar que se han realizado estudios sobre resiliencia⁴ y discapacidad, los cuales han considerado una serie de factores protectores (personales, familiares, sociales y situacionales) que influyen en la manera de reintegrarse socialmente. Cuando una persona sufre una adversidad, como una discapacidad, según esta perspectiva, se puede reintegrar de cuatro maneras dependiendo de la disponibilidad de dichos factores. Los tipos de reintegración son: Reintegración disfuncional (intento de suicidio, abuso de alcohol y drogas); reintegración con pérdida (presenta rasgos de inadaptación como pérdida de autoestima o de enfrentar sanamente los problemas; reintegración a la zona de bienestar (adaptación sin experimentar una ruptura significativa en su vida); y reintegración con resiliencia (proceso de afrontamiento que tiene como resultado el crecimiento, el conocimiento, autocomprensión y que incrementa las fortalezas y las cualidades resilientes).

JUSTIFICACIÓN

Considero importante establecer desde un punto de vista sociológico cuáles son las modificaciones y el proceso que sufre una persona en su vida diaria por padecer una discapacidad neuromotora. Hacerlo permitirá comprender en qué medida las concepciones sociales, la familia, el sector laboral, las políticas y los

⁴ Resiliencia es la capacidad de un ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas (Edith Grotberg, citado en “Estado del Arte en Resiliencia”, OMS, Julio 1997).

programas públicos limitan o benefician a estas personas y su contribución al desarrollo pleno de su vida.

Además, la población con discapacidad neuromotora en nuestro país es considerable y ha ido en aumento, las estadísticas indican que los varones ocupan un porcentaje mayor con este tipo de discapacidad. Desde la perspectiva de género⁵, el hombre ha tenido históricamente el rol de proveedor de la familia y se ha considerado el “sexo fuerte” no sólo física, sino emocional y socialmente. El trabajo por ejemplo, ha sido elemento central en la construcción social de la masculinidad y el cuerpo, en buena medida, ha servido como instrumento para este fin.

Estas reflexiones me llevaron a elegir al sexo masculino como sujetos de estudio. Sin embargo, conviene aclarar que no se dejó de lado el sexo femenino por considerar que el impacto de la discapacidad sea menor. Por el contrario, parece ser que la vida de las mujeres con discapacidad empeora, pues habría que añadir aquellos elementos sociológicos y culturales de las representaciones femeninas en nuestra sociedad, como la maternidad, las tareas del hogar, entre muchas otras. Por ahora, se trata de analizar el fenómeno que ocurre a los varones, quedando abierta la posibilidad de realizar un estudio posterior, de la manera de vivir y enfrentar la discapacidad desde la mirada femenina.

Aunado a lo anterior, son escasos los estudios sobre el impacto que genera una discapacidad en la vida de las personas que la sufren y sus necesidades. De ahí, que el presente trabajo tiene también la finalidad de describir esta problemática y con ello contribuir a ampliar en la medida de lo posible, los conocimientos sobre este tópico.

⁵ Perspectiva de género: “una serie de atributos y funciones, que van más allá de lo biológico/reproductivo, construidos social y culturalmente y que son adjudicados a los sexos para justificar diferencias y relaciones de opresión entre los mismos. El género se interioriza a través de la socialización entendida como un complejo y detallado proceso cultural de incorporación de formas de representarse, valorar y actuar en el mundo.” (DE KEIJSER, 2003)

Así, las preguntas de investigación que se plantea el presente trabajo son las siguientes:

¿En qué grado las *situaciones críticas*, expresadas por las distintas barreras (arquitectónicas, de transporte, personales, económicas y sociales) a las que se enfrentan los varones en edad productiva que padecen discapacidad neuromotora modifican sus actividades rutinarias y cómo afectan su vida en los ámbitos familiar y laboral?

¿Con qué apoyos familiares, laborales, institucionales y sociales cuentan para salir adelante en su vida?

¿En qué medida estos apoyos han contribuido a lograr una integración social?

.HIPOTESIS

Las *situaciones críticas* que enfrentan los varones en edad productiva que padecen discapacidad neuromotora modifican en algún grado sus actividades de rutinización, por verse limitada su autonomía corporal, y afectan significativamente su vida especialmente en los ámbitos familiar y laboral.

Adicionalmente y por lo anterior, estos varones experimentan una pérdida de su *seguridad ontológica*⁶, la cual está fundada en una autonomía de gobierno corporal dentro de rutinas y encuentros predecibles, que aumenta la angustia y desesperación por no poder compartir con otros y con los cuales existía una identificación, los roles que les corresponde según su sexo y edad, y que se han establecido tradicionalmente.

Se presupone también que aún con los distintos apoyos de que disponen, las *situaciones críticas* manifestadas en las distintas barreras a las que se ven expuestos, obstaculizan su pleno desarrollo e integración social.

OBJETIVOS

Los objetivos generales del presente trabajo son:

- Mostrar en qué grado las *situaciones críticas* que enfrentan los varones en edad productiva que padecen discapacidad neuromotora modifican sus

⁶ “Un sentimiento de continuidad y orden en los sucesos; es decir, la certeza o confianza en que los mundos natural y social son tales como parecen ser, incluidos los parámetros existenciales básicos del propio-ser y de la identidad social” (GIDDENS: 1998: 399)

actividades rutinarias y cómo afectan su vida en los ámbitos familiar y laboral.

- Conocer los apoyos con que cuentan para salir adelante en su vida y en qué medida contribuyen a su integración social.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Describir de qué manera las *situaciones críticas*, las cuales se ven expresadas en las distintas barreras (arquitectónicas, de transporte, personales, económicas y sociales) les impiden a los varones con discapacidad neuromotora, desarrollarse plenamente en su vida, especialmente en los ámbitos familiar y laboral.
- Conocer los apoyos laborales, familiares, institucionales y sociales con que cuentan estos varones para salir adelante en su vida, y la medida en que contribuyen a su integración social.

Estrategia Metodológica

Para desarrollar los objetivos antes expuestos se hizo un estudio descriptivo de corte transversal. La información se obtuvo de dos fuentes principales: un cuestionario con 63 reactivos y de la revisión de los expedientes clínicos de los pacientes. Para la elaboración del cuestionario, se diseñó un mapa conceptual (ver anexo) el cual se obtuvo de la revisión de la literatura especializada en fuentes bibliográficas. Este incluye los conceptos obtenidos del marco conceptual, así como las variables utilizadas en este trabajo. Para el caso de las *situaciones críticas*, se utilizaron las siguientes variables: *Barreras de transporte, barreras arquitectónicas, barreras personales, barreras sociales y barreras económicas*. Las variables utilizadas para la dimensión de rutinización fueron las de *relaciones*

familiares y relaciones laborales (para ver las definiciones de las variables, ver capítulo IV que contiene la Metodología)

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

Sexo: Hombres

Edad: 20-55 años

Condición: Con discapacidad neuromotora

Tiempo de traumatismo: de 1 a 5 años

El procedimiento para obtener la información fue mediante las entrevistas directas a los varones sujetos de estudio en sus hogares, se capturó la información en la base de datos del Programa SPSS (Statistic Package por Social Science) y se obtuvieron las gráficas correspondientes, para proceder al análisis del mismo

CAPITULO TERCERO

MARCO TEORICO CONCEPTUAL

En este capítulo se expone el marco teórico conceptual que ayudó a obtener los resultados de los objetivos aquí planteados. En la primera parte, se exponen

ciertas teorías sociológicas acerca de la discapacidad, por considerar importante contar con un panorama general de algunas perspectivas que han abordado este problema, lo que permitió ampliar las ideas expuestas en este trabajo. Así mismo, se explica en forma breve la *teoría de la masculinidad* con la intención de tener una mayor comprensión de lo que representa padecer una discapacidad neuromotora en la vida de los varones, desde la perspectiva de género.

Teorías Sociológicas acerca de la discapacidad

Len Barton, en su obra *Discapacidad y Sociedad* (1998), se dio a la tarea de compilar las teorías sociológicas sobre la discapacidad. El autor expone la importancia de la sociología como disciplina que puede proporcionar un enfoque emancipador, especialmente en el tema de la discapacidad. Este enfoque no se refiere a cuestiones de ética sino al grado en que la imaginación sociológica contribuye al beneficio de las personas con discapacidad. “Lo que es importante desde el punto de vista sociológico, en relación con la discapacidad, es que reconozcamos la dureza de la lucha que tiene como objetivo la consecución de una sociedad sin barreras” (BARTON, 1998: 22). Y para dejar bien claro el papel del investigador, refiere a Giddens quien sostiene que “para una política emancipadora lo primordial son los imperativos de la justicia, la igualdad y la participación” (idem: 22).

Para Barton, la sociología dominante ha mostrado poco interés en el tema de la discapacidad, aceptando el punto de vista médico, el cual supone una inferioridad biológica de las personas que la padecen. Sin embargo, comenta que el estudio sociológico ha contribuido al desarrollo de un cuerpo de conocimientos y reflexiones cada vez mayor, desde la última década del pasado siglo como la construcción social de categorías y de las formas que adquieren debido a las influencias económicas y políticas; ha desarrollado formas instrumentales de metodología y de práctica investigadora, entre otros conocimientos

Cabe aclarar que los aspectos anteriores son ejemplos de contribuciones sociológicas producidas fundamentalmente por sociólogos de Gran Bretaña, algunos de ellos con la experiencia de discapacidad, que de alguna manera han proporcionado modos alternativos de definir la discapacidad y de desafiar a las diversas formas de discriminación institucional en ese país.

Para Barton, la forma en que hoy nos relacionamos con las personas con discapacidad está influida por nuestras experiencias pasadas en este tipo de relaciones y por cómo definimos la discapacidad. Las definiciones son fundamentales, dice, ya que forman parte de supuestos y de prácticas discriminadoras de la discapacidad, incluso se llegan a legitimar. Asimismo, retoma a Hahn quien sostiene que “la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima.” (HAHN en BARTON: 1998, 24).

Así mismo, promueve que hay que escuchar la voz de estas personas, sin restar la necesidad del apoyo médico que requieren, y que además hay que tomar en cuenta las cuestiones de poder, justicia e igualdad, ya que el grado de estima y el nivel social de estas personas emanan de su posición respecto a las condiciones y las relaciones sociales más generales de una sociedad determinada.

Para Mike Oliver (OLIVER en BARTON, 1998: 35), las personas con discapacidad no son relegadas solamente a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica. Oliver refiere que para desarrollar mejor las explicaciones sociológicas en torno a la discapacidad, hay que comprender que la producción de ésta se encuentra en estado de transición. Es decir, hay un “cambio de paradigma”, del medicalizado e individualizado a los nuevos paradigmas

influenciados por la teoría materialista, pluralista y postmodernista, así como de las exigencias de las personas con discapacidad.

Para entender mejor lo anterior, el siguiente cuadro, propuesto por Oliver, describe tres niveles desde donde se puede abordar este proceso de transición.

Cuadro 3. La Hegemonía de la Discapacidad según Oliver

NIVEL	PREGUNTA	FORMA DE ENTENDERLO
Ontología	¿Cuál es la naturaleza de la discapacidad?	Teoría sociológica
Epistemología	¿Cuál es la causa de la discapacidad?	Teorías de medio alcance
Experiencia	¿Qué se siente ser discapacitado?	Metodología

Fuente: Oliver en Barton, 1998, 46

Cabe mencionar que los tres niveles no son independientes unos de otros, excepto en el sentido conceptual. Todos interactúan llegando a formar la totalidad o lo que Oliver llama la *hegemonía de la discapacidad*, la cual “describe las formas en que los niveles ontológico, epistemológico y experiencial se interconectan entre sí para formar un todo completo” (BARTON, 1998, 46). Para este autor, sólo se puede aprehender y cambiar esta hegemonía si se comprenden las interrelaciones entre estos tres niveles.

Con base en esta descripción, analizaré el siguiente cuadro elaborado por Oliver (OLIVER en BARTON: 1998, 48) el cual contiene los paradigmas antiguos (modelo médico) y sus respectivas alternativas de la producción de la discapacidad (modelo social).

Cuadro 4. Antiguo y Nuevos Paradigmas de la Producción de la Discapacidad.

Formas de	Paradigma antiguo	Alternativa 1 (otros)	Alternativa 2 (Oliver)

comprensión			
Teoría sociológica	Tragedia Personal Funcionalismo Interaccionismo	Sociopolítica Economía Política (pluralista) Postmodernismo	Economía Política (materialista)
Teorización de alcance medio	Adaptación/pérdida Papel del enfermo Desviación/estigma	Derechos individuales Integración Potenciación personal	Adaptación social Inclusión Potenciación colectiva
Metodología	Positivista Interpretativa	Participativa Investigación Aplicada Investigación en la acción	Emancipadora

Fuente: Oliver en Barton, 1998, 48

Partiendo de que la manera de entender la naturaleza de la discapacidad es mediante la teoría sociológica, Oliver afirma que la teoría dominante ha sido la de la *tragedia personal*, para la cual la discapacidad es un hecho trágico que les sucede a personas aisladas. La respuesta ha sido una política compensatoria y las intervenciones terapéuticas diseñadas para ayudar al individuo a aceptar la tragedia. En este sentido, muchas personas llegan a la conclusión que sus vidas están arruinadas por esta tragedia. Esta teoría no ofrece una explicación general de la discapacidad, basta mencionar que no todas las sociedades tienen la misma percepción de la discapacidad, incluso hay algunas en las que ésta llega a ser un privilegio. La teorización de alcance medio, es decir, los conceptos abstraídos de la teoría que vinculan las experiencias o fenómenos concretos de la discapacidad, ha sido la de *adaptación o pérdida*. Esta propuesta no toma en cuenta los temas de la estructura y el poder social y económico. Las personas luchan

individualmente pero “es como si quisieran que cambiasen las reglas del juego de manera que pudieran jugar con los demás, más que cambiar el juego” (OLIVER en BARTON, 1998, 51)

En cuanto a la *teoría funcionalista*, algunas de las aportaciones sociológicas estadounidenses en esta materia han tenido la influencia de Parsons, especialmente de su análisis de la conducta relacionada con la enfermedad. Así, existen dos visiones distintas: la importancia del “*papel del enfermo*” en relación con la discapacidad y su asociación con la *desviación social* y la idea de salud como *adaptación*. Se considera también que quienes padecen una discapacidad no son culpables por padecer esta condición y por tanto no se espera que se recuperen por voluntad propia, sino que busquen ayuda profesional médica. Este modelo no toma en cuenta la interpretación subjetiva, ni distingue entre enfermedad e insuficiencia. Así, se abandona la idea de recuperación y se adopta la de dependencia.

Una variante de este enfoque es el “*papel de rehabilitación*” que consiste en que cuando una persona con una insuficiencia adquiere conciencia de su condición, debe aceptarla y aprender a vivir con ella, explotando al máximo las capacidades residuales. Bajo este modelo los individuos deben asumir tantas funciones “normales” como puedan y lo más rápido posible. No están exentos de expectativas o responsabilidades sociales, pero deben adaptarse como mejor convenga. Deben además cooperar con los profesionales e innovar y mejorar nuevos métodos de rehabilitación.

Algunas críticas a los modelos anteriores hacen énfasis en tres aspectos: 1) son deterministas, ya que sólo se entiende la conducta de forma positiva si se está de acuerdo con la idea de la realidad que tienen los profesionales; 2) se olvidan de los factores sociales, políticos y económicos; y 3) no admiten las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia desde el punto de vista de las personas implicadas.

Por su parte, la *teoría interaccionista* ha explicado la discapacidad como *desviación social*. Goffman fue uno de los exponentes de esta corriente. Bajo el concepto de estigma, expone que éste es el resultado de las consideraciones situacionales y de las interacciones sociales entre lo “normal” y lo “anormal”, a las cuales llama “*contactos mixtos*” (GOFFMAN: 1993: 23). Este concepto pone énfasis en los opresores, dando por supuesto la segregación, la pasividad y la condición interior impuestas de los individuos y los grupos estigmatizados.

La alternativa 1, propone la *teoría sociopolítica* como resultado de la agrupación de personas con discapacidad, y sus luchas por una vida independiente y por hacer valer sus derechos civiles. Al mismo tiempo, algunas corrientes feministas cobran interés. Con la llegada de la sociedad post-industrial, ha habido la necesidad de integrar a este grupo de personas a la sociedad, de ahí que las teorizaciones de alcance medio sean las de *derechos individuales y la integración*.

Fue en Gran Bretaña donde surgió una sociología crítica y emancipadora, a instancias de personas con discapacidad. El grupo denominado *Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación*, luego de haberse reunido para compartir experiencias, llegó a la conclusión de que la discapacidad era una forma de *opresión social*, como lo indica el párrafo siguiente:

“En nuestra opinión es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con insuficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la situación social, a la que se llama “discapacidad”, de las personas con tal insuficiencia. Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social”. (UPIAS, 1976, en BARTON, 1998: 41).

Se puede observar en la cita anterior, que la distinción que hace este grupo de personas sobre la insuficiencia física y la discapacidad, es similar a los conceptos de deficiencia y discapacidad, surgidos en la primera clasificación CIDDM, de la OMS, aprobados en 1980. Esto señala la necesidad de distinguir entre las carencias o pérdidas físicas (de un miembro u órgano del cuerpo humano), y las desventajas sociales que viven las personas que presentan alguna insuficiencia física.

Con base en la *teoría de la opresión social* y de la influencia de Finkelstein, que sostenía que la discapacidad era una relación mediatizada por las interacciones de las estructuras sociales y económicas con la insuficiencia individual, Oliver identifica en 1983, el “*modelo social de la discapacidad*”, el cual tomó el grupo mencionado, como concepto básico para interpretar sus propias experiencias y organizar su movimiento social.

En 1991, Barnes introduce la idea de “*discriminación institucional*” solicitando con esto una legislación contra la discriminación para este grupo de personas. Al año siguiente, se dio otro avance importante con el surgimiento de una edición especial sobre investigación de la discapacidad. Ahí fueron cuestionados tanto el paradigma positivista como el interpretativo, y se introdujo el concepto de “*opresión simultánea*”, resaltando la manera en que la investigación sobre discapacidad podía luchar para que ésta no fuera opresora ni discriminatoria.

Finalmente, en 1993, Shakespeare, influenciado por las ideas postmodernistas, sostiene que las personas con discapacidad no sólo se enfrentan a la discriminación institucionalizada, sino también a conflictos de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados como “otra” historia totalmente diferente, de ahí que la teorización de alcance medio es la *potenciación personal*. (SHAKESPEARE en OLIVER: 1998, 43) Por tanto, el interés que cobra la corriente postmodernista en este proceso teorizador de la discapacidad, se centra en la influencia en que las representaciones culturales

ejercen en la conformación de la experiencia de la discapacidad. A este respecto Barnes considera que existen pruebas históricas y antropológicas de que no todas las culturas responden de la misma manera a la discapacidad.

Por su parte, la alternativa 2 propuesta por Mike Oliver retoma la economía política para la comprensión de la discapacidad en su variante materialista, la cual sugiere que todos los fenómenos (incluidas las categorías sociales) están producidos por las fuerzas económicas y sociales del propio capitalismo. La categoría de discapacidad aquí indicada está producida como problema económico debido a los cambios en la naturaleza del trabajo y en las necesidades del mercado de trabajo dentro del capitalismo. Oliver relaciona discapacidad y capitalismo y sostiene que a raíz del surgimiento de este modo de producción, las personas con discapacidad empezaron a padecer la exclusión económica y social.

“Así pues, desde la perspectiva de la economía política, los discapacitados están excluidos del mercado laboral no por culpa de sus limitaciones personales o funcionales (paradigma antiguo), ni simplemente por culpa de las actitudes y las prácticas discriminadoras de los empresarios y de los mercados de mano de obra (alternativa 1), sino por culpa del sistema de organización del trabajo dentro de la propia economía capitalista (alternativa 2).” (OLIVER en BARTON, 1998, 50). Uno de los conceptos propuestos por Oliver es el de *adaptación social*, que supone tomar en cuenta el entorno social, los recursos materiales y, lo que es más importante, el sentido que los individuos dan a las situaciones y a los acontecimientos para desarrollar un modelo conceptual adecuado. También hace uso del concepto de *inclusión*, el cual refiere a una sociedad incluyente y al de *potenciación colectiva*, refiriendo a la creación de grupos y redes de apoyo para su fortalecimiento propio.

En cuanto a la cuestión metodológica, Oliver sostiene que el propósito de la investigación es *describir, interpretar, comprender o cambiar los fenómenos particulares*. Los enfoques del antiguo paradigma, positivista e interpretativo, se

han ubicado dentro del modelo médico, según el cual la discapacidad es una patología individual. El enfoque alternativo y emancipador que propone Oliver permite que la investigación sobre la discapacidad sea más enriquecedora para las personas que la padecen, ya que contribuye a la mejora de sus condiciones materiales. Los dos pilares en los que se basa son: *la capacitación y la reciprocidad*. Estos son incorporados por los propios sujetos mediante la autorreflexión y una comprensión más profunda de la situación objeto de estudio.

La importancia de la investigación emancipadora radica “en establecer un diálogo entre quienes trabajan en la investigación y las personas de base con las que se trabaja, para descubrir y asumir las necesidades prácticas y culturales de estas personas. La investigación se convierte aquí en una parte de un proceso del desarrollo en el que se incluyen también la educación y la acción política.” (REASON en BARTON: 1998, 53).

A este respecto, Oliver llega a expresar que no son los discapacitados quienes necesitan ser estudiados, sino la sociedad capacitada; no se trata, comenta, de educar a discapacitados y capacitados para la integración sino de combatir la *minusvalía institucional*. Así, el paradigma antiguo y la alternativa 1 tratan de que estos grupos se integren a la sociedad, en tanto que los métodos emancipadores se preocupan tanto de conceptualizar como de crear una sociedad nueva, sin barreras, en la que no exista la exclusión.

Las aportaciones de Oliver y de las teorías sociológicas de la discapacidad permiten aproximarse, desde distintos enfoques, al fenómeno de la discapacidad. Sus propuestas nos permiten visualizar cómo se han ido construyendo las distintas categorías tratadas y sobre todo, cómo se ha dado esta dualidad en relación a la producción de la discapacidad, es decir, cómo se han retomado ciertos conceptos, por parte de grupos con esta condición, y cómo su realidad los ha llevado a suprimir, cambiar o adicionar nuevas categorías que respondan a sus necesidades. Sin embargo, la postura de Oliver en relación al enfoque materialista

como manera de comprender la naturaleza de la discapacidad nos parece algo determinista pues, retomando a Shakespeare, las personas con insuficiencias no están relegadas sólo por la discriminación material, sino también por el prejuicio. “Este prejuicio, que no es sencillamente interpersonal, está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización.” (SHAKESPEARE en BARNES: 1998, 64). Así, la discapacidad tiene que ver con una serie de factores materiales, sociales y culturales que han llevado a las sociedades a concebir la idea de la perfección corporal, como “cuerpo capacitado”, es decir, se ha centrado tanto en valores sociológicos imperantes, así como en estructuras políticas y económicas excluyentes.

Situaciones Críticas, Rutinización y Seguridad Ontológica

Para poder llevar a cabo los objetivos planteados en este trabajo, se retomaron algunos conceptos desarrollados por Anthony Giddens los cuales provienen de su teoría de la estructuración, propuesta en su libro “La Constitución de la Sociedad” (1998). Giddens analiza en este texto los aspectos del ser social en relación con los procesos de reproducción e integración del sistema social. Como dice Romero Morante, es un amplio análisis sobre la sociedad como realidad “construida” y la sociedad en tanto que entidad “dada” (ROMERO: 1998). Para Giddens, los individuos son seres activos, entendidos e intencionales, no sólo comprenden lo que hacen sino también las razones por qué lo hacen y son capaces de explicarlo. Estas ejecuciones de actividades cotidianas forman lo que él llama *rutinización*. “La *rutinización* es el carácter habitual, y que se da por supuesto, del grueso de las actividades de una vida social cotidiana; la prevalencia de estilos y formas familiares de conducta que sustentan un sentimiento de seguridad ontológica y que reciben sustento de este” (GIDDENS, 1998: 398). Este concepto basado en la conciencia práctica, es vital para la teoría de la estructuración. El proceso de *rutinización* es central, toda vez que comprende las manifestaciones que el

individuo produce en su vida diaria, y que, al mismo tiempo, van reproduciendo los procesos reflexivos previamente constituidos.

Así mismo, las relaciones que las personas establecen entre si son objetivamente mediatizadas tanto por los recursos materiales externos como por el lenguaje, como por los mismos cuerpos de los agentes. Como lo expresa el propio Giddens: “Todos los sistemas sociales, por formidables o extensos que sean, se expresan y están expresados en las rutinas de la vida social cotidiana, mediando las propiedades físicas y sensoriales del cuerpo humano.” (citado en Revista Perfiles Latinoamericanos, <http://200.76.166.4>)

Giddens propone el concepto de *seguridad ontológica* como base teórica para comprender la vida social del mundo moderno. Este hace referencia a la confianza que los seres humanos tienen en la continuidad de su propia identidad. La vida social cotidiana, dice Giddens, supone una *seguridad ontológica*, es decir, un sentimiento de continuidad y orden en los sucesos; la “certeza o confianza en que los mundos natural y social son tales como parecen ser, incluidos los parámetros existenciales básicos del propio-ser y de la identidad social” (GIDDENS, 1998: 399). Esta seguridad está fundada en una autonomía de gobierno corporal dentro de rutinas y encuentros predecibles, es decir, el saberse relacionado con los otros a través de las interacciones de copresencia cotidianas y que son mediadas por el lenguaje.

Los aspectos que brindan confianza son rutinarios. Para Giddens, las rutinas adquiridas en el proceso de socialización y las formas de control asociadas a ellas son elementos constitutivos de una aceptación emocional de la realidad del “mundo externo”; sin estos elementos, no sería posible una existencia humana segura. Esta aceptación es el origen de la identidad del yo, de la confianza básica que va conformando la *seguridad ontológica*.

Las prácticas cotidianas se van aprendiendo durante el ciclo de vida; inician con el nacimiento, donde los primeros cuidadores, generalmente los padres, llevan a

cabo esta primera socialización. Son por tanto transmisibles y de gran importancia, pues son las que van conformando la *seguridad ontológica*, que le permite al individuo reducir su nivel de angustia, ya sea existencial o causada por circunstancias ajenas a él. En este sentido, hay ocasiones en que los individuos se ven sorprendidos por situaciones imprevistas, no buscadas, que pueden representar una crisis e implicar en cierto grado, una ruptura o pérdida en la confianza básica o seguridad ontológica, como pueden ser las *situaciones críticas* que se definen en este apartado.

Los varones en edad productiva que padecen discapacidad neuromotora, viven ciertas *situaciones críticas* que modifican en algún grado sus actividades de la vida cotidiana. Este tipo de *situaciones críticas* vienen seguidas de una serie de etapas, entre las que se encuentran “un alto grado de angustia, un despojo de las respuestas socializadas que se asocian con la seguridad del manejo del cuerpo y con un marco predecible de vida social. Ese brote de angustia se expresa en modos regresivos de conducta, que atacan los fundamentos del sistema de seguridad básica cuya raíz es una confianza manifestada hacia otros” (GIDDENS: 1998: 98).

Según Giddens, los individuos que están mal preparados para sobrellevar algún tipo de *situación crítica*, sucumben a ésta mientras que otros, que tienen una esfera mínima de gobernabilidad corporal y autoestima, están más habilitados para sobrellevar y empezar una resocialización de ajuste o adaptación. (GIDDENS: 1998: 98).

En este análisis la importancia del cuerpo es fundamental. El cuerpo, objeto que habitamos y fuente de sensaciones de bienestar y placer pero también de enfermedad y dolor, no se refiere sólo a la entidad física, es un “sistema de acción, un modo de práctica y su especial implicación en las interacciones de la vida cotidiana, es parte esencial del mantenimiento de un sentido coherente de la identidad del yo.” (GIDDENS: 1998, 128). El yo, dice Giddens, está corporeizado.

El niño aprende de su cuerpo en función de su implicación práctica con el mundo objetivo y con los demás. La realidad se capta en la práctica diaria. El cuerpo se experimenta como un modo práctico de solucionar las situaciones y sucesos externos. Entonces, para ser un agente competente, es decir, estar a la misma altura que los demás en la producción y reproducción de las relaciones sociales, se debe tener la capacidad de ejercer un control continuo y acertado sobre el rostro y el cuerpo.

“El control rutinario del cuerpo es fundamental para el mantenimiento de la coraza protectora en las situaciones de interacción diaria. Este autocontrol ha de ser tan completo y tan constante, que todos los individuos resultan vulnerables en momentos de tensión, cuando su competencia se viene abajo y se ve amenazado el marco de seguridad ontológica.” “Pero, especialmente, el control rutinario del cuerpo es parte integrante de la naturaleza misma tanto de la actuación como del ser aceptable (fiable) por los otros como competente”. (GIDDENS: 1998: 78)

Giddens menciona además la importancia de contar con un *estilo o plan de vida*, al que define como el “conjunto de prácticas más o menos integrado que un individuo adopta no solo porque satisfacen necesidades utilitarias, sino porque dan forma material a una crónica concreta de la identidad del yo”. (GIDDENS: 1998: 105) Son prácticas hechas rutinas: comer, vestirse, modos de actuar, entre otros. Un estilo de vida va a implicar entonces, un conjunto de hábitos y orientaciones que poseen cierta unidad, la cual es importante para mantener un sentimiento continuo de seguridad ontológica. Cabe mencionar lo esencial de este aspecto para el abordaje de la ruptura de la rutinización en las personas que padecen una discapacidad neuromotora, ya que el estilo de vida cambiará, no por voluntad propia, sino por la misma condición que impide continuar con el estilo de vida anterior. Además, la mayoría de las veces la elección o creación de un estilo de vida está influida por presiones de grupo y por modelos establecidos, así como por aspectos sociales, económicos y culturales, y que los individuos con discapacidad ya no podrán mantener.

La masculinidad desde la perspectiva de género

Para entender el rol del hombre en nuestra sociedad conviene hacerlo desde la perspectiva de género. Benno de Keijser, lo entiende como “una serie de atributos y funciones, que van más allá de lo biológico/reproductivo, construidos social y culturalmente y que son adjudicados a los sexos para justificar diferencias y relaciones de opresión entre los mismos. El género se interioriza a través de la socialización entendida como un complejo y detallado proceso cultural de incorporación de formas de representarse, valorar y actuar en el mundo.” (DE KEIJSER, 2003, 2). Cuando se habla de género se hace referencia a estas “formas de ser” masculinas o femeninas, las cuales se van interiorizando desde las socializaciones primarias; en este caso, los padres o tutores son los principales cuidadores y educadores iniciales, y quienes van transmitiendo cotidianamente y por tradición, estas representaciones sociales y culturales.

Por lo tanto, al hablar de masculinidad se hace referencia a “un conjunto de atributos, valores, funciones y conductas que se suponen esenciales al varón en una cultura determinada” (DE KEIJZER: 2003, 2). Para De Keijser, en México y América Latina “existe un modelo hegemónico de masculinidad visto como un esquema culturalmente construido, en donde se presenta al varón como esencialmente dominante y que sirve para discriminar y subordinar a la mujer y a otros hombres que no se adaptan a este modelo” (DE KEIJZER: 2003, 2). Algunos de estos valores y representaciones sociales de la masculinidad tienden a dar ventaja a los varones, pero que con el tiempo, pueden ser factores de riesgo para su salud. Entre otras se puede mencionar una mayor independencia, agresividad, competencia y “la incorporación de conductas violentas y temerarias en aspectos tan diversos como la relación con vehículos, las adicciones, las relaciones familiares y la sexualidad” (DE KEIJZER: 2003, 2).

Así, a través de las instituciones educativas y por medio de distintas redes como las familiares y de amistad, se van incorporando y representando nuevas formas

de ser y actuar masculinas. Estas representaciones son tan invisibles como objetivas y por tratarse de una relación de género desigual, donde el varón es quien ha ejercido el poder, el conocimiento, y quien ha llevado las riendas en muchos aspectos, no debe extrañar que los estudios orientados a la comprensión de los varones sea reciente, y que cause molestia e indiferencia, especialmente a los propios hombres.

Trabajo y salud masculina

Bajo esta perspectiva de género, no existen condiciones en cuanto a la prevención y atención en la salud masculina. El hombre ha tenido históricamente el rol de proveedor de la familia y se ha considerado el “sexo fuerte” no sólo física, sino emocional y socialmente. El trabajo ha sido un elemento central en la construcción social de la masculinidad, por ello se considera que el cuerpo ha servido en buena medida como instrumento para este fin. A este respecto, De Keijser comenta que “el autocuidado, la valoración del cuerpo en el sentido de la salud, es algo casi inexistente en la socialización de los hombres. Al contrario, el cuidarse o cuidar a otros aparece como un rol netamente femenino, salvo cuando se es médico y se decide sobre la salud ajena.” (DE KEIJZER, 2003, 4)

Baste mencionar brevemente que estudios recientes sobre muertes violentas (homicidios, accidentes y suicidios), han encontrado tasas de 6 a casi 9 veces mayores en los varones que las mujeres en la sociedad mexicana. (GARDUÑO en DE KEIJZER, 2003).

Lo anterior nos lleva a reflexionar que los valores e identidades masculinas, especialmente en la cultura mexicana y latinoamericana, muestran claramente una ausencia de protección y de condiciones de salud. Por ejemplo, la creencia de invulnerabilidad, de poder, la búsqueda de situaciones de riesgo, la imagen de hombre valiente, la competencia, así como la ausencia de manifestaciones emotivas: el no permitirse sentir tristeza, miedo y ternura. Un estudio reciente sobre la percepción de los hombres acerca de los servicios de salud, muestra que

para ellos, estos servicios son exclusivos para ancianos, niños, mujeres o para enfermos (De KEIJZER, 2003).

Estas reflexiones también nos conducen a comprender más ampliamente las *situaciones críticas* en la vida de estos varones al padecer una discapacidad neuromotora ya que al no contar con una autonomía corporal, es decir, no poder autogobernar su cuerpo, aumenta la desesperación, la angustia, ya que no sólo no pueden adaptarse a muchos ámbitos sociales, entre ellos el laboral, como anteriormente lo hacían, sino que además hay una ausencia de esa imagen de identificación masculina: del hombre fuerte, lleno de poder, invulnerable y de principal proveedor de la familia.

De igual manera, hemos visto cómo se ha abordado este problema desde la mirada sociológica, y de qué manera las acciones y esfuerzos en materia política se han debido en su mayoría a las mismas personas con esta condición que se han esforzado por hacer valer sus derechos que implican, entre otras cosas, vivir en una sociedad sin barreras y con igualdad de oportunidades. Estas contribuciones se han dado principalmente en Estados Unidos, Canadá y Gran Bretaña, países con un alto grado de desarrollo económico y social.

CAPÍTULO CUARTO

METODOLOGÍA

En este capítulo se presenta la metodología que se siguió para el desarrollo de la investigación. Se incluyen las definiciones de las variables, se describe a los sujetos de estudio, así como el procedimiento y las técnicas de investigación que fueron empleados.

Estrategia Metodológica

Para desarrollar los objetivos antes expuestos se hizo un estudio descriptivo de corte transversal. La información se obtuvo de dos fuentes principales: un cuestionario con 63 reactivos (ver anexo 2) y de la revisión de los expedientes clínicos de los pacientes. Para la elaboración del cuestionario, se diseñó un mapa conceptual (ver anexo) el cual se obtuvo de la revisión de la literatura especializada en fuentes bibliográficas. Este contuvo los conceptos obtenidos del marco conceptual, así como las variables utilizadas en este trabajo.

Las situaciones críticas se estudiaron analizando las distintas barreras a la que se ven expuestos los individuos con discapacidad neuromotora, las cuales se describen a continuación:

Barreras de Transporte

Se encuentran en los diferentes medios de desplazamiento mecanizado e incluyen tanto la imposibilidad de utilizar el autobús, el metro, el tren, etc., como las dificultades para el uso del vehículo propio. Se tomaron en cuenta los obstáculos que se tiene para transportarse en vehículos propios y públicos.

Barreras arquitectónicas

Son aquellos elementos de construcción del sector público, social o privado, que dificulten, entorpezcan o impidan el libre desplazamiento en espacios interiores y exteriores a personas con discapacidad, como escaleras, puertas estrechas, construcciones sin rampas y/o elevadores, etc.

Barreras Personales

Son las interferencias que parten de las características del individuo, de su percepción, de sus emociones, de sus valores, de sus deficiencias sensoriales y de sus malos hábitos de escucha o de observación. Son el ruido mental que limita la concentración y vuelve muy selectiva la percepción e interpretación. De estas barreras se preguntaron los aspectos relacionados con los sentimientos, actitudes y comportamientos ante *contactos mixtos*.⁷

Barreras Sociales

Las barreras de tipo estructurales o culturales se establecen cuando la sociedad valora negativamente a las personas diferentes, que asumen el rol de la desfiguración, al no corresponder con el modelo humano antropométrica, mental y funcionalmente perfecto, es decir son aquellas que la misma sociedad ha creado y que no permiten a las personas con discapacidad ser parte de un grupo social. Se trata de conceptos y valores adquiridos, desinformación, opinión errónea, discriminación (distinción hacia las personas con discapacidad, lo cual impide o anula el reconocimiento, goce o ejercicio de sus derechos humanos y libertades fundamentales), entre otras. De esta variable se tomó en cuenta la aceptación o rechazo que sienten estas personas de la sociedad y la influencia que ejercen de manera positiva o negativa en su integración social.

Barreras Económicas

Hacen referencia a los costos económicos de este tipo de padecimiento, los cuales por lo general se dividen en costos directos y costos indirectos. Los primeros se refieren al dinero gastado o invertido para el tratamiento de la enfermedad; en tanto que los costos indirectos hacen referencia principalmente a los salarios perdidos cuando los pacientes deben dejar de trabajar o reducir las horas de trabajo.

⁷ Término usado por E. Goffman, que hace referencia a las interacciones entre las personas “normales” y las “estigmatizadas”. (GOFFMAN, 1993, 23)

En cuanto al tipo de relaciones se consideraron:

Relación familiar

Por *relación familiar* se entiende todas aquellas interacciones entre individuos que pertenecen a una estructura donde existe un vínculo de parentesco entre ellos. Estas relaciones involucran aspectos materiales, afectivos y simbólicos, los cuales pueden generar conflictos y solidaridades que al intervenir en los grados de cohesión dan mayor o menor continuidad a la familia. Los aspectos que se consideraron en esta variable fueron las relaciones de pareja y las relaciones con los hijos.

Relación Laboral

Por *relación laboral* se entiende todas aquellas interacciones entre individuos que son interdependientes y que pertenecen a un grupo formal, es decir, a una organización estructurada cuyo fin es conseguir una misma meta, para lo cual contratan individuos para realizar ciertas tareas a cambio de un pago estipulado para este fin. En esta variable se analizaron las relaciones con la empresa en cuanto a sueldos, pensiones, actividades laborales, apoyos y seguridad social.

Sujetos de Estudio

Se escogió una muestra aleatoria de 30 pacientes varones, de la base de datos CREE.net, del Programa Microsoft Visual FoxPro del Área de Archivo Clínico del Centro de Rehabilitación y Educación Especial, de la ciudad de Hermosillo, Sonora. La muestra representa el 10% de la población total con las características de los criterios de inclusión, a saber:

Sexo: Hombres

Edad: 20-55 años

Condición: Con discapacidad neuromotora

Tiempo de traumatismo: de 1 a 5 años

Procedimiento

Primeramente, se revisaron los expedientes clínicos. Se analizaron las historias clínicas, las notas médicas, las notas de terapia física, el informe psicológico y el estudio socioeconómico. Se procedió luego a hacer la cita para las entrevistas (vía telefónica), y en aquellos casos que no contaban con este servicio, simplemente se acudió a realizar la visita domiciliaria. En este primer contacto telefónico, se les explicaba a los varones (en algunos casos a sus esposas), que se estaba realizando un trabajo sobre varones que padecen discapacidad neuromotora, con el fin de obtener información que ayudara a comprender las situaciones difíciles por las que atraviesan. En todas las visitas se me atendió cordialmente y no hubo problema para que la totalidad de los pacientes accedieran a ser entrevistados. Cabe mencionar que en cinco casos que se buscó entrevistar, los pacientes habían fallecido, seleccionado otros cinco individuos para completar las 30 entrevistas, las cuales fueron llevadas a cabo en el periodo de enero a marzo de 2007, con una duración de 30 a 45 minutos aproximadamente. La mayoría de las entrevistas se realizaron en los hogares, lo cual me permitió tener un mayor acercamiento y observar el entorno donde viven estos varones. La manera de escoger el orden de las entrevistas fue por rutas, es decir, se agrupó a los pacientes por zonas o colonias, de tal manera que se acudía a visitar a los que vivían al noroeste, por ejemplo la colonia solidaridad I y II, colonia El Encanto, etc. y así sucesivamente. La mayoría de los pacientes no podía escribir, algunas veces la entrevista se llevó a cabo en compañía de sus parejas. Todos los pacientes se mostraron accesibles y amables cuando se les entrevistó, algunos hasta agradecidos de que alguien los visitara y platicara con ellos. Al llegar a los hogares, me presentaba como empleada del CREE y repetía la intención de la visita. Se me indicaba luego el lugar para la entrevista, y se procedía a realizarla.

Una vez recogidos los datos mediante el cuestionario aplicado en las entrevistas, se capturaron en el sistema SPSS (Statistic Padkage for Social Science), y se realizó un análisis descriptivo. Las gráficas fueron diseñadas por medio del Programa Excell, de Windows, las cuales se detallan en el siguiente capítulo.

CAPITULO QUINTO

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

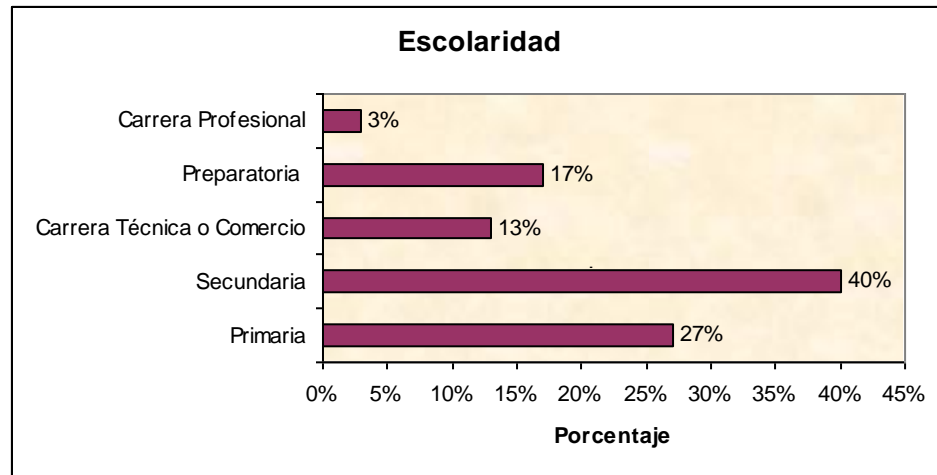
Este capítulo da cuenta de los resultados obtenidos a través del cuestionario aplicado en las entrevistas y de la observación que se tuvo en cada una de ellas, así como de la revisión de los expedientes clínicos. Se expone el análisis de los datos y se muestran las gráficas correspondientes

Con una muestra de 30 pacientes varones, la edad promedio fue de 42.23 años, con un rango de edad de 20 a 55 años. El 30% de los pacientes entrevistados se encuentra entre los 41 y 50 años de edad; el 27% se encuentra en el rango de 31 a 40 años y con este mismo porcentaje, se encuentra el rango de 51 a 55 años de edad; por último, el 16% de los varones tienen de 20 a 30 años de edad.

Se pudo observar que la mayoría son personas de escasos recursos económicos, viven en zonas de la periferia, algunos habitan en casas de cartón y en estos casos se detectó que no tienen cubiertas sus necesidades básicas. En cuanto al grupo doméstico, el 53% de los individuos viven con su pareja e hijos, 27% vive con sus padres y hermanos, 14% vive solamente con sus hijos, 3% vive con amigos y 3% en un albergue. La mayoría de los pacientes tiene convivencia cotidiana con sus parejas y/o hijos; el paciente que vive en albergue convive diariamente con sus compañeros y participa, en la medida de lo posible, de las actividades que se realizan en ese lugar. Sin embargo, se pudo observar que los pacientes tienen una gran necesidad de compañía, especialmente de conversar y poder “descargar” sus sentimientos. Algunos de ellos lloraron al momento de platicar sobre sus angustias y desesperación, en dichas situaciones se percibió una ausencia de tratamiento psicológico, así como la falta de oportunidades para trabajar.

En cuanto a la escolaridad, el 40% de los pacientes estudió hasta secundaria; el 27% estudió solo la primaria; 17% cursó la preparatoria; 13% de los varones estudiaron una carrera técnica o comercio; y sólo el 3% estudió una carrera profesional. La escolaridad de los pacientes la podemos apreciar en la siguiente gráfica.

Gráfica 1. Escolaridad de los varones con discapacidad neuromotora.

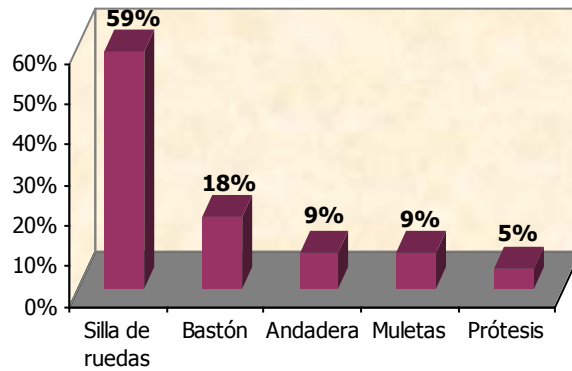


Situaciones Críticas de los sujetos de estudio.

Para dar inicio con las distintas *situaciones críticas* que enfrentan estos varones, se puede observar que el 27% de los varones manifestó no utilizar ningún auxiliar, y el 59% de ellos, requiere de una silla de ruedas para trasladarse. En la gráfica 2 se muestran los diferentes auxiliares utilizados por el resto de los pacientes.

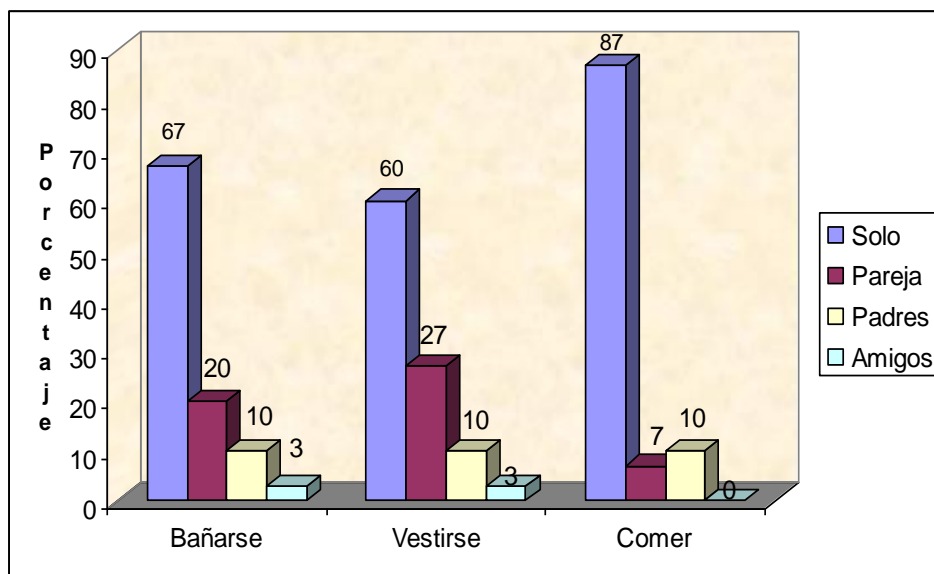
Debido a que la mayoría requiere de un auxiliar de apoyo, principalmente una silla de ruedas para moverse de un lugar a otro, presentan una gran limitación para llevar a cabo ciertas actividades por la pérdida de autonomía corporal.

Gráfica 2. Auxiliares de apoyo utilizados por los varones con discapacidad neuromotora.



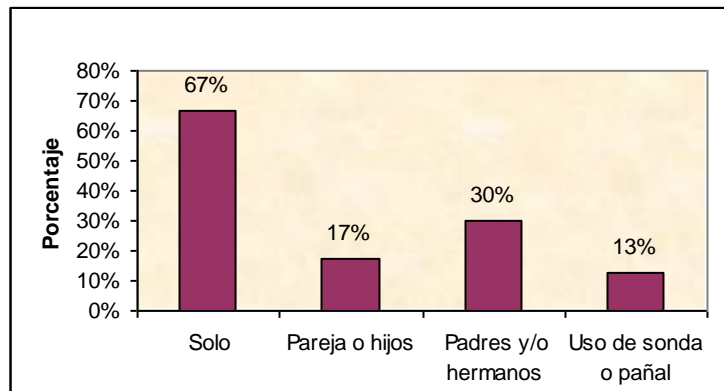
Sin embargo, la mayoría de los pacientes puede realizar las actividades de cuidado personal por sí mismos. De estas actividades, en las que se encontró una mayor dependencia fueron vestirse (40%) y bañarse (33%) por lo general son las parejas y los hijos quienes ayudan a realizarlas. Las gráficas siguientes muestran los miembros de la familia que ayudan por cada actividad, así como el porcentaje de dependencia por cada actividad.

Gráfica 3. Porcentaje de dependencia por actividades de la vida diaria de cuidado personal y ayudantes.



El 20% de los pacientes requiere de ayuda para ir al inodoro, por lo general es la pareja quien auxilia en esta actividad. Así mismo el 4% de los pacientes utiliza sonda o pañal, por verse limitados para realizar esta actividad. (Ver gráfica 4)

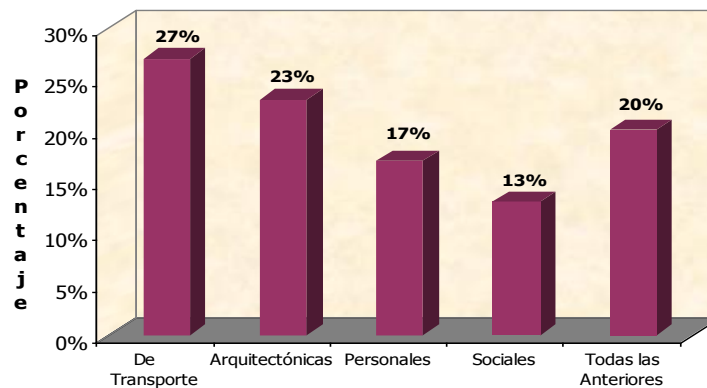
Gráfica 4. Persona que ayuda en el traslado al inodoro a los pacientes con discapacidad neuromotora.



Barreras que obstaculizan la Integración Social

La totalidad de los varones manifestó que ha tenido que enfrentar barreras en su vida debido a la discapacidad que padece; dichas barreras obstaculizan su integración social. Cabe mencionar que cuando se hizo esta pregunta, se les dio una definición del investigador de lo que significa cada una de ellas. La gráfica siguiente expone cuáles son estas barreras.

Gráfica 5. Barreras que obstaculizan la integración social



Las *barreras de transporte* son las que representan el mayor obstáculo para su adaptación social (27%), según comentaron estos varones. Sin auto propio, y sin autobuses urbanos acondicionados para ello, se han visto en la necesidad de usar el servicio de taxis o de solicitar a vecinos que los transporten, habiendo de pagar por el servicio. Esto se pudo constatar pues aunque el 36% de los pacientes se traslada en auto propio, el 32% ha tenido que solicitar a sus vecinos o amigos que los transporten, especialmente para acudir a sus consultas médicas (un paciente comentó que a veces le paga \$50 pesos a un vecino para que lo traslade a las consultas); 26% de los varones se traslada en camión urbano⁸, el 3% utiliza una bicicleta como medio de transporte y en la misma proporción, se solicita servicio de taxi. El 27% de los pacientes no ha podido seguir de manera continua o ha dejado de asistir a las terapias de rehabilitación debido a este problema.

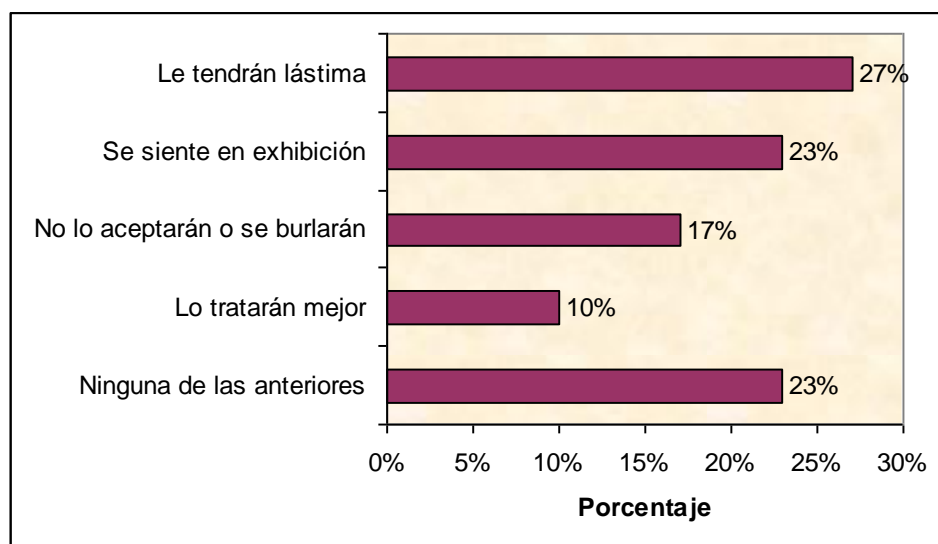
En cuanto a las *barreras arquitectónicas*, específicamente las adaptaciones o modificaciones que tuvieron que hacer en casa, el 36% modificó principalmente los baños, recámaras y construyó rampas. En un caso, se construyó una recámara y se le adicionó un gimnasio, adaptándole además una estructura metálica a la cama para hacer ejercicio. En el caso de otro paciente, tuvo que mudarse a casa de su madre, ya que en su casa no cabía la silla de ruedas. El resto de los pacientes no realizó modificaciones.

Al preguntarles por los obstáculos o *barreras arquitectónicas* fuera de casa, el 56% comentó no haber encontrado barreras de este tipo. Cabe aclarar que de este grupo, la mayoría no sale de sus hogares por las complicaciones que esto representa; el 44% de los pacientes manifestó haber encontrado estas barreras en lugares públicos como cines, restaurantes, tiendas, museo, boliche, entre otros, que impidió el libre acceso para entrar a ellos.

⁸ Los pacientes que se trasladan en camión urbano, no requieren de silla de ruedas para deambular.

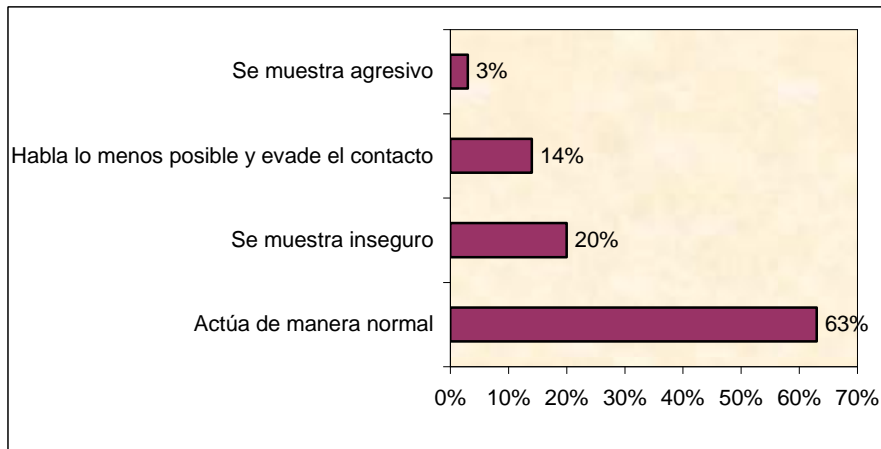
En relación a las *barreras personales*, específicamente los sentimientos que experimentan estos varones al tener *contactos mixtos*, el 27% de estos individuos siente que los demás les tendrán lástima, el 23% se siente en exhibición y este mismo porcentaje no experimentó ninguno de estos sentimientos. Esto nos habla de la baja autoestima que tienen estos varones. A continuación se expone la información correspondiente.

Gráfica 6. Sentimientos de los pacientes con discapacidad neuromotora ante *contactos mixtos*



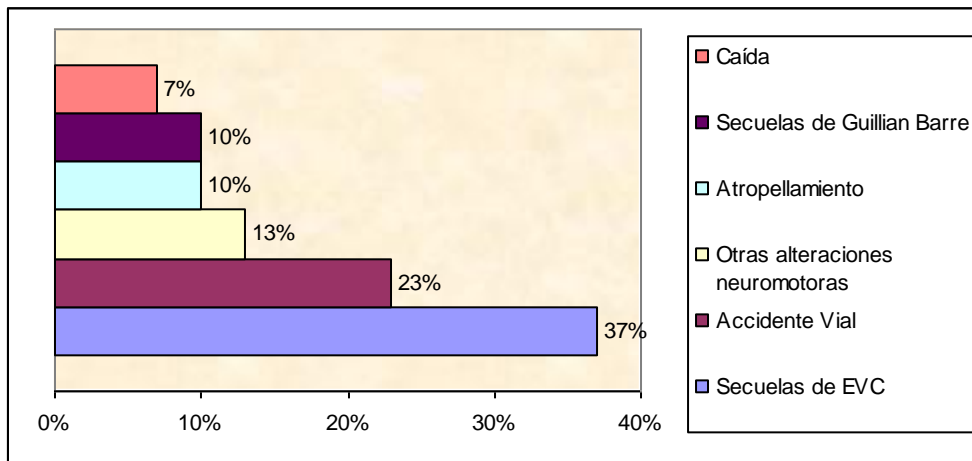
No obstante, cuando se habló sobre las actitudes y comportamientos que estos hombres adoptan al tener *contactos mixtos*, es interesante cómo la mayoría (63%) considera que actúa de manera normal, un 20% se muestra inseguro; el 14% trata de hablar lo menos posible o trata de evadir el contacto y sólo el 3% se muestra agresivo. La gráfica siguiente nos ilustra mejor estos comportamientos:

Gráfica 7. Comportamientos de los varones ante contactos mixtos



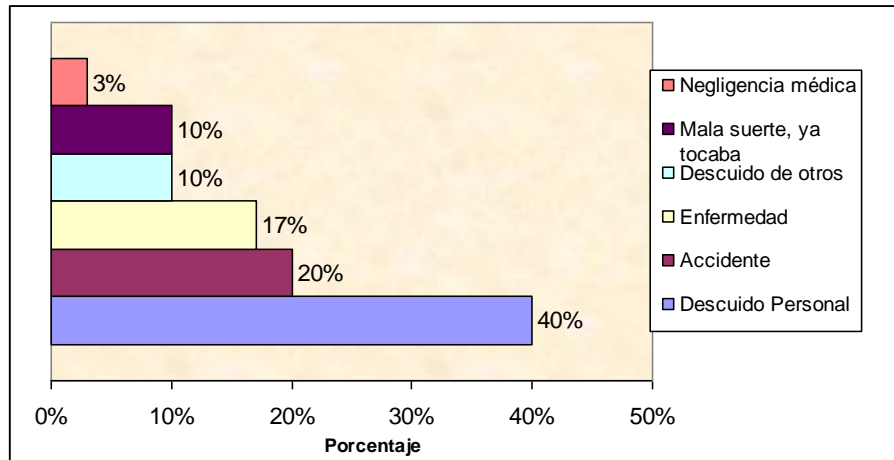
La gráfica siguiente da muestra de las causas de la discapacidad neuromotora de estos pacientes:

Gráfica 8. Causas de la discapacidad neuromotora de los varones.



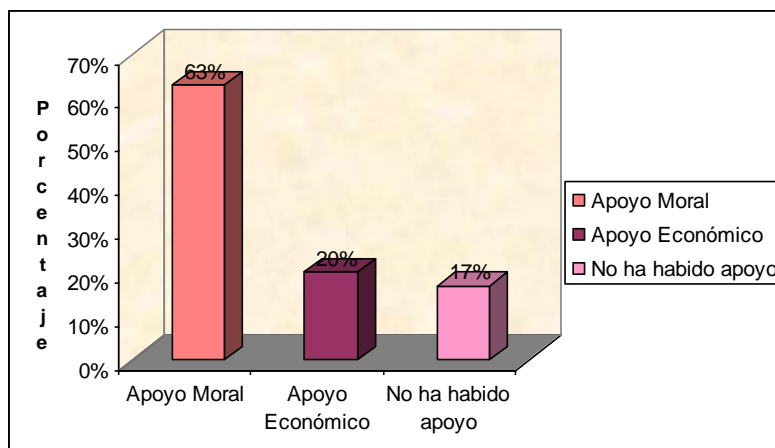
Sin embargo, es de llamar la atención la percepción que tienen estos varones sobre las causas de su lesión, pues la mayoría admitió que fue por “descuido personal”; a este respecto, algunos pacientes que sufrieron enfermedad vascular cerebral (EVC) comentaron que sabían que tenían presión alta y no llevaban el tratamiento indicado, otros mencionaron tener diabetes y no haberse cuidado. La gráfica que sigue nos ilustra las distintas percepciones a este respecto.

Gráfica 9. Opinión de los pacientes sobre las causas de su discapacidad.



En relación a las *barreras sociales*, específicamente si han logrado adaptarse socialmente, la mayoría considera que no ha logrado una plena adaptación en su vida. A este respecto, el 43% respondió que sí se ha adaptado; 37% de los varones piensa que ha logrado una adaptación regular y el 20% indicó que no ha logrado adaptarse. De igual manera, al preguntarles de qué manera la gente, la sociedad, los amigos han contribuido en su adaptación, el 63% manifestó que han contribuido con apoyo moral y el 17% respondió que con apoyo económico; un 20% mencionó que no ha habido apoyo de la gente ni de las instituciones.

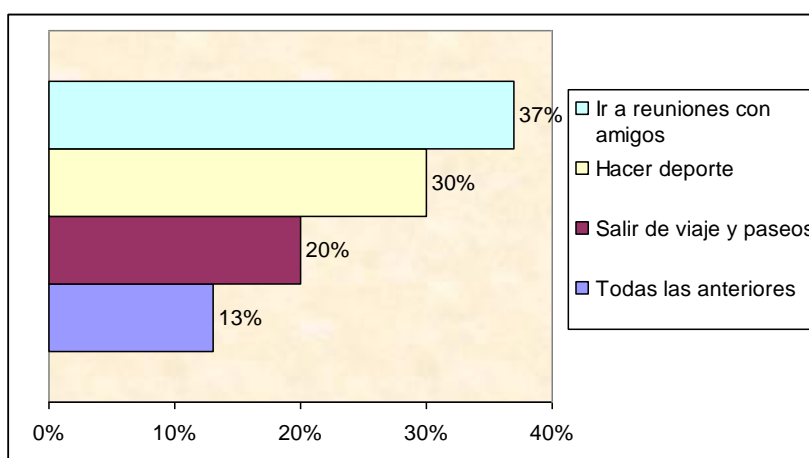
Gráfica 10. Tipos de apoyo de la sociedad a los varones con discapacidad neuromotora.



Así mismo, el 66% de los individuos no ha experimentado rechazo por su discapacidad, 27% comentó que sólo a veces siente que se le rechaza y el 7% manifestó sentirse rechazado casi siempre. Los varones que se han sentido rechazados admitieron que el rechazo lo han percibido principalmente de personas desconocidas, vecinos y de niños; y sólo en un caso se admitió sentir el rechazo por parte de familiares.

El salir a reuniones con amigos (37%) y hacer deporte (30%) fueron las actividades que más extrañan, ya que debido a la lesión ya no pueden realizarlas. La gráfica que sigue nos indica lo que se expresó sobre esto:

Gráfica 11. Actividades sociales que dejaron de realizar los varones con discapacidad neuromotora después de la lesión.

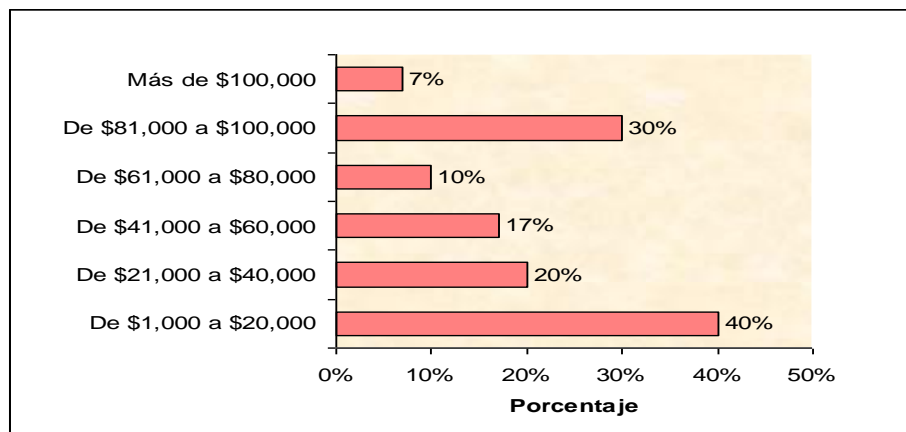


En relación a las *barreras económicas*, el 84% de los varones mencionó que le ha afectado mucho su situación; el 13% comentó que les afectó de manera regular, y el 3% aclaró que no le había afectado. Las causas de estas barreras varían, la mayor afectación que tuvieron estos varones (80%) se debió a los costos indirectos (por carecer de trabajo o por tener menor sueldo, principalmente) y en el

resto de los pacientes se debió a los costos directos, es decir, los gastos propios de su discapacidad y su tratamiento (cirugías, medicinas, terapias, etc.).

El rango de los costos económicos de las discapacidades de estos varones, desde que sufrieron la lesión hasta el momento de ser entrevistados, es muy amplio, como puede apreciarse en la gráfica siguiente. Estos costos se refieren principalmente a cirugías, tratamiento, consultas médicas, aparatos, prótesis.

Gráfica 12. Costos económicos de los pacientes



Rutinización y Estilos de vida

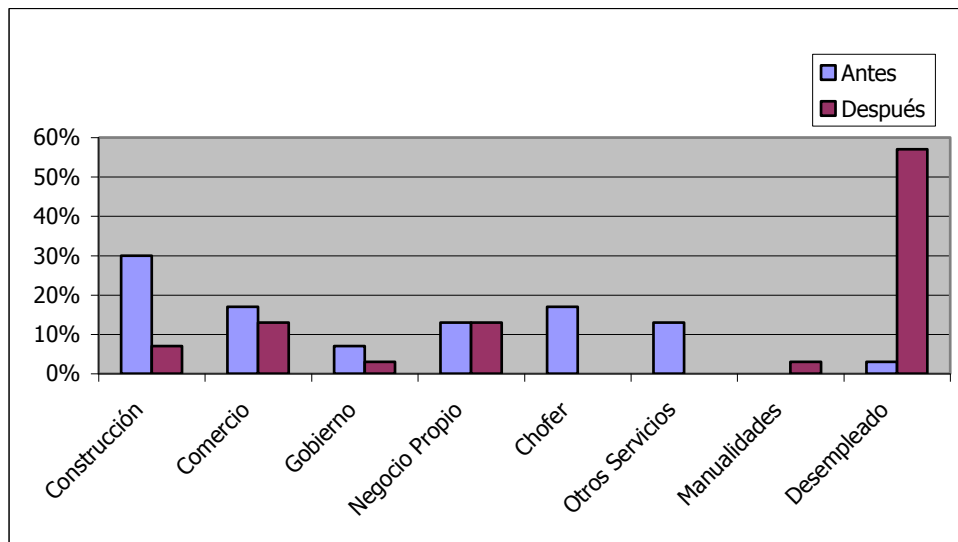
A continuación se describen las modificaciones en los estilos de vida debido a la ruptura en sus prácticas rutinarias de los varones sujetos de estudio, enfocándonos principalmente a las relaciones laborales y las relaciones familiares.

Relaciones Laborales

Las relaciones laborales de estos sujetos que padecen discapacidad neuromotora se han visto bastante afectadas. Sólo un paciente no trabajaba en el momento de presentar su lesión. Los 29 restantes tenían empleo, realizando las actividades expuestas en la gráfica siguiente, así mismo se detallan las actividades laborales actuales de los pacientes trabajadores. En la construcción, se agrupó a albañiles

(de los cuales el 10% eran emigrantes y trabajaban en Estados Unidos); a azulejeros y ducteros; en el comercio se agrupó a despachadores en tiendas y almacenistas; y en otros servicios se agrupó a lava autos, despachadores de gasolina, mecánicos y veladores.

Gráfica 13. Actividades Laborales de los pacientes con discapacidad neuromotora. Antes y después de la lesión.



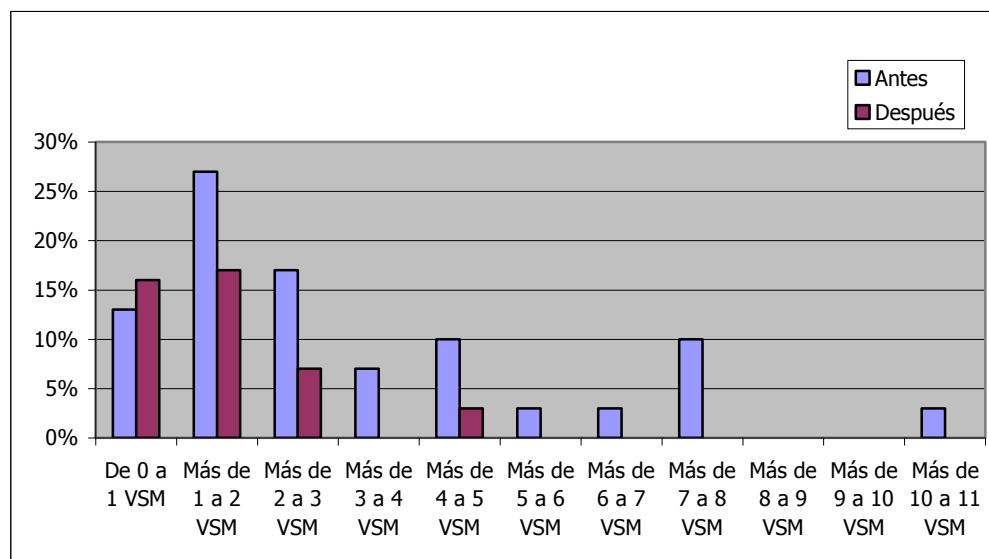
El 43% de los varones entrevistados trabaja actualmente, y de este grupo, sólo el 13% se mantuvo en sus mismos empleos. El resto de los pacientes no ha podido conseguir un trabajo o está imposibilitado para laborar; refieren que batallan mucho para que los contraten. Es interesante ver cómo las actividades laborales se modificaron, por ejemplo, la actividad manualidades no estaba considerada en la gráfica anterior (antes de contraer la discapacidad); ahora hay quienes elaboran collares y pulseras para vender; así mismo, en la construcción ahora se refiere sólo al que pone pisos y a ayudante de albañil; y en otros servicios ahora se agrupan los guardias y vigilantes, así como los que elaboran y venden tortillas y pan.

Es importante destacar que del 57% de los pacientes que no tienen trabajo actualmente, 53% ha buscado o desea trabajar pero no lo han conseguido. Se les

preguntó dónde creen que pudieran trabajar, respondiendo el 24% que de acuerdo a sus capacidades, 10% considera que puede trabajar atendiendo en tiendas comerciales, 10% contestó que puede realizar manualidades; 3% podía ser vigilante, 3% en un taller de carpintería y 3%, no sabe. Cuando hablaron sobre este tema, se percibió una tristeza y desesperación de no poder sentirse útiles, y de que sus esposas e hijos inclusive, hayan tenido que hacer frente económicamente para salir adelante con su situación. Algunos platicaron que sus hijos tuvieron que abandonar la escuela para dedicarse a trabajar y ayudar en el sostén económico y se sentían muy mal por eso. A este respecto, el 93% de los pacientes manifestó que no hay igualdad de oportunidades para el trabajo, ya que la mayoría de las veces se contrata a quien no posee una discapacidad por lo cual sí existe la discriminación laboral.

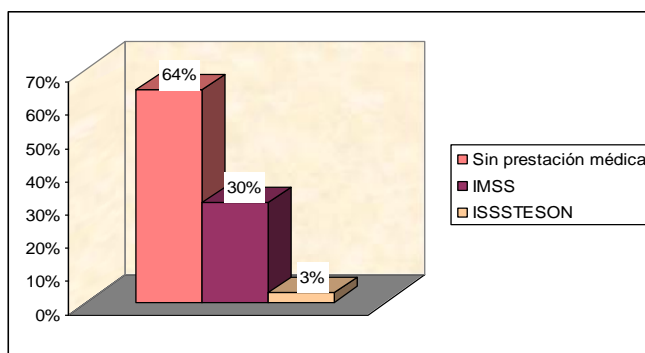
Los ingresos también se afectaron considerablemente ya que los varones que actualmente trabajan, perciben un ingreso mucho menor al que devengaban antes de sufrir la lesión. La gráfica siguiente muestra el comparativo.

Gráfica 14. Ingresos de los varones con discapacidad neuromotora. Antes y después de la lesión.



En cuanto a los apoyos y seguridad social, el 64% no contaba con prestaciones médicas en su trabajo, 30% contaba con las prestaciones del Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) y sólo el 3% contaba con el servicio del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los trabajadores del Estado de Sonora (ISSSTESON); el 3% restante no laboraba al momento de presentar la lesión. La gráfica que sigue nos ilustra al respecto. Así mismo, el 90% de los pacientes no fue despedido del trabajo, sin embargo no pudo continuar laborando en el mismo lugar por la discapacidad, lo que impidió realizar las funciones que hacía antes. El 10% restante fue despedido de su trabajo debido a su discapacidad.

Gráfica 15. Prestaciones Médicas de los pacientes antes de la discapacidad.

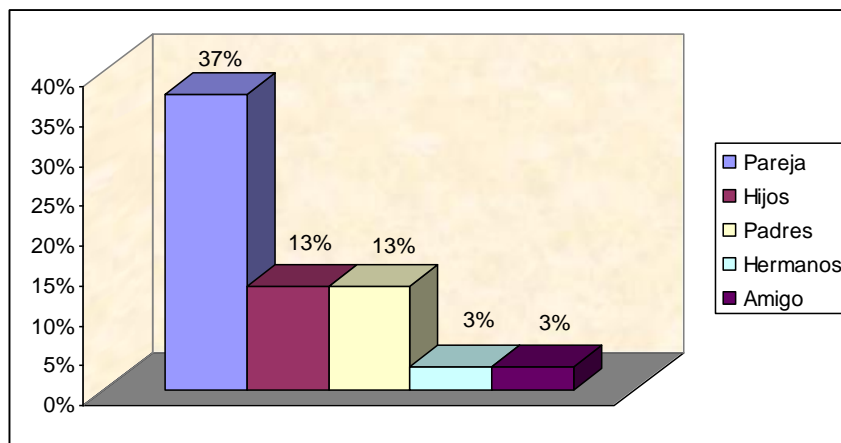


En relación a las pensiones, el 57% manifestó no haber recibido ninguna pensión por accidente o enfermedad, en tanto que el 20% recibió una pensión del IMSS; 13% recibió solamente una ayuda económica y el 10%, recibió liquidación.

Relaciones Familiares

La dinámica en las relaciones familiares se vio afectada por diferentes motivos. En relación al trabajo, por ejemplo, en el 70% de los casos hubo modificaciones en los roles familiares pues se tuvo la necesidad de que trabajara algún miembro de la familia y en un caso, un amigo, para hacerle frente a la situación económica. La siguiente gráfica nos ilustra sobre el particular.

Gráfica 16. Persona que tuvo que trabajar para hacer frente a la situación.



Como se dijo anteriormente, la esposa algunas veces asume el rol de proveedora y en otras ocasiones, de cuidadora, además de las tareas propias del hogar. Esto ha hecho sentir desesperación a los varones en cuestión, como en el caso de un paciente quien platica que el hijo mayor está casado y vive en otra casa; mientras que el segundo hijo, se “juntó” con una muchacha y tienen un bebé de dos meses quienes ahora viven con ellos y han tenido que enfrentar algunos problemas.⁹

De los 30 pacientes entrevistados, 24 tienen hijos. La mayoría tiene entre 2 y 3 hijos. De estos 24 varones, el 33% tuvo cambios positivos en las relaciones con sus hijos, pues comenta que tiene mayor tiempo de convivir con ellos y una mejor comunicación; el 23% no percibió ningún cambio considerable y el 20% manifestó haber tenido cambios negativos principalmente por que tienen hijos rebeldes y desobedientes, dicen, y otros se quejaron de que no los visitan; por último, la falta de movilidad ha contribuido a que no puedan jugar y convivir con sus hijos como acostumbraban.

⁹ Para más detalles sobre esta problemática, ver el Caso 1, del Anexo 3: Selección de Casos.

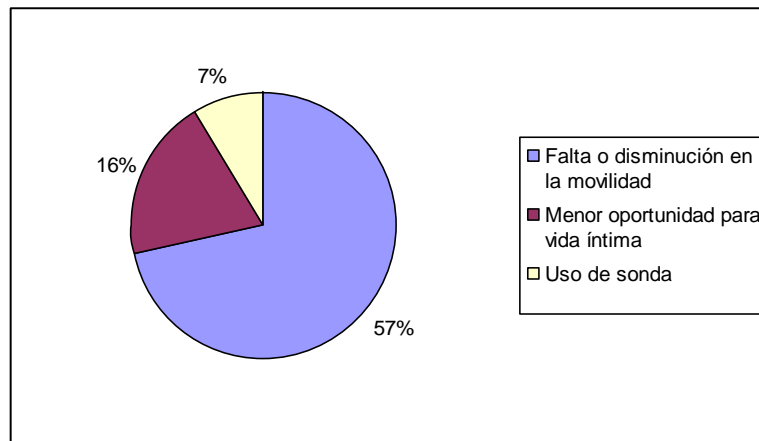
El estado civil de los varones es el siguiente: 60% de los pacientes están casados; 17% están divorciados, 13% son solteros, 7% viven en unión libre y el 3% está separado de su esposa. En cuanto a la relación de pareja, el 60% de los pacientes manifestó haber tenido cambios negativos en la relación afectiva con su pareja, debido principalmente al enfado y mal humor y a los problemas económicos; un 20% coincidió en no haber tenido cambios significativos y el 20% restante comentó que tuvo cambios positivos ya que ahora tiene mayor comunicación.

A este respecto, un paciente platicó lo siguiente: “Empecé a preocuparme por todo, pensé que mi esposa se podía enfadar y me podía dejar por tener que lidiar con un enfermo. Además, me di cuenta de todo, hoy sé quiénes son amigos de verdad, sólo fueron a verme 2 ó 3, ya nada es como antes, se siente muy feo, lo ven a uno en silla de ruedas y lo desprecian. Algunos no vienen porque a lo mejor piensan que deben traerme dinero, pero no es así. Verá cómo da animo que lo visiten, sólo quiero platicar”. También afirmó que: “Ya no puedo hacer las cosas que hacía antes, como subirme al techo, arreglar el cooler, a veces me da mucha desesperación.”

Cabe mencionar que en 13% de los casos, las mujeres abandonaron a sus parejas debido a su situación. Algunas se fueron con los hijos, por lo que los pacientes manifestaron sentirse tristes por no haber visto a sus hijos en mucho tiempo.

En cuanto a su vida íntima, esta se ve afectada considerablemente como lo manifestó el 80% de los pacientes que viven con pareja, de los cuales el 57% admitió que se debía a la falta o disminución de movilidad, 16% expresó que tenían menor oportunidad para las relaciones sexuales y el 7% de los varones dijo se vio afectada su vida íntima por el uso de sonda. La gráfica siguiente nos ilustra sobre el particular.

Gráfica 17. Causas de afectación de vida íntima de los varones con discapacidad neuromotora.



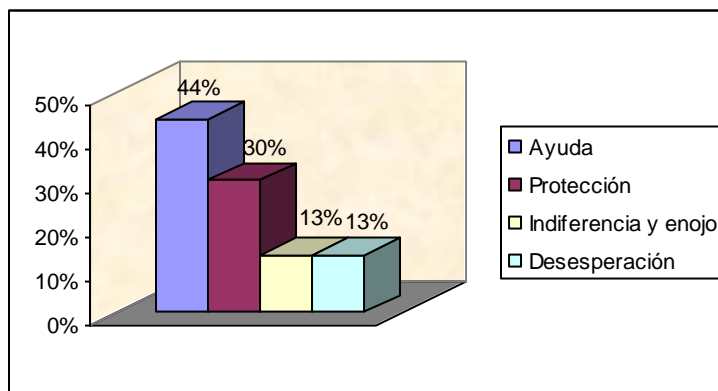
A este respecto, y retomando la importancia del cuerpo, cabe mencionar que la discapacidad que padecen estos hombres ha hecho que perciban el cuerpo como fuente de dolor y de tensión, de fatiga y sufrimiento, la mayoría ya no siente el placer y bienestar que tenía cuando realizaba todas aquellas actividades en sus prácticas cotidianas. Así, recordando que el control rutinario del cuerpo es fundamental para el mantenimiento de esa coraza protectora que nos mantiene seguros en las situaciones de interacción diaria, y que este control es parte integrante de la naturaleza misma tanto de la actuación como del ser aceptable por los otros como competente, el marco de seguridad ontológica se ve amenazado. El no poder autogobernar su cuerpo y no gozar de esta autonomía ha hecho que experimenten la pérdida de seguridad ontológica. Ha sido tan difícil esta situación, que uno de ellos intentó suicidarse, y cabe mencionar que en otros pacientes esta idea quedó sólo en su pensamiento. Al momento de narrar esta experiencia, el paciente estaba emocionado y a la vez orgulloso de que, a pesar del intento, no se logró el cometido; piensa que fue obra de Dios.

El percibirse “diferente a los demás” (67% admitió sentirse así) y que “de ahora en adelante nada será igual”, crea una angustia enorme pues se sienten como “ajenos” a ese mundo real que se comparte con otros y con los cuales existía una identificación. Así mismo, de acuerdo a la perspectiva de género masculino

mencionada anteriormente, la mayor preocupación de todos es precisamente que ya no podrán ser los “proveedores de casa”, ni “el hombre fuerte y valiente, cuidador y protector de la familia”. Los sentimientos que experimentan a este respecto son de desolación, tristeza, impotencia y a veces, de coraje. Un paciente me platicaba que no durmió por las noches durante un año y medio pensando en “cómo le iba a hacer”, aunque no se lo demostraba a su familia. Se pudo observar que la pérdida de este sentimiento de seguridad ontológica, aunado a las afectaciones en el ámbito laboral, fueron las experiencias más dolorosas de este proceso.

A pesar de lo anterior, los pacientes sienten el apoyo de su familia, así respondió el 77% de ellos, 16% dijo que sólo a veces ha tenido el apoyo de su familia y 7% dijo que no han sentido el apoyo familiar. En cuanto a las actitudes que han tenido las familias de estos individuos, podemos conocerlas mediante la gráfica siguiente.

Gráfica 18. Actitudes de la familia hacia los pacientes



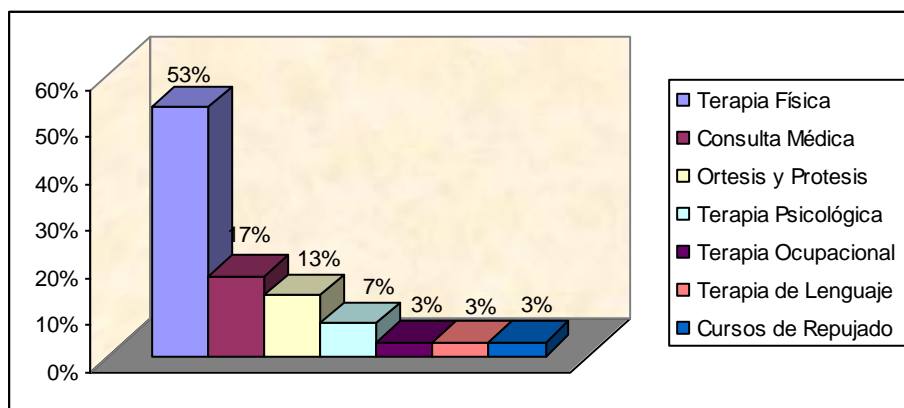
Estrategias y Apoyos

En relación a las estrategias o tipos de apoyo que han buscado para salir adelante, 27% de estos varones contestó que no buscó ayuda, 20% de ellos dijo haber salido adelante por sí mismo, 17% se apoyó en la religión; 13% buscó

terapia psicológica; 7% acudió con curanderos y el resto se unió a grupos de autoayuda.

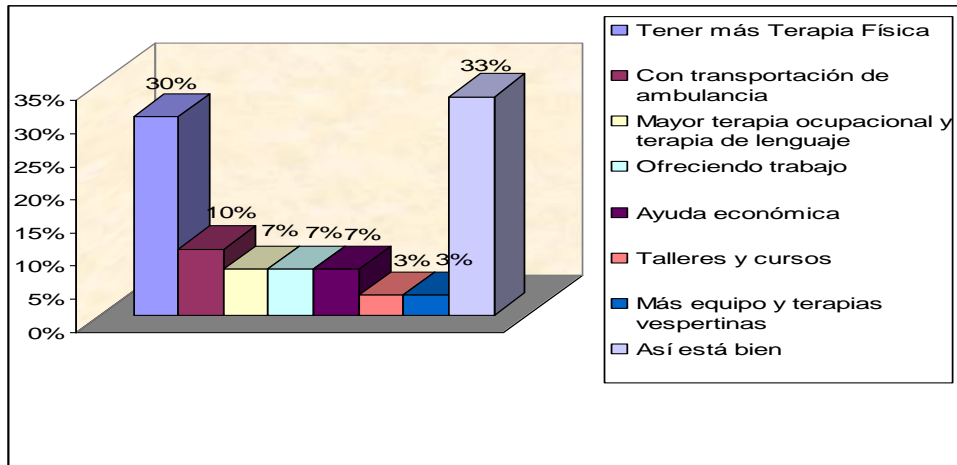
En relación al servicio que les ha proporcionado el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), el 80% declaró que les ha ayudado mucho; el 17% dijo que le ha ayudado poco y el 3% manifestó no haber sentido ayuda alguna. De los servicios que más apoyo les ha brindado, la gráfica siguiente da muestra de ello, y se ve que la terapia física es la que consideraron de mayor ayuda a su problema.

Gráfica 19. Opinión de los pacientes sobre de los servicios del CREE que más ayudaron en su rehabilitación.



Ahora bien, al preguntarles en qué piensan les podía apoyar mejor el CREE, comentaron que quisieran tener más terapia física (30%) principalmente. Aunque un gran porcentaje (33%) consideró que así está bien. Los resultados se presentan en la siguiente gráfica.

Gráfica 20. Opinión de los pacientes sobre los servicios del CREE que ayudarían mejor en su rehabilitación.



En cuanto a sus derechos como personas con discapacidad, es de llamar la atención que, aunque el 47% de los varones admitió que tiene derechos legales por padecer una discapacidad, ninguno conocía la Ley 186 del Estado de Sonora, ni había escuchado de ella. Algunos preguntaban de qué se trataba y qué uso tenía, se les platicó un poco al respecto, pero se mostraban sorprendidos de que existiera esta ley y que nunca hubieran oído hablar de ella.

Como puede observarse, la vida de los varones que sufren por una condición discapacitante, en este caso de tipo neuromotor, se ve seriamente afectada en muchos aspectos. Principalmente se da una ruptura en las prácticas rutinarias de su vida cotidiana, siendo los aspectos más relevantes de esta modificación en este proceso las relaciones familiares y laborales. Aunado a lo anterior, experimentan un sentimiento de pérdida de identidad con el mundo social al que se pertenece (seguridad ontológica), lo cual afecta considerablemente su estilo de vida, es decir, se sienten diferentes a los demás, que ya no comparten la identidad de pertenencia al grupo en el que se desempeñaban y que no han logrado integrarse plenamente en su vida.

CONCLUSIONES

La discapacidad es un problema que trasciende la insuficiencia física o biológica y se sitúa en los ámbitos social y cultural de las personas que la padecen. Además de producir privación o limitación de una o más capacidades físicas, biológicas o mentales, también afecta seriamente la calidad de vida, creando una desigualdad ante la sociedad

Como se mostró en el trabajo, existe una complejidad conceptual en torno a la discapacidad derivada de la necesidad de distinguir entre la deficiencia biológica y las desventajas sociales por padecer una deficiencia. La nueva definición de discapacidad propuesta por la CIF presenta un término genérico que incluye ambas limitaciones, la biológica y la social.

Las teorías sociológicas de la discapacidad han contribuido al desarrollo de un cuerpo de conocimientos y reflexiones cada vez mayor. Las principales aportaciones han provenido de sociólogos estadounidenses, británicos y canadienses, y proceden de países del primer mundo. En tales naciones, el entorno de las personas con una condición discapacitante es muy diferente a la de nuestro país. No obstante, aún con los avances que en materia legal y política se han logrado, los movimientos sociales de esos países denotan un rezago en el tema de discriminación y opresión social.

Los índices establecidos por las distintas instancias especializadas en la materia, en los niveles mundial y nacional, muestran que la incidencia y prevalencia de este fenómeno van en aumento, no solo de manera absoluta por el crecimiento de la población, sino en forma relativa como consecuencia del proceso de cambio en los aspectos demográfico, epidemiológico y social que vive nuestro país

En el trabajo dimos cuenta que los varones que padecen discapacidad neuromotora viven *situaciones críticas* que impiden la continuación de sus

prácticas rutinarias. Enfrentan una serie de barreras que obstaculizan su reincorporación a la vida social y productiva. Las principales barreras con que se topan los sujetos de estudio son las de transporte y las arquitectónicas pues la mayoría de los varones entrevistados carece de vehículos y a la fecha no existen medios de transporte urbano que cubran esta necesidad. Así mismo, las viviendas de estas personas no son, en su mayoría, las adecuadas para su condición. Además, aunque se han dado cambios importantes en materia de construcción accesible, aún existen lugares públicos inaccesibles o incómodos para deambular libremente con algún auxiliar de apoyo como son la silla de ruedas o la andadera.

Padecer una discapacidad crea tensión y modifica en alto grado la vida familiar y laboral. La dinámica familiar se altera radicalmente, e involucra en algunos casos a los hijos, quienes junto con sus madres, asumen el rol de proveedores. Las parejas de los varones son las principales cuidadoras, por lo que aumenta su carga de trabajo y altera seriamente sus vidas. Considero que es importante la realización de estudios que brinden un panorama más amplio sobre la condición de las mujeres involucradas en esta problemática.

Vivir con una discapacidad crea, además, sentimientos de tristeza, desolación e impotencia. Las experiencias más difíciles en la vida de estos varones fueron la pérdida de seguridad ontológica, la falta de autonomía corporal, ya que limitó la continuación de sus prácticas rutinarias; y el sentimiento de sentirse “inútiles” por no poder trabajar. La muestra nos indica que las oportunidades para el trabajo son casi nulas.

La mayoría de los sujetos de estudio no ha logrado un desarrollo pleno en su vida pues no cuenta con los apoyos necesarios para ello. Estos sujetos se encuentran en un proceso de adaptación, es decir, han tratado de ajustarse o acomodarse a su entorno, sin lograr la integración social que equivale al respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, como son la igualdad de

oportunidades para el trabajo, la equidad en el acceso a los servicios y su plena participación en la sociedad.

Sin embargo, la minoría que ha alcanzado la integración social en su vida presentó los siguientes aspectos personales: una autoestima consistente, la fe, la confianza y seguridad en sí mismos, y el sentido del humor,

Los factores externos que ayudaron a quienes han logrado integrarse socialmente fueron el trabajo y el apoyo institucional, específicamente el que recibieron por parte del Centro de Rehabilitación y Educación Especial de Hermosillo, Sonora. Este Centro, por cierto, es la única institución pública con la especialidad en medicina física y rehabilitación, que ofrece apoyo integral a estas personas. Sin embargo, debido al problema de transporte, no todas las personas pudieron seguir el tratamiento de rehabilitación que proporciona el Centro.

La escolaridad fue otro factor que influyó en la capacidad para afrontar y solucionar los problemas cotidianos de estos individuos. La mayoría de los varones que no han logrado integrarse socialmente, estudiaron sólo la educación básica, en tanto que los sujetos de estudio que se han integrado en su vida social, estudiaron una carrera técnica o profesional.

Los varones que han logrado una integración social han contado con al menos una persona adulta (algunas veces fue la pareja, otras, los amigos y familiares) que los aceptó de forma incondicional, independientemente de su temperamento, su aspecto físico o su inteligencia, y que les reconoció sus esfuerzos y logros.

Por otra parte, si analizamos algunos de los resultados de nuestra investigación desde la perspectiva de la resiliencia, tendríamos que hasta el momento del estudio, el 47% de los varones con discapacidad neuromotora ha tenido una reintegración disfuncional; el 10% de los pacientes ha logrado una reintegración con pérdida; el 30% de los individuos se ha reintegrado a la zona de bienestar; y

sólo el 13% ha logrado la reintegración con resiliencia, es decir, contó con los factores personales y externos arriba mencionados, que les facilitó la reincorporación y participación a la vida social y productiva. Se sugiere la realización de estudios posteriores sobre este tópico que amplíen y enriquezcan las maneras de integración posibles para estas personas.

En México, existen programas, leyes y políticas públicas de reciente creación que promueven acciones en beneficio de esta población vulnerable. La Ley General de las Personas con Discapacidad data del 10 de junio de 2005. Esta ley presenta un modelo médico, y otorga a la Secretaría de Salud la rectoría del tema de la discapacidad. Aunque sus principales principios se refieren a la equidad, la justicia social y la equiparación de oportunidades, la realidad de las personas que padecen esta condición aquí estudiada nos indica que aún existen muchas necesidades por cubrir, especialmente las de tipo económico y laboral. También aquellas relacionadas con la instauración de una sociedad sin barreras y con igualdad de oportunidades, ya que siempre que exista una sola persona que se sienta “diferente a los demás” es un signo de desigualdad y de rechazo social.

La realización del presente trabajo fue una experiencia muy gratificante y enriquecedora. Entrevistar a estos varones en sus hogares me permitió conocer de cerca y tener una mayor comprensión de las dificultades por las que atraviesan, de sus múltiples esfuerzos, personales y familiares, por salir adelante. La diversidad de los aspectos que se ven afectados por padecer esta discapacidad, modifican en alto grado sus vidas y hace más compleja la integración a la sociedad.

A pesar de las miradas de tristeza y desolación que observé en la mayoría de ellos, percibí también una cierta tranquilidad y en algunos casos, hasta esperanza de que su situación pueda cambiar. Advertí una necesidad muy grande de conversar, de compartir sus inquietudes, sus tristezas y sus logros, con otras personas, ya que, en la mayoría de los casos, sus amistades ya no los frecuentan.

Y por las limitaciones físicas y las barreras de transporte, ellos no pueden acudir a visitarlos tampoco.

Las condiciones de vida de estas personas son penosas pues la mayoría es de escasos recursos, incluso hay quienes no cuentan con los servicios básicos de vivienda, drenaje, etc. De hecho, se entrevistó a personas que viven en casas de cartón y el encuentro se llevó a cabo al aire libre, sobre piso de tierra y donde pude observar sus carencias.

Me parece importante señalar que estos varones puedan continuar su tratamiento de rehabilitación y sobre todo, la posibilidad de que participen en alguna terapia grupal. Contar con medios de transporte adecuados a sus necesidades es una prioridad para poder lograrlo. Ellos necesitan socializar y compartir sus experiencias con otros pares, que les ayude a mitigar o descargar, en la medida de lo posible, sus angustias y sus penas, compartiendo sus experiencias y conociendo cómo otras personas, con condiciones similares, han salido adelante.

Así mismo, considero que la realización de futuras investigaciones sobre la vida de mujeres que padecen una discapacidad de este tipo ampliaría el panorama, desde distintas perspectivas, de las situaciones de estas personas. Padecer una discapacidad es, sin duda, una experiencia que sacude enormemente la vida de quienes la sufren y que involucra además a las personas que conviven con ellas.

Por último, me resta mencionar la importancia del CREE para la rehabilitación de estas personas quienes manifestaron un sincero agradecimiento, pues además de ofrecerles el servicio de terapéutico, en el Centro se les ha brindado un espacio de convivencia y de socialización que los hace sentir escuchados y comprendidos.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

ANDRÉU ABLEA, JAIME Y COL., Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados, Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales No. 45, Madrid, 1998.

ANGULO A. G. (2002) La Seguridad en el Trabajo. Revista *INCIDE*, 38: 11

BARNES, COLIN, Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental en BARTON L.(Comp.) "Discapacidad y Sociedad", Ediciones Morata, S.L. España, 1998

BARTON L. Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos en BARTON, L. (Comp.), "Discapacidad y Sociedad", Ediciones Morata, S.L España 1998

BOOTH, W., COLOMB, G., WILLIAMS, J. (2001) Cómo convertirse en un hábil investigador. 1ª. Edición. Editorial Gedisa, S.A., España

CIDDM-1. Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. Borrador Alfa-1, Ginebra. Organización Mundial de la Salud, 1980.

CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2, Versión Completa, Ginebra. Organización Mundial de la Salud, 1999.

CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Mayo 2001

D'KEIJER, BENNO. "Hasta donde el cuerpo aguante: Género, Cuerpo y Salud Masculina", en La salud como derecho ciudadano: perspectivas y propuestas desde América Latina, Universidad Peruana, Cayetano Heredia, Lima, Perú, 2003

Diario Oficial, Programa de Atención a Personas con Discapacidad, México, 2000.

EGEA GARCÍA, CARLOS Y SARABIA SÁNCHEZ, ALICIA. "La CIF: Nuevos conceptos y términos de la discapacidad de la OMS", Revista de Servicios Sociales y Política Social nº 62, Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, Madrid, 2003, ISBN 1130-7633, págs. 9 a 14.

GIDDENS, ANTHONY, La constitución de la Sociedad. Bases para la teoría de la estructuración. 1ª. Reimpresión. Amorrortu Editores. Argentina, 1998.

GIDDENS, ANTHONY, Modernidad e Identidad del Yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea, Trad. José Luis Gil Arista, Ediciones Península, Barcelona, 1998.

GOFFMAN, ERWING (1993) Estigma, la identidad deteriorada, Amorrortu Editores, Argentina, 1993

HERNÁNDEZ GÓMEZ RICARDO (2001) El Discapacitado ante la Sociedad, Madrid, 2001

HERNANDEZ S. R., FERNANDEZ, C. C., BAPTISTA L. P, Metodología de la Investigación. 2ª edición. Mc Graw Hill. México, 2000

INEGI, Tabulados Básicos SONORA Tomo III, XII Censo General de Población y Vivienda, 2000

INEGI Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística, 2001, México, D.F, 2001

INEGI, Las personas con discapacidad en México: una visión censal, México, D.F., 2004

KLIPPEL, J. Principios de las Enfermedades Reumáticas. 11ª Edición. Arthritis Foundation. Estados Unidos, 2000

KOTLIARENCO, MARÍA ANGÉLICA Y OTROS, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, Julio 1997

Ley de Integración Social para Personas con Discapacidad del Estado de Sonora (1997-2000) Congreso del Estado de Sonora.

MADRID, A. "El Maestro ante la Nueva Cultura de la Discapacidad", Curso sobre discapacidad, CESUES. Hermosillo, Sonora, Mayo 1992.

OLIVER, MIKE en Barton, Discapacidad y Sociedad, Ediciones Morata, S.L., España 1998

Organización Panamericana de la Salud. Guía para escribir un protocolo/una propuesta de investigación. Fotocopias

Programa de Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad

Programa para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad DIF-CONVIVE. México 1999

Reglamento Interior de los Servicios de Salud (B.O. 09/Diciembre/1999)

RICE y Colaboradores en KLIPPEL, J. (2000) Principios de las Enfermedades Reumáticas. 11ª Edición. Arthritis Foundation. Estados Unidos

ROMERO MORANTE, JESUS, "El núcleo ontológico de la teoría social. A propósito del pensamiento de Anthony Giddens", Revista Bibliográfica de Geografía y Ciencias Sociales no. 130, Barcelona, diciembre, 1998.

SCHALOCK, R. (1999), Hacia una nueva concepción de la discapacidad, en III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca, España.

Secretaría de Salud, Informe de Labores, 2004

VAZQUEZ, A. M. (2002) Infraestructura para Personas con Discapacidad. *INCIDE*: 38: 26-31

VERDUGO, A. M. La Concepción de Discapacidad en los Modelos Sociales

www.consejo-promotor.com.mx/oms.html 09 marzo, 1999

www.revistaunika.com.mx/estad.htm, 09 marzo, 1999

www.turismoaccesible.com.ar/turismo/t_amf_conceptos_acc.htm, 11 julio 2005

ANEXOS

Anexo 1. Mapa conceptual

Anexo 2. Cuestionario aplicado en las entrevistas a los varones con discapacidad neuromotora.

Anexo 3. Selección de Casos.

Anexo 4. Los marcos legales e institucionales de la discapacidad.

ANEXO 2. ENCUESTA SOBRE LAS SITUACIONES CRÍTICAS QUE ENFRENTAN LOS VARONES EN EDAD PRODUCTIVA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA

OBJETIVO:

Conocer cuáles son las principales *situaciones* que enfrentan los hombres con discapacidad motora en su vida diaria.

1. Nombre _____ No. _____

2. Fecha: _____

3. Edad _____

4. ¿Desde cuándo le pasó la lesión? _____

5. ¿Utiliza alguno de los siguientes apoyos para caminar?

a. silla de ruedas b. andadera c. bastón d. muletas e. otro f. ninguno

6. ¿Quiénes viven con usted en casa?

a. Esposa b. Hijos c. Padres d. Otros (parentesco) _____

7. De las siguientes actividades de la vida diaria, ¿Cuáles puede realizar por sí mismo y de cuáles necesita ayuda de otra persona?

a. bañarse a1.solo a2.otra persona (parentesco) _____

b. peinarse b1.solo b2.otra persona (parentesco) _____

c. vestirse c1.solo c2.otra persona (parentesco) _____

d. ir al baño d1.solo d2.otra persona (parentesco) _____

e. comer e1.solo e2.otra persona (parentesco) _____

8. ¿Se han hecho modificaciones o adaptaciones en su casa para que usted pueda moverse mejor?

a. Si b. No (vaya a la pregunta 10) _____

9. ¿En qué lugares de la casa?

10. Cuando sale fuera de casa, ¿Cómo se traslada?

a. auto propio b. aventones c. camión urbano d. taxis e. otros _____

11. ¿A qué lugares (fuera de su casa) no ha podido entrar o ha entrado con dificultad por los obstáculos que tienen?

a. trabajo b. restaurantes c. parques d. cines e. iglesia f. otros g. ninguno

12. ¿Trabaja actualmente?

a. Si b. No (vaya a la pregunta 17) _____

29. ¿A qué se debe principalmente?

- a. debido a salarios perdidos b. por no tener trabajo c. por tener menor sueldo
d. gastos e. otros _____

30. ¿Qué cantidad de dinero aproximadamente ha gastado desde que tuvo su lesión por lo siguiente?

- a. cirugías _____
b. tratamientos _____
c. consultas _____
d. medicamentos _____
e. otros _____

31. ¿Usted tiene hijos?

- a. Si b. No _____

32. ¿Cuántos? _____

33. ¿Ha tenido cambios en la relación con sus hijos debido a su lesión?

- a. Si, positivamente b. Si, negativamente c. No (pase a la pregunta 32)

34. ¿Cómo han sido esos cambios? _____

35. ¿Cuál es su estado civil? (Si no tiene pareja, pasar a la pregunta 38)

- a. casado b. soltero c. unión libre d. divorciado e. viudo f. otro _____

36. ¿Ha cambiado la relación con su pareja desde que tuvo la lesión?

- a. Si, negativamente b. Si, positivamente c. No (vaya a la pregunta 38) ____

37. ¿Por qué ha sido el cambio?

- a. Cansancio b. Enfado c. No hay intimidad sexual d. Mal humor
e. otros. Explicar: _____

38. ¿Se ha visto afectada su vida íntima sexual desde que se lesionó?

- a. Si b. No (vaya a la pregunta 40) _____

39. ¿Por qué causa?

- a. dolor b. fatiga c. disminución de movilidad d. disminución de impulso sexual
e. menor oportunidad para relaciones sexuales
f. otros _____

40. ¿Ha recibido apoyo de su familia para salir adelante con su situación?

- a. Siempre b. Casi siempre c. A veces d. Casi Nunca e. Nunca

41. ¿Qué actitudes en general ha tenido su familia con respecto a su situación?
a. protección b. culpabilidad c. indiferencia d. enojo e. desesperación
f. otros _____

42. Cuando usted se encuentra con otras personas, ¿ha llegado a sentirse en alguna de las siguientes maneras?
a. No sabe si lo aceptarán
b. se siente en exhibición
c. piensa que lo desaprobarán
d. siente que su intimidad o privacidad está siendo invadida
e. piensa que le tendrán lástima o compadecerán
f. piensa que se burlarán
g. piensa que lo atenderán o tratarán mejor que a otros.
h. ninguna de las anteriores
i. otros _____

43. ¿Ha sentido que se le rechaza por su discapacidad? .
a. Siempre b. Casi siempre c. A veces d. Casi Nunca e. Nunca (pase a la pregunta 45) _____

44. ¿De quién ha recibido muestras de rechazo?
a. familia cercana b. familiares lejanos c. amigos d. vecinos e. niños
f. personas desconocidas g. otros _____

45. Cuando usted se encuentra con otras personas, ¿por lo regular tiene alguno de los comportamientos siguientes?:
a. se muestra a la defensiva b. se muestra agresivo
c. habla lo menos posible d. se muestra ansioso
e. trata de evadir el contacto f. actúa de manera normal
g. se siente inseguro h. otros _____

46. ¿Usted se siente “diferente” a los demás?
a. Siempre b. A veces c. Nunca _____

47. ¿Usted cree que ha logrado adaptarse a su situación?
.a. Mucho b. Regular c. Nada (pase a la pregunta 49) _____

48. ¿Usted cree que la ayuda que le ha brindado la gente, está contribuyendo a su adaptación?
a. Mucho b. Bastante c. Regular d. Poco e. Nada (vaya a pregunta 50) _____

49. ¿De qué manera?

50. ¿Qué tanto cree que sus amigos, vecinos, la gente que conoce, saben lo que es tener una discapacidad?

a. Mucho b. Bastante c. Regular d. Poco e. Nada _____

51. ¿Recuerda qué pensaba usted sobre las personas con discapacidad antes de sufrir su lesión?

52. ¿Qué piensa ahora?

53. Usted considera que la lesión o el accidente que sufrió se debió a:

- a. descuido personal
- b. descuido de compañeros del trabajo o del lugar del suceso
- c. falta de seguridad del lugar donde ocurrió
- d. mala suerte
- e. ya le tocaba
- f. cansancio
- g. castigo
- h. señal divina
- i. es algo natural
- j. accidente
- k. otros _____

54. ¿Qué actividades ha dejado de hacer por su situación?

- a. fiestas, reuniones b. deportes c. iglesia d. cine e. salidas de viaje
- f. otros _____

55. ¿cuáles cree usted son las barreras u obstáculos que más le dificultan para integrarse en su vida?

- a. Barreras Arquitectónicas (no hay el espacio para entrar a lugares)
- b. Barreras Mentales (Estado de ánimo, actitudes, etc.)
- c. Barreras Sociales (Falta de apoyo de la gente, de las Instituciones)
- d. Barreras de Transporte (el transporte no está acondicionado)
- e. Otras

56. ¿A quién o a qué ha recurrido en busca de apoyo para salir adelante con su situación?

- a. religión

- b. grupos de autoayuda
 - c. terapia psicológica
 - d. grupos de personas con discapacidad
 - e. curanderos o sanadores
 - f. Otros
 - g. ninguno
-

57. ¿Sabe que como ciudadano con una condición de discapacidad tiene derechos legales?

- a. Si
 - b. No
-

58. ¿Conoce la ley 186 del estado de Sonora?

- a. Si
 - b. No (vaya a pregunta 60)
-

59. ¿Qué piensa de esta ley?

- a. Beneficia a las personas con discapacidad
 - b. No se aplica
 - c. Otros
-

60. ¿En qué medida ha contribuido el CREE en su rehabilitación?

- a. Me ha ayudado mucho
 - b. Me ha ayudado poco
 - c. No me ha ayudado
-

61. ¿En qué le ha apoyado más el CREE?

- a. servicio médico
 - b. terapia física
 - c. terapia psicológica
 - d. terapia ocupacional
 - e. terapia de lenguaje
 - f. otros
-
-

62. ¿En qué piensa que le podría apoyar mejor el CREE?

63.

Comentarios

GRACIAS POR SU TIEMPO!

ANEXO 3. SELECCIÓN DE CASOS

CASO No. 1

Se trata de un paciente de 44 años, casado con 2 hijos varones. Solicité entrevistarlo a lo cual accedió pero en el CREE ya que en su casa había “ciertos problemitas”.

Llega caminando apoyado en una andadera, con buena disposición para hablar de su situación, y de toda su experiencia a raíz de su accidente en el año 2002, frente al mercado “El Sahuaro”. Una señora que venía manejando se detuvo y no dio marcha cuando el semáforo se puso en verde, ya que pensó, dice él, que era para dar vuelta; entonces venía un pick up muy recio detrás de él y lo impactó. El no pensó que le había causado problemas ya que pudo pararse y caminar. Sin embargo, a los días, empezó a sentir que perdía fuerzas en los músculos, especialmente en las piernas. Después de un mes del accidente, al hacer fila en el banco, no pudo sostenerse y se desplomó, dice, “como trapo”. Le dio mucha vergüenza, y lo ayudaron. Se sentó un rato y después volvió a tener fuerzas. Hasta que fue empeorando la situación y dejó de caminar por completo y de tener fuerzas de la cintura para abajo. Estuvo en cama por un mes, como vegetal. Refiere que sólo sentía frío en las piernas. Se sentía muy desesperado y fue cuando comprendió por qué algunas personas se suicidan. Afortunadamente tuvo el apoyo de su familia. Sus dos hijos, (de 25 y 21 años), quienes ya trabajaban aunque de manera eventual, asumieron el rol de proveedores del hogar y empezaron a trabajar de tiempo completo como choferes en los camiones urbanos. Su esposa (que tiene 50 años), continuó con su función de ama de casa, además de convertirse en cuidadora de su esposo. Ella le hacía todo, lo volteaba en la cama, lo aseaba, lo peinaba, en fin, todas aquellas actividades de cuidado personal, eran realizadas por ella. Tener que ir al baño fue lo peor que tuvo que enfrentar, dijo, lo más íntimo de su ser, como limpiarlo, no podía soportar el no hacerlo por sí mismo.

Al cabo de un mes, sus hijos lo llevaron con un sobador, Don Ramón, quien le dio masajes en todo el cuerpo y eso lo hizo sentirse mejor. Ya sentía calientitas las piernas.

Posteriormente, le recomendaron que asistiera a terapia física en un lugar, donde sólo había dos terapistas, una mujer y el amigo que se lo había recomendado. Platica que para realizar el ejercicio con esos aparatos le tuvieron que ayudar. Al cabo de tres meses, la terapeuta le sugirió ponerle un aparato que era muy caro. Le aconsejó ir al CREE para solicitar apoyo económico. Fue entonces que recibió consulta médica de rehabilitación, además de que se le realizaron ciertos estudios musculares. Con ello empezó su terapia física en el CREE.

Ingresó al Hospital General del Estado en julio de 2002, con antecedente de pérdida muscular de 6 meses de evolución. En agosto de ese año lo intervinieron quirúrgicamente, dándolo de alta cinco días después de la cirugía. El pronóstico fue bueno para la vida, reservado para la función.

Es importante mencionar que desde septiembre de 2002 a la fecha, ha recibido terapia física y consulta de medicina de rehabilitación en el CREE, por lo cual su tratamiento ha sido muy largo. Es notable la mejoría que ha tenido, ha ido adquiriendo mayor fuerza en los músculos; de hecho cinco días antes de la entrevista, estaba en silla de ruedas y ahora caminaba con andadera.

Relación Familiar

Durante el tiempo que ha pasado en su casa desde el accidente su vida ha cambiado radicalmente. Como se mencionó, sus hijos asumen el rol de proveedores; la esposa de cuidadora, además de las tareas del hogar. Todo esto hace al paciente sentir desesperación. “Empecé a preocuparme por todo, pensé que mi esposa se podía enfadar y me podía dejar por tener que lidiar con un enfermo. Además, me di cuenta de todo, hoy sé quiénes son amigos de verdad, sólo fueron a verme dos o tres, ya nada es como antes, se siente muy feo, lo ven

a uno en silla de ruedas y lo desprecian. Algunos no vienen porque a lo mejor piensan que deben traerme dinero, pero no es así, verá cómo da ánimo que lo visiten, sólo quiero platicar”. “Ya no puedo hacer las cosas que hacía antes, como subirme al techo, arreglar el cooler, a veces me da mucha desesperación.”

El paciente platica que el hijo mayor está casado y vive en otra casa; mientras que el segundo, se “juntó” con una muchacha y tienen un bebé de dos meses. Este hijo se fue a vivir un tiempo a otra casa, pero se regresó a vivir con ellos, llevándose a su pareja, para poder ayudar a su padre, desde hace un año. El problema más grande que tiene el paciente ahora es que la pareja de su segundo hijo tiene muy mal carácter, y no quiere vivir allí, “me desespero mucho, ya quisiera trabajar en algo, para que mi hijo se vaya, pero mi esposa y yo no podemos hacer mucho pues no queremos que mi hijo se moleste, él ha sido muy bueno conmigo y su mujer es muy jodida. Todo esto me irrita mucho, me pone de malas, antes era peor, las cosas han ido mejorando entre mi esposa y yo, antes era muy enojón, me irritaba mucho por el dolor, pero ya está más calmada la cosa”. En cuanto a la intimidad sexual, dice que no ha habido problema, que su mujer entiende ya que no han tenido relaciones sexuales desde entonces.

CASO No. 2

Llegué a la colonia Solidaridad y busqué la dirección donde viven dos varones con discapacidad neuromotora. Encuentro a un hombre sentado en su silla de ruedas, platicando con sus hijos. La casa se ve sencilla, en el patio y al frente hay tierra, me dice que sólo una parte de la casa es de material, la otra, en la parte de atrás, es de cartón.

Le explico que estoy haciendo un estudio de las situaciones familiares y laborales que tienen que enfrentar los varones, como él, que por algún accidente o enfermedad se enfrentan a una discapacidad y que han sido pacientes del CREE. Accede inmediatamente.

Este señor tiene 39 años, serio, ecuánime y amable, tiene una manera muy clara de comunicarse. Es directo y puntual, crítico en sus comentarios. Estudió hasta 2° de secundaria, sin embargo, por el trabajo que tenía antes de accidentarse, tuvo la oportunidad de conocer mucha gente e ir aprendiendo de los demás y de las experiencias de su trabajo. Se dedicaba a la investigación de crédito y cobranzas de una empresa de electrodomésticos. Este trabajo le permitía acercarse a otras personas, indagar, conocer, y luego determinar la capacidad y solvencia económica y moral para poder otorgarles crédito. En diciembre del año 1999 iba caminando y cayó, tuvo un accidente por descuido personal, refiere, lo que le causó una lesión medular. Actualmente utiliza una silla de ruedas y tiene movilidad en ambos brazos pero no en los dedos de las manos. No tiene movilidad en las extremidades inferiores.

Iniciamos la plática en un día muy frío, sin embargo, la entrevista se desarrolla en el frente de su casa, a la intemperie y los rayos del sol ayudan a disminuir el intenso frío que se siente. Sentado en la parte frente de su casa, le pide a uno de sus hijos que me cedan la silla. Se muestra accesible al responder todas las preguntas que le hago. Las adaptaciones al hogar, la pérdida de su empleo, las ganas que tiene de trabajar de nuevo. Me platica cómo tuvieron que moverse para conseguir un crédito y poder abrir una tortillería la cual atiende su esposa, quien no trabajaba antes del accidente. Su hijo mayor de trece años, es estudiante y los domingos trabaja de ayudante de taquero para ayudar en los gastos. Lo noto un poco evasivo al responder las preguntas que refieren su relación de pareja, su intimidad sexual, al parecer no tiene una vida sexual activa, ya que refiere disminución de movilidad y del impulso sexual. Sin embargo, la relación con su familia es afectuosa, siempre ha tenido el apoyo que necesita.

En cuanto a los contactos mixtos (de interacción social), casi siempre siente rechazo de las personas y se siente en exhibición. Sin embargo, él siempre actúa de manera normal, ya que, a pesar de sentirse a veces diferente a los demás, no ha perdido el sentido de la vida ni el deseo de salir adelante.

En relación al apoyo institucional, el CREE lo ayudó bastante. Sin embargo, piensa que el mayor problema que enfrenta este Centro es el de transporte, ya que él prefirió no regresar, debido a que, “de las tres ambulancias que se tienen no se hace una”. Le daba pena con el chofer quien tenía que esforzarse demasiado en subirlo y bajarlo y que quizá se pudiera lastimar.

El paciente comentó que sería bueno que las autoridades realmente llegaran a las orillas en vez de echar millones “por aquí y por acá”. Le fue muy difícil conseguir una silla de ruedas, la consiguió por medio de la radio. También habló con la Presidenta Municipal, quien lo apoyó. Así mismo, se expresó negativamente del Consejo de Discapacidad, el cual nunca le brindó la ayuda necesaria para su integración laboral.

El paciente refiere que la discriminación inicia desde allí mismo: “Hay personas que están en escritorios, sanas y no dan oportunidades a personas con discapacidad.” Dice que sólo fue una vez al CID y no quiso regresar. “Lo ven por debajo a uno”, comentó. Dice que hay tres camiones en el CREE, y de los tres no se hace uno, y esa gente tiene carro del año, desde allí, comenta, inicia la discriminación. No hay servicio de traslado. “Prefiero seguir así, porque Don Luis se puede lastimar, no puede andar bajando y subiendo en esa “disque ambulancia”. Comenta además, que hay veces que el servicio de trabajo social va a las casas a hacer el estudio socioeconómico, y que al ver que la gente tiene televisión, y otros servicios, piensan que uno puede pagar más, siendo que estos electrodomésticos ya los tenían desde antes.

CASO 14

Este paciente tuvo una EVC mientras comía unos tacos en un puesto; sintió que se desvanecía y un dolor muy intenso que recorría cara y cuerpo. Se fue caminando como pudo, y llegó hasta un negocio donde un amigo es vigilante, le pidió ayuda, y de allí lo trasladaron al hospital.

El paciente trabajaba de cargador de frutas en un mercado. Después de la lesión, usó dos meses la silla de ruedas. Aunque ha tenido una buena rehabilitación, puesto que ya puede caminar y moverse, sólo le quedan los problemas de una mano, no puede tomar las cosas. Ya no pudo trabajar. Puede realizar casi todas las actividades de la vida diaria por sí mismo. Se quedó al cuidado de su madre, con quien ya vivía, debido a que su mujer lo abandonó y se fue con otro cuando su hijo tenía 10 años. Este hijo de 22 años ahora vive con él y a la hija, quien tiene 23 años y es casada, no la ha visto desde hace más de 3 años.

El paciente vive en un cuarto de cartón, el suelo es de tierra y no cuenta con todos los servicios. Desea trabajar quizá como vigilante, ya que tiene una necesidad económica muy grande. Su mamá no trabaja pues tiene angina de pecho y artritis; de vez en cuando un tío le manda calabazas a su mamá que recoge en la cosecha y ella las vende a los vecinos. En tiempo de calor, ella hace gelatinas para vender a los niños.

El paciente se muestra triste, deprimido a veces, refiere que tenía problemas con la bebida al grado de estar un mes en prisión por este motivo, pero desde que tuvo la enfermedad, no ha tomado.

Cuando ocurrió la lesión, sus amigos le apoyaron realizando una rifa, lo que obtuvieron se lo entregaron a su mamá para afrontar los gastos que se generaron. Piensa que la enfermedad “ya le tocaba” pues él anduvo mucho tiempo en problemas de alcohol.

De las actividades que más extraña, están las salidas con amigos al billar, y hacer deporte. Considera que las barreras que más le han dificultado para lograr su integración, son las mentales.

En cuanto al CREE, piensa que le ha ayudado mucho, especialmente el servicio de terapia ocupacional. Sin embargo refiere que a veces no puede acudir, por el problema económico, pues no tiene cómo pagar este servicio, ni el traslado.

CASO 15.

Paciente que vive en albergue San Vicente, ya que luego de presentar una enfermedad vascular cerebral, no tuvo quien lo cuidara, ni la manera económica de pagar a alguien. El se dedicaba a la fabricación de ductos para aires acondicionados, tenía su propio taller, por lo que, al presentar esta enfermedad, no tenía ninguna prestación de servicio médico. Su esposa lo abandonó antes del accidente. Tiene tres hijos, dos varones y una mujer. Uno de los hombres vive en San Luis Río Colorado, y el otro radica en Hermosillo, pero no lo ve. La única que lo visita de vez en cuando es su hija casada, aunque, comenta, no tiene mucho tiempo de visitarlo por sus responsabilidades.

El paciente quedó al cuidado de su papá, quien por ser un hombre mayor no pudo con la carga y solicitó al albergue asilo para su hijo. A veces siente depresión pues su mayor anhelo es reintegrarse a la vida productiva y comentó que toda su vida había trabajado. No puede hablar bien, lo hace pausado y muy lento, sin embargo, se le entiende perfectamente lo que dice. La enfermedad le lesionó el lado derecho, por lo que puede mover la pierna y brazo izquierdos, lo que permite la autonomía al realizar ciertas actividades de la vida diaria, como bañarse, peinarse, comer, vestirse, entre otras.

Platicó que tenía “camaradas” y que al principio acudían a visitarlo, pero que con el paso del tiempo se fueron enfadando. Sólo lo visita uno, de vez en cuando. Lo que más extraña de las actividades que realizaba, es jugar futbol y salir con sus “camaradas”. Refiere sin embargo, que en el albergue platica con los compañeros y que siente el apoyo de ellos; pero que nunca sale de este lugar, excepto cuando va a las terapias y lo traslada el chofer del CREE.

En cuanto al apoyo institucional, el paciente quisiera regresar al CREE, sobretodo a terapia de lenguaje, pues es una de las cosas que más necesita rehabilitar.

CASO N. 16

Se lesionó la médula al revisar las luces de un trailer del cual era chofer. Tenía las intermitentes y nunca imaginó que se había lastimado la cabeza al grado de dejarlo inmóvil.

Su nivel económico es de clase media, vive en una casa de material, sencilla, él, su esposa y el hijo menor, quien dejó de estudiar (6° semestre de ingeniería industrial en la Universidad de Sonora) para ayudar a sus padres, cuando pasó lo del accidente. Actualmente labora en una empresa proveedora de la FORD. Además tiene dos hijas casadas, con hijos. La relación con ellas, menciona, ha mejorado mucho, pues ha sentido su apoyo y cariño mayormente desde que se lesionó.

El paciente refiere que después de tres meses del accidente, consiguió una pensión por parte del IMSS de \$4,100 mensuales. Ha logrado superarse bastante de su problema. Luego del accidente estuvo seis meses en cama, con muchos dolores. Me platicó que gritaba del dolor, y después, duró otros seis meses en silla de ruedas. Actualmente camina despacio ayudado por la andadera. La pareja considera un milagro este avance pues comentan que incluso algunos médicos les dijeron que hay personas que aún teniendo lesiones menores, no han logrado caminar. Ellos se emocionan al platicar cómo la fe les ha ayudado a salir adelante. Su religión es evangélica. A veces cuando estaba en cama, gritaba del dolor y pedía una cruz roja. De repente, dice, llegaban los compañeros de religión del grupo de oración, y ellos cantaban y oraban, de tal modo, que él se quedaba dormido y tranquilo. Comentó además que al principio lo frecuentaban más amigos, pero que por sus trabajos, ahora lo frecuentan menos. Aunque a veces sale a reuniones o fiestas familiares, lo que más extraña de su vida anterior, son

los paseos que realizaba con su familia, a la playa, campo y otros lugares. Las barreras que representan mayor dificultad en su vida son las de transporte y las arquitectónicas. El paciente se mostró tranquilo y poco expresivo en general. Al contestar las preguntas, veía a un hombre serio, sin ánimo de hablar más allá de lo que se preguntaba, y tratando de mostrarse positivo en todo momento. Es decir, me dio la impresión que no se permitía platicar más profundamente. Al final, me comentó que vuelve a revivir cuando lo platica y al recordarlo, le vienen a la mente aquellas situaciones tan graves por las que pasó. Después agradeció a Dios que ya se encuentran mucho mejor, su esposa ya tiene los espacios para ella, para poder salir a la iglesia, o con amigas, ya que cuando pasó el accidente, ella no podía despegarse de él, ni un momento. Noté buena disponibilidad para que lo entrevistara, aunque, como mencioné anteriormente, siempre cuidando, o pensando bien lo que iba a contestar.

En cuanto al trabajo, el paciente comenta que puede trabajar de chofer pues ya puede mover las piernas, los brazos y las manos.

Finalmente, comentó que está muy agradecido con el CREE. Sin embargo, piensa que es una necesidad primordial el contar con una buena ambulancia, pues la que hay no es ambulancia y está muy deteriorada y no es adecuada para trasladar a los pacientes.

ANEXO 4. LOS MARCOS LEGALES E INSTITUCIONALES DE LA DISCAPACIDAD

Normas y Programas Internacionales

Fue en la década de los años setenta cuando el tema sobre discapacidad empezó a despertar interés en el nivel internacional. A partir de entonces, ha aumentado la preocupación e importancia sobre esta temática, no sólo en el medio médico sino también en otros ámbitos de la sociedad, como son las autoridades gubernamentales, las fuerzas políticas, las organizaciones civiles, quienes han coadyuvado a promover una cultura de la discapacidad.¹⁰

Así, el Programa de las Naciones Unidas sobre Discapacidad nace a partir del Programa de Acción Mundial para los Impedidos aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982. El programa tiene como principal objetivo promover una efectiva participación de las personas con algún tipo de discapacidad en el desarrollo social, así como avanzar en la protección de los derechos humanos de las personas con esta condición y promover un acceso equitativo al empleo, educación, información y servicios

Por ello, en 1992, al término del Decenio de las Naciones Unidas para los Discapacitados (1983-1992), la Asamblea General de Naciones Unidas proclamó el día 3 de diciembre Día Internacional de las Personas con Discapacidad (resolución 47/3), con el fin de fomentar una mayor integración en la sociedad de las personas con algún tipo de discapacidad. Con esto dio inicio la instrumentación de esfuerzos que buscaban mejorar las condiciones de vida de este grupo de personas.

¹⁰ Se refiere a las manifestaciones y prácticas sociales que tienden a crear una atmósfera de equidad, dignidad y respeto por las personas que padecen algún tipo de discapacidad en todas sus dimensiones (física, social, familiar, laboral).

Normas y Programas Nacionales en materia de discapacidad

Marco Legal

En el ámbito legal, las personas con discapacidad se encuentran consideradas en el artículo primero de la Constitución. Además, existen al menos 14 leyes que contienen al menos un artículo referente a personas con discapacidad, en los cuales se reconocen sus derechos, se otorgan facilidades o se indica la creación de programas específicos para estas personas, como: la Ley Federal del Trabajo, la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, o la Ley General de Salud, las cuales fueron promulgadas hace varios años.

Las leyes de reciente creación manejan ya el término de “personas con discapacidad”. Si bien se ha legislado en varios campos, la falta de reglamentos de las leyes estatales vigentes para personas con discapacidad impide que exista una efectiva instrumentación y seguimiento. Cada entidad federativa y el Distrito Federal, cuentan con una ley para personas con discapacidad, pero solamente cinco disponen del reglamento correspondiente, lo cual limita su aplicación.

La Ley General de las Personas con Discapacidad se publicó el 10 de junio de 2005. Esta ley presenta un modelo médico, y otorga la rectoría del tema de la discapacidad a la Secretaría de Salud. Así mismo, entre los principios básicos se mencionan la equidad, la justicia social, la equiparación de oportunidades, entre otros (Ley General de Personas con Discapacidad, 2005).

Marco Institucional

En nuestro país, el primer estudio poblacional en relación con la discapacidad se llevó a cabo en el año de 1982 mediante la Encuesta Nacional de Inválidos, realizada por la Secretaría de Salubridad y Asistencia. A través de este estudio se determinó una prevalencia de 2,989 personas con 19 tipos de discapacidad por cada 100,000 habitantes. Asimismo, se evidenció una mayor frecuencia de discapacidad conforme aumenta la edad y una mayor frecuencia en hombres

(61.8%) que en mujeres (38.2%). (INEGI, Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística, 2001, México, D.F)

Por ello, en diciembre de 1982 mediante un decreto presidencial, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) fue facultado para operar establecimientos de asistencia social en beneficio de personas con discapacidad, para lo cual le fueron transferidos los recursos que la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia destinaba a los servicios de rehabilitación no hospitalaria.

Desde entonces, el DIF nacional se constituyó en la institución con mayor infraestructura de servicios de rehabilitación y educación especial desde 1983; con el establecimiento de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE). Cabe mencionar que el primer Centro de Rehabilitación en el país fue el “Zapata”, en la ciudad de México, el cual inició operaciones en el año de 1964 (Programa de Atención a Personas con Discapacidad, Diario Oficial, 2000).

En los meses de julio a septiembre de 1995, la SEP, el DIF y el INEGI, elaboraron el Registro Nacional de Menores con Discapacidad, el cual dio cuenta de la existencia de 2.9 millones de personas entre 0 y 18 años de edad con algún tipo de discapacidad, que, considerando la población total de ese mismo grupo etáreo, representó el 7.6%. De igual manera, mediante el Censo Intercensal de Población y Vivienda de ese mismo año, se determinó que en una de cada 10 viviendas existía al menos una persona con discapacidad (INEGI, Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística, 2001, México, D.F).

Por lo anterior, el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 estableció que el Gobierno de la República daría especial atención a los grupos sociales en condiciones de vulnerabilidad, a fin de favorecer su acceso al desarrollo en condiciones de equidad. Así, uno de los objetivos de la política social fue prestar particular atención a las personas con discapacidad, con el fin de promover su plena participación en la vida social y productiva.

Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAPD)

En el año 1995, bajo el gobierno presidencial Ernesto Zedillo, surgió el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación de las Personas con Discapacidad CONVIVE siendo la cabeza de sector el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF. Este programa está basado en las Normas Uniformes de la ONU, y es monitoreado por la Comisión Nacional Coordinadora, dividida en 8 Subcomisiones de Trabajo en los temas más importantes como educación, empleo, salud, comunicaciones y accesibilidad, familia, entre otras (<http://info4.juridicas.unam.mx>).

En el Diario Oficial de la Federación del 14 de marzo de 2000, se informó que el Programa de Atención a Personas con Discapacidad (PAPD) otorgará “servicios dirigidos a la población que presenta algún tipo de discapacidad y que se encuentra en condiciones de vulnerabilidad social, mediante acciones de prevención, rehabilitación e integración social. El sistema se constituye en la institución con mayor infraestructura para la prestación de este tipo de servicios, mismos que se proporcionan a través de los centros y unidades básicas de rehabilitación” (Programa de Atención a Personas con Discapacidad, Diario Oficial, 2000).

Objetivos del PAPD

El objetivo general del Programa se orienta a garantizar la dignidad y la integridad social de las personas con discapacidad social, favorecer la unidad y la fuerza de la familia en su beneficio, e impulsar el desarrollo económico de la comunidad y la sociedad en su conjunto para brindarles oportunidades de desarrollo individual y social.

En México, a partir del año 2000 se creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad. Así mismo, se realizó el Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, PreveR-Dis, como parte del Programa Nacional de Salud 2001-2006, el cual promueve alternativas en materia de prevención y rehabilitación.

De igual manera, se crearon oficinas de promoción de servicios para esta población en todo el país, cada Jefe de Oficina llamado El Promotor, dependía del DIF nacional y era una persona con discapacidad quien podía llevar a la sociedad civil los primeros programas gubernamentales elaborados para esta población. En diciembre del año 2000, el Presidente Vicente Fox Quesada, creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, encabezada por una persona con discapacidad quien fungió como miembro del Gabinete Presidencial. Esta oficina se dedicó a la planeación y coordinación del Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS), que en febrero del año 2001 creó el Presidente Fox, donde se desarrollaron planes y proyectos junto con las Secretarías de Estado a nivel Federal.

El 10 de junio del 2005, la ORPIS y el CODIS fueron derogados en el Diario Oficial de la Federación con la aprobación de la La Ley General de las Personas con Discapacidad. Dicha Ley otorga la responsabilidad del tema de atención a los asuntos de personas con discapacidad a la Secretaría de Salud y crea el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad. El consejo es presidido por la Secretaría de Salud, y con la dirección técnica del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia DIF (<http://fox.presidencia.gob.mx/discapacidad>).

El siguiente cuadro nos ilustra sobre las distintas organizaciones nacionales que existen en materia de discapacidad, así como el objetivo de cada una de ellas.

Cuadro 5. Organizaciones Públicas nacionales en materia de discapacidad

Nombre	Descripción
Consejo Nacional de Personas con Discapacidad.	Contribuir al establecimiento de una política de Estado en la materia, así como promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de la Ley General de Personas con Discapacidad.
Secretaría de Salud	Fortalecer la prevención y rehabilitación de las discapacidades, considerando que la atención adecuada y oportuna de las mismas evita desajustes sociales y problemas de desintegración familiar, analfabetismo, desempleo, mendicidad y una importante pérdida económica.
Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia	Establecer y coordinar los programas para la atención de las personas con discapacidad en los órdenes federal, estatal y municipal con la participación de organizaciones sociales, principalmente a través de las comisiones o consejos estatales que funcionan en las 32 entidades federativas y sus similares creados en los municipios.
Secretaría de Educación Pública	Crear condiciones que permitan asegurar el acceso de todas las mexicanas y mexicanos a una educación de calidad, en el nivel y modalidad que la requieran y en el lugar donde la demanden.
Secretaría del Trabajo y Previsión Social	Integración o reintegración social de las personas con discapacidad en actividades productivas, a través de la coordinación de las diferentes instancias de los sectores público, privado y social.
Secretaría de Desarrollo Social	Formular y coordinar la política social solidaria y subsidiaria del gobierno federal, orientada hacia el bien común, y ejecutarla en forma coordinada con la sociedad. Apoyar la profesionalización de ONGs.
Secretaría de Comunicaciones y Transportes	Promover la accesibilidad a medios de transporte y telecomunicaciones
Secretaría de Función Pública	Promover la accesibilidad en los Edificios Gubernamentales

*Fuente: Diagnóstico de la discapacidad en México, Antúnez y Balcázar de la Cruz, 2006.

Así mismo, el cuadro siguiente nos muestra las políticas públicas que en esta materia se han logrado.

Cuadro 6. Políticas Públicas en materia de discapacidad

Nombre	Descripción
<p align="center">Plan Nacional de Desarrollo 2000-2006</p>	<p>Temas sobre Discapacidad Promover y fortalecer el desarrollo de las personas con discapacidad para equiparar y facilitar su integración plena en todos los ámbitos de la vida nacional. Impulsar y promover la ampliación de la cobertura y una mejoría en las políticas públicas encaminadas a fomentar la integración social de las personas con discapacidad. Con este fin se fortalecerán los programas institucionales mediante una coordinación intersecretarial que cuente con un sistema de evaluación y seguimiento. Se propondrán modificaciones al marco jurídico se estimulará la participación de las organizaciones de la sociedad civil mediante la aplicación de proyectos ciudadanos autosustentables para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos con discapacidad. Asimismo, se elaborará el registro nacional de la población con discapacidad.</p>
<p align="center">Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades PreveR-Dis (2001)</p>	<p>Impulsar y fortalecer el desarrollo de los programas de prevención y de atención a la discapacidad, mediante la participación de las instituciones de los tres niveles de gobierno y de la sociedad civil en general; reducir la incidencia de las discapacidades, apoyar la rehabilitación médica de las personas con discapacidad, disminuir sus desventajas, mejorar su funcionamiento y facilitar su incorporación a la vida social y productiva.</p>
<p align="center">Programa Nacional de Accesibilidad a Inmuebles Públicos Federales (2001)</p>	<p>Recomendaciones de accesibilidad de la ORPIS con el fin de promover, difundir y realizar programas que tengan como finalidad lograr la adecuación e implementación de accesibilidad tanto física, como al transporte y a las comunicaciones.</p>
<p align="center">Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (2002)</p>	<p>Programa dirigido a garantizar atención educativa de calidad a niños y jóvenes con necesidades educativas especiales.</p>

*Fuente: Diagnóstico de la discapacidad en México, Antúnez y Balcázar de la Cruz, 2006.

Esfuerzos nacionales logrados

Como parte del Programa Nacional de Accesibilidad, la ORPIS a través de la Secretaría de la Función Pública, elaboró el Acuerdo por el que se establecen los lineamientos para la accesibilidad de las personas con discapacidad a inmuebles federales cuyas disposiciones deben ser observadas por dependencias y entidades de la administración pública federal. Tiene por objeto regular el diseño y realización de elementos arquitectónicos que faciliten el acceso a personas con discapacidad tanto en espacios interiores como exteriores.

Vivienda

En relación a la vivienda, el Instituto de Vivienda del Estado (INFONAVIT) tiene la política de solicitar que el 1% de las viviendas sea accesible, pero no es de cumplimiento obligatorio. En octubre de 2002 diversos organismos públicos y privados de vivienda (CONAFOVI, INFONAVIT, FOVISSTE, SHF, FONHAPO, CMIC, CANADEVI), suscribieron un acuerdo para promover la vivienda accesible.

De este acuerdo surgen los Criterios de Diseño y Construcción para Vivienda Adaptable y Accesible, los cuales especifican dos tipos de criterios para la construcción de casas. El de vivienda adaptable y el de vivienda accesible. Estos criterios se dirigen a satisfacer las necesidades de personas con discapacidad neuromotora, por ser los que más dificultad presentan.

Transporte

En relación al transporte, el país carece de información sistematizada en este aspecto; sin embargo, existen datos sobre el grado de avance en adecuaciones de accesibilidad a los aeropuertos tanto públicos como privados del país. La mayoría de los aeropuertos son accesibles, pero no representan un impacto real en la vida de las personas con discapacidad, ya que menos del 10% de los viajeros en el país poseen los medios económicos para utilizar el transporte aéreo y de este porcentaje no se conoce el representado por personas con discapacidad

Discriminación

La Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación, realizada por el CONAPRED y la Secretaría de Desarrollo Social, muestra que los dos grupos que se perciben como más discriminados en el país son los homosexuales y las personas con discapacidad. Entre los resultados encontrados figura que a primera impresión el mexicano promedio “tiene consideración” por las personas con discapacidad, expresando con esto que se les tiene lástima. A la pregunta directa de si han sufrido un acto de discriminación por su condición, el 32.9% de las personas con discapacidad contestó afirmativamente y 53.4% contestaron que se han sentido discriminados en el trabajo.

NORMAS Y PROGRAMAS EN EL ESTADO DE SONORA

Marco Legal

Ley de Integración Social para las personas con discapacidad del Estado de Sonora

El 12 de julio de 1999, se promulgó la Ley de Integración para las personas con discapacidad del Estado de Sonora. Hasta la fecha del presente trabajo, no se han hecho modificaciones a dicha Ley, aunque se han llevado a cabo mesas de trabajo con el fin de efectuar cambios en fechas posteriores.

Marco Institucional

Consejo de Integración Social para las Personas con Discapacidad (CID)

La aprobación de la Ley 186 de Integración Social para Personas con Discapacidad permitió la instalación del Consejo Estatal de Integración Social de las Personas con Discapacidad en diciembre del mismo año, cuyo objetivo es desarrollar los programas, lineamientos y sistemas de coordinación que permitan alcanzar con éxito la rehabilitación e integración de las personas con discapacidad

en los sectores educativos, laborales y de salud, para que vivan de manera independiente y productiva a su comunidad.

CENTRO DE REHABILITACION Y EDUCACIÓN ESPECIAL (CREE)

Es la unidad prestadora de servicios de prevención de discapacidad, rehabilitación integral y educación especial. Sus objetivos son atender a la población con discapacidad motora, auditiva, visual y con déficit intelectual, o en riesgo de padecerla, a través de servicios asistenciales de rehabilitación y educación especial. Así mismo, realiza acciones asistenciales intramuros, tales como: valoración y tratamiento a través de consultas médicas especializadas, consultas paramédicas de psicología, trabajo social y pedagogía, estudios de gabinete, de electroencefalografía, electromiografía, potenciales evocados y radiología. De igual manera, ofrece sesiones de terapia física, ocupacional, de lenguaje así como de elaboración de órtesis y prótesis.

El Centro de Rehabilitación y Educación Especial en Hermosillo, Sonora

El Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) fue creado en el año de 1988 para prestar servicios de rehabilitación integral: médica, educación especial y rehabilitación profesional a personas con discapacidad.

El objetivo del CREE es ofrecer servicios de Rehabilitación Integral a las personas con discapacidad temporal o permanente en el Estado, a través de las acciones de prevención y detección oportuna y adecuada de factores de riesgo que puedan afectar a la población en riesgo de padecerla

El Centro se construyó y se equipó para su funcionamiento bajo un convenio tripartito entre la Secretaría de Salubridad y Asistencia, la Secretaría de Educación Pública y los gobiernos de los estados, representados éstos, a partir de 1977 por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) de cada entidad.

En 1993 se formaliza el Convenio de Transferencia del Centro de Rehabilitación y Educación Especial, de DIF nacional al Gobierno del estado de Sonora.

El 20 de agosto de 1996 se suscribe el Acuerdo Nacional para la Descentralización de los Servicios de Salud y el Acuerdo de Coordinación respectivo, signados por el Ejecutivo Federal, a través del Secretario de Salud y el C. Gobernador del estado de Sonora.

De esta manera, el 10 de marzo de 1997 se crean los Servicios de Salud de Sonora mediante la Ley No. 269, que con referencia al artículo 1° de la misma, lo establece como un organismo público descentralizado de servicio, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propio.

Así también, en el Reglamento Interior de los Servicios de Salud de Sonora, se integra el CREE, como un organismo desconcentrado que tiene por objeto prestar atención médica de rehabilitación y por tanto le corresponde ejecutar acciones tendientes a corregir las discapacidades físicas o mentales a la población abierta en el estado de Sonora.

Posteriormente, el 25 de febrero de 2005, se firmó el documento de transferencia al DIF Sonora. A partir de esta fecha mediante convenio interinstitucional de la Secretaría de Salud, el CREE forma parte oficial del DIF estatal.

Los servicios que ofrece son los siguientes:

- Valoración médica (consulta especializada de ortopedia, neurología, psiquiatría, comunicación humana, oftalmología, medicina física y rehabilitación y psicología clínica).
- Auxiliares de diagnóstico (rayos x, electromiografía, electroencefalografía y audiometría).
- Estimulación Múltiple Temprana.
- Terapia Física (mecanoterapia, electroterapia, hidroterapia).

- Educación Especial (Taller para padres, terapia de lenguaje, psicopedagogía y psicología evaluativa).
- Evaluación de aptitudes y desarrollo de habilidades para el trabajo.
- Taller de Ortésis y Prótesis (fabricación y reparación de aparatos, férulas, plantillas, etc.).
- Centro de Tecnología Adaptada (Apoyo terapéutico a niños de 5 a 12 años con discapacidad intelectual y neuromotora, que estén integrados a educación elemental, con necesidades de apoyo psicopedagógico).

Unidades Básicas de Rehabilitación

En 1987 con la finalidad de extender la cobertura de los servicios de rehabilitación extrahospitalaria, el Sistema Nacional DIF crea en el ámbito nacional el programa de Rehabilitación con participación de la Comunidad, mismo que se opera a través de la creación de las Unidades Básicas de Rehabilitación. En las unidades básicas se realizan las acciones del programa de rehabilitación comunitaria en las localidades bajo su área de influencia. A través de las UBR se brindan servicios de rehabilitación simplificada. Actualmente existen 32 UBR en el estado de Sonora

Unidades Móviles de Rehabilitación

Las Unidades Móviles de Rehabilitación, son vehículos adaptados para otorgar servicios de rehabilitación de primer nivel de atención en materia de prevención, detección, diagnóstico y tratamiento oportuno a la población con discapacidad o en riesgo de presentarla, que habita en comunidades alejadas y de difícil acceso, de los centros urbanos o cabeceras municipales.

