



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Trabajo Especial de Grado

**COMPRESIÓN DE CÓMO EL HOMBRE CON PARAPLEJIA
ADQUIRIDA EJERCE SU ROL DE PADRE EN LA CIUDAD DE
CARACAS, SIGLO XXI**

Autoras:

Br.: Jaspe, Benimer

C.I: 19.985.471

Br.: Pacheco, Karina

C.I: 20.094.130

Tutor:

Lic. Alexander Albarrán

Caracas, Octubre de 2014



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Trabajo Especial de Grado

**COMPRESIÓN DE CÓMO EL HOMBRE CON PARAPLEJIA
ADQUIRIDA EJERCE SU ROL DE PADRE EN LA CIUDAD DE
CARACAS, SIGLO XXI**

**Trabajo presentado como requisito parcial para optar al Grado de
Licenciadas en Trabajo Social**

Autoras:

Br.: Jaspe, Benimer

C.I: 19.985.471

Br.: Pacheco, Karina

C.I: 20.094.130

Tutor:

Lic. Alexander Albarrán

Caracas, Octubre de 2014



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
COMISIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO

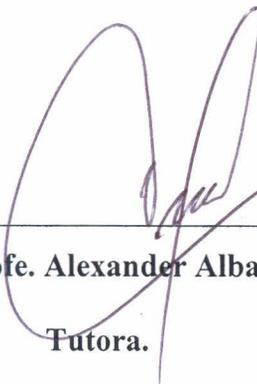


VEREDICTO

Reunidos en la Sala del Consejo de Escuela, el día 09/10/14, los Profesores: **Alexander Albarrán, Gabriela Morillo y Lennys Lurúa**, designados por el Consejo de Escuela en su sesión de fecha 22/09/2014, para examinar el Trabajo Especial de Grado, titulado: Compresión de como el hombre con paraplejia adquirida ejerce su rol de padre en Ciudad de Caracas en el siglo XXI. Presentado por los Bachilleres: **Karina Pacheco y Benimer Jaspe**, titulares de la cédula de identidad números: 20.094.130 y 19.985.471, hemos decidido evaluarlo con la calificación de:

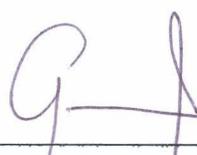
Aprobada

Jurado Evaluador:



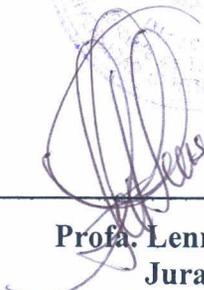
Profe. Alexander Albarrán

Tutora.



Profa. Gabriela Morillo

Jurado.



Profa. Lennys Lurúa
Jurado.

Caracas, 18 de Septiembre de 2014

Señores:

Escuela de Trabajo Social

Facultad de Ciencias Económicas y Sociales

Universidad Central de Venezuela

Presente.-

Sirva la presente para informarles que de acuerdo a las revisiones efectuadas, en calidad de tutor de las Bachilleres Benimer Sileny de la Caridad Jaspe Herrera, C.I. 19.985.471 y Karina Teresa Pacheco Manrique, C.I. 20.094.130, su investigación de pregrado titula “Compresión de cómo el hombre con paraplejia adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas, siglo XXI”, cumple con los requerimientos necesarios para ser sometida a defensa ante el jurado calificador correspondiente.

Por lo descrito sírvase a designar el jurado calificador, de acuerdo a los criterios establecidos para ello.

Lic. Alexander José Albarrán Torres

C.I: 10.426.230

DEDICATORIA

Hubo un conjunto de seres invaluable que me ayudaron durante todo este proceso, aquellos que estuvieron conmigo en todo momento y quienes me ayudaron a alcanzar esta gran meta y aquellos que aunque no estuvieron físicamente los sentí a mi lado.

A Dios, quien en todas las circunstancias me ayudo a levantarme y seguir adelante.

A mi abuela Salime por todos y cada uno de sus consejos y cariño, sin los cuales no hubiese podido llegar a lograr este sueño.

A mis padres por apoyarme por su gran esfuerzo, sin el cual no hubiera podido llegar.

A Elis por su amor, motivación y palabras de apoyo en el momento indicado, las cuales me sirvieron de guía para la consecución de este logro.

A Benimer por ser una gran amiga, gracias a la cual esta meta pudo ser alcanzada.

Al Profesor Alexander Albarrán por mostrarme un nuevo mundo, el de la discapacidad, por su apoyo y grandes enseñanzas de vida.

A hombres con paraplejia adquirida que nos apoyaron en este proceso, y a todas las personas con discapacidad, quienes son dignas de todo mi respeto y admiración.

Finalmente, gracias a todas aquellas personas que de alguna u otra manera coadyuvaron en la materialización de este objetivo.



DEDICATORIA

Indudablemente y con toda sinceridad quisiera mencionar a todas esas personas que colocaron su fe en mí y que de alguna manera contribuyeron a mi desarrollo profesional para alcanzar cada día un sueño anhelado.

A Dios, mi creador como la fuerza principal por permitir que cada camino se abra y vivir cada momento con seguridad.

A la maestra verdadera y principal de aprendizaje, mi madre Cileni como motor precursor de ese primer conocimiento empírico y por su gran apoyo incondicional que día a día me brinda.

A mi abuela Benita, a mis hermanas y mi cuñado José Antonio, por ayudarme a mantener esa esperanza y mostrarme la grandeza de la vida, con un apoyo ilimitado de, moral, afecto y amor al regalarme otra parte del mundo.

A Xavier por su incondicional compañía, paciencia y palabras que me fortalecieron en el momento indicado.

A Karina por ser valiosa fuente de amistad y apoyo en el desarrollo de objetivo con cada una de sus reflexiones.

Al profesor Alexander Albarrán, por ayudarme a descubrir tempranamente una condición de vida desde una perspectiva diferente, siendo así una valiosa fuente de inspiración.

Y a esos hombres padres con paraplejia que con su conocimiento de la realidad me permitieron obtener una visión distinta, como también a todas esas personas que colocan sus esperanzas en mí y que sin darse cuenta me ayudan a continuar esta meta tan deseada.



AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las personas que contribuyeron en el desarrollo de este Trabajo Especial de Grado, a todos aquellos que nos tendieron una mano, sin los cuales no habiéramos podido comprender el rol de padre de las personas con paraplejia adquirida.

Al Dr. Alejandro Moreno, por ser fuente de inspiración a través de sus textos sobre la familia popular venezolana.

Al Profesor Alexander Albarrán, quien a través de su amplio conocimiento sobre discapacidad, nos guio y fomento el anhelo de trabajar en tan hermosa área, para seguir luchando por la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad.

A la Unidad de Investigación discapacidad, Familia y Sociedad de la Escuela de Trabajo Social, la cual fue de provecho gracias a los múltiples conocimientos allí impartidos.

A la Escuela de Trabajo Social, quien nos formó como excelentes profesionales, siendo analistas de la realidad.

A la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, quien nos abrió sus puertas para incursionar en el área social.

A Yetzaly por prestarnos todo su apoyo y amistad de manera incondicional.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN	16
CAPÍTULO	
I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
1. El Problema	20
2. Objetivos	32
2.1 Objetivo general	32
2.2 Objetivos específicos	32
3. Justificación	33
II MARCO TEÓRICO	36
1. Antecedentes de la Investigación	37
2. Bases Teóricas	43
a. Estigmatización	43
b. La Familia Popular Venezolana	47
c. Modelo Social de la Discapacidad	52
d. La discapacidad físico-motora	60
e. Paraplejía una patología discapacitante	64
f. Accesibilidad arquitectónica	66
g. El duelo como expresión de vida en personas con discapacidad	68
h. Apoyo en el área de movilidad hacia las personas con discapacidad	73
3. Definición de Términos Básicos	75
III MARCO METODOLÓGICO	81
1. Enfoque	82
2. Paradigma	84
3. Método	85

4. Diseño de Investigación	86
5. Muestra de construcción progresiva	87
6. Técnica de Recolección	87
7. Instrumento y Técnica de Análisis de Resultados	88
IV PRESENTACIÓN DE LOS RELATOS	93
1. Relato N° 1.....	94
2. Relato N° 2.....	107
3. Relato N° 3.....	115
4. Relato N° 4.....	138
5. Relato N° 5.....	144
6. Relato N° 6.....	146
V PRESENTACIÓN DE LA INTERPRETACIÓN	148
1. Puntos de saturación	149
2. Descripción de los puntos de saturación	150
a. Relación de pareja.....	150
b. Relación materna	151
c. Rol de padre	151
d. Accesibilidad arquitectónica	152
e. Estigmatización	153
f. Duelo	154
g. Homo-Convivalis	155
h. Apoyo en el área de movilidad hacia las personas con discapacidad.....	156
3. Interpretación de los puntos de saturación	157
a. Relación de pareja.....	157
b. Relación materna	159
c. Rol de padre	161

d. Accesibilidad arquitectónica	166
e. Estigmatización	168
f. Duelo	172
g. Homo-Convivalis	175
h. Apoyo en el área de movilidad hacia las personas con discapacidad.....	176
.....	176
 VI PRESENTACIÓN DE LA INTERPRETACIÓN FINAL	180
VII REFLEXIONES FINALES.....	209
A. Generalidades.....	210
B. Prácticas de las personas con discapacidad motora (paraplejía) al ejercer su rol de padre.	212
C. Factores que inciden en el desarrollo del rol de padre de las personas con discapacidad físico-motora (paraplejía adquirida) en la Ciudad de Caracas.	214
D. Relación de los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre en la Ciudad de Caracas y sus prácticas conviviales. ...	216
E. El Trabajo Social y rol de padre de personas con paraplejía adquirida en la ciudad de Caracas	219
 VIII RECOMENDACIONES	227
FUENTES CONSULTADAS	233
 ANEXOS.....	240
Anexo A-1 ¿Política de inclusión?	241
Anexo A-2 Burlas a Melamed.....	243
Anexo A-3 Ventana de la Discapacidad: Barreras físicas vs barreras psicológicas	245

LISTADO DE CUADROS Y GRÁFICOS

Componentes interactivos del modelo social venezolano.....	59
Discapacidad físico-motora y funciones corporales	60
Segmentos de la médula espinal	79
Elementos para la elaboración de la interpretación	92
Rol de padre de una persona con paraplejia adquirida en la ciudad de Caracas en el siglo XXI.....	210

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social

**COMPRESIÓN DE CÓMO EL HOMBRE CON PARAPLEJIA
ADQUIRIDA EJERCE SU ROL DE PADRE EN LA CIUDAD DE
CARACAS, SIGLO XXI**

Autoras:

Br. Jaspe Benimer

Br. Pacheco Karina

Tutor:

Lic. Albarrán Alexander

Septiembre 2014

Resumen

El objeto de ésta investigación, fue el de comprender como el hombre con paraplejia adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI. Para lograr esto se establecieron tres objetivos específicos: precisar las prácticas de las personas con discapacidad motora (paraplejia) al ejercer su rol de padre en la Ciudad de Caracas, identificar los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre de las personas con discapacidad físico-motora (paraplejia adquirida) en la Ciudad de Caracas y determinar la relación de los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre en la Ciudad de Caracas y sus prácticas conviviales. Para conseguir esto se estableció la siguiente interrogante general: ¿cómo el hombre con paraplejia adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI? Con un enfoque cualitativo, en el paradigma fenomenológico, utilizando el método biográfico, y la técnica de relatos de vida de Daniel Bertaux, bajo una muestra de construcción progresiva de seis (6) informantes. Con la utilización del análisis comprensivo desde los puntos de saturación se logró obtener como resultado final, que el hombre con paraplejia adquirida está realizando un intento por vincularse un poco más en la familia popular venezolana, sin embargo la estigmatización, el proceso de duelo, la accesibilidad, los apoyos, así como la matricentralidad de la familia popular, son factores que inciden notoriamente en esta aparición.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad ha sido concebida desde tiempos remotos como un castigo de los dioses como un gran pecado. Con el devenir del tiempo han surgido nuevos modelos teóricos acerca de la misma, como el de prescindencia, el rehabilitador y el más humano: el social. Sin embargo esto no significa que un paradigma haya sido eliminado por otro, sino que coexisten todos en un mismo periodo de tiempo, el siglo XXI (Aramayo, 2005).

En este sentido se puede decir que la discapacidad ha sido estigmatizada y para ello se parafrasearon las palabras de Violo (2011) cuando se refiere a que es un calvario tener algún tipo de discapacidad y que la estigmatización no sólo es de la sociedad hacia las personas con discapacidad, sino de las personas con discapacidad hacia sí mismos, situación que afecta no sólo a la persona, sino también a sus familiares cercanos con quienes mantiene relación, ya que parte del estigma es compartido por ellos. Cabe destacar, que la estigmatización genera inestabilidad en la persona que lleva una característica desacreditable, lo que conlleva a su aislamiento social (Goffman, 2003).

Este aislamiento es provocado por el sentimiento de negación y culpa que se desarrolla durante el proceso de duelo, el cual se convierte en una limitante para su entramado de relaciones, la persona con discapacidad no sólo debe afrontar la pérdida de parte de sí mismo, como es planteado por Lillo (2000) sino también lidiar con las barreras arquitectónicas y actitudinales que existentes en el país.

Por otro lado, es importante enunciar lo que menciona Moreno (1994) acerca del Homo Convivalis en Venezuela, diciendo que el venezolano vive para la convivencia y todas sus acciones van en pro de ello. En la familia popular venezolana la madre es el centro en la vida del hijo, en especial del hijo varón, canalizando todo su afecto hacia ella, por lo que cualquier otro tipo de genera en él relaciones superficiales y de corta duración, lo que provocó en las investigadoras las siguientes interrogantes: ¿Qué pasaría si en una familia el padre adquiere una discapacidad?, tomando en cuenta lo que menciona Moreno (1994), que el padre es el gran ausente de la familia, el proveedor, aunque en la actualidad está “comenzando a aparecer”, en palabras del mismo autor, ¿qué pasaría si el padre tiene paraplejia? Cabe destacar que se escogió la paraplejia porque es uno de los tipos de lesión con mayor presencia en el país (INE, 2014).

En el presente Trabajo Especial de Grado, se encontrará en el primer capítulo el planteamiento del problema, el objetivo general y específico, así como la justificación. En el segundo capítulo se hallará el marco teórico, del que se desprenden, los antecedentes de la investigación, las bases teóricas, en donde se hablará de los estigmas, la familia popular venezolana, los modelos sobre la discapacidad, el modelo social según Manuel Aramayo, la paraplejia como una patología discapacitante, la accesibilidad, el duelo como una expresión de vida de las personas con discapacidad, los apoyos y finalmente la definición de términos básicos. En el tercer capítulo, el marco metodológico, se explicará el enfoque, paradigma, método, diseño, así como técnicas para la recolección e interpretación de los resultados de la investigación.

En el cuarto capítulo se localizará, la presentación de los relatos, posteriormente, en el quinto capítulo la presentación de la interpretación, luego, en el sexto capítulo ubicará la interpretación final, seguidamente en el

séptimo capítulo se encontrará las reflexiones finales, en donde también podrá vislumbrar el rol del trabajador social entorno a la discapacidad, específicamente en relación al tema de esta investigación: el rol de padre del hombre con paraplejia adquirida; para luego en el octavo capítulo hallar las recomendaciones.

CAPÍTULO I
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1. EI PROBLEMA

Según Goffman (2003:19), los griegos crearon el término estigma para hacer referencia a signos corporales que evidenciaban algo malo, y poco común en el status moral de quien los presentaba. Dichos signos podían ser quemaduras o cortes en el cuerpo y avisaban que el portador era un esclavo, un criminal, una persona corrupta y deshonrosa, a quien era mejor evitar principalmente, en lugares públicos. Más adelante durante en el cristianismo, al término se le sumaron dos significados metafóricos, por un lado aludía a signos corporales de la gracia divina, los cuales eran representados por brotes eruptivos en la piel y por otro a signos corporales de perturbación física.

En la actualidad el vocablo en referencia, “designa preferentemente al mal en sí mismo y no ha sus manifestaciones corporales. (...) el término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo completamente desacreditador” (Goffman, 2003:13). Es por ello la diferenciación entre lo aceptable y lo que no lo es.

En este sentido es importante mencionar el concepto de apariencia el cual está íntimamente ligado al de los estigmas. La apariencia es inculcada en el proceso de socialización, mediante el cual se transmiten normas de una sociedad específica, de una generación a la siguiente. (Schaffer, 2000). En este sentido, en Venezuela, se vive de la apariencia de lo que piensa el uno sobre el otro, ya que los habitantes de este país son Homo-Convivalis, viven para la convivencia (Moreno, 1994).

Dicha convivencia está enmarcada por un conjunto de requisitos sociales, los cuales están enfocados principalmente en la apariencia de cada una de las personas que conforman la sociedad, cuando esta apariencia se escapa de los estándares establecidos, comienza un proceso de rechazo y

menosprecio, no sólo de la sociedad hacia las personas con una condición diferente, sino también de éstas hacia sí mismas; todo esto como parte de una construcción social acerca de lo que debe ser aceptado y lo que no (Goffman, 2003).

Es desde esta convivencia de donde parte la importancia de esta investigación, pues este convivir cotidiano emerge estructuras y roles social que desempeña cada persona, cada grupo de personas. Dentro de este grupo destacan para las investigadoras las personas con discapacidad, y la discapacidad propiamente dicha como una condición humana. Vista de esta forma, de manera que se pueda fomentar una sociedad inclusiva, que fomente el pleno desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

De acuerdo a Goffman (2003: 55), hay algunas condiciones humanas que son mas estigmatizadas que otras, tal es el caso de la discapacidad, y la discapacidad dependiendo de su tipo, debido a que algunas estarán más propensas al menosprecio e invisibilización por parte de la sociedad y al sentimiento de inferioridad generado por la inseguridad de las personas con discapacidad. Se hace necesario en este punto mencionar que de acuerdo a Court (2011), (quien realizó un trabajo de investigación basado en el estudio hemerográfico de los diarios Ultimas Noticias, El Nacional y El Universal), logró interpretar que las personas con discapacidad en la ciudad de Caracas y en Venezuela son estigmatizadas.

Lo que quiere decir que las personas con discapacidad son vistas como personas vulnerables, objetos de lástima, a quienes las personas sin discapacidad deben ofrecer cuidados (Ibíd., 55). Otra de las razones por las cuales fue escogido este tema de investigación, es a causa del elevado número de personas con discapacidad físico-motora en la ciudad de Caracas, el cual es de 17.648, lo que representa el 7% de la población de este espacio geográfico, siendo la quinta ciudad con mayor número de personas con discapacidad en el país. Por otro lado, cabe destacar que es

en la ciudad capital en donde se encuentran el mayor número de instituciones públicas y privadas que manejan el área de la discapacidad.

De allí el interés de las investigadoras en realizar esta investigación sobre personas con discapacidad, específicamente con discapacidad físico-motora en la ciudad de Caracas.

Las personas con discapacidad se ven estigmatizadas por su condición, los peyorativos así como los malos tratos los utiliza el colectivo y las personas con discapacidad lo aceptan con naturalidad. (Violo, 2010). Diversas investigaciones, así como las vivencias personales de las investigadoras reflejan que las personas con discapacidad son estigmatizadas.

El poseer algún tipo de discapacidad en Venezuela significa pasar un calvario, “se manifiesta en el desprecio de la vida humana y somos relegados como seres de segunda clase, a quienes hay que atender porque no queda más remedio” (Violo. 2009:14).

Esto se puede observar en algunas fuentes hemerográficas como el diario Tal Cual, en donde se plantea el caso de una reportera, que posee discapacidad y se trasladaba en el Metro de Caracas, con su hijo en coche, al llegar a su estación de destino, Propatria, uno de los funcionarios del Metro le reclamó él porque iba con el coche abierto dentro del vagón, a lo cual ella respondió que por su discapacidad no podía llevar sola el coche, el bebé y la pañalera, a lo cual el funcionario le respondió "Entonces no use este servicio, señora" (Tal Cual, 2014). (Ver en Anexo B-1)

Otro ejemplo de lo que significa tener discapacidad en este país, es lo planteado en el artículo de prensa del mismo diario, Tal Cual en donde se relatan las burlas de un periodista hacia Maickel Melamed, durante su participación en el maratón de Nueva York, en donde se referiría a él de la siguiente manera: "#VamosMaickel es pura MODA... si no fuera judío,

millonario y mediático, seguro en la calle lo tildan de 'tuyío' y le tiran par de monedas" (Tal Cual, 2011). (Ver en Anexo B-2)

Del mismo modo un artículo de Venezolana de Prensa (2012), en donde se pretende informar a la población venezolana sobre discapacidad, para evitar las barreras actitudinales y arquitectónicas, se habla de la integración como el medio máximo para la aceptación de las personas con discapacidad en el país, lo que denota la concepción de la discapacidad en Venezuela desde el modelo médico rehabilitador, estigmatizando a las personas con discapacidad, ya que si no son rehabilitadas, no podrán reintegrarse a la sociedad (Palacios y Romañach, 2011).

La sociedad actual mantiene una percepción sesgada con referencia a la verdadera integración de personas con discapacidad al mundo y es que el comportamiento de personas en cuanto a materia de discapacidad hace evidente día a día el desconocimiento real en muchos ámbitos; educativos, emocionales e inclusive las barreras actitudinales (Camacho, 2012). (Ver Anexo B-3)

Estos artículos de prensa dan cuenta, de la estigmatización hacia las personas con discapacidad, menospreciándolas, y refiriéndose a ellas en términos peyorativos, de lástima, e incluso desde el modelo médico-rehabilitador, esto tiene que ver con los patrones establecidos de apariencia y de aceptación social, que marcan el proceso de convivencia entre venezolanos, ya que la persona que adquiere una discapacidad tiene internalizadas estas normas sociales, por lo que se puede presumir que la estigmatización es de la sociedad hacia las personas con discapacidad, pero también, de ellos hacia sí mismos (Goffman, 1963).

Es este sentido, es de suma importancia destacar los *modelos teóricos sobre discapacidad* en el devenir del tiempo, esto con el objeto de plasmar el *estatus quo* de la discapacidad, y por ende las visiones de las

sociedad acerca de la misma, lo que permitiría analizar las ideas de estigmatización y apariencia sobre la discapacidad en la actualidad.

Para diversos autores, la discapacidad como realidad ha sido comprendida de diferentes maneras o perspectivas, es decir modelos teóricos. Siendo el de mayor actualidad el social, el cual plantea que no son las personas, las que por una condición se encuentran limitados, sino que son los servicios que no están adaptados de manera adecuada, para el pleno desenvolvimiento de las personas con discapacidad en la sociedad. Es una visión humana de la discapacidad, en la cual estas personas por el hecho mismo de serlo tienen los mismos derechos y deberes de cualquier ciudadano (Palacios, A y Romañach. 2006).

Basado en este modelo el Dr. Manuel Aramayo plantea una perspectiva de la discapacidad adecuado a su propia cultura y contexto, en donde explica que es “una guía programática que reconceptualiza la discapacidad y contiene principios y retos muy exigentes que, de cumplirse, pueden revertir las condiciones de vida de estas personas, creándoles una sociedad menos hostil, mas inclusiva, con oportunidades reales de participación” (Aramayo, 2005: 194). Este autor expone en su investigación que el Estado venezolano debe crear políticas sociales efectivas entorno a la discapacidad, siendo esta una política de Estado y no de gobierno, la discapacidad no es una cuestión individual, es un hecho social y como tal debe ser tratado.

Esta concepción venezolanizada de la discapacidad, conjuga la participación de diferentes actores que conforman a esta realidad social, donde el elemento cultural cobra mayor relevancia, puesto que según este autor, en el país se vive en función de una cultura discapacitante, que minimiza y discapacita a toda persona con una condición diferente en la sociedad.

Al hablar de cultura discapacitante, se está haciendo referencia a la estigmatización de las personas con discapacidad, ya que se tiene una visión peyorativa de las mismas, que viene dada por el devenir del tiempo, siendo causada en un primer plano, por la falta de información correcta sobre el tema, lo que crea sentimientos de minusvalía en las personas con discapacidad y sentimientos de lástima y conmiseración de la sociedad hacia este sector de la población (Goffman, 2003).

En esta lógica, Alejandro Moreno menciona que el venezolano vive de las apariencias, de cómo se ve ante el otro, ya que esto facilita la convivencia, el Homo-Convivalis, así llama Moreno al ser humano venezolano, el cual se ve sumergido en un mundo de convivencia y todas sus acciones van en pro de ello (Moreno, 1994).

Para el venezolano, el Homo-Convivalis es de suma importancia compartir con sus semejantes, ser aceptado por los demás, pero sí se está hablando de que tener algún tipo de discapacidad se convierte en un estigma para esta sociedad, aun más si se trata de personas comúnmente tratadas como ciegas, sordas o en sillas de ruedas; esto puede evitar que puedan incluirse en la familia y en la comunidad.

De acuerdo al Censo (2011), se estima que en Venezuela hay un total de 28.800.000 habitantes, de los cuales 1.720.311 tiene algún tipo de discapacidad, es decir el 6.3% de la población empadronada. Sin embargo, según datos de la Organización Mundial de la Salud en el año 2011 el 15% de la población del planeta tiene algún tipo de discapacidad, en este caso, calculando el quince por ciento de la población venezolana se obtendría un total de 4.320.000 personas con discapacidad. Tomando en cuenta esta proyección de la Organización Mundial de la Salud, resulta alarmante

concebir que esta cantidad de venezolanos se enfrenten a diversas barreras que puedan evitar su desarrollo como seres humanos.

No se está hablando sólo de una patología, sino de una patología que la sociedad convirtió en discapacidad y que va en contra de la dignidad de las personas. Tomando como referencia la cifra oficial del INE en el país existe una población en condición de discapacidad diseminada por todo el territorio nacional, teniendo una mayor concentración de personas con discapacidad físico-motora. Del 6.3% de personas con discapacidad que existen en el país de acuerdo al INE (2014), el 1% tiene discapacidad físico-motora, lo que representa un total de 273.065 personas con este tipo de discapacidad.

Para efectos de esta investigación se tomaron en consideración las personas con discapacidad físico-motora. Esto debido al mayor nivel de estigmatización, al cual es sometido este grupo social. La discapacidad físico-motora se define como “aquella restricción o ausencia, que impide o limita ejecución de un acto motor específico producto de lesiones del sistema nervioso central o periférico” (Violo. 2011:123).

Este tipo de discapacidad puede ser adquirida por diferentes causas (adicional a las congénitas), entre las cuales se destacan: violencia delincual, accidentes automovilísticos, enfermedades neurofísicas, entre otras (Discapnet, 2009) En Venezuela, en opinión de algunos especialistas, una de las causas a través de las cuales una persona puede adquirir algún tipo de discapacidad físico-motora en el país es a causa de la violencia delincual, ya que de cada tres personas víctimas de violencia delincual dos terminan con discapacidad físico-motora. (Ponencia del Lic. Deivis Ramírez, durante el Conversatorio Discapacidad adquirida y Violencia Delincual en Venezuela, 2012), otra de las causas son los accidentes de

tránsito, traumatismo craneoencefálico, lesiones medulares, golpes, etc. (Bustamante, 2008).

Una de las consecuencias más comunes en el país, de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística (INE, 2011), son las afecciones en la médula espinal, lo que genera en los sujetos cuadros clínicos como la tetraplejía, hemiplejía y paraplejía, entre las que destaca, la paraplejía pues cada año su porcentaje se encuentra en alza (Ministerio del Poder Popular Para la Salud, 2009).

Las lesiones medulares constituyen la principal causa de paraplejía, el origen de estas lesiones puede ser por accidentes de tránsito, caídas, problemas médicos, deportes, accidentes de trabajo, entre otros (Discapnet, 2009). Una de las patologías discapacitantes es la paraplejía, que consiste en la parálisis motora de las extremidades inferiores, la cual genera en aquellos que la viven incontinencia, disfunción sexual, problemas para respirar y dificultad para sentarse erguido, lo que representa una nueva forma de vida para el sujeto con discapacidad y su familia (Diccionario Espasa de Medicina. 2000).

Según los testimonios de personas que han adquirido paraplejía, y por tanto discapacidad físico-motora que fueron entrevistadas, la sociedad ha estado inmersa dentro de estigmas y discriminación, entendiendo la primera como “mancha moral o física. Característica física que sirve para identificar una enfermedad o trastorno” (Violo, 2011:150). Y la discriminación como la anulación de las igualdades de una persona o grupo humano para el acceso a la educación, el espacio físico, la comunicación, información, justicia, recreación, capacitación e inclusión laboral, auto-representación y participación social, entre otros (Ibíd.,126).

Al considerar este cuadro, es decir, un país con un porcentaje cada vez más elevado de personas con discapacidad físico-motora, donde existen estigmas y discriminación, teniendo en cuenta que las personas con discapacidad y la sociedad tienen este concepto de la misma, se puede inferir que el proceso de relacionalidad propio del Homo-Convivalis se ve cortado por esta visión, interfiriendo en el ser y hacer del venezolano, que es la convivencia (Moreno, 1994)

Uno de los fundamentos para esta apreciación es la propia Ley Para las Personas con Discapacidad venezolana, la cual reza en su artículo 5, la confluencia de factores biológicos, psicológicos y sociales que conforman esta situación compleja del ser humano, es decir, poseer algún tipo de discapacidad. Esta multiplicidad de factores repercuten en las diferentes esferas de desenvolvimiento del ser humano, así encontramos por ejemplo, la esfera social y familiar, de gran importancia para el venezolano en particular, tomando en consideración que el venezolano es Homo-Convivalis, es decir que vive para la convivencia (Moreno, 1994). Y que también son consideradas básicas para la comprensión de la discapacidad, según Manuel Aramayo (2005).

Tomando en cuenta las diferentes esferas donde se desenvuelve la persona con discapacidad y considerando al Homo-Convivalis de Alejandro Moreno, es necesario preguntarse ¿Cómo una persona con discapacidad físico-motora específicamente con paraplejia adquirida, podría o puede relacionarse con los otros, dentro de la familia popular venezolana? Según Alejandro Moreno el Homo-Convivalis vive de la relación con sus semejantes y la primera relación de un sujeto es con su familia y en especial con su madre.

La convivencia lo constituye por dentro. Esta, pues, dotado de convivencialidad que se sustenta sobre una relacionalidad constitutiva de sentido materno, una matreelacionalidad. Si se quiere, la familia matricentrada sería el espacio micro de la relación, la micromatirelación. (Moreno. 1994: 33-34).

En este entramado de relaciones, centradas en la madre, el hombre cumple diversos roles, entre los que se destacan el de hijo-varón y el de padre. Es en este último donde se centrará la presente investigación (Moreno, 1994),

Ahora bien, ¿Por qué el rol de padre? Se toma en consideración la situación descrita donde las personas con discapacidad es víctima de estigmatización, donde adquirir una discapacidad o poseer esta condición limita el desenvolvimiento del individuo, adicional a esto en Venezuela se está en presencia de una familia matricentrada, en donde el hombre es relegado a un segundo plano, se podría pensar entonces, ¿Cómo un hombre con discapacidad físicomotora adquirida ejerce el rol de padre en la sociedad venezolana? (Moreno, 1994).

Sabiendo que de acuerdo a lo planteado por Moreno (1994) el padre es visto como el proveedor de la familia, quien hace madre a la mujer, en palabras de este autor “el padre significa como vacío no colmado, como ausencia. Como tal es objeto de deseo frustrado y de rechazo. Amor y odio en conflictiva ambivalencia (...)” (Ibíd., 18) El padre genera sentimientos de abandono, aún cuando está presente, porque no es una figura afectiva, de crianza, es una experiencia débil a diferencia de la madre, quien representa una figura de afecto y satisfacción. (Ídem)

De acuerdo a lo planteado por Moreno (1994), el hombre ha sido criado por la mujer para ser siempre hijo, en este sentido su identidad estará

en la de serlo, así este en una edad adulta su filiación será cualitativamente idéntica a la de la filiación infantil. Por eso su relación con la figura materna es fundamental, ya que es está quien cubre todas sus necesidades afectivas de manera plena. Siendo sólo el componente genital el único que la madre no satisface (Ibíd., p.10).

Es por ello que se habla de un padre ausente, educado sólo para ser hijo desde el machismo-sexo, en donde la madre fomenta la actividad sexual dispersa, para que la afectividad del hijo este sólo enfocada en la madre. Por ello los hijos del varón llegan a representar sólo una prueba de masculinidad. Aunque se tenga un vacío por la ausencia paterna (Ídem) “Por eso el niño Pedro, y el joven y el adulto Pedro, busca inconscientemente, y luego conscientemente, un padre a su alrededor, y cuando encuentra alguien que está dispuesto a desempeñar desinteresadamente ese papel, se entrega a él con ilusión y confianza” (Ibíd., p. 19)

En los últimos quince años Moreno (1996) ha observado lo que él llama un “fenómeno común” en donde es posible ver a padres jóvenes (menores de 40 años) cargando a su hijo pequeño en la calle, haciéndole cariño, sin ningún tipo de vergüenza, lo que podría representar la aparición del padre en la familia popular venezolana.

Sabiendo pues, que la paraplejia se convierte en una enfermedad discapacitante, a raíz de las visiones estigmatizadas que se tienen de la misma, se puede inferir que su rol de padre se puede ver limitado, principalmente porque como Homo-Convivalis se ve afectado en su entramado de relaciones sociales, al sentir menosprecio por sí mismo, evitando el contacto y roce social, por lo que sé podría decir que este rol de padre afectivo que está apareciendo, podría verse limitado a causa de la

estigmatización de las personas con discapacidad y por ende su relación convival.

En este contexto, bajo la mirada cualitativa, son los propios actores con discapacidad físicomotora los portadores del conocimiento sobre el desarrollo de su rol de padre, por tanto desde el método biográfico conectado esto por medio de la técnica de relatos de vida de Daniel Bertaux (1999).

La investigación fue realizada desde la fenomenología de Alfred Schütz debido a que la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia (Rodríguez, G. y Otros. 2006).

Así, los sujetos a estudio estuvieron caracterizados por hombres de 40 años de edad que tuvieron hijo (os) antes de adquirir paraplejia, esto debido a lo que Moreno (1996) plantea acerca de que son los padres menores de cuarenta años quienes se están comenzado a involucrar en la crianza de sus hijos, dichos hombres cohabitantes del Distrito Capital, tomando en cuenta que el espacio capital de Venezuela es una de las zonas en donde hay mayor cantidad de personas con discapacidad físico-motora, con un total de 17.468 personas, siendo la quinta entidad federal con el mayor número de personas con este tipo de discapacidad (INE, 2014).

Finalmente, por todo lo mencionado con anterioridad fue planteada la siguiente interrogante: ¿Cómo el hombre con paraplejia adquirida, ejerce su rol de padre en la Ciudad de Caracas en el siglo XXI?

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

- Comprender como el hombre con paraplejia adquirida, ejerce su rol de padre en la Ciudad de Caracas en el siglo XXI

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Precisar las prácticas de las personas con discapacidad físico-motora (paraplejia) al ejercer su rol de padre en la Ciudad de Caracas.
- Identificar los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre de las personas con discapacidad físico-motora (paraplejia adquirida) en la Ciudad de Caracas.
- Determinar la relación de los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre en la Ciudad de Caracas y sus prácticas conviviales.

3. JUSTIFICACIÓN

Comprender como el hombre con paraplejia adquirida, ejerce su rol de padre en la Ciudad de Caracas en el siglo XXI puede ser el comienzo para incursionar, desde la formación del Trabajador Social venezolano así como desde las ciencias sociales, en el reconocimiento de la familia de personas con discapacidad, específicamente en el rol ejercido por el padre una vez que adquirió la discapacidad.

La sociedad es cambiante, por lo que caracterizar el papel de padre desempeñado por el hombre con paraplejia adquirida, es importante para el Estado, la comunidad en general, así como la familia, por lo que los cambios favorables que ocurran dentro de las políticas implementadas por el gobierno en cuanto a esta temática, proporcionarán una visión más favorable de la colectividad entorno a la misma y por tanto la aceptación de estas personas en su familia, lo que conllevaría a mejorar satisfactoriamente la manera en que se ve este colectivo, haciendo más humana la discapacidad no sólo en términos teóricos sino en la cotidianidad.

La familia es una estructura de vital importancia para cada ser humano y punto focal para los trabajadores sociales, ya que uno de sus roles profesionales es el de dinamizador de los procesos familiares. Muchos son los estudios que se han realizado sobre familia, pero muy pocos realizados por venezolanos y enfocados en el rol de padre de una persona con discapacidad, además de que las investigaciones de las cuales se tiene conocimiento hasta el momento, colocan al padre venezolano como un engendrador, proveedor y en algunos casos protector de la familia. Sin embargo se ha observado en la actualidad que está sobrepasando esos

roles según lo planeado por Moreno (1998) en cuanto a la “aparición” del padre en la familia popular venezolana.

La sociedad es dinámica y por lo tanto está expuesta a cambios de diversa índole, por lo que es necesario comprender a profundidad los del padre a raíz de adquirir una discapacidad, por la condición de paraplejía. Esto debido, no sólo a que es un campo poco estudiado sino también porque es de vital importancia para los futuros Trabajadores Sociales en la formación profesional, así como para el colectivo en general ya que generaría numerosas respuestas sobre los problemas estructurales.

Hasta ahora se han realizado diversos estudios sobre la familia venezolana, principalmente de la familia popular, en los cuales se prioriza la figura materna, sin tener como objetivo principal caracterizar el rol del padre dentro de la misma y muchos menos el rol de padre de una persona con paraplejía adquirida.

Esta investigación tiene un enfoque cualitativo, esto debido a que se deseaba conocer la realidad desde ella misma, desde los sujetos que la viven, esto desde el paradigma fenomenológico ya que se quiere interpretar la experiencia de los padres con paraplejía adquirida, en este sentido el método será el biográfico, bajo la técnica relatos de vida, de Daniel Bertaux, tomando en consideración el punto de saturación, es decir que una vez que haya recurrencia entre los relatos de los informantes y no comenten nada novedoso con respecto al tema, se cerrará la muestra, para comenzar a interpretar los resultados alcanzados.

La Universidad Central de Venezuela siendo una de las casas de estudio de más importancia en el país puede generar, desde sus aulas de clase políticas que estén encaminadas al elevamiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y en este sentido, la investigación realizada

aporta información de sumo valor en cuanto al tema, tomando en consideración que para generar políticas y programas, eficaces y eficientes se necesita de manera imprescindible de investigaciones que toquen la raíz de los problemas.

El Trabajador Social debe estar formado en cuanto a la discapacidad y esta investigación realiza un nuevo y valioso aporte en cuanto a la misma, sabiendo que, de acuerdo al modelo social, la discapacidad debe ser comprendida y trabajada desde el colectivo y no desde individuos aislados.

Sin duda alguna este trabajo de investigación es un comienzo en búsqueda de interpretar y comprender el rol de padre de una persona con paraplejia adquirida, lo que puede generar mayor entusiasmo en los estudiantes de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela, así como de las ciencias sociales y demás profesiones, en estudiar el tema de la discapacidad, el cual puede y debe ser abordado desde todas las áreas de estudio, de esta manera se tendrían las herramientas para trabajar en pro del elevamiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y el Estado tendría las bases sobre las cuales elaborar y construir las políticas públicas entorno a la discapacidad en el país.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

MARCO TEÓRICO

En el presente capítulo se presentaran las directrices y teorías a través de las cuales se guía esta investigación, se comenzará analizando los antecedentes de la investigación, para saber que se ha encontrado hasta los momentos en cuanto al rol del padre de una persona parapleja adquirida, seguidamente habrá un apartado en donde se podrán encontrar las diferentes bases teóricas de esta investigación; las cuales son: la estigmatización, la familia popular venezolana, los modelos teóricos de la discapacidad, el modelo social del Dr. Manuel Aramayo, la parapleja como una condición discapacitante, la accesibilidad, la discapacidad físico-motora, y las etapas de duelo en personas con discapacidad.

Luego se podrá ubicar la definición de términos básicos, los cuales como su nombre lo indica son palabras esenciales para la comprensión de esta investigación.

1. Antecedentes de la Investigación

Los antecedentes de la investigación ayudan a revisar qué es lo que se conoce hasta el momento acerca del tema de investigación, qué se está abordando, en este sentido se tomaron como antecedentes tres Trabajos Especiales de Grado, que lograron llevar a sus autores al Grado de Licenciadas en Trabajo Social. El primero se titula *“Enfoques Interpretativos de la Familia Popular Venezolana”*, el segundo *“El Rol del Trabajador Social en la Atención a Familias de de Personas con Discapacidad. Un análisis desde Relatos de Vida”* y el último se titula *“Aproximación a la presencia de Derechos Humanos desde la convivencia, a partir de la Historia de Vida de Teresa Lara”*.

El Trabajo Especial de Grado de Landaeta, Fridbel y Otras (2011), *“El Rol del Trabajador Social en la Atención a Familias de Personas con Discapacidad, Un análisis desde Relatos de Vida”*. Fue realizado desde el método biográfico, utilizando como técnica los relatos de vida según Daniel Bertaux, la muestra fue de seis informantes. Su investigación tuvo como objetivo “Analizar el rol del trabajador social en la atención de las familias de las personas con discapacidad, por medio de la aplicación de la técnica de Relatos de Vida, tomando en consideración el principio de saturación de Daniel Bertaux, bajo un enfoque cualitativo”.

Esta investigación tuvo como algunos de sus resultados:

Las familias de las personas con discapacidad tienen sentimientos de negación y frustración, principalmente en el reconocimiento de la discapacidad, que es entendida en algunas familias como una enfermedad, que luego conviene la comprensión y finalmente la aceptación de su núcleo familiar. El proceso de adaptación es muy difícil de alcanzar, pueden pasar años para que la familia acepte realmente a la persona con discapacidad o puede que nunca sea aceptada.

La presencia de una persona con discapacidad en la familia genera cambios notables en su dinámica, aparecen reacciones ante la pareja, los hijos, demás familiares así como en su entorno laboral y social. Tener un familiar con discapacidad implica aceptar que necesitara atención especial el resto de su vida, claro esto que esto no ocurre con todos los tipos de discapacidad. Así mismo, el proyecto de vida de la familia se reformula a partir de la aparición de una persona con discapacidad en la misma, ya que se debe reajustar su vida a esta nueva situación familiar, realizando acciones que no estaban planificadas.

Cada familia asume la discapacidad desde su propia realidad, sin embargo un aspecto en común en estas familias es que la mujer asume la responsabilidad de atender y cuidar a la persona con discapacidad, llegando a la sobreprotección, generando frustración en la madre, ya que por lo general dedica su vida a cuidar de la persona con discapacidad. El tener un familiar con discapacidad genera cansancio y desgaste emocional, ya que no es “algo fácil de sobrellevar” (Landaeta y Otras, 2011: 32)

Este Trabajo Especial de Grado demuestra los cambios que ocurren en una familia cuando uno de sus miembros tiene algún tipo de discapacidad, los sentimientos de frustración, la no aceptación, la sobreprotección, tiene como una de sus causas la visión que se tiene acerca de las personas con discapacidad, se cree que es una carga, que no pueden hacer nada por sí mismos, que no son capaces de tomar sus propias decisiones vulnerando su dignidad y su capacidad para tomar decisiones, así como su propia humanidad.

En este sentido se relaciona con la presente investigación, ya que se trata de comprender el rol de padre de una persona con discapacidad, lo que implica conocer su relación familiar, sabiendo que la presencia de una persona con discapacidad en la familia cambia su dinámica y se debe reacomodar a una nueva realidad, tal y como es planteado en la investigación de Landaeta y Otras (2011), en donde los sentimientos de frustración, negación y sobreprotección embargan a la familia, vulnerando de manera inconsciente o no la dignidad y toma de decisiones de las personas con discapacidad. Lo que tiene que ver directamente con el proceso de duelo y la estigmatización a la que es sometida la persona con discapacidad y sus familiares.

Otro de los antecedentes de esta investigación es el Trabajo Especial de Grado de González, Magda (2006), *Enfoques Interpretativos de la Familia Popular venezolana*. Esta investigación tuvo como objetivos caracterizar la estructura de la familia popular venezolana así como su significado y las relaciones parentales que la componen, de la misma forma se busca conocer como puede ser el abordaje del trabajo social desde la familia.

Dicha investigación fue cualitativa, de carácter bibliográfico, bajo las técnicas de lectura exploratoria, el subrayado y el fichaje, en ella se obtuvieron los siguientes resultados:

Existen diversos modelos de familia en su constitución formal (matrimonio civil y/o eclesiástico, concubinato, madres e hijos y padres e hijos, entre los más resaltantes). De la misma manera, el contexto socio-económico e histórico influye en la constitución de la familia de forma directa, por lo que esta es dinámica y cambiante. Así mismo, la familia matricentrada es propia de este país, por lo que no se puede hablar de familia atípica en Venezuela comparándola con los modelos de otros países. De la misma forma, los roles en la familia varían de acuerdo a las necesidades del grupo familiar y son delegados principalmente por la madre.

En la actualidad las mujeres se ven en la necesidad de ir al campo laboral lo que genera un tiempo de ausencia en el hogar, lo cual genera cambios en la relación madre-hijos, que puede resultar tanto positivo como negativo. Otro resultado relevante de esta investigación es que se observó una modificación en la figura paterna en la familia popular venezolana ya que está tomando un rol protagónico en la formación de sus hijos (viva o con ellos). Esto representa un cambio significativo positivo dentro del interior de la familia y quienes la constituyen.

En este Trabajo Especial de Grado se pudo encontrar que uno de sus resultados es la aparición de figura paterna de forma importante dentro de la familia, ejerciendo un rol protagónico, esto tiene como una de sus causas la salida al campo laboral de las madres quienes comenzaron a cambiar su relación con sus hijos, demostrando esto que el padre cada día se involucra más en la crianza de sus hijos, corroborando la tesis de Moreno (1998) quien plantea que el padre esta involucrándose más en la vida de sus hijos, ya no es sólo el proveedor sino que ejerce un rol de mayor importancia a nivel afectivo (González, 2006).

Lo que le da relevancia a este antecedente dentro de esta investigación, ya que se deseaba conocer el rol de padre de una persona con paraplejia adquirida, sabiendo pues, que de acuerdo con lo planteado con el Trabajo de Grado de González (2006), el padre está tomando una figura de importancia dentro de la familia, no sólo ejecutando el papel de proveedor sino también involucrándose en la relación afectiva y de crianza de su hijos.

El tercer antecedente de investigación fue elaborado por Martínez, Markis (2004) *“Aproximación a la presencia de Derechos Humanos desde la convivencia, a partir de la Historia de Vida de Teresa Lara”*, uno de los objetivos de su investigación fue “Acercarme al mundo de vida cotidiano y en él a la Familia Popular Venezolana para poder comprender si en ella y desde su sentido convivido hay o no presente alguna noción de Derechos Humanos”.

Dicha investigación tiene un enfoque cualitativo basado en la Investigación Convivida de Alejandro Moreno, realizando una aproximación hermenéutica convivencial con la Historia de Vida de Teresa Lara, en dicho trabajo la autora no pretendía demostrar ni comprobar nada sólo comprender y para ello utilizó la Investigación Convivida.

En este Trabajo Especial de Grado se cuenta la Historia de Vida de Teresa Lara, quien fue abandonada por su madre, pasando al cuidado de un tío, su abuela no quiso cuidarla debido a que era soltera y sabía las responsabilidades que significa criar a un niño, sin embargo, el tío de Teresa acepto su cuidado y manutención, a pesar de ello la autora plantea que es normal que una mujer ejerza el rol de padre y madre, pero el de padre-madre-hijo se “queda solo en el deseo, esto no llega a suceder, sin embargo al medir cual es el tipo de presencia que tiene el padre en la Familia Popular Venezolana (matricentrada) hay que constatar que este sólo ejerce presencia como proveedor” (Martínez, 2004: 58).

Es importante mencionar, que a pesar de lo que plantea la autora en cuanto a que nunca llega a cristalizarse el hombre como padre-madre-hijo, ya hay un acercamiento y una intención del padre a ejercer su rol y un ejemplo de ello es el cuidar y mantener a su sobrina Teresa Lara. Este antecedente es de suma importancia para esta investigación, debido a que da una visión convivida de cómo se ejerce el rol de padre en la familia popular venezolana, que contrasta con la investigación anterior en donde se observa una mayor presencia del padre dentro de la familia. Por lo que fue de suma importancia para esta investigación, ya que hace aún más interesante el tema por las disyuntivas que ofrece.

2. Bases Teóricas

Las bases teóricas constituyen las directrices sobre las cuales se guía esta investigación, aquí se verán plasmadas las teorías de la estigmatización de Irwing Goffman, la de familia popular venezolana de Alejandro Moreno, el modelo social de la discapacidad planteado por el Dr. Manuel Aramayo, la discapacidad físico-motora, la paraplejia como una patología discapacitante, la accesibilidad arquitectónica, el duelo como expresión de vida en personas con discapacidad y finalmente apoyo a las personas con discapacidad.

a. Estigmatización.

Una de las teorías sobre la cual se sostiene esta investigación es el la de los estigmas de Goffman Erwing (2003), en ella se define que el concepto de estigma proviene de los griegos, quienes utilizaban esta palabra para dar cuenta de signos corporales poco habituales en las personas, como cortes y quemaduras en el cuerpo, que demostraban que se trataba de un criminal, un esclavo, una persona deshonrosa a la cual debía evitarse y que representaban algo maléfico, lo que desprestigiaba el status moral de quien los llevaba (p. 12).

Con el pasar del tiempo y el surgimiento del cristianismo se le dieron dos concepciones metafóricas a la palabra estigma, por un lado hacía referencia a marcas corporales como brotes eruptivos en la piel, que eran símbolo de la gracia divina, por otro lado el término hacía mención a la perturbación física por parte de la misma religión y se tomaba como una referencia médica (Goffman, 2003: 13).

En la actualidad la palabra estigma se utiliza para designar “el mal en sí mismo y no sus alusiones corporales” (Goffman, 2003: 12).

La sociedad establece las categorías y atributos a través de las cuales se concibe tanto lo positivo como lo negativo, tiene una categoría para todos los tipos de personas que se pueden encontrar. Cuando se conoce a una persona, lo primero que se observa es su apariencia, ya que con ello se puede categorizar, conocer sus atributos y por tanto su identidad social, esto se hace de forma inconsciente. Como se percibe a las personas en la sociedad, viene dado en primera instancia por medio de la apariencia, en este sentido se puede decir que una persona cuyos atributos sean concebidos en la sociedad como algo malo, serán estigmatizados, es decir menospreciados, desacreditados y defectuosos (Ídem).

En este orden de ideas, Goffman (2003) plantea que la sociedad deja de ver como personas aquellos que están estigmatizados, es decir aquellos que poseen una condición diferente, siendo menospreciados, malvados, peligrosos o débiles.

En este sentido se hace necesario hacer mención a la fenomenología de Schütz (1972) en donde a través de las cadenas significativas, o lo que es lo mismo el acervo de conocimiento del hombre, el cual se construye por medio de la experiencia, puede generar que en el mundo de vida, las cadenas significativas en cuanto a la discapacidad exista estigmatización, ya que si se está diciendo que el acervo de conocimiento del hombre proviene de la experiencia y esta dice que desde tiempo remotos la discapacidad ha sido concebida desde la prescindencia, aunque ha ido cambiando en el devenir del tiempo, se puede decir que las personas con discapacidad son estigmatizadas por su condición.

La conciencia colectiva dentro del mundo de vida, hace ver a las personas con discapacidad como deformes a nivel físico, pierden su condición de seres humanos, son discriminados y de manera inconsciente o

no, se les limita sus posibilidades de vida, esto se puede observar, por ejemplo, con el uso de palabras peyorativas para referirse a las personas con discapacidad “inválido, tarado, bastardo” (Goffman, 2003: 15).

Es importante mencionar, que las personas que han sido estigmatizadas y que no conocen otro modelo de vida se piensan a sí mismos como inválidos, discapacitados, esto debido a que solo han tenido experiencias de este tipo, por tanto su acervo de conocimiento acerca de la discapacidad ha estado enmarcado en la estigmatización (Schütz, 1972).

En este sentido, otro aspecto de vital importancia es el de cómo los familiares cercanos de las personas con discapacidad, también son estigmatizados, el uso común en la sociedad de frases como “*mira con quién andas y te diré quién eres*” refleja esto. Por esta razón algunos de estos familiares se alejan de las personas con discapacidad, y más aún de las personas con discapacidad, que no pueden ocultarla, ocultar su identidad social, tal es el caso de las personas con paraplejia adquirida. Que al tener una discapacidad notoria son aún más vulnerables a los señalamientos, preguntas impertinentes, menosprecio e invisibilización (Goffman, 2003).

Al sentirse de esta manera las personas con discapacidad justificarán el abandono de sus familiares, al decir que tienen un atributo que los hace desacreditables ante la sociedad, y del cual se sienten avergonzados, “la vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento” (Goffman, 2003:25). Dichos familiares que serían parte de la red de apoyo a las personas con discapacidad, y en su ausencia aumentaría el período de superación de duelo, lo que conllevaría a la disminución de la calidad de vida de estas personas, aumentando por ende su segregación (Ídem).

También afectaría su rol de padre sabiendo pues, que al tener una discapacidad ellos y sus hijos son propensos a faltas de respeto, a causa de la concepción de la discapacidad, y por ende del acervo de conocimiento acerca de la misma. Motivo por el cual algunas personas con discapacidad se aíslan, volviéndose desconfiados, depresivos, hostiles y ansiosos. Esto como consecuencia de su sentimiento de inferioridad, que les produce temor a tener contacto social con las demás personas “Soy inferior. Por tanto la gente me tendrá aversión y yo no me sentiré seguro con ellos” (Goffman, 2003: 32).

Es por ellos que muchas de las personas con discapacidad son institucionalizadas o se segregan a grupos sociales de su misma condición, evitando relacionarse a socialmente con otras personas. Lo que conlleva a su aislamiento social. La estigmatización hacia las personas con discapacidad, hace referencia también a cómo la persona que se encuentra en esta condición tiende a victimizarse:

Es el <<gancho>> en el cuál el paciente ha colgado todas las inadecuaciones, todas las insatisfacciones, todas las demoras y todos los deberes desagradables de la vida social. Y del cual ha terminado por depender utilizándolo no sólo como un medio razonable para evadirse de la competencia sino como una forma de protegerse de la responsabilidad social. (Goffman, 2003: 35)

Es decir que la persona con discapacidad físico motora, en el caso de esta investigación paraplejia adquirida, tiene a evitar el cumplimiento de sus responsabilidades. Por ejemplo en la familia, en donde una de sus roles principales es el de proveedor, puede llegar a incumplirlo, no laborando y justificándose en su discapacidad. También en cuanto a sus relaciones familiares, puede disminuirlas a causa de su sentimiento hacia la discapacidad, y de cómo cree que será visto por lo demás. Por miedo al

menosprecio y a la burla, lo que genera sentimientos de ansiedad, trata de evitar cualquier tipo de relaciones sociales. Entre las que se incluye la de padre e hijo. Las cual se ve sesgada por su condición (Goffman, 2003).

La teoría de la estigmatización planteada por Goffman hizo ver a las investigadoras que toda persona que tenga un atributo diferente a lo que se encuentra en la categoría de lo normal es deshonrada, en este sentido las personas con discapacidad son señaladas por su condición, los malos tratos, los peyorativos, que son utilizados por el colectivo y naturalizados por las mismas personas con discapacidad (Violo, 2010).

Esta teoría explica el aislamiento, segregación e institucionalización de las personas con discapacidad, así como también, su inseguridad al relacionarse con otras personas que no tengan su condición, lo que puede implica una disminución en el desarrollo de su rol de padre.

b. La Familia Popular Venezolana.

Es la teoría planteada por Moreno, en la cual la familia venezolana es matricentrada y se da en la relación de la madre con sus hijos, sin embargo en la actualidad el autor plantea que se ve una mayor presencia del padre en la familia.

Para Moreno el padre es una necesidad latente dentro de la vida del hijo, a pesar de que para él la familia puede funcionar sin la figura del padre “(...) el padre no es una nada, sino la presencia de una ausencia viva, vacío palpitante. En cuanto ausencia presente está viva toda sus necesidad externa, desde otro mundo-de-vida, mundo-de-vida-popular, presente en todas y cada una de las personas que lo viven”. (Moreno, y González, 1998: 81). En el estudio realizado por este autor, en familia popular venezolana no se observa un proyecto de pareja sino proyecto de madre, ya que se basa en

la matricentralidad, el hombre se presenta como una figura para que la mujer se convierta en madre y como proveedor de su hogar.

Según Alejandro Moreno familia popular venezolana está centrada en la madre y sus hijos. El hijo varón es educado por ella para ser solo hijo, jamás pensado como padre y la hija es educada para ser madre, jamás pensada como individuo mujer “la estructura no está ni en el ser de la madre ni en el ser del hijo ni en la suma de ambos sino en ese vínculo que constituye a la madre en madre y al hijo en hijo” (Moreno, 1998: 118).

La familia en Venezuela según Moreno, no está enmarcada en los patrones de la sociedad moderna y sobre ésta realiza sus investigaciones: la familia matricentrada, “(...) si el grupo está constituido por una madre y sus hijos, tenemos ya instalada la familia matricentrada como forma general y predominante de ser de la familia en el pueblo venezolano” (Moreno, 1998: 21). Según este autor, en Venezuela coexiste dos tipos de familia; una minoritaria nuclear, predominante en las clases altas y una matricentrada, popular enfocada en la madre, en donde hay una necesidad de padre pero sin embargo la familia puede sobrevivir sin él.

La matricentralidad es una tesis referente a la familia popular venezolana, en donde el autor pone de relieve una familia centrada en la madre y sus hijos, como se ha mencionado en líneas anteriores. El hijo varón es educado por ella para ser solo hijo, jamás pensado como padre y la hija es educada para ser madre, jamás pensada como individuo mujer “la estructura no está ni en el ser de la madre ni en el ser del hijo ni en la suma de ambos sino en ese vinculo que constituye a la madre en madre y al hijo en hijo” (Moreno, 1994: 118).

Para este autor, en Venezuela no existe proyecto de pareja, sólo deseos de ser hombre-hijo y mujer-madre, por tanto cualquier otro tipo de

relación será superficial y de corta duración. Moreno (2012) explica que para que exista una pareja, se debe cumplir con una convivencia por un tiempo lo suficientemente largo como para que tanto la mujer como el hombre, compartan funciones y responsabilidades comunes.

La pareja además cumple con la finalidad de satisfacer las necesidades básicas, económicas, sociales, afectivas, etc., de uno y otro miembro. Sin embargo dichos miembros pueden cambiar a lo largo del tiempo, una o varias veces; no siendo eso probablemente lo ideal, pero para que exista la pareja como institución cultural, es suficientemente que el hombre y la mujer se autopersivan como orientados a vivir en común, y pongan esa forma de vida lo esencial de su realización como seres humanos (Ibíd., 9).

No obstante, dicho autor, considera que en Venezuela no hay un proyecto de pareja, así como tampoco modelos asertivos sobre la misma, esto a razón de que la mujer fue criada para ser madre y el hombre para ser hijo, lo que limita cualquier otro tipo de relación, que de existir sería vacía e insustancial, ya que la única fuente de satisfacción de todas las necesidades del hijo varón, menos la parte sexual-genital, es satisfecha por la madre (Ibíd., 20).

En este sentido se hace imprescindible mencionar el machismo-sexo, originado por la madre, ya que para encausar todo el afecto de su hijo hacia ella, facilita e inculca las relaciones coitales con diversas parejas, esto no sólo para salvaguardar el afecto de su hijo hacia ella, sino para confirmarlo como hombre ante la sociedad. Para el varón sólo es necesaria la mujer poseída para demostrar su pertenencia al sexo, el nacimiento de un hijo viene a ser su conformación como hombre ante la sociedad (Ibíd., 16).

Según la matricentralidad la madre va a ser el todo de su hijo varón, quien es el objeto de todo su afecto y la única familia del hombre más allá de

que haya engendrado hijos o que tenga una pareja establecida, o ambos. La hija hembra es educada por la madre para ser madre, también es objeto del afecto de la misma pero no en igual medida que el hijo varón.

Según Samuel Hurtado, la madre va a ser el todo de su hijo varón, quien es el objeto de todo su afecto y la única familia del hombre más allá de que haya engendrado hijos o que tenga una pareja establecida, o ambos. La hija hembra es educada por la madre para ser madre, también es objeto del afecto de la misma pero no en igual medida que el hijo varón (Hurtado, 1998)

En 1994 Alejandro Moreno, analiza a la canción “*Mis Siete Amores*” de Luis Silva, cantautor venezolano de música llanera, en la que hace referencia a los amores presentes en su vida y que son importantes para él, los cuales ordena de la siguiente manera: Dios, su mamá, su llanura, su mujer, sus hijos, su caballo y su perro (Moreno, 1994).

Personifica el padre como “... el gran ausente... Menos que un caballo, menos que un perro, en el amor del hijo. Un don nada-en-el-amor” (Moreno, 1994:55). A pesar de que el referido autor se enfoca más a explicar a partir de la ausencia del padre como la madre se convierte en “el centro del afecto, del origen y del destino” (Moreno, 1994: 55) para sus hijos, nos muestra la manera en que se omite la figura del padre dentro de la familia popular venezolana.

No obstante, en la actualidad se ha percibido mayor participación del padre dentro de la dinámica familiar, en donde sobrepasa los roles establecidos según estos autores tomados como referencia “(...) está apareciendo el padre en la generación joven. Probablemente ya hemos visto

a estos papas con su muchachito en las paradas de buses, llevándolos al colegio, o en la guardería (...)" (Moreno, A. y González, V. 1998:149).

La madre es el centro de la vida del hijo, su primera relación es con ella, el padre queda relegado a las funciones de engendrador, proveedor y el ogro para sus hijos, por lo que ¿sí en una familia, la madre tiene paraplejía sea esta adquirida o congénita, esta generaría las mismas consecuencias para el padre en la misma condición? Esta teoría da una visión en cuanto a la formación y estructura de la familia popular venezolana y por tanto del rol del padre en la misma, sin embargo y como está apareciendo la figura del padre en la familia ¿él tener una discapacidad no limitaría esta aparición?

Es primordial mencionar, en este sentido el llamado Homo-Convivalis de Alejandro Moreno (1994), el hace mención a que el venezolano vive para la convivencia, "su mundo es la vida entre los hombres que se hace realidad sobre todo en el lugar de la vecindad y la familia" (Moreno, 1994: 29). Es decir el venezolano vive en función de su convivencia con los otros, pero esa condición puede estar condicionada por la apariencia y por la categorización que hacemos como sociedad acerca de las personas. Una persona puede ser rechazada o no de acuerdo a sus atributos (Goffman, 1968: 11).

En esta misma línea es importante resaltar que las personas con discapacidad son estigmatizadas y no sólo por la sociedad sino por ellos mismos (Violo,2010) y esto tiene que ver con la categorización social de la que hablaba Goffman, en donde la sociedad dependiendo de la apariencia decide si algo debe ser percibido como bueno o no. La humanidad en sí misma es medida por estas categorizaciones, es decir que una persona estigmatizada se convierte en inhumana (Goffman, 1968: 11). Si se ve desde esta perspectiva ¿las personas con discapacidad serian inhumanas?

c. Modelo Social de la Discapacidad.

En un principio, para la antigüedad la discapacidad era concebida como un castigo divino hacia un gran pecado, a las personas con esta condición se les consideraba como una carga, un peso para la sociedad por lo que se practicaba la eugenesia, es decir que se practicaban infanticidios, o se asesinaba a todo aquel que poseía algún tipo de discapacidad, esto fue para la antigüedad clásica. Este modelo era conocido como el de prescindencia. De la misma forma para la edad media se practicaba la marginación, lo que quiere decir que a las personas con discapacidad eran excluidas de la sociedad, se les escondía, se le daba alimento y la atención mínima para sobrevivir, un caso de este tipo es el planteado por Disney en el “Jorobado de Notre Dame” (Palacios, y Romañach, 2006).

Con el asentamiento del paradigma positivista, al finalizar la segunda guerra mundial muchos hombres obtuvieron discapacidades; fueron mutilados, es decir que les faltaba algo, un sentido, una función o un órgano, según esto la discapacidad se veía como un perjuicio, un daño, es decir que la guerra se había llevado algo que se debía reemplazar. Las personas con discapacidad se relacionaron con los heridos de guerra, entonces la discapacidad comenzó a concebirse como una “deficiencia a ser erradicada” (Palacios, y Romañach, 2006: 45).

La segunda guerra mundial, también trajo consigo el surgimiento del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación. Sin embargo, para esta época se realizaron miles de asesinatos a las personas con discapacidad en la Alemania nazista con el fin de alcanzar lo que ellos concebían como raza pura (Palacios, y Romañach, 2006).

Con el avance de la ciencia, muchas personas fueron rehabilitadas e insertadas de nuevo en la sociedad, es decir que en este modelo

rehabilitador, se pretendía recuperar a la persona por medio de la ciencia o por medio de la rehabilitación, debían ser útiles para la sociedad (Palacios, y Romañach, 2006).

A finales de los años sesenta o principios de los años setenta en Estados Unidos e Inglaterra surgió un nuevo modelo acerca de las personas con discapacidad, el modelo social, que plantea que no es una enfermedad o patología lo que discapacita a las personas, sino que es la sociedad quien con sus barreras, prejuicios y falta de servicios lo que los incapacita. Con este modelo se pretendía desinstitucionalizar y desmedicalizar a las personas con discapacidad, así como también cambiar la legislación y mejorar las políticas sociales en cuanto a la discapacidad (Palacios, y Romañach, 2006).

Para los años setenta, surge el Movimiento de Vida Independiente esto como resultado de la lucha de varios estudiantes universitarios, en Estados Unidos, en especial de Ed Roberts, estudiante con discapacidad quien logró entrar y graduarse de licenciado en Ciencias Políticas en la Universidad de California, esto sentó un precedente y a partir de allí muchas más personas con discapacidad comenzaron a realizar estudios universitarios, en instituciones que no estaban adecuadas para las personas con discapacidad (Palacios, y Romañach, 2006).

En 1970, impulsado por Roberts, abre sus puertas el Programa para Estudiantes con Diversidad Funcional Física, en dicho programa se planteó la necesidad de implementar algunos servicios para que las personas con discapacidad pudiesen vivir forma independiente, (la independencia para Roberts significaba “el control que pueda tener una persona sobre su propia vida” (Ibíd., p. 54). Es por ello, que se crea el Movimiento de Vida Independiente, que fue inaugurado en 1972, con la idea de que fueran las

personas con discapacidad quienes tuvieran voz y voto a la hora de plantear las soluciones para resolver los problemas de su propia vida. Este movimiento se extendió a países como Suecia, Canadá, Inglaterra y España (Ídem).

El Modelo de Vida Independiente, sentó un precedente en cuanto a la percepción de las personas con discapacidad en Estados Unidos y en Inglaterra de forma especial, ya que en estos países hubo cambio en la legislación en cuanto al tema de la discapacidad (Palacios, y Romañach, 2006).

En 1976 la Unión de Personas con Deficiencias Físicas propuso “Los Principios Fundamentales de la Discapacidad”, que mas adelante Mike Oliver, activista y académico presentó en el Modelo Social de la Discapacidad (Palacios, y Romañach, 2006).

El Modelo Social de la discapacidad surge de las ideas del Movimiento de Vida Independiente, pero le agrega otros aspectos, como o son las barreras que coloca la sociedad y que impiden la inclusión de las personas con discapacidad, es la sociedad quien discapacita a las personas y no una condición médica específica, ya que es la sociedad quien se vuelve ineficiente en la creación de políticas y servicios sociales para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente (Palacios, y Romañach, 2006).

Conocer los modelos acerca de la discapacidad, da una visión de cómo el mundo ha observado en el devenir del tiempo a las personas con esta condición de vida, de ser un castigo divino, incapacitado, minusválido a persona con discapacidad, de cómo las concepciones teóricas han cambiado, así como las de la sociedad y de cómo aun han pervivido en la sociedad los estigmas en un mayor o menor grado en una misma sociedad.

De este modelo, se presentó para el año 2005 una suerte de adaptación venezolana propuesta y realizada por el Dr. Manuel Aramayo, este autor realizó una adaptación a Venezuela del Modelo Social de la discapacidad, esto a través de un estudio cualitativo realizado a once personas con discapacidad.

En este sentido, plantea que la discapacidad tiene un primer nivel de análisis: la discapacidad como daño orgánico biomédico o déficit, uno segundo en donde la discapacidad va más allá de los biomédico si afecta a las personas en su dimensión psicológica, en sus actividades diarias, en su autoestima e interacción social, favoreciendo la minusvalía o desvalorización de las sociedad hacia las personas con discapacidad y en muchos casos de la misma persona con discapacidad hacia sí misma (Aramayo, 2005).

La discapacidad vista solo desde el modelo biomédico, es concebida, como una tragedia, una desgracia, porque la experiencia médica abarca sólo una de las dimensiones de ésta problemática, los profesionales pueden aliviar y mitigar los efectos de la discapacidad, pero no eliminarlos (Aramayo, 2005).

La sociedad está organizada y constituida, de tal forma que hace más sentidas y difíciles las limitaciones e insuficiencias de la discapacidad, toda visión genuina de la discapacidad lleva a una perspectiva social, sea venezolana o no (Aramayo, 2005).

Según Aramayo (2005) existen tres categorías conceptuales que influyen en la persona con discapacidad y que explican su dimensión social, estas son:

1. La “Identidad colectiva”, está es construida por los grupos, las amistades, es decir la interacción social; la pertinencia a

organizaciones, que en cierta medida, velan sus derechos; con ello se pasa a ver la discapacidad mas allá de lo personal e individual.

2. La “acción de los profesionales” (educador, médico, psicólogo, fisioterapeuta, entre otros), esto habla de un paradigma emergente, desde el cual se desprende un nuevo perfil y rol de los profesional, en donde lejos de buscar un milagro, se pretende que los profesionales tengan una actitud dispuesta a compartir la experiencia de quien tiene una discapacidad para con ello ayudar a superarla.
3. Las “instituciones” asistenciales y educativas, privadas y públicas, que se refinarían dentro del marco legal y las políticas del Estado venezolano, las cuales deberán ser mejoradas, fortalecidas con las redes de apoyo, esto para que no solo cumplan funciones rehabilitadoras sino también que ofrezcan destrezas sociales y personales, brindando oportunidades equitativas en la población para la participación activa de las personas con discapacidad, fortaleciendo su autoestima y la integración plena.

Una vez integrados estos aspectos personas y sociales, la discapacidad se convierte en una problemática compleja determinada por la “magnitud, de las limitaciones y problemas individuales y colectivos” (Aramayo, 2005: 188).

Entre los aspectos que afecta negativamente, a las personas con discapacidad, es el económico, debido por una parte a que a ellos se les hace mucho más difícil conseguir empleo debido a la cultura discapacitante, que no valora a las personas con discapacidad. De la misma, forma la infraestructura (problemas individuales) tampoco esta adecuada para este

colectivo “Son la falta de información, sensibilización, concientización y educación de la comunidad acerca de la dimensión social del problema; es apenas ahora que se inicia la conciencia y educación comunitaria” (Ibíd., p. 189) lo que provoca los problemas colectivos, el rechazo que perpetua la discapacidad. Sin embargo, son las personas con discapacidad de Venezuela quienes deben movilizarse para que se cumpla la Ley de las Personas con Discapacidad y se realicen políticas efectivas que incluyan la voz de las personas con discapacidad, con ellos todo, sin ellos nada (Aramayo, 2005).

Según Aramayo, la discapacidad debe estar dentro de los ejes sobre los cuales se van a enfocar las políticas públicas y sociales, así mismo, los profesionales deben estar capacitados y sensibilizados desde el modelo social a la atención de las personas con discapacidad (Aramayo, 2005).

Para este autor, existen un conjunto de componentes que interactúan dentro de este modelo social venezolanizado por él; “el movimiento organizado”, “los profesionales”, “las instituciones”, “las redes de apoyo”, “la comunidad”, “la familia”, “el marco legal”, “las políticas” y “los planes y programas”. En cuanto a las redes de apoyo Aramayo asevera, que los colectivos de personas con discapacidad están desorganizados, enmarcados en la politiquería y la desunión, manteniendo pocos y asertivos contactos a nivel comunicacional, lo que limita la lucha para alcanzar la garantía de los derechos de este sector de la población (Aramayo, 2005).

Dificultando también la creación de políticas, planes y programas a este respecto, ya que sólo las personas con discapacidad conocen su realidad, sus necesidades, por tanto la información suministrada por ellos debe ser el primer insumo para la construcción y elaboración de las mismas. Así mismo, deben ser los primeros garantes en cuanto a la construcción de un marco

legal en relación a esta área, ya que se necesita de la presión de este colectivo ante el Estado, para que efectivamente se cumplan con el basamento legal establecido tanto en la Carta Magna, como en el conjunto de leyes, normas y reglamentos así como también en los tratados internacionales. No obstante, en dicho marco legal no se estipula una política, de la cual se establezcan las directrices para los planes y políticas para las personas con discapacidad (Aramayo, 2005).

Dichos planes y políticas son ejecutados por medio de instituciones, las cuales están especializadas en el área, sin embargo se necesita de profesionales, que comprendan la discapacidad como una condición del ser humano que parte de la realidad social, para que dichos planes y políticas puedan ser efectuados de forma afirmativa. Este último factor, unido al de las instituciones, se interrelacionan para formar lo que serán las redes de apoyo, las cuales deben ofrecer oportunidades equitativas, en donde se favorezcan las destrezas sociales y personales, así la autoestima, así como lo “integración plena” de las personas con discapacidad (Aramayo, 2005).

Las barreras actitudinales se hacen aún más visibles dentro del seno de las comunidades, por tanto se hace imprescindible el suministrar información sobre positiva sobre la discapacidad a esta parte de la población, para que se cree una nueva cultura entorno a la misma, para que sea posible un verdadero cambio a nivel de conocimiento, así como actitudinal sobre la discapacidad (Aramayo, 2005).

Por último se mencionará a la familia, la cual es un factor importante, siendo la familia el seno de la sociedad, de donde parte el primer nivel de socialización, se convierte en fundamental la concepción y la praxis que se tenga sobre la misma, ya que al existir una persona con discapacidad en la familia ocasionará un conjunto de reacciones, como la sobreprotección, la

negación, la frustración, el rechazo, la culpabilidad, hasta finalmente, llegar a la aceptación (Aramayo, 2005).

Es importante mencionar que para Aramayo (2005) se debe reafirmar el modelo médico desde lo social, en el diagnóstico, rehabilitación, prevención y atención temprana de las personas con discapacidad.

Esta teoría proporciona una visión sobre el modelo social en nuestro país, planteando las limitaciones de las personas con discapacidad, los problemas sociales, actitudinales, de infraestructura y la necesidad de un colectivo aguerrido de personas con discapacidad que luche por la reivindicación de sus merecidos derechos.



Componentes interactivos del modelo social venezolano. (Tomado de Aramayo, 2010: 88)

d. La discapacidad físico-motora.

Para Violo (2011), la discapacidad físico-motora es aquella que afecta los miembros superiores y/o inferiores, lo que impide o limita la ejecución de un acto motor específico, esto incluye las lesiones musculares, esqueléticas y neuro-esqueléticas. Algunas de las lesiones que ocasionan este tipo de discapacidad son: parálisis cerebral, párkinson, esclerosis múltiple, secuelas de poliomielitis, displasia, distrofia muscular, espina bífida, hemiplejía, tetraplejía y paraplejía.

De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), (2001), la discapacidad físico-motora comprende:

Tipo de Discapacidad	Funciones
Físico-Motora	A. Funciones de las articulaciones y los huesos, que abarca: a. Funciones relacionadas con la movilidad de las articulaciones: son las funciones relacionadas con la expansión y ligereza del movimiento de una articulación, incluye: movilidad de una o varias articulaciones vertebrales, tobillo, cadera, muñeca, codo, pequeñas articulaciones de las manos y pies, así como la movilidad universalizada de las articulaciones. b. Funciones relacionadas con la estabilidad de las articulaciones: son las funciones relacionadas con el equilibrio de estructural de las articulaciones, incluye: estabilidad de una articulación, de varias articulaciones y de las articulaciones en general.

	<p>c. Funciones relacionadas con la movilidad de los huesos: son las funciones relacionadas con la extensión y uniformidad de los movimientos de los huesos, como la pelvis, la escápula, los huesos carpianos y tarbianos, incluye: rigidez de la escapula y de la pelvis.</p> <p>B. Funciones musculares, lo que implica:</p> <p>a. Funciones relacionadas con la fuerza muscular: funciones relacionadas con la fuerza producida para contraer un músculo o grupo de músculos, incluye: fuerza de los músculos de una extremidad, de un lado del cuerpo, de la mitad inferior del cuerpo, de todas las extremidades y del cuerpo como un todo.</p> <p>b. Funciones relacionadas con el tono muscular: funciones relacionadas con la tensión mostrada por los músculos cuando están en reposo y la resistencia que presentan al intentar moverlos lentamente, incluye: tensión de los músculos de una extremidad, de la mitad inferior del cuerpo, de los músculos de todas las extremidades, de los músculos del tronco, y de todos los músculos del cuerpo.</p> <p>c. Funciones relacionadas con la resistencia muscular: funciones relacionadas con el sostenimiento de una contracción muscular por un específico período de tiempo, incluye: contracciones de grupos de músculos y músculos aislados, y de todos los músculos del cuerpo.</p> <p>C. Funciones relacionadas con el movimiento</p>
--	---

	<p>a. Funciones relacionadas con los reflejos motores: funciones relacionadas con la contracción involuntaria de los músculos, generada por ciertos estímulos, incluye: reflejos de extensión, de articulación, reflejos generados por estímulos dolorosos y/o externos al cuerpo y reflejos musculares.</p> <p>b. Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios: funciones asociadas a la coordinación control de movimientos deseados, incluye: coordinación y control de movimientos voluntarios simples y complejos, funciones de apoyo del brazo o la pierna, coordinación motora derecha-izquierda, coordinación ojo-mano, coordinación ojo-pie.</p> <p>c. Funciones relacionadas con los movimientos involuntarios: se refiere a las funciones relacionadas con las contracciones no intencionadas e involuntarias, incluye: movimientos anormales o involuntarios y/o dolorosos, movimientos lentos con posturas retorcidas y alternantes que se producen usualmente en manos y pies, movimientos recurrentes involuntarios, movimientos, posturas o voces sin un objetivo determinado, aumento exagerado de la expresividad de los gestos y la mímica, temblores y tics.</p> <p>d. Funciones relacionadas con el patrón de la marcha: son las funciones relacionadas a las formas de correr, caminar, o de realizar movimientos en todo el cuerpo de una persona, incluye: modelos para correr y caminar, anomalías en la forma de caminar,</p>
--	---

	<p>y patrón de marcha rígida o torpe.</p> <p>e. Sensaciones relacionadas con los músculos y las funciones del movimiento: son las sensaciones asociadas al músculo o grupo de músculos del cuerpo y su movimiento, incluye: sensaciones de rigidez y tirantez muscular, contractura o espasmo muscular y pesadez muscular.</p>
--	--

Tomado de: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (2001): 120-126. Discapacidad físico-motor y funciones corporales. Elaboración Propia Jaspe y Pacheco, 2014.

Se puede observar, en este cuadro, todos los tipos de funciones relacionadas al área de la salud que incluye la discapacidad físico-motora, cada patología en particular afectará ciertas funciones en específico. Es importante destacar, que estas, son sólo patologías, la discapacidad como tal, de acuerdo al modelo social, es generada por las barreras tanto físicas como actitudinales, que limitan el pleno desenvolvimiento, así como la garantía de los derechos y satisfacción de necesidades de este sector de la población (Palacios y Romañach, 2006).

Este tipo de patologías que según la CIF generan discapacidad físico-motora y esta a su vez conlleva a un conjunto de cambios dentro de la familia (Hernández, 2005), y no sólo dentro de ésta, sino en todo su entramado de relaciones sociales, el cual puede verse permeado por la estigmatización a la que es sometida este grupo poblacional (Goffman, 2003), ¿qué pasaría entonces con padre con discapacidad físico-motora?, ¿podría seguir siendo Homo-Convivalis?, ¿cómo ejercería las funciones a las que culturalmente ha sido designado?

e. Paraplejia, una patología discapacitante.

Esta patología clínica, consiste en la parálisis de la mitad inferior del cuerpo, que implica la pérdida parcial o total de la función de ambas piernas. Implica la pérdida o disminución de la función sensitiva y/o motora de las secciones lumbares, torácicas o sacras de la médula espinal. Pueden quedar afectados los órganos pélvicos, el tronco y los miembros inferiores. La función de los órganos superiores queda conservada. La parálisis de las extremidades inferiores, tiene como causa una lesión a nivel bajo de la médula espinal, lo que trae como resultado la pérdida de del control voluntario de los esfínteres del ano y de la vejiga urinaria (Violo, 2011)

La paraplejia, es causada mayormente, por lesiones en la columna vertebral, así como también por esclerosis múltiple y la esclerosis lateral amiotrófica lesiones neurodegenerativas y crónicas del sistema nervioso y enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular progresiva; respectivamente. Dependiendo de lo comprometida que este la columna vertebral, la persona con esta condición puede presentar de incontinencia, disfunciones sexuales, problemas para respirar y dificultad para sentarse erguido (Hernández, 2005).

Por otro lado, si la persona con esta condición no es rehabilitada de la forma correcta y no posee las ayudas técnicas necesarias, en este caso una silla con ruedas, colchón antiescaras; puede mostrar úlceras por presión, espasmos musculares, huesos debilitados y dolor crónico (Hernández, 2005).

Se está caracterizando, la patología de una persona con paraplejia, pero esto no es más que una condición, la discapacidad según el modelo social viene dada por las barreras arquitectónicas y actitudinales que limitan el pleno desenvolvimiento de una persona con paraplejia adquirida u otra patología. Tal como lo mencionan los Agustina Palacios y Javier Romañach:

Nos son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Palacios y Romañach.2006:48)

De la misma manera, las personas con paraplejia, son propensas a caer en depresión, esto debido a que pueden ser dependientes de otras personas, les puede faltar apoyo emocional y sufren el duelo al obtener una discapacidad, en este caso la paraplejia (Hernández, 2005).

Para realizar el diagnóstico, de paraplejia, en una persona, implica averiguar en donde y que tanto está dañada la columna vertebral, para ello es necesario realizar tomografía computarizada; el cual toma por computadora imágenes del cerebro y la columna vertebral, resonancia magnética; en la cual por medio de un imán, ondas de radio y una computadora se toman imágenes muy detalladas del cerebro y la columna vertebral (Hernández, 2005).

A nivel de tratamiento, las personas con paraplejia requieren tratamientos con esteroides para minimizar el daño a los tejidos y nervios adyacentes a la columna vertebral. Se combinan medicamentos, cirugía, fisioterapia intensiva y asesoría psicológica dependiendo de la causa y grado de la paraplejia (Hernández, 2005).

Se puede observar que tanto el diagnóstico, rehabilitación y el estilo de vida de una persona con paraplejia puede ser complejo y depende para su aceptación del apoyo familiar, se está hablando de padres con paraplejia adquirida en la familia popular venezolana, en la cual el hombre ejerce principalmente el rol de proveedor de la familia (Hernández, 2005), uniendo esto con el hecho de la estigmatización hacia las personas con discapacidad

y por ende la discriminación ¿Qué ocurre cuando un padre adquiere discapacidad en la familia popular venezolana? Tomando en cuenta lo planteado por Moreno (2012), en cuanto a que el hombre venezolano vive para la convivencia ¿el haber adquirido una discapacidad le limitaría su convivencia?

f. Accesibilidad Arquitectónica.

El término accesibilidad, proviene de la palabra acceso, que significa entrada o paso, siendo la accesibilidad una característica básica para la construcción de cualquier infraestructura. En este sentido la accesibilidad es “la condición necesaria para permitir a las personas participar en las actividades sociales y económicas para las que la infraestructura construida ha sido concebida” (Huerta, 2006:21)

Sin embargo, cuando un lugar no es accesible e incluso una ciudad la calidad de vida de una persona se ve cercenada, tal es el caso de las personas con discapacidad, quienes muchas veces no son tomados en cuenta a la hora de realizar obras arquitectónicas, limitando su derecho a la movilidad, comunicación e información (Huerta, 2006:21)

La reconstrucción de una ciudad accesible daría un paso más hacia la inclusión de personas con discapacidad, es por ello que se habla de diseño universal, ya que es un enfoque que plantea que “la diversidad es la norma y no la excepción” (Huerta, 2006:22). De acuerdo a otra autora De Larra (2007) el diseño universal:

Es la condición que debe cumplir los entornos, procesos, bienes y servicios, para ser comprensibles, utilizables, y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Sustituye el concepto de “eliminación de barreras” y presupone la estrategia

de “Diseño para Todos” sin prejuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse. (De Larra, 2007: 5)

El diseño universal, de acuerdo a lo planteado por Huerta (2006) abarca:

1. El uso universal para todos, que evita la segregación de usuarios y les facilite su autonomía.
2. La flexibilidad de uso; que se adapte a las condiciones de cada usuario, que contemple alternativas para diestros y zurdos.
3. El uso simple e intuitivo; un diseño que facilite su entendimiento y que sea simple en instrucciones.
4. La información perceptible; que proporcione dispositivos o ayudas técnicas, que utilice distintas formas de comunicación verbal, grafica, táctil; que proporcione la legibilidad y el uso de contrastes de colores.
5. La tolerancia para el error o mal uso; que minimice las posibilidades de riesgos y errores.
6. El poco esfuerzo físico requerido; que pueda ser utilizado confortable y eficientemente utilizado.
7. El tamaño y espacio para el acercamiento, manipulación y uso. Que posea un espacio y tamaño conveniente para el uso, alcance y manipulación independientemente del tamaño corporal, postura o movilidad del usuario.

En este sentido se puede observar que la falta de diseño universal generaría un déficit en la calidad de vida de personas con discapacidad, un espacio no adaptado significa la estigmatización de una persona con discapacidad, a quien no se le generan las condiciones arquitectónicas

necesarias por su condición, ya que es mal vista por los ciudadanos, por lo que son invisibilizados, al no crear los espacios adecuados, en donde pueda desenvolverse con independencia. (Goffman, E. 2003).

La independencia de la persona con discapacidad, está sesgada por la concepción que la sociedad tenga de la misma, al no crear espacios adaptados para su condición, que por demás beneficiaría a todos los ciudadanos; se busca invisibilidad a las personas con discapacidad, por lo que se les cercena a muy pocos espacios por donde puedan transitar, lo que dificulta sus relaciones familiares y en este caso su relación con sus hijos, ya que son muy pocos espacios recreativos, sociales, laborales, etc., en donde puede acudir con ellos.

Así mismo y de acuerdo al modelo social de la discapacidad, es la sociedad la que no proporciona los servicios necesarios para que una persona se movilice plenamente, este caso una ciudad, una país, no accesible, en donde no existe el diseño universal, lo cual puede limitar su desenvolvimiento como hombre que vive para la convivencia, ya que si los espacios no están adaptados la personas con discapacidad no podrá ser incluida efectivamente (Moreno, 1994)

De la misma forma, el padre que según Moreno (1994) que está apareciendo cada vez más en la familia popular venezolana, puede verse limitado en el ejercicio de su rol al tener una discapacidad, en este caso paraplejia adquirida, ya que limitaría sus acceso a los diversos espacios en donde puede desarrollar su rol, cercenándolo cada vez mas.

g. El duelo como expresión de vida en personas con discapacidad.

Comúnmente, el duelo se asocia a la labor mental que realiza una persona ante la pérdida de un ser querido. Sin embargo, este no es el único

tipo de duelo, existe el duelo por la pérdida de la libertad, de los ideales, de la patria, ante una separación de pareja y ante una discapacidad. Este último tipo, es el que se tratará a lo largo de estas líneas, específicamente, el duelo ante una discapacidad físico motora, en este caso paraplejia (Lillo, 2000).

En este sentido, según Lillo (2000) el duelo será entonces, un conjunto de expresiones espirituales, conductuales, emocionales, intelectuales, y fisiológicas que se manifiestan como consecuencia de una pérdida. En el caso de las personas con paraplejia adquirida, se pierde la movilidad de los miembros inferiores, es decir de las piernas. No hay ninguna otra situación que produzca el dolor que genera el duelo, ya que es un dolor biológico, psicológico, social, familiar y espiritual. El duelo está caracterizado por:

- Sentimiento de dolor psíquico intenso
- Pérdida del interés por el mundo exterior.
- Pérdida de la capacidad de amar.
- Inhibición de todo tipo de productividad que no tenga que ver con la pérdida (Lillo, 2000:12).

Cada ser humano tiene un esquema corporal de sí mismo, que no es más que la representación mental del cuerpo, que a su vez genera la identidad personal de cada individuo, en donde se pone de manifiesto el Yo. Dicha identidad personal estará enmarcada por los estándares sociales sobre lo aceptable, por lo que todo aquello que se escapa de ello será estigmatizado, no sólo de forma externa, sino también de forma interna, es decir de la sociedad a la persona y de ella hacia sí misma, de allí la importancia de la identidad personal (Lillo, 2000).

El duelo producido ante una discapacidad, es un proceso difícil de llevar, no sólo porque la persona debe aceptar y reconocer la pérdida de la movilidad de sus miembros inferiores, sino también porque psicológicamente significa un anticipo de la muerte como totalidad, parte de sí mismo se ha perdido, como una especie de muerte anticipada. Esto sumado a que el suceso ocurrió por un hecho fortuito o violento hace aún más difícil este proceso, por lo inesperado e imprevisto y al mismo tiempo repentino y brutal (Lillo, 2000).

En algunos casos, la persona entrará en un estado de euforia, por haber vencido a la muerte y por la alegría de seguir vivo, sin embargo esto no es lo que ocurre con mayor frecuencia. La mayoría de las veces, ocurre que la persona se enfrente a los hechos, vaya asumiendo el dolor por lo ocurrido y entre en una etapa de depresión, siendo este el indicador de que está dando inicio el proceso de duelo, hasta que finalmente se logre metabolizar y aceptar la pérdida (Lillo, 2000).

En este momento, se produce un dolor psíquico tan fuerte que la persona con discapacidad busca responsables por lo sucedido, busca de alguna manera una explicación. De aferrarse a esta actitud, buscará satisfacción por el hecho ocurrido, victimizándose, exigiendo todo tipo de atenciones, cuidados e incluso a nivel económico; lo que puede llegar a bloquear las siguientes etapas del duelo (Lillo, 2000).

Si por el contrario, la persona con discapacidad tenía sentimientos contrapuestos hacia sí mismo, más negativos que positivos, se sentirá culpable, responsable de lo que le ocurrió, haciendo más doloroso el estado de depresión. Lo que puede llegar a generar conductas autodestructivas de forma inconsciente, para expiar sus culpas, obstaculizando así la terapia o rehabilitación que busca elevar su calidad de vida (Lillo, 2000).

Otro caso, es el de las personas con discapacidad que tienen tendencias narcisistas, sabiendo pues, que el narcisismo es la supervaloración de sí mismo y de su físico, en este tipo de individuos la pérdida de la movilidad de las piernas, el tener que trasladarse en silla de ruedas se hace intolerable. Su herida es tan fuerte que imposibilita la aceptación de una discapacidad, se hace indigerible y se bloquea el proceso de duelo. La persona siente humillación y vergüenza ante los demás, de ser visto. En su comportamiento, trata de disimular su discapacidad, a tal punto de no salir de su casa para no dejarse ver por los familiares, amigos o vecinos (Lillo, 2000).

Esto tiene ver con la estigmatización, y las cadenas significativas que la producen, el acervo de conocimiento del hombre sobre discapacidad, que al estar enmarcado en los modelos de presidencia y rehabilitador ven a la persona con desprecio, menosprecio, lástima, como una carga, a tal punto que son invisibilizados. Dicho proceso es interno y externo, ya que el acervo de conocimiento sobre la discapacidad no solo lo tiene la sociedad sino también la persona con discapacidad, que se puede considerar a sí mismo en los términos peyorativos mencionados con anterioridad (Goffman, 2003).

El duelo tiene como objetivo expresar y encausar sanamente los sentimientos, serenar el sufrimiento generado por la pérdida y aceptar esta nueva condición (Gamboa, 2008).

El proceso de duelo, puede verse obstaculizado también, por personas que encuentran en su discapacidad la causa que justifica el fracaso en sus vidas, llegando la discapacidad a ser la excusa ante cualquier problema (Lillo, 2000). Este sentimiento de lástima, tiene que ver con la estigmatización, como la persona con discapacidad siente y piensa de sí mismo es el resultado de su experiencia, de cómo vivió la discapacidad antes de tenerla (Goffman, 2003).

La discapacidad se hace insoportable, junto con el estigma que conlleva, la persona siente que los ojos de las personas sólo observaran su discapacidad, siendo ésta lo más evidente de su cuerpo, de esta manera será señalado por los demás. Pudiendo esto, generar conductas autolesivas. Sintiendo sus piernas como algo ajeno, que no pertenece a su esquema corporal y se transforma en un objeto malo y odiado (Lillo, 2000).

En algunos otros casos, la discapacidad se convierte en una representación global del esquema corporal, tratando a sus piernas como un bebé que necesita muchos cuidados, e incluso puede presentar elementos defensivos y de erotización (Lillo, 2000). El proceso de duelo ante una discapacidad es distinto en cada ser humano, sin embargo dependerá de factores como:

- Las vivencias y experiencias positivas: si son de cuidado, confianza hacia sí mismo, de buena relación con su mundo exterior. Esto generará confianza al afrontar pérdidas y de restablecer el equilibrio en su interior.
- Predominio empírico de sentimientos amorosos: no sólo hacía los demás sino hacía sí mismo, por encima de los sentimientos de odio y rabia. Cuando esto último ocurre, la persona tendrá sentimientos de desconfianza, lo que genera ansiedad hacia el mundo externo y desconfianza hacía sí mismo.
- Experiencias sobre la aceptación: que fortalezcan la capacidad de reparara el daño efectuado a los demás y el vivido internamente. Lo que estimulará la aceptación ante las pérdidas y los sentimientos de confianza (Lillo 2000:15).

El duelo es una etapa normal, en la vida de un ser humano, ante una pérdida, en este caso la movilidad de las piernas; durante el duelo las personas tienen a encerrarse en sí mismos, tener sentimientos de culpa, de no aceptación, el temor a ser rechazados y juzgados por la sociedad, de ser estigmatizados. Si el venezolano, como lo plantea Moreno (1994) vive para la convivencia, durante esta etapa se ve disminuida y afectada, en el caso de un padre con paraplejia adquirida, en gran medida, ya que cambia su forma de vida, de relacionarse con los demás y si la persona se estigmatiza así misma, con el conjunto de configuraciones significativas que posee de la discapacidad podría llegar a tener un duelo patológico e incluso llegar al suicidio (Gamboa, 2008).

h. Apoyo en el área de movilidad hacia las personas con discapacidad.

De acuerdo a lo planteado por Albarrán (2014), el apoyo son los medios para satisfacer las necesidades humanas de la población, en este caso de las personas con discapacidad, por lo que deben pasar por un proceso de evaluación y revisión de las características integrales de cada beneficiario.

El apoyo está íntimamente relacionado con la calidad de vida, tiene como fin generar cambios individuales y colectivos, elevando su bienestar y minimizando su marginación. Este apoyo, debe buscar las necesidades materiales y no materiales de la población, generando satisfactores para las mismas. El ser humano tiene necesidades de subsistencia, de protección, afecto, comprensión, participación, creación, recreación/ocio, identidad y libertad (Albarrán, 2014).

Sabiendo pues que, la satisfacción de cada una de estas necesidades no puede ser respondida de forma aislada, ya que están interconectadas, por lo que la satisfacción de una facilita las otras, elevando así los niveles de

calidad de vida. No sólo desde el punto de vista material sino también desde el no material, fundamental para cada ser humano. Para las personas con discapacidad el apoyo representa un medio de bienestar, al convertirse en satisfactores de necesidades (Albarrán, 2014).

En este sentido, es importante tomar en consideración que este apoyo, no sólo beneficia a las personas con discapacidad sino al colectivo en general. Por lo que es necesario que todos los que hacen vida en una sociedad participan en la generación de apoyos, gobierno, instituciones, familia, comunidad, entre otras; esto para generar ayudas integrales que no satisfagan necesidades aisladas, sino ver este apoyo de una forma holística (Albarrán, 2014).

También es importante tomar en consideración, la manera cómo se ofrece este apoyo, ya que esto dependerá la optimización de la calidad de vida, ya que si se ofrece de una forma poco eficiente, confiable, y con poca calidad humana, no dará respuesta efectiva a las necesidades de la población. Por lo que es necesario hablar del capital humano, como un recurso indispensable, del que depende el logro de los beneficios individuales y grupales (Albarrán, 2014).

Cuando este capital social, no está capacitado para atender personas con discapacidad, e inclusive al público en general, cuando es la burocracia la que priva, significa que la ayuda que se está prestando no va a generar cambios positivos en cada uno de los individuos beneficiados, sino por el contrario, conllevará a efectos negativos que pueden significar la complicación de una necesidad (Albarrán, 2014).

El apoyo hacia las personas con discapacidad es fundamental, no sólo desde el punto de vista de la salud, sino también en los espacios afectivos, laborales, que conlleven a una mejora de su calidad de vida y una más

pronta superación del duelo. Cuando la ayuda es aislada o simplemente no existe el proceso de duelo se hace más largo, menos llevadero, dificultando las relaciones de esa persona con discapacidad a todo nivel, específicamente en su relación familiar con sus hijos, sabiendo pues, que no sólo la persona con discapacidad es estigmatizada sino también sus familiares, siendo en algunos casos más difícil la aceptación de una discapacidad por parte de la familia que de la misma persona que la adquirió (Goffman, 2003).

Por lo que es necesario, generar una ayuda o sistemas de ayuda de forma integral, que favorezcan esas ocho necesidades axiológicas de cada ser humano, que beneficiarán a todos los ciudadanos. Este apoyo es clave, sin él la persona con discapacidad difícilmente puede superar el proceso de duelo, no puede haber una adaptación individual y familiar ante la discapacidad, sin él la persona con discapacidad se sentirá aún más estigmatizada y muy lejos de ejercer un rol de padre afectivo e incluyente.

3. Definición de Términos Básicos

En este apartado se conceptualizarán algunos términos necesarios para la comprensión de esta investigación.

Discapacidad Adquirida

Se refiere a la discapacidad que surge como consecuencia de una enfermedad de lesiones que se desarrollan luego del nacimiento (Violo, 2011).

Familia Popular Venezolana

Es la familia que se constituye de la relación de la madre con sus hijos, la matricentralidad presentada por Alejandro Moreno, en la cual el

padre es el gran ausente, y el encargado de proveer a la familia, ya que la madre cría al hijo como hijo jamás como padre a diferencia de la hija que desde su nacimiento esta socializada para ser madre. Sin embargo en la actualidad según el mismo autor ha comenzado aparecer el padre en la familia popular venezolana en los últimos años (Moreno: 1994).

Hecho Fortuito

Evento que no pudo ser previsto y que de haberlo sido no podría haberse evitado (Diccionario Espasa, 2007).

Hecho Violento

Evento en donde se pone en manifiesto, el uso intencional de la fuerza o de poder físico, de hecho o amenaza contra sí mismo, otra persona o grupo de personas, que cause o tenga muchas probabilidades de causar lesiones de muerte, daño psicológico, trastorno del desarrollo o privaciones (OMS,2002).

Homo-Convivalis

Es la teoría de Alejandro Moreno (2012) en donde el hombre venezolano desde su nacimiento hasta su muerte vive como relacionado, *vive-en-la-relación*. Una relación que forma toda su conducta y una conducta que forma toda su relación. El hombre venezolano no vive en un mundo por y para la producción, vive en un mundo de vida-entre-los-hombres, principalmente en la familia y la vecindad.

La praxis existencial de este hombre no es la producción sino la relación interhumana, sea esta *pacífica-amorosa* o *conflictiva-agresiva*, pero siempre en relación. Por tanto este hombre venezolano, vive en un mundo-de-personas, más no en un mundo-de-cosas. Lo que quiere decir que dicho

hombre, vive de manera fundamental y primaria en un mundo humano y derivada y secundariamente en un mundo físico.

Lesiones medulares

Según la OMS (2013) las lesiones medulares hacen alusión a los daños sufridos por la médula espinal a causa de un traumatismo (por un hecho fortuito o violento) o de una degeneración o enfermedad (como el cáncer). No existen cifras fiables de su prevalencia mundial, sin embargo se calcula, que su incidencia anual fluctúa, entre 40 y 80 casos por millón de habitantes, en hombres, se estima que es mayor en los adultos jóvenes de 20 a 29 años y en adultos mayores de 70 años o más (OMS, 2013).

Los síntomas dependen de la gravedad de la lesión y su localización en la médula espinal; pueden incluir la pérdida total o parcial de la sensibilidad o control motor de brazos y/o piernas, e incluso de todo el cuerpo. Cuando la lesión es de gravedad, ésta afecta los sistemas de regulación del intestino, la respiración, la vejiga, el ritmo cardiaco, y la tensión arterial, normalmente, las personas con esta condición viven dolores crónicos.

En cuanto a los tipos de lesión que producen paraplejia, según Strassburguer, Hernández y Barquín (2004) son los mencionados a continuación:

- **Paraplejia T1-T9**

Las personas con lesiones a partir de T1 preservan la inervación y, por lo tanto, la función de todos los músculos de las extremidades Superiores. Pueden alcanzar la independencia funcional, no sólo en las actividades de autocuidado y movilidad, sino también en ciertas actividades domésticas ligeras.

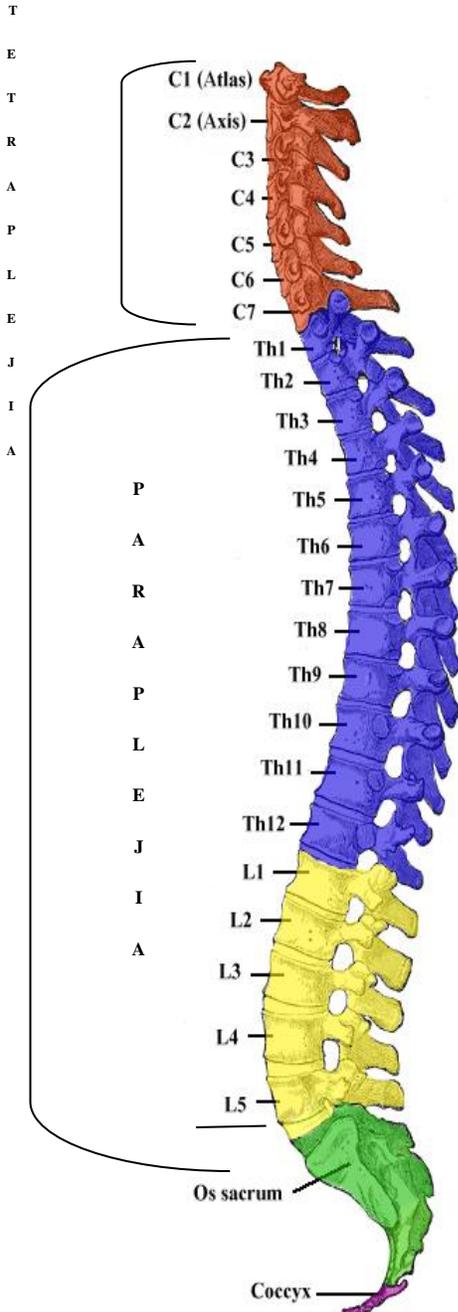
- **Paraplejia T10-L1**

Los pacientes con lesiones a partir de T10 presentan una respiración normal con una capacidad vital normal. Al igual que en las lesiones T1-T9 son independientes en las actividades de la vida diaria, cuidado de esfínteres y transferencias. Necesitarán la silla con ruedas para realizar desplazamientos.

- **Paraplejia L2-S5**

Las personas con lesiones lumbares o sacras tienen independencia funcional en todas las actividades de autocuidado, movilidad e incluso para las actividades domésticas. Según el nivel de la lesión pueden lograr marcha funcional con o sin productos de apoyo y ortesis. Los pacientes con nivel L2 podrán realizar marcha con dispositivos aunque precisarán silla con ruedas para todos sus desplazamientos.

Segmentos de la médula espinal



Nivel y función de los segmentos espinales	
C1-C6	Flexores (flexión) del cuerpo
C1-T1	Extensores del cuerpo
C3,C4,C5	Soporte del diafragma, fundamentalmente C4
C5	Movimiento de hombros, elevación del brazo, flexión del codo
C6	Rotación externa del brazo
C6, C7, C8	Extensión de codo y muñeca, movimientos de la muñeca
C7, C8, T1	Flexores (flexión) de la muñeca
C8, T1	Soporte de algunos músculos de la mano
T1, T6	Músculos intercostales y tronco, por encima de la cintura
T7, L1	Músculos abdominales
L1, L2, L3, L4	Extensión de la pierna en la rodilla
L4, L5, S1, S2	Flexión de la pierna en la rodilla
L5, S1, S2	Flexión dorsal del pie
L4, L5, S1	Extensión del dedo del pie
L5, S1, S2	Flexión plantar y de los dedos del pie

Tomado de Harrison, 2013: 455. Elaboración Propia Jaspe y Pacheco, 2014.

Paraplejia

Es un impedimento en la función sensorial o motora de las extremidades inferiores. Generalmente es causada por una lesión en la médula espinal o de una enfermedad congénita. El área del canal espinal se ve afectada por la paraplejia o la región torácica, lumbar o sacra. Normalmente las personas con paraplejia necesitan de ayudas técnicas como la silla con ruedas. La paraplejia normalmente conlleva a la impotencia y a diversos grados de incontinencia urinaria y fecal (Harrison, 2014).

Rol de padre

Se refiere a las funciones del padre en la familia, según Moreno (1994) estas son las de proveedor y engendrador, sin embargo en los últimos años según este mismo autor, el padre está apareciendo en la familia popular venezolana comenzado a cumplir funciones en cuanto a la crianza y el afecto hacia sus hijos.

CAPÍTULO III
MARCO METODOLÓGICO

MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo, se observó de manera más específica la metodología empleada en la investigación, En el cual, el lector logrará evidenciar de manera objetiva y explícita su enfoque, lo que permitió manifestar la comprensión del hombre con discapacidad adquirida en el ejercicio del rol del padre su cotidianidad y problemática, desde su propia realidad.

Así mismo, el paradigma facilitó la ubicación en ese espacio real del sujeto en su oportuna interpretación por medio de la utilización del método, del diseño de investigación, las técnicas y el instrumento, dando así respuestas al problema planteado.

1. Enfoque

La investigación cualitativa, no posee una evolución exacta de su teoría, de cómo ha surgido, pero diversos autores señalan su progreso en el desarrollo en las ciencias sociales. Según Sandín (2003) a lo largo del siglo XX se ha configurado de forma progresiva en las ciencias sociales y humanas paralelamente al desarrollo en la filosofía de la ciencia, un enfoque de la investigación asociado fundamentalmente a la perspectiva epistemológica y teoría de corte interpretativo y también autocrítico.

Sin embargo, la investigación cualitativa surge como sinónimo de la indignación naturalista, ganando progresivamente adeptos en la comunidad científica. Algunas obras destacan el uso actual de la investigación cualitativa como las de, Bogdan y Bicklen (1982), Glesne y Peshkin (1992), Maxwell (1996), Strauss y Corbin (1990) y Taylor y Bogdan (1987) (Ibid.: 12)

Del mismo modo, hay otros autores que han tenido gran influencia como las de las obras de Denzin y Lincoln (1994) y la de LeCompte, Milloroy y Preissle (1990), ya que, por medio de estas obras se ha logrado identificar cuestiones y clarificar límites, perfilando un campo de estudios de muchos años.

Paz Sandín realiza una definición de la investigación cualitativa donde expresa que:

La investigación cualitativa es una actividad sistemática orientada a la comprensión en profundidad de fenómenos educativos y sociales, a la formación de prácticas y escenarios socioeducativos, a la toma de decisiones y también hacia el descubrimiento y desarrollo de su cuerpo organizado de conocimientos. (Ibid.: 123).

Evidentemente, la investigación cualitativa es un espacio de discusión teórica–epistemológica, va más allá de los procedimientos. Como lo expresa Rodríguez Gil y García;

(...) Los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que vienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales entrevista, experiencia personal, historia de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas (Ibíd.: 10).

Es por esto, que la investigación se realizó en un enfoque cualitativo, porque permitió comprender las distintas perspectivas de los actores en estudio, el cual fue un proceso que se construyó poco a poco durante el desarrollo de la investigación, del mismo modo, el enfoque cualitativo asumió

una vía inductiva. Partiendo de la realidad concreta y los datos que esta le aportó para llegar a una teorización. (Ibid.: 50)

No obstante, este enfoque cualitativo demostró en la investigación la realidad validada, por medio de las experiencias vividas en las personas, es decir, durante su desarrollo de rol de padre al adquirir una discapacidad (paraplejia), profundizando en los hechos que fueron relevantes y obteniendo patrones similares que permitió situar los eventos a pesar de que fue una realidad dinámica.

2. Paradigma

En este lineamiento es necesario mencionar, lo señalado por Sandín (2003), el cual, trato de distinguir según su orientación metodológica destacada, la investigación etnográfica, estudio de caso, teoría fundamentada, estudios fenomenológicos, fenomenografía y etnometodología.

De acuerdo con estos lineamientos, se hizo mayor énfasis en el estudio fenomenológico, ya que es un paradigma orientado a la comprensión a profundidad, con el objeto integral de toda investigación cualitativa de obtener una mayor comprensión de significados o una acción de descubrimiento de nuevos patrones (Sandín, 2003).

La fenomenología, tiene sus bases en la escuela del pensamiento filosófico creada por Husserl (1859 - 1938) en los primeros años del siglo XX.

(...) debemos ser conscientes de la diversidad metodológica que se da en el seno de la aproximación fenomenológico. En este sentido Cohen y Omery (1994) presentan tres corrientes fundamentales: descriptiva (representada por Husserl o la escuela desarrollada en el entorno de la universidad de Duquesne), La interpretativa (representada por la

hermenéutica de Heideggeriana) o una combinación de ambas (representada por la fenomenología alemana o escuela de Utrecht). (Ibid, 19)

Sin embargo, Alfred Schütz fortaleció este paradigma con su obra “la comprensión pasa a ser una estructura fundamental del ser humano” (Claudia 2011). El paradigma fenomenológico centra su estudio en la vida humana, el cual busca recolectar experiencias dadas desde la perspectiva de sus mismos actores, de igual forma en la investigación hemos profundizado en la comprensión de la personas de este estudio, logrando así, la interpretación del sujeto como un fenómeno social particular.

3. Método

Para el acercamiento del conocimiento de los propios actores en la profundidad de sus relaciones sociales, sus contradicciones y movimientos históricos se utilizó el método biográfico. Dicho método surge en los años XX, en la escuela de Chicago, quien es la precursora de la investigación de carácter cualitativo (Sanz, 2005).

El método biográfico, es una nueva manera de hacer ciencia de los procesos sociales del propio sujeto que dan sentido y significado a su vida, es por ello que la investigación biográfica puede ser tomada por fuentes orales o escritas; como entrevista a profundidad, relatos e historias de vida y diarios personales, autobiografías, fotografías, objetos personales respectivamente (Sanz, 2005:10).

La investigación, es esencialmente una descripción fenomenológica que exige cuatro habilidades procedimentales en el investigador: observar, escuchar, comparar y escribir, tal y como propone la investigación cualitativa. (Ibid, 6). Es decir, al ser esta una investigación biográfica permitió comprender al sujeto desde las cadenas de configuraciones significativas

que se colocaban en praxis en el mundo de vida, en su experiencia cotidiana y esas experiencias cotidianas se concretaron a través de cada relato de los propios actores.

Es por ello que, tal y como dice Sanz (2005) no solo se observó, sino que también se escuchó, comparó y escribió (o grabar) tal y como lo relataron los informantes, respetando y realizando no solo una recolección de datos éticamente correcta sino también un análisis de la información coherente con lo planteado por el sujeto.

4. Diseño de la Investigación

En este trabajo de investigación, se realizó a partir de una investigación de campo, es decir, recolectando la información empírica del contexto natural y específico del actor.

La investigación de campo busca analizar sistemáticamente los problemas de la realidad, con la finalidad de describirlos, interpretarlos, entender su naturaleza y factores que constituyen, explicar sus causas y efectos o predecir su ocurrencia (FEDUPEI, 2010: 18), dicho de otro modo, consiste en la recolección de los datos directamente de la realidad donde ocurren los hechos, sin manipular o controlar variable alguna (Arias, 1999).

Este estudio, se enfocó, en comprender la realidad directamente utilizando este diseño de investigación para obtener la comprensión desde sus propios actores, en relación a los hombres que tuvieron hijos (as) antes de adquirir la paraplejía menores a cuarenta (40) años de edad, el cual ejerce su rol de padre.

5. Muestra de Construcción Progresiva

Fidias Arias plantea que: “la población o universo se refiere al conjunto para el cual serán válidas las conclusiones que se obtengan: a los elementos o unidades (personas, instituciones o cosas) involucradas en la investigación” (Arias en Morles, 1994 p.17). En esta oportunidad, se decidió trabajar con una población de “construcción progresiva con una muestra no representativa” (Bertaux, 2005) de hombres menores de 40 años, residentes de la ciudad de Caracas, que posean paraplejia adquirida y que sean padres.

De acuerdo a lo mencionado en el anterior párrafo, la muestra fue de construcción progresiva, es decir que no hubo un total de informantes predeterminados para elaboración de este trabajo de investigación, sino que una vez que fueron saturadas las categorías de análisis fue cerrada la misma.

Los puntos de saturación vienen a ser entonces, el conjunto de recurrencias que fueron encontradas en todos y cada uno de los relatos de los informantes, cabe destacar, que a pesar de que los relatores cumplían con las características establecidas por las investigadoras, estos tenían distintos hábitos, cumpliendo así con la homogeneidad y heterogeneidad planteada por este autor, “(...) así pues, es fácil suponer que los agentes/actores contribuirán no sólo con experiencias diferentes de las relaciones sociales según su posición estructural (y su itinerario pasado), sino también con puntos de vista diferentes (...) sobre las mismas realidades sociales” (Bertaux, 2005).

6. Técnica de recolección

En esta parte se destacarán las diversas maneras de recolectar los datos y los instrumentos que fueron empleados en la investigación, tal es el

caso como lo plantea Arias (1999) “se entenderá por técnica el procedimiento o forma particular de obtener los datos o información” (p.111). Es decir, las distintas maneras de obtener la información empírica relatada y en el contexto natural del sujeto.

En esta oportunidad, se utilizó como técnica lo planteado por (Bertaux, 1999), el relato de vida puede construir un instrumento preciso de adquisición de conocimiento práctico, con la condición de orientarlo hacia la descripción de sus experiencias vividas en primera persona y de contexto en lo que esa experiencia se ha desarrollado.

Debido a lo antes expuesto, es que se decidió emplear esta técnica, para comprender por medio de los relatos de sus experiencias la realidad del hombre con paraplejia adquirida y el ejercicio de su rol de padre, basado en los relatos que proporciona el informante.

Es decir, es un modelo de interpretación donde se describen los mecanismos sociales considerando el punto de vista de la observación que tiene sobre los fenómenos a estudiar.

7. Instrumento y Técnica de Análisis de Resultados

Según Fidiás Arias (1999), en este punto se describen las distintas operaciones a las que serán sometidos los datos que se obtengan: “clasificación, registro, tabulación y codificación si fuere el caso” (p. 45).

De igual manera, hace referencia al análisis, se definirán las técnicas lógicas (inducción, deducción, análisis, síntesis), o estadísticas (descriptivas o diferenciales), que serán empleadas para descifrarlo que revelan los datos se han recogidos. (Ibid, 45)

Para dicho análisis de los datos, se concretó la investigación con la propuesta por Daniel Bertaux (2005), el punto de saturación progresiva del

modelo. Sin embargo, el destaca que la investigación del relato de vida comienza de lo macro a lo micro, de casos que son similares, con datos fácticos con un orden diacrónico y de allí parte la hipótesis, como construcción, basada en la recurrencias de la observación de vida de cada informante. Destacando que no sólo se va a tomar un solo individuo sino varios lo que permitirá su comparación (p. 27).

Ya para la interpretación de los relatos de este trabajo de investigación, es necesario tomar en cuenta “los mecanismos genéricos” de configuraciones específicas de relaciones sociales que describen situaciones, de lógica de acciones que se ponen en prácticas por encima de sus diferencias (Bertaux, 2005).

En relación al instrumento empleado para efectos de esta investigación, fue la “guía de entrevistas”, la cual consistió en una serie de preguntas que surgieron entorno al tema de investigación y sirvieron de apoyo durante lo que Bertaux (2005) llama “entrevista narrativa”. Esta entrevista narrativa constó de dos partes, la primera en donde el informante narró por primera vez su historia, a lo cual las investigadoras mostraron especial atención e interés, finalizado este proceso, se conversó con los informantes de tal manera que hubiera una segunda entrevista que permitiera aclarar cualquier duda o desarrollar cualquier aspecto en el que no se haya profundizado y que corresponda a los parámetros de la investigación.

Por otra parte y siguiendo este mismo orden de ideas, se especifica cómo se recabó la información, Fidiás Arias (2006) explica que un “instrumento de recolección de información de datos es cualquier recurso, dispositivo o formato (en papel o digital) que se utiliza para obtener, registrar o almacenar la información” (p. 57). Sin embargo, para la ejecución de la investigación se tomaron en cuenta los aspectos importantes de la misma,

como es de enfoque cualitativo, el paradigma fenomenológico, el método biográfico y la técnica de recolección de datos.

La técnica de recolección de datos planteada por Bertaux es la “comparación de los relatos de vida”, o que permitió encontrar las recurrencias en todos y cada uno de los relatos. Cabe destacar, como dice Bertaux (1993) que “... no se trata de extraer todos los significados que puede contener, sino sólo los pertinentes, los que ayuden al estudio del objeto de investigación y que adquieren en este caso la condición de indicios” (p. 61).

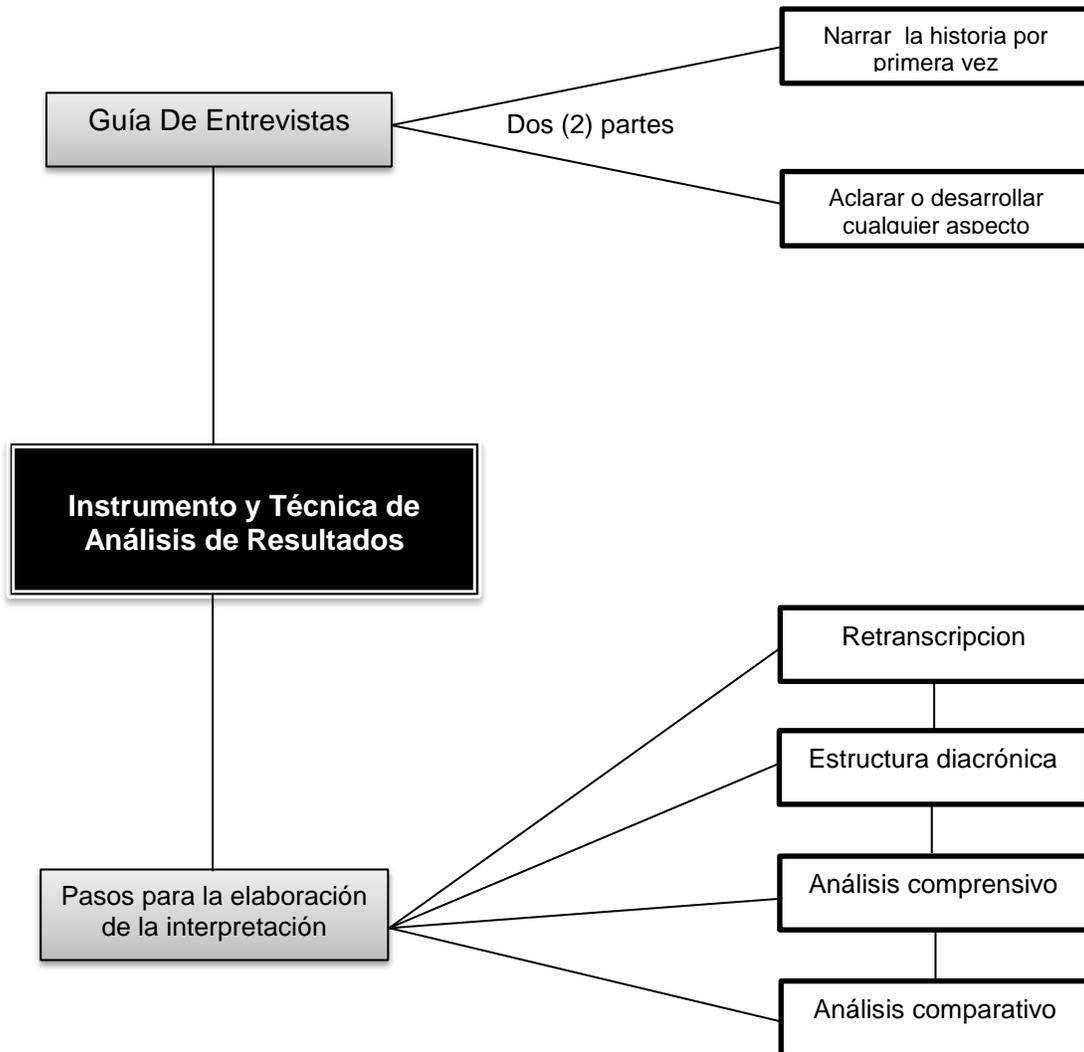
En las líneas a continuación, se presentarán los pasos que coadyuvaron a la elaboración de la interpretación de los relatos:

- a. En un principio se *retranscribieron* las primeras cuatro entrevistas narrativas, tal como lo recomienda Bertaux (2005), esto para añadir las palabras que faltaron, la duración de los silencios, así como las entonaciones.
- b. Luego se buscó la estructura *diacrónica* de los relatos, es decir, la sucesión de acontecimientos que han sucedido en el tiempo y que tienen relaciones tanto previas como posteriores, así como la cronología de los mismos. También se elaboró un itinerario en donde se anotaron los hechos contados por el sujeto de forma cronológica, esto con el fin de encontrar las recurrencias, es decir los mismos hechos o parecidos pero que ocurrieron el paralelo en sujetos distintos (Bertaux, 2005).
- c. Posteriormente se realizó un *análisis comprensivo*, el cual tiene dos puntos de vista, la del relator y la de las investigadoras, sin la cual no se podría realizar un análisis comprensivo en su totalidad. Partiendo de lo expuesto por Bertaux (2005) es la “imaginación y rigor” (p. 91) el primer paso para la elaboración de este análisis, en donde se debe crear una representación mental, que luego se convierte en discursiva,

sobre los hechos y relaciones que dieron origen a los acontecimientos relatados por los informantes.

- d. Seguidamente se realizó un *análisis comparativo* de los relatos de vida, en el cual se ubicaron las recurrencias entre los mismos, esto desde el primer relato “comienza desde el segundo relato, incluso ya desde el primero, puesto que este, con frecuencia, pone en tela de juicio lo que ya se creía saber del sujeto (comparación implícita)” (Ibíd., 103-104). Todo esto a partir de los itinerarios de los informantes, luego de esto, al tener las recurrencias, los llamados “puntos de saturación, se categorizaron, estableciéndoles nombres a cada una “(...) un fenómeno que se ve aparecer de forma recurrente, un momento importante es aquel en que se pasa de la intuición de ese fenómeno a su <<denominación>>. Al bautizarlos, al darle un nombre (...)”. (ibíd..., 111).

Consecutivamente, estas categorías fueron descritas ampliamente, “lo esencial ante todo, es hacer buenas descripciones tan profundas como sea posible: en la profundidad se haya el camino a lo general” (Ibíd., 114). Finalmente se interpretaron cada una de estas categorías, lo que permitió la elaboración de una interpretación final. Esto con el fin de comprender cómo el hombre con paraplejía adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI, dando así respuesta a los objetivos planteados.



Tomado de Bertaux (2005). Elementos para la elaboración de la interpretación.
 . Elaboración Propia Jaspe y Pacheco, 2014.

CAPÍTULO IV
PRESENTACIÓN DE RELATOS

PRESENTACIÓN DE RELATOS

En el presente capítulo podrán ser contemplados un conjunto de seis relatos, narrados por los informantes, lo que permitirá no sólo un mayor nivel de discernimiento de esta investigación, sino también el poder vislumbrar la comprensión del rol del padre del hombre con paraplejia adquirida en la ciudad de Caracas, en el siglo XXI, desde sus propios actores.

1. Relato Nº 1

Investigadora: ¿Háblenos sobre su familia y sus hijos, sobre su situación?

Informante: Yo tengo dos hijas, una ahorita tiene, va a cumplir veintiún años y la otra diecinueve, y las dos son de madres distintas... cuando tenía dieciocho años nació una y cuando tenía diecinueve años que adquirí la discapacidad mi otra hija estaba en el vientre de la madre, tenía cinco meses...

No me casé con ninguna de ellas dos, entonces la paternidad de mi hija mayor la compartí con mi mamá, porque la mamá de ella se la dio a mi mamá, se libró de la responsabilidad... ella siempre comparte con su mamá pero nosotros fuimos los que la educamos, los que le enseñamos cosas de la vida en todos los aspectos, todas las dimensiones, hasta el día de hoy que todavía vive en la casa...

Cuando adquirí la discapacidad estaba soltero, porque ninguna de las dos fueron planificadas, sino que en la adolescencia uno comete muchos errores... pero después con la mamá de la segunda no vivíamos juntos hasta

que la niña cumplió un año y medio aproximadamente y de ahí comenzamos a vivir juntos, de ahí vivimos siete u ocho años juntos, no recuerdo... y ahí nos separamos, entonces ahí comencé a compartir la crianza de mi otra hija, porque vivía cerca entonces pasaba todo el día en la casa, desde la tarde, hasta la noche y se iba para su casa.

Yo fui quien (a la hija menor) la enseñó a leer, a calcular las cuentas, e inclusive cuando estaba pequeña la mamá se iba a trabajar y yo era quien la peinaba, la vestía, la bañaba... con la menor me ayudaba la mamá, no fue fácil, fue más difícil criar a la mayor que a la otra niña, porque la mayor era más rebelde, porque no se le daba un solo estilo de crianza, ósea me explico, mi mamá y yo le estábamos criando con unos valores, pero cuando se iba los fines de semana con sus mamá venía con otras conductas inadecuadas... como por ejemplo no querer hacer las tareas, irrespetar a mi mamá, ir entre semana a la casa de su mamá, era como ella se encontraba desestructurada digo yo ahora ¿no? Porque no comprendía porque no estaba con su mamá y estaba con mi mamá que era su abuela, entonces todo esto ha traído consecuencias para ella, ahorita inclusive en la edad adulta, estaba estudiando en la universidad se retiró y ahorita va a retomar otra vez los estudios.

Siempre ha sido acomplexada porque no tiene la figura materna, conmigo se la lleva bien,

Investigadora: ¿Qué es llevársela bien?

Informante: Me respeta, me obedece, cumple con las normas que están establecidas en la casa.

Con la otra hija mía que se llama Ana, la primera se llama Rosa y la segunda Ana, la crianza ha sido más fácil, porque siempre ha sido apegada

conmigo, lo que yo le ordeno lo hace, si la reprendo cumple con la norma, le gusta estudiar, pero lo que yo creo que ha influido es que estaba la mamá y yo haciendo lo mismo, a pesar que nos separamos siempre hacíamos las mismas cosas, ahorita ella está en la universidad está estudiando en la universidad la Universidad Humboldt, también está estudiando en la Escuela de Psicología (de la UCV) está esperando para retirar la carrera.

No ha sido fácil en el sentido de que en realidad no sé si ha sido fácil o difícil para mí ha sido más difícil con la hija mayor. La mayor se ha criado conmigo toda la vida, ósea las dos han estado conmigo toda la vida, la mayor como vivía los fines de semana con su mamá tenía dos modelos de conducta o dos modelos de crianza y eso fue lo que influyó en que ella sea acomplejada, sea rebelde, sea agresiva, pero conmigo no lo es, más que todo es con mi mamá, porque mi mamá es muy frontal con ella, a veces le habla con un lenguaje inadecuado, como hablan las personas mayores, y porque la mamá de mi hija mayor es negra y mi hija salió de color negro, negro mestizo ahí con el cabello crespo, en toda mi familia hay morenos claros o blancos criollos, porque aquí la raza caucásica no existe, entonces también ha sido acomplejada por lo del color...

A pesar de que nosotros no somos rubios ni nada, ella ha tenido demasiados complejos... la mamá no ha colaborado con nada con ella, ósea la mamá no ha sido de comprarle un cuaderno, estudiar con ella, tú sabes que existe el caso del síndrome del padre ausente, en el caso de ella ha sido lo contrario, porque el síndrome de padre ausente puede ser para ambos géneros; el padre no está involucrado para darle cariño ni nada. Cuando tú tienes esa carencia afectiva de tu madre que es como el apego fundamental, se va a expresar en tu comportamiento o en tu personalidad de algún modo, mi hija lo ha presentado de esa manera.

También que tuvo a mi mamá y también tuvo a la mamá de Ana que es como la madrastra pero ella no ocupó ese lugar pues de escucharla, cuando le vino la menstruación, con mi mamá siempre ha sido a los golpes.

Después yo tuve una relación con otra persona, después que me deje de la mamá de Ana, y fue peor porque con esa sí entraban en pugna (sus hijas) y ahí no sabía cómo ejercer el rol de padre porque no sabía cómo mediar y decidí terminar con mi pareja, me separé de ella porque la relación no era llevadera.

El rol de padre para mí es primero cumplir con toda la parte económica, pero más allá de eso, la parte económica para mí es como para sustentar las necesidades básicas que es la comida, la ropa; que es fundamental para el ser humano. Pero más allá yo siempre he tratado de darles confianza, en el rol de padre, de que me escuchen, escucharlas, ayudarlas, tratar de entenderlas, educarlas, de castigarlas sí hay que castigarlas, más que todo a nivel conductual y no a nivel de castigo físico, yo gracias a Dios si le he pegado a ellas, a cada una dos veces en mi vida ha sido mucho; darles cariño, afecto, viajar con ellas, compartir; yo creo que eso medianamente las ha ayudado.

Modestia aparte mis amigas y mi familia dicen que yo soy un buen padre pues. Y mi esposa porque ahorita estoy casado, voy a cumplir seis meses de casado dice también que soy un buen padre, que fue una de las cosas que a ella le gustó de mí, pero... sin embargo ella tampoco se la lleva bien con mis hijas, o sea que nunca las he podido criar en un ambiente familiar idóneo.

Por lo menos Rosa respetaba a la mamá de Ana, porque ellas siempre se han criado juntas a pesar de ser medias hermanas, la mamá de Ana no la escuchaba ni nada pero por lo menos la respetaba; después cuando tuve la

otra pareja ellas si planificaban cosas para hacerle la vida imposible pues, pero nunca me han dicho porque.

Ahorita con mi esposa, ella no se involucra, por lo menos el jueves y el viernes santo Ana fue hacer las tareas conmigo allá en la casa de ale porque yo vivo en la casa de ella del Junquito y ella nos va a visitar, ella (su esposa) la atendía, le daba comida, pero no se involucraba, era como que bueno tengo aceptarte porque eres la hija de mi esposo, te voy a poner la comida aquí, nosotros hicimos la tarea en la biblioteca, que es un cuarto que esta para los estudios y ella (su esposa) se aislaba, de iba al cuarto, a la cocina; eso es lo que siempre ha pasado y creo que en el fondo eso me molesta porque no quiero que sea su mamá pero por menos que trate de que el ambiente sea lo más llevadero posible y eso se ha venido repitiendo, pero como ellas están grandes, eso era cuando estaban pequeñas, ahorita una tiene veintiuno y la otra diecinueve.

Cuando adquirí la discapacidad mi hija mayor tenía un año y ocho meses y la mamá de la otra estaba en cinta, tenía cinco meses, ellas se han acostumbrado a verme con una discapacidad, porque la grande tenía año y medio, siempre me ha recordado así, no me recordaba cuando caminaba y la otra tampoco, pero la que se ha pegado más conmigo es la pequeña, por ejemplo nosotros vivíamos en una colina en las Acacias, yo salía con ella y ella se montaba en la silla y bajábamos toda la colina que es bien larga montada en la silla.

Con mi hija la mayor con su complejo no es que le importe, ni que se avergüence, ella lo que alegaba era una excusa que cuando andaba conmigo tenía que caminar mucho, pero entonces eso le fastidiaba, pero nunca le he preguntado cómo se siente ni nada a la pequeña si le pregunte

una vez y lo único que dijo que se sentía normal que ella me quería que era su papa y... más nada que ella esta sensibilizada.

Pero para la mayor no es la discapacidad son complejos de ella, ella es muy acomplejada en cuanto a todo su color, en cuanto a su mamá y que no la quieren, y como ella tiene todo ese perfil también me imagino que... es una indiferencia mía porque nunca se lo he preguntado, yo salgo con ella y ella tranquila, pues si hemos ido al cine, a Puerto Cruz, Margarita etc. Ella es tranquila me ayuda, colabora conmigo, pero no tiene... nunca ha demostrado nada, yo no voy a salir contigo porque estas en silla de ruedas o algo. Y eso...

Investigadora: ¿por qué usted ha tomado esa indiferencia con respecto a...

Informante: ¿Indiferencia en qué sentido?

Investigadora: o sea como de no preguntarle.

Informante: ah ya... si verdad... yo pienso... ahorita es que estoy cayendo en cuenta con esto porque a ella no le había preguntado nada, pero a la pequeña sí le pregunte, pero ahorita con este ejercicio fue que caí en cuenta que de verdad debía preguntarle... a lo mejor se lo pregunto hoy. Este... y bueno en la educación pienso que la otra niña también se le crearon los hábitos de estudio he... tiene mejores resultados y la otra niña es todo lo contrario chama, o sea sus hábitos de estudios... (Largo silencio)

Investigadora: ¿Qué edad tiene usted y tomando en cuenta que usted vive en El Junquito como hace para trasladarse?

Informante: Yo 39, si no, no. Ahorita estamos este... en el plan de conseguir un apartamento o como está todo muy caro o adquirir un carro,

tenemos los planes y estamos pensando que es lo que vamos hacer, porque yo vivo de lunes a jueves, en mi casa con mi mamá, y con mi hija mayor y mi papá, por el transporte porque subir al Junquito todos los días...como tengo que pagar taxi, subiendo y bajando es demasiado y se me va a ir casi todo el sueldo ahí, y me voy para allá viernes sábado y los domingos y me vengo el lunes otra vez en la mañana a trabajar, hasta que logremos comprarnos el carro o el apartamento... este... y bueno pero ella (su esposa) a veces se queda en la casa los días de semana más que todo los martes porque los miércoles comienzo a trabajar después del mediodía.

Es una buena relación yo creo que, lo que ha afectado más la relación es... la... la parte de la... accesibilidad eso es lo más común... porque a la casa de ella llega el carro al frente pero para llegar allá, yo no puedo llegar en la silla, no hay metro, no hay Metrobús.

Investigadora: Y en cuanto a usted, ¿cuándo estaban sus niñas más pequeñas, a usted se le dificultaba llevarla al colegio, traerlas a su casa...?

Informante: ah bueno, buena pregunta, porque... yo jamás las lleve para el colegio por la cuestión de la discapacidad que era muy difícil. (Silencio) Una sola vez fui a una reunión de la graduación de mi hija de bachiller, iba era la mamá, más que todo por la accesibilidad, y con la grande no... no hice nada. he... bueno... esté... bueno las amistades que llevaba mi hija mayor para la casa, si bueno, si estaban en la casa es porque eran...ya se aceptaban, este, ha sido... bueno yo le di la apertura de que ella tuviera su individualidad de que tome sus decisiones, este... y con la pequeña nunca ha llevado amigos para la casa, yo detecto que ahora ella... ella vivía antes en la casa y ahora se mudó para El Cementerio, entonces... la zona donde ella vive... he...este no es accesible... tiene escaleras...

Bueno además que tampoco la mamá de ella y yo nos la llevamos bien pero dentro de la política, que para las cuestiones de ellas, hacer lo mismo, regañarla por lo mismo, para los permisos y todo, pero no... pero no quedamos así como amigos para yo estar en su casa. Este... con el novio de mí hija, cuando mi hija tuvo el primer novio, la grande ahí si se presentaban algunas dificultades porque no me gustaba... ese primer novio que tenía no me gustaba, yo decía que...la trataba de aconsejar, pues... que estaba pasando por la adolescencia, que tuviese cuidado, que se cuidara, y todo este tipo de cosas.

Le hable de los métodos anticonceptivos todo esto para prevención y afortunadamente ninguna de las dos ha salido embarazada, he sido muy... le he hablado todo lo que es la... de todos los métodos anticonceptivos que ha dado el ministerio, desde que tiene 12 años y 14 años, mi mamá es la que se metía y decía que no tu no deberías hablar de eso, sino de los estudios, pero yo siempre le hablaba con un lenguaje técnico y educativo.

Este... la... entonces bueno después ella dejó su novio y después tuvo otro y también yo estaba como celoso y la aconseje, pero después es como yo dije fueron pasando, y ahorita tiene un novio pero tampoco me gusta (risa) pero tengo que... pero tengo que aceptarlo, no me gusta no es por nada, sino porque no... el que tiene ahorita no estudia, lo que hace es trabajar, y como no tiene un proyecto de vida y ni ella tiene tampoco un proyecto de vida claro, y eso le preocupará a cualquier padre.

La otra tiene un novio y lo conocí fue en la graduación de ella y no me lo presentó, se lo presento fue a la mamá (sonríe), entonces ahí me sentí un poquito mal, pues..., pero no estaba celoso ni nada, porque después me lo presentaron a mí, la mamá lo llamó y lo llevo para allá... pero ahí, yo creo que ella sintió un poquito de vergüenza, pero yo le pregunte que si tenía

vergüenza y ella me dijo que no porque si tuviera vergüenza no me invitara para la graduación.

La graduación fueron dos actos uno de entrega de diploma y el otro en un club, entonces me dijo que si hubiera tenido vergüenza no te presento, ni me hubiese tomado fotos contigo con mi familia, entonces creo que era yo que estaba ahí infiriendo... ahorita ella dice que no tiene novio, no sé si será verdad pero...

Mi hija la mayor todavía vive en la casa de mi mama y todos los días la veo, colle pero en la noche, todos los días en la noche, nos... vemos un capítulo de los Simpson, ahí conversamos, hablamos, o ella me espera, me hace la cena, cuando puede o cuando tengo hambre, este... y la otra (hija menor) la veo más que todo los fines de semana ahorita, por el trabajo y ella en la universidad, el peligro que también hay de noche, la veo poco.

Por lo menos en la mañana, todas las mañanas mi papá tiene una camioneta y me deja en los símbolos, claro, yo por lo menos... soy independiente dentro de lo que cabe por lo menos para bañarme, pasarme a un carro, para andar solo en la calle, para vestirme, para cocinar, más que todo mi independencia se limita cuando hay barreras arquitectónicas o por los menos cuando quiero cambiar un bombillo, yo no puedo cambiar un bombillo, o hacer una platabanda, yo no puedo hacer una platabanda o una obra, ahí mi familia, ni mi esposa, no me ayudan en casi nada, solo que sean en escalera.

O... cuando vamos a viajar para la playa que casi siempre es inaccesible y hay sitios que me tienen que pasar para la lancha, aunque para la lancha, me paso yo solo porque tiene un tubo, pero de la lancha para la silla si tienen que ayudarme. Este... mis hijas nunca me ayudado, más que

todo me ayudan es con la comida a veces me lavan la ropa a veces la lavo yo, más nada.

Ahorita con la manutención estoy ayudando... a las dos la estoy ayudando pero más ayudo a la que está estudiando, este... porque, primero porque está estudiando y la otra no está trabajando ni nada, entonces... estoy aupando a que, que no haga nada esa es una manera de que si tienes 21 años y no quieres hacer nada, ponte a trabajar o retomas los estudios para ver qué haces, ella dice que está retomando los estudios pero todavía no veo que, inscriba la universidad ni nada. Y la otra le doy para el pasaje, el semestre de la universidad y una mensualidad para colaborar con la comida, este... más nada...

Investigadora: ¿Cómo ha sido su relación con su madre?

Informante: Con mi mamá, bueno mi mama al principio me limitó mucho cuando adquirí la discapacidad, yo tengo la discapacidad desde los 19 años por una herida de arma de fuego para asaltarme, sin embargo me dieron tres tiros, una en la pierna, uno en la espalda y uno en el brazo, porque los tipos estaban drogados, asaltaron a seis personas y después nos echaron a correr a uno por uno y empezaban a practicar tiros y eran como cuatro que estaban disparando de los seis hirieron a tres y yo era el ultimo que me echaron a correr y me dieron tres tiros, este brazo me dieron un tiro aquí (mostro los lugares afectados) y el brazo no lo podía mover casi, por las terminaciones nerviosas.

Ella me daba la sopa en pitillo yo tenía el brazo así (señala nuevamente la forma en que tenía el brazo), me bañaba, me vestía, prácticamente me estaba invalidando de verdad y hasta que bueno me fui dando cuenta que no, que no era conveniente para mi, que me pasaban del baño para la cama, entonces un amigo me dijo que no, que tenía que

comenzar hacer mis cosas, y así fue que me di cuenta, porque si no hubiera sido así... no... yo estudié fue después del accidente y dure aproximadamente como 4 a 5 años para superar la depresión, pues claro de pasar a caminar a no caminar es un proceso difícil...

Cuando salía a la calle comenzaba a temblar, a temblar porque sentía que todo el mundo me estaba observando y que me estaban viendo en silla de ruedas, y que viendo en silla de ruedas, que silla de rueda tan, tan fea... la silla de ruedas la desarme comencé a llorar.

Hoy en día ya no, ya no pues, estoy en la silla pero yo no me veo como en una silla, sino me he acostumbrado a que me veo como una persona, en una persona que anda en silla de ruedas, pero no me voy a poner ver quien me está viendo, quien me está viendo... ya no ando con esa angustia, ya como que pase ese proceso de ajuste, más que la adaptación, porque adaptación es un ajuste psicológico, porque la adaptación sería ideal sino hubiese tantas barreras arquitectónicas y también barreras actitudinales pero como tengo algunos recursos psicológicos para afrontarlo las barreras actitudinales ya no... (Silencio prolongado) si me afectan porque soy humano pues... aja. A raíz de esto es que empecé a estudiar psicología.

Durante eso cuatro años que estuve en depresión recibí apoyo principalmente de mi mamá y mi papá... pero los amigos solo duran los primeros tres meses porque después se desaparecen, hoy en día, tengo otros amigos pocos pero son buenos... mi hermano y la mamá de mi hija pequeña, que no era un apoyo...

Con respecto a mi rol de padre en principio sí se vio afectado, porque... este... la niña mayor no vivía con nosotros y la pequeña no había nacido, en lo que nació la mamá se fue al estado Guárico, porque ella es de allá y regreso a los diez meses... pero después que ella llegó ahí... estaba

deprimido, pero yo la atendía a ella porque la madre trabajaba y yo era el... el que no (risa) el que la cuidaba... (Hija menor) y la cuidaba la vestía, la bañaba, la cepillaba, la recibía cuando venía del transporte, me ponía hacer la tarea con ella... prácticamente fui yo que ejercí rol de madre (risa) y después de esos cuatro años fue que me puse a trabajar.

Yo me acuerdo que por lo menos a mi hija la grande si la lleve como tres veces al médico, y a la pequeña casi nunca se enfermaba y al control la llevaba la mamá casi nunca me involucraba tanto pero era más que todo por el trabajo... (Interrupción, llega una señora buscando a una persona con discapacidad físico-motora) en qué quedamos... así, (mis hijas) eran un apoyo, como para seguir luchando, pero por otro lado también me daba rabia pues... o sea que no podía trabajar como yo quería, ahora yo como las iba ayudar, que estaba en silla de ruedas... o sea que estaba muy cerrado en la condición, no veía más allá, encima de eso yo adelgacé mucho perdí como 10 o 6 kilos, no comía bien, no dormía bien, y yo creo que lo que más me ayudo a superar la discapacidad fue el psicólogo y mi hermano que tiene una vende paga y yo trabajaba ahí, ¿saben que es una vende paga?

Investigadora: es un negocio hípico donde apuestan carreras de caballos.

Informante: ellos alquilan un restaurant y hay máquinas electrónicas donde apuestan caballo, entonces es ahí cuando comienzo a percibir dinero, a tener otros amigos, a ir a fiestas, a tener otras novias después que me deje de mi esposa, fue que me di cuenta que la vida continuaba y que dependía de mi si continuaba yo apoderándome de lo que tuviera, en el mejor sentido de la palabra, o me quedaba en mi casa encerrado porque a la final a nadie le importaba que estuviese encerrado, bueno y entonces de ahí fue que comencé a despegar.

Hay bueno después de eso, fui a Cuba también, tuve cinco meses en Cuba, y eso también me ayudo porque vi tanta gente en silla de ruedas, estuve en un tratamiento psicológico, psicoterapia, compartí las experiencias de ellos, en cuanto que hacían y como lo hacían. ¿Cuándo fue lo de las torres gemelas?

Investigadora: 2002.

Informante: 2002 yo estaba allá cuando eso, fue demasiado bueno (la fisioterapia), luego de venirme de Cuba en el 2002, vine con ánimo de seguir estudiando espere un tiempito y después ingrese a la universidad y... egreso de la universidad en el 2010, tarde varios años en graduarme, todo el proceso que tuve que pasar para graduarme, cuando quede en silla de ruedas intente pero pensaba que estaba muy acomplexado y me estaban observando... bueno no se pregunten....

Investigadora: bueno con esto hemos finalizado.

Informante: Bueno si le falta algo a la entrevista llámenme estoy a la orden.

Investigadora: De verdad muchas gracias por su gran colaboración.

2. Relato N° 2

Investigadora: ¿Háblenos sobre su familia y sus hijos, sobre su situación?

Informante: Yo tengo 33 años, esto empezó en abril de 2007, en una reunión familiar, hablando, bebiendo, comiendo parrilla ya tarde de noche, estaba muy pasado de tragos... entonces estaba en la platabanda de la casa, me caí de cabeza y me fracturé, me llevaron al hospital y tuve más dos meses.

Mis hijos no entendían porque yo estaba en un hospital, porque tenía un collarín, me dieron de alta a los dos meses y once días. Llegué a mi casa... yo vivía en un barrio donde había escaleras, entonces tuve que ir a casa de un abuelo que me dio un cuarto mientras hacía las terapias. Con esas terapias aprendí hacer mis actividades solo, como vestirme, bañarme, cambiarme el pañal.

Luego de ahí, salí en diciembre, y estuve haciendo terapias en un Centro de Rehabilitación Integral, luego dejé las terapias porque me mudé de casa.

Entonces mientras hacía las terapias, en ese momento trabajaba mi esposa, por la discapacidad que yo tenía, era quien buscaba el sustento. Nosotros ahorita estamos separados por muchos problemas que teníamos. Como que no entendía lo que estaba pasando, había peleas, había discordia, de ahí decidimos separarnos y me voy de donde mi abuelo.

A partir de allí un amigo me dijo que practicaré tenis de mesa, y he estado en torneos nacionales de tenis de mesa. (Sonríe)

Desde que mis hijos estaban pequeños, tenían cinco años los metí a ellos en futbol, y de ahí siempre que tuve la oportunidad les pague lo que necesitaban, que si los zapatos, y todas las cosas para el futbol.

Mis hijos aprendieron a vivir conmigo la discapacidad, siempre estuvieron conmigo, ellos pasaban las vacaciones con los abuelos, pero ahora la pasaban conmigo, compartíamos, me ayudaban con la silla.

Yo no tenía un trabajo fijo, estaba asegurado por el seguro social, pero la trabajadora social me dijo que no tenía opción a la pensión, entonces yo lo dejé así. Luego como de dos años, hable con un amigo me pidió los datos y me dijo que claro que sí (a la pensión) entonces le llevé mis papales a otra trabajadora social y salí pensionado.

Luego que salí pensionado alquilé una casa (sonríe) una casa que estaba a orillas de la carretera donde yo podía salir y entrar, el problema era el transporte, porque se sube es con jeep. Entonces yo me agarraba del pasamano del jeep, subía y me montaba la silla encima, yo tenía otra silla más pequeña. Así estuve un tiempo con mi discapacidad hasta que me puse a trabajar porque tenía que velar por mis hijos, todo fue pensando en mis hijos, ellos son los que me han ayudado a salir adelante cada vez que me caigo (ojos llorosos)

Entonces compré unos teléfonos y me vine para Sabana Grande, al principio el problema fue encontrar una esquina donde ponerme, porque todas estaban ocupadas, porque en ese momento estaban arreglando el boulevard.

Ahorita mis hijos tienen 12 y 15 años y están jugando futbol, uno juega para el Atlético Venezuela y el otro en el Central Madeirence.

La adaptación de mis hijos a mi discapacidad fue un poco fácil porque ellos estaban pequeños, entonces de adaptaron, lo que ellos me decían era “yo te ayudo papá”, vamos papá, salíamos, ellos me llamaban y me venían a buscar.

Ahorita yo vivo en la Av. Sucre de Catia, yo tengo un apartamento ahí y mis hijos vienen entre semana y los fines de semana, los fines de semana se quedan conmigo, nos paramos, vamos al juego, una semana al juego de uno una semana con el otro, es la mecánica. A veces no hay asientos para las personas con discapacidad a veces hay una cancha que tiene una reja y uno entra fino, pero hay otras que tienen como unos tubos, entonces ahí entran mis hijos, los amigos de ellos que ya me conocen y me ayudan a entrar,

Con mi familia también cuento mucho, con una tía mía que va a mi casa los fines de semana, y me ayuda a limpiar, a lavar no porque yo sé lavar, cocinar, aprendía hacer todas mis cosas.

Mi mamá vive donde yo vivía anteriormente pero va mucho a la casa por un problema familiar, cada vez que puede venir y dedicarme un tiempo va o que yo puedo ir a la casa (casa materna). De mi papá también recibo ayuda.

Los martes mis hijos van a la casa y se quedan, porque salen de la práctica del fútbol a las ocho de la noche, y se les hace más lejos ir a la casa de la mamá. Entonces se llevan las cosas de su liceo, escuela y se quedan. Se van al día siguiente y regresan el viernes, hasta el domingo, yo los llevo a comer, ahorita no tanto porque todo está muy caro. También vamos a la playa los tres, y en lo económico también, los apoyo en la compra de todas sus cosas para el fútbol y para el liceo y la escuela. Fue un acuerdo que llegamos la mamá de ellos y yo, que ella pagaba la comida y yo todos sus

demás gastos, útiles, ropa, zapatos, cosas para el futbol (rodilleras, tacos), pasaje.

La mamá de mis hijos y yo quedamos siendo amigos, amistad y todo eso pero sabes que donde hubo fuego cenizas quedan, entonces cuando me dieron el apartamento yo la invité a ella a vivir conmigo múdate conmigo, quédate conmigo, vamos a recuperar esto y ella me dijo que no. Igual iba a la casa, a ayudarme a veces, pero un día yo me dije que no, porque así no me convenía y nos hablamos sólo por mensajes (de texto).

Nunca perdí la esperanza de que iba a caminar, yo ya conocía una muchacha que tenía discapacidad y volvió a caminar, cuando yo quede así en silla de ruedas, yo le decía a la gente que iba a volver a caminar, ponte estaría un año en la silla y después yo camino.

Tú sabes que nosotros usamos la palabra mocho entre nosotros, la muchacha me dijo mocho eso no es así que vuelves a caminar. He hablado con otras personas con silla de ruedas y me decía, estuve seis años con la silla y ahora volvía caminar, y yo me agarraba de eso.

También conocí un amigo de mi papá, eso hace años, como veinticinco años, desde que el adquirió la discapacidad no se quería parar de cama, no hablaba con nadie, sólo con su mamá, más nadie, ni la esposa, nadie lo atendía. Esa cuestión lo llevó a él a que se le descalcificaran las articulaciones.

Pensando en eso yo no quería quedar así sino seguir adelante y siempre pensando en mis hijos, ellos me decían tú te vas a curar papá, tú vas a seguir jugando futbol.

Luego de la operación, a mí me operaron en 2007, salí de allí a los dos meses y once días. Estuve en terapia, luego me pasaron a otras terapias.

Entrevistadora: ¿En Ceprodís?

Relator: No, en el Pérez Carreño, Ceprodís es para conseguirle trabajo a las personas con discapacidad y dan talleres, de reparación de celulares, computadoras. Yo salía de terapia en la mañana y en la tarde me iba al curso de computación. Ahí me dieron el certificado y todo eso.

El 14 de agosto comencé las terapias por lo de la Misión José Gregorio, cuando llegué me hospitalizaron y dejaron que mi esposa fuera, para que me ayudara, luego la segunda semana le dijeron que debía dejarme solo, me podía visitar de martes a jueves en las tardes hasta las cuatro y los viernes me podía ir a la casa y regresaba los domingos en la noche o los lunes antes de la ocho de la mañana. Yo siempre volvía los domingos porque se me hacía más fácil. Ahí me vio una doctora de sexología para ayudarme y enseñarme, como es el sexo para personas con discapacidad, me veía a mí y a mi esposa todos los jueves a las diez de la mañana.

Luego fui a Cuba, metí mis papeles en Miraflores y un veinticuatro de agosto me llamaron para que viajara a Cuba, allá duré hasta diciembre, mi esposa viajó conmigo ese momento y me apoyó. Allá las habitaciones para uno son bastante cómodas, pensé que era como el Pérez Carreño, una habitación para cinco cuatro personas, allá uno tiene su habitación y espacio para su acompañante, es como un hotel, pero lo tomaron como hospital, allí tienen gimnasio, piscina, recreación, odontología, todo lo tienen ahí, rayos x.

Cuando llegué aquí ya era un avión, ya sin frenos por ningún lado. Luego de un tiempo dejé las terapias para trabajar y porque no veía que me recuperaba más. Comencé a trabajar, hay que mantener a los niños.

Mi esposa fue un gran apoyo, ahí aprendió hacer de todo, cambiar pañales, bañarme, vestirme, de enfermera, todo eso; ya cuando ella bien que ya estaba bien y por los problemas que teníamos nos separamos. Mi mamá vivía lejos, me ayudaba más que todo, que si hay que meter uno papales o buscar una medicina ella lo hacía.

Pregúntenme algo

Entrevistadora: ¿Cómo es su día? Lo que hace cotidianamente

Relator: Anteriormente, estaba en la casa, con los niños, se iba a la escuela, mi esposa a trabajar, levantaba y me calentaba la comida porque me lo dejaban todo hecho.

Ahora en este momento, lunes salgo a las ocho (de la mañana) de la casa, llego aquí a las nueve al trabajo, trabajo aquí hasta las once y media de la mañana, a la una y media me voy a practicar tenis de mesa, una de nuestras compañeras está ahorita en los suramericanos para personas con discapacidad y ganó medalla. Luego de ahí salgo a las dos y media y me vengo para acá en Sabana Grande, hasta las siete y media ocho. Los fines de semana voy acompañar a mis hijos al juego, y los domingos también. De vez en cuando salgo con los amigos a una discoteca, a distraerme, hay cosas que no me hacen sentir que tengo discapacidad, el mayor problema que tengo son las escaleras. Ese es el problema de nosotros, las escaleras.

Cuando salía a la calle al principio no sabía cómo salir a la calle, no agarrar las escaleras mecánicas ni nada, entonces un instructor del metro, del mismo Pérez Carreño nos enviaron para allá, allí nos enseñaron hacer

actividades en la calle. Ahí aprendí me he caído una sola vez, pero no me caí por completo, sino que me agarre de las escaleras. La silla se quedó ahí, como estaba el operador cerca me ayudo. Yo me quede temblando, pensando que iba a quedar peor de lo que estaba.

Hago las prácticas de tenis de mesa: lunes, miércoles y viernes, martes y jueves trabajo corrido.

Cosas que me han pasado por la discapacidad, una vez estaba en mi casa con unos amigos, con los niños, ellos fueron a una cancha que está más abajo, entonces jugando con otro de los niños, lo tumbaron y se rompió la pierna. Y la impotencia, que le pasó al niño, me están diciendo la verdad.

Otro caso fue que al hijo mío lo robaron en Bellas Artes, ellos me llaman a mí para todo. Yo les enseñé a estar solos en la calle, que fueran pila, entonces mi hijo iba al Colegio la Sallé para un juego del Atlético Venezuela, un señor le iba a dar la cola, entonces un muchacho lo asusto y le dijo que le diera el celular, él le dijo que por qué le tenía que dar el celular y se lo arranco, salió corriendo, el hijo mío se quedó ahí prado tranquilo, entonces él vio para donde iba, le dijo a un señor en el metro, ese que va allá, me robó el celular, bajó con el señor a donde estaban los operadores y ahí me llaman. Cuando llego allá había un problema, estaba la policía y el que había robado a mi hijo, yo lo vi y era un niño.

Le pregunte a mi hijo. ¿él te pego? ¿té maltrato? Y él me dijo no, el solo me quito el celular, yo dije que no iba a poner denuncia, solo que me devolvieran el celular y la policía dijo que no porque lo encontraron flagrancia y todavía estoy en eso con la fiscalía y no le han devuelto el celular a mi hijo.

Ellos me llaman es a mí, papá.

Investigadora: Bueno muchas gracias por su colaboración.

Informante: Cualquier cosa cuando escuchen la entrevista, una duda me llama.

Investigadora: Claro que sí, muchas gracias.

3. Relato N°3

Investigadoras: ¿Háblenos sobre su familia y sus hijos, sobre su situación?

Informante: (...) Se están capacitando ustedes también, claro verdad, claro ustedes también se están capacitando, porque también ustedes son universitarias, yo no he llegado a la universidad todavía soy bachiller fui a la universidad a estudiar informática, pero claro eso es como tú dices, me entiende, uno poco a poco va compartiendo con personas que ya hayan estado y que te quieran ayudar también en área más adelantadas, claro, que a lo mejor tu no la tengas atrasadas, por falta de estudios, por falta de... de atraso, porque de repente claro, por la propia familia que de repente...

Que te hagan un poco retrasada, porque también por no ponerte a estudiar a temprana edad o prepararte, porque a veces, también por eso te digo por eso es que es bueno... la... la comunicación.

Porque de repente habremos familiares... tú vas a ser madre o vas hacer padre, si tú vas a ser madre, ya yo soy padre ya, el día de mañana... ¿ya ustedes tienen hijos?

Investigadoras:

-no.

-no.

Informante: No ninguna de las dos... el día de mañana, claro y entonces le explico, le explico pues... coño este... como... te digo... pues... como me están a mi entrevistando, el día de mañana ustedes van a tener una orientación de exponerle a sus hijos también... ya como han adelantado muchas cosas, que ya cuando ellos entren a los estudios, entre en con el

trato con otra personas, empieza a desempeñarse, ha poder tener un poco de restricción, a esperar su turno, a esperar...sus... su... me entiendes... su tiempo de poder hablar y de... poder analizar... porque yo digo que la de meditación de uno, es meditar, es no solo meditar sino también otras cosas.

Así como plantearse una meta, así como cuando los profesores te están dictando algo, te están diciendo algo, tu está ahí como esperando, después para... Coño... y tu vez que sí hay mucha gente, responde... examen, responde...este...e... como quien dice... pregunta... o... responde examen como le hacen a ustedes y rápidamente le pregunta algo, responde un poquito más rápido... y otros estamos un poquito más quedadito, pero bueno.

Lo podemos ayudar con compañeros y le podemos ayudar del hogar de uno a saber responder, sin limitarse a esperar que otro responda y después poder ayudarlo responda cosas que de repente bueno, yo pudiera decir... o algo que yo también tenía, pero esperamos que otra personas también... claro, también piensen y digan me entiendes.

Porque uno tiene que salir a la calle sin pena también, pero uno tiene que aprender a respetar las actitudes de las otras personas, saber a respetar, porque cuando tú aprendas a respetar las actitudes, es porque en tu casa ya las aprendes.

Las aprendes rápido... para saber, que claro, porque ya existe, te dejan hablar, te dejan opinar, me entiendes, claro, entonces uno, va aprendiendo en la calle y áreas, claro, me entiendes, también las aprende en la calle, me entiendes, en áreas de claro, me entiendes, de compañero, de compañerismo, de estudio, de todo aquello que claro, que uno pueda saber limitarse y poder responder cosas concretas, y que no sean concreta hay que aprenderlas... porque así es verdad, que si no la haces en ese querer de

ayudar a otras personas, que esperan y que esperan ciertos el momento para orientar, para que hagas algo bien tus oídos pensando.

Porque a veces uno puede cometer burradas, también que, claro verdad... sea que también ya porque una no las quieras decir y no cometer errores, entonces sea como orientaciones... dime,

(Risa)

Investigadoras:

-Claro...

-Un poquito retomando lo que usted nos decías de la relación con sus hijos, más o menos como es... ¿cómo es esa relación con ellos (hijos)?

Informante: También claro...

Si yo como ahorita no los veo todos los días, cuando esta joven uno es un poco desordenado, con uno de joven tu sabes... las muchachas... de repente también, claro, tuve mis hijos con... (piensa como recordando) 4 chamas, me entiendes, (expresión hacia mujeres jóvenes) que son los 5 chamos (refiriéndose a sus hijos) y entonces coño yo iba claro con la orientación un poco también fueron limitada pero yo también he venido aprendiendo, que a por parte de su mama que ha sido un como he estado separados con ellas, me entiendes, porque ha estado como quien dice, por los problema que ha estado un poco, como quien dice, ese desorden... como uno como hombre, me entiendes, de repente, también...

Es como un hobbies que tiene como hombre y también es un hobbies que lleva, también, con las mujeres, no sé si has visto, como ese desorden

que llevan con las mujeres... saberle hablar también como el deporte, de repente un hobbies y de repente claro y tuve esas oportunidades también.

Ahorita, también, actualmente que compartí con varias muchachas, pero claro un respeto a todas aquellas sin aprovecharme de ellas ni nada, porque uno también tiene hermanas, también tiene prima, tiene... tu entiendes, e hijas, entonces no es que uno para mí coño, entonces uno tiene limitaciones a tener relaciones con aquellas mujeres que de verdad han sido, esposa de uno, mujeres, me entiendes, novias, de repente ya... pasan a tener hijos y ya cambiado un poco la relación.

Sea como uno como hombre y como las mujeres, a veces hay mujeres que también, de repente por los joven, también de repente claro, ellas no se dejan orientarse de los padres, con los padres o uno mismo que ha estado compartiendo con ellas, de repente bueno, se ha tenido hijos con ellas, hijos con la chama, de repente me han hecho un poco también a madurar más, de repente claro.

Sea cuando estuve caminando, claro, ahorita a estas... a estas... a estos momentos que estoy así. De repente bueno, he visto un poco el cambio en ellos, de repente porque cuando mi papa paso... de repente, a no saber a como se puede decir esto invalida, como normalmente llamaban a las personas invalida, tiene este tipo de vocabulario hacia las personas que están así, no como ahora que se le dice persona con discapacidad, me entiendes, claro. De repente quedas en discapacidad, de repente quedas por arma de fuego, una CB, no nada más porque haya sido... claro, por eso es que te digo, me entiendes.

Claro sea, por lo que lo hayas obtenido, ya sea por un tiro, sea por arma de fuego, o por un CB , porque haya sido o un accidente o porque imagínate el cuerpo... es el cuerpo... es... bueno... puedes estar bien,

cuando de repente aparece un síntoma que tú nunca en la vida, ni una familiar, ni nadie lo hayan tenido, ninguna... como quien dice... que no te hayan visto como, ah situación de discapacidad y el día de mañana te hayan visto así, entiendes, pasas ser como quien dice, un poco claro, este sea por lo menos visto como... como... como te digo pues... como el que no haya estudiado este tipo de área, y la mayoría no lo sabe. De repente.

No sé cuál es el tipo de criterio. Me entiendes, Pero uno que lleva diariamente su discapacidad, uno es el que si... de repente debe de saber, estudiar y leer y saber porque la discapacidad, de repente como va hacer tu el trato hacia otras personas, sea con los hijos, con tu mama y o con la sociedad de repente, como ellos te van a dirigir, de repente, muchos de ellos te siguen viendo así como esa persona invalida, en silla de rueda, persona ciega, esa persona... que... este... sordo que son auditivo, me entiendes, que para uno educarlo a los hijos, son como... que empieza de cero, de cero, porque imagínate tú.

Cuando de repente sea, que a mí me dieron un tiro y de repente, entonces claro. Entonces mi hijos pueden decir *“colle mi papa fue tiroteado”*. Ya porque sea por un problema, o porque los tiros que me hayan dado por X cosa para quitarme algo por, o por lo menos un tiroteado que se haya presentado, o un accidente que... De repente se haya hecho por mal manejo de pistola, me entiendes, claro.

Entonces, claro... es cuando ellos se arman a preguntarle a la mama a escondida o a preguntarte a ti, tener el atrevimiento a preguntarte a ti, si tienen una conciencia, tenga la edad que ellos tenga, me entiendes, pero preguntar, coño *“¿papa porque te dieron ese tiro, que te paso?”* me entiendes, coño otra vez... *¿vas a volver a caminar?... ¿y cómo te pueden tratar?*

Entonces claro, este... uno empieza otra vez uno pero a encontrarse así como,

Como ellos también te hablan y te pueden tratar me entiendes, como quien dice uno, que he tratado con persona, ya como yo he tratado como personas con discapacidad, que gracias a dios me ha tocado... tratar con personas con discapacidad seriamente como cuando caminaban y nunca me he sentido inhibido en su vida, entiendes y un poco claro, apenado al preguntar, claro, como ustedes me están haciendo esta de entrevista, atreverse, que en su tiempo de vida puede ser un poco atrevido en preguntar, como también puede ser un poco... atreverse, claro porque de repente uno puede preguntar con muchas intenciones cosas.

Con muchas intenciones, con la mente y de repente claro, claro, si es en el área de los hijos bueno, de repente para orientarlo y si es porque se haya metido en problema, o no sea problema, como también te hayan dado ese tiro, como está la cosa ahorita también, o para robarte, también, me entiende, o de armamento, me entiendes o... o... que haya sido por meterte en problemas, que de repente también... bueno... o a saber a orientar al hijo, ya sea porque tú te hayas metido en problemas...

Como nace como con esa mente así, que coño "*a mi papa lo jodieron*" (expresión empleada para decir que le hicieron daño a mi padre) y entonces están esa gente en la sociedad, que lo rodean y le empieza a inculcar, y fuera de lo que le vaya a inculcar,

Porque tú sabes que a tu papa lo jodieron, le vas a inculcar algo bueno, y por eso digo que tú sabes como persona mayor tú vas a vivir perturbado en la calle, porque va haber mucha de... de... gente que tú sabes de mente un poco, me entiendes, donde le van a inculcar otros chamitos, a tu papa lo jodieron (expresión empleada para decir que le hicieron daño a mi

padre) se metió en problemas por equivocación, es tal fulano, claro donde un poco de tu chamito, le van a decir a él, coño (expresión empleada para decir que le hicieren daño a mi padre) por esto por aquello y a él le van a desespero es que como niño lo...

Empieces a rebobinar y empieces apartar cosas que de repente, *“coño por esta cosas, y aquellos me están inculcando, jodieron a mi papa... esto, y el día de mañana no agarrar ese camino que de repente bueno, se lo dejo a dios, que el tiempo de dios es perfecto y volverte como loco por allá y coño, me entiendes, y comenzar agarrar pistola y coño”*, fuera de lo que tú le digas y claro, llega a la casa con aquella decencia pero ya tu sabes que en la calle se te está un poco descarrilando, ni porque tu estés más pendiente de tu hijo tu está claro, no vas a tener el tiempo perfecto para él, tú lo vas a enseñar pero ya el vera.

Entonces, claro, es ahí donde uno lo enseña, sea la hembra o el varón como hijo, bueno enseñarle, *“bueno hijo me dieron este tiro es por esto, tuve este problema e hijo tuve un mal manejo de pistola estuve por ahí, me dieron este tiro, me fueron a robar”*. No creas tú, que de repente yo estuve metiéndome en problemas vamos a ponérselo así, claro como esa primera alternativa de decirle, entonces, coño puede caerle en lo mismo y va quererse vengar por lo que me paso esto, no va a tener ese motivo. Me entiendes.

Esos son problemas que me paso y uno va buscando manera de retirarlos, claro, esas son cosas, porque claro, porque son cosas que independientemente uno lo haya hecho, problemas que uno haya hecho, hay que buscar manera de retirarlos de las cosas que los vayan perturbando, no importa sea lo que tú lo informes, ya si él se mete en esas cosas el vera, ya sea mientras se lo informe el vera, tú ya le estas informando, a lo que él vaya

a recoger de la calle, que de repente le digan, *“tú sabes lo que a tu papa le paso es por esto, por esto, por esto y por esto”* entonces conchale, tu sabes lo que yo te estoy diciendo es lo real.

Investigadora:

-claro.

Informante: Yo te estoy hablando lo más criollo como a lo venezolano, claro, yo en estos momentos tengo a mis muchachos finos y trato de decirle... trato de orientarlos más que todo alejado de mí, pero claro, los veos los fines de semana, más que todo ellos están es con la mama, entonces claro. Yo los estudio a ellos, claro, como no están diariamente conmigo siempre están con la mama, como los tuve con varias damas, un respeto a ella, claro, yo siempre le digo a ellas que lo sepan tratar, me entiendes, para que el día de mañana no se queden, no se queden como quien dice... no sirvan para un coño para que ellas estén pendientes...

Entonces los padres de uno pasan por esto, ya sea por orientación o comunicación completa, pero fuera de lo que tal, mira por lo que pasa uno, entonces uno trata... ya sea porque tu padre te haya orientado bien o te hayan orientado mal, siempre se le escapa de las manos a ellos, por eso, por eso igualmente a uno como padre, por eso es que uno trata de mantenerlos todo el tiempo cansados, como quien dice meterlos en el deporte, en estudios. Mantenerlos cansado que no les quede tanto animo de salir tanto, sino de compartir, claro.

Y nunca también alejarlos de aquellas amistades, o importa que estén metidos en problemas, trátalos, pero coño tú sabes que no puedes estar ahí mucho rato trátalos, salúdalos y bueno... tú sabes, yo te digo que mi forma de ser, gracias a Dios nunca es hablarle mal esos chamos, ya sea porque su forma de ser es malandroso, ni nada.

Si lo puedes tratar, trátalos porque de la sociedad se nace, ahí es que vives, como te digo, reprochando no a las amistades cosas malas, sino bueno enseñándoles, yo como todo, yo tuve amistades malas, también he tenido comportamientos malos, y todo, y sé que he aprendido, y yo digo, pero bueno... aprendí lo bueno, aprendí lo malo y no porque me haya pasado esto, voy a vivir como quien dice.

Ir poco a poco... coño de repente, yo le digo a otras personas que continúan en esas vida y que puedo orientar, porque, de repente, uno católico y crea en Dios, pero de repente bueno no se dejan orientar y van por la vida todavía descarrilados, que esa vía es corta, esa vida de robo de malandreaos.. De ese tipo de vida son cortos y yo que a través he vivido en barrio, yo que he vivido eso te lo puedes imaginar, ha vivido diariamente y he compartido con eso, como ha vivido con profesiones, como ha tenido bastante... como quien dice... este... como quien dice... alimentación de la vida, porque eso es alimentación. Claro.

Bueno como quien dice... aprendí lo bueno y aprendí lo malo, hasta poder ah...a...ah... enseñarles a los hijos, claro porque a los hijos uno tampoco es que los va tener encerrado y enfermo ahí... metete a jugar con ese Nintendo, metete a jugar ahí, aislado de otros niños. No.

Si no cuando los niños vengán para acá, saber que va a tener un comportamiento hacia las otras amistades y saber que para que tu otras niños u/o amistades te puedan respetar, tienen que aprender a respetar... vamos a jugar, vamos a compartir, pero de repente, tu vez actitudes en ellos, no es que le vas a decir, de repente, "*no vas a ir a la casa, porque a mi papa no le gusta esto*", ellos van a decir, "*que tu papa todo el tiempo con esto, es muy...*" uno ahorita el día de mañana no las va apartar pero ya él va a saber que esas amistades de repente, tienen... muchas... oh... de repente le va a

traer larga vida, o le va a traer muchas consecuencias, sabes que de repente, bueno uno es adulto y vamos hablar claro tu sabe.

No es que lo vas a dejar de escuchar, no es que no vas a estar en mismo ambiente, pero tienes que estar retirado, tú sabes que no puedes beber esa bebida, porque tú sabes que esos (Grosería) les gusta meterle su (Grosería) a la bebida, de repente tu eres amigos de ellos... Tu sabes que tienes una educación igual ellos, pero tú sabes que es un poco de limitación, pero tú sabes que el día de mañana.

La vida te da un poco de aprendizaje pero te da como quien dice un poco de... de... me entiendes... de golpe... claro, me entiendes, uno no quisiera que le pasaran nada en esta vaina...

Interrupción:

Saluda a una señora: *¡Epa! ¿Cómo está tú? ¿Qué más?*

-Bien, gracias a Dios... fino, coño.

-chao.

Bueno todas esas amistades, es por eso que hay que enseñarle a los hijos de uno, enseñarles a luchar, porque de repente el día de mañana ellos van creciendo yo voy a estar en el cielo, y bueno gracias a Dios hoy estoy vivo pueden utilizar mi testimonio, como yo estoy hablando con ustedes... y como padres, porque el día de mañana... y con mujeres también, aunque uno es el que ha caído, me entiendes, entonces uno va aprendiendo... y va aprendiendo, claro, buscando esas cosas.

También es un poco como quien dice, sea un poco...poco... como quien dice... como te puedo decir...sea un poco comunicativa con uno, no sea un poco restrictiva, porque uno también uno como hombre, también es

machito también, porque las mujeres las restringe, me entiendes, vamos estar claro, porque la mujer tú te pones analizar, porque uno también es todo uno, y hay que darle su espacio, también.

Las que uno la hace madre y comparte con uno, uno hace hogares con ustedes, y uno va aprendiendo todo, bueno yo con los hijos uno va aprendiendo, yo por aprendido más que todo a orientarlos.

Hay cositas que también se le van a escapar a uno pero bueno. Ellos tienen que estar agradecido con uno, porque coño verdad, o enseñarle de todo, pero también por lo poquito que han tenido, claro, me entiendes.

No estar compitiendo con nadie, porque a mí no me gusta estar compitiendo nadie, si vas a tener una casita, un carro, si vas a tener una casa, con mi propio sudor para poder tener todo aquello que queremos tener, porque tampoco le vamos a inculcar algo, que tiene que ponerte tu zapatico de marca, y todo aquello, no... hay que aprender, que hay que limitarlo, tienen sus hermanos, hay que comprarle a este... hay que comprarle a este... no es que te vas a poner a pelear, hay que enseñarle... coño ve entonces, ponen a uno más forzado y actitudes a uno que no quiere.

Hay niños que de repente no quieren, claro verdad, porque de repente hay madres que se ponen a... *“pídele que ese es tu papa y él tiene, se pone en actitudes, que claro, que su tu no meditas, porque tú sabes que meditar, es saber responderle a los demás también, de repente tu sabes, como te digo es contestarle a la persona que tú también, ya sea un hijo, sea la madre, sea un amigo coño de verdad que la vida de verdad es, coño yo aprendí y todavía me falta por aprender.*

Tú vas a ir... mas... mas... no es que la vida sea racista ni nada de eso, en deporte, yo he viajado para Cuba, he viajado para México y para

Perú también viaje... lo malo es que de repente uno, lo único, es que de repente, lo malo es que...

Hay también ha pasado que muchas personas, sea porque no tenga educación o porque tiene fortuna que eso hace que trate con indiferencia a otras personas, yo digo que de verdad eso si es malo, a veces también porque uno no sabes, me entiendes, no sabe... a otras persona sea a los hijos o a uno mismo, que él tiene aquello... que gracias dios con mi discapacidad que a uno se le hace más difícil la vida.

Gracias a eso cuando estuve caminando que estoy libre, libre... hay dos camino y yo siempre me he mantenido limpio, he tenido confortamientos malos y bueno creo que el mejor comportamiento es el camino, es el de Dios, me entiendes. Créeme. Así por eso es que te digo que a los carajito así no tengas una educación, de buenos días, porque a veces uno no tiene ni para comerse algo y entonces está molesto. Entonces uno le dice espérate que lleguemos a la casa y bórralo, se le prepara algo, me entiendes, claro porque hay que preparar a los chamos.

Más que todo es con los chamos, porque ya uno ha aprendido, y lo que falta por aprender, hay que mantenerle esa paciencia, porque de repente lo saco, a tres o a dos, cuando vamos a ver le dice *papa cómprame algo* y uno “*NO, NO TENGO VALE NO TE LO VOY A COMPRAR...*” y vocabularios así que entonces dice “*coño mi papa jodieron*” y entonces tenerle esa paciencia.

Te digo porque es lo que vivo, lo que he vivido, porque no vengo preparado a decirte esto ni esperando que tú me preguntaras algo, no te estoy inventando nada, es lo real... esto es lo que yo vivo, este es mi día a día.

¿Y cómo son esos fines de semana con sus hijos...?

A veces me lo llevo al parque, lo llevo a recrearlo, recreación, me entiendes, recrearlo... los pongo a compartir...me entiendes, claro me entiendes... claro sin limitarlos yo le enseño y ellos van a venir un poco bloqueados porque conocen amiguitos y eso... y van a decirle "*tu papa esto...*" porque la sociedad... coño por eso yo se lo digo que hay que enseñarlo, aunque uno se lo va a decir todos los días, entonces ellos van aprender, de repente un niño le van a decir "*mira como está tu papa así... en sillas*" y uno como persona madura ya hay que enseñarlo a enfrentar todo eso. Entonces le van a decir "*coño mira el papa como esta*". Todas esas cosas que si un niño no está educado van a ser motivo y lo van a poner molesto, por eso, enseñarle todo eso, me entiendes, porque de repente, uno tiene que ser lo más humilde que se pueda.

Tengas o no tengas, aunque teniendo tienes que serlo, el día de mañana que ellos creen que, ellos verán. Ellos van aprender de mi parte, de mis cosas, de esas cualidades que tenga, con su primos con esas familiares de allá, aparte de los primos de uno, me entiendes, toda esa sociedad y uno viene resolviendo, de repente como se comporte un primo, me entiendes, claro, todas esas cosas, todo lo que uno le pueda enseñar.

Claro, porque a veces tu padre no te enseña cosas así, uno aprende el día a día mío a enseñarles a ellos, como trabajo con personas con discapacidad, como trabajo con personas normales y hay personas que bueno, quieren tu información. Me entiendes, de repente hay gente que te van a preguntar

Es que eso cae mal, porque de repente no tiene esa paciencia, no es que sea uno que tenga esas actitudes, sabe que es coño es trabajar con compañeros que saben que uno, me entiendes, por lo menos los hijos van a

estar tratando con todo aquel, mira por favor bríndame un caramelo, mira por favor pásame para allá, todas aquellas personas que tengan actitudes y uno no sepa responder, claro con todas aquellas personas y con el carajito, me entiendes, por eso hay que tenerles paciencia uno como padre y uno como madre.

Porque hay veces madres que le dicen al chamito ese montón de cosas, mira que tú sabes, que este le hizo, pero porque le dices así, vamos hablar con el chamito, oye tu que tal, y tu vez las actitudes del otro y de repente ver que tiene un armamento y este coño porque un día paso así con un compañero.

Este es un cuento, que tiene los hijos de este tamaño (se refiere a niños como de 8 a 11 años) de repente, coño viene la chama que es agraviada y esta el hijo del chamo que debe ser que se conocen desde la escuela y a pelear con el chamito en una esquina por ahí, y empiezan a pelear ¡Que pin! ¡Que pun! ¡Que pan! Y entonces viene el amigo mío, que es el papá de uno de los chamitos y empieza así como que a tratar de solucionar, yo no sé qué es lo que pasaba, que es lo que pasaría, que de repente llego y estaba el otro niño y como que lo empujo o le dio con la mano, me entiendes, y claro el chamito se fue bravo, se fue a contarle lo que a él le pareció que le dijo e otro chamo.

Entonces él me dice, no vale este chamo... que comienza a pelear. Y al ratico vemos que viene la mama del chamito y veo a la mama como con esa molestia y me doy cuenta que es el chamito que estaba peleando.

Y yo estaba parado así (refiriéndose a distancia del lugar de los hechos) coño, bueno que fue lo que le paso a mi chamito y responde bueno que mi chamito lo empujo y le metió un golpecito y al ratico veo que el papa va para allá y veo que viene el chamo el papa del chamito y lo veo con

actitudes así como molesto y me doy cuenta que viene con rolo de máquina y entonces anda como acelerado y le dijo al otro chamo que pasa es que tú no sabes hablar y entonces le dijo pero guarda la pistola yo solo trate de apartar a los chamitos.

Yo vi al chamo con rolo de pistola y digo que locura que le puede estar enseñando ese chamo a su hijo.

De repente veo que le soltó un tiro delante de los carajitos, como tu vez eso... que de repente vas a reclamar algo con rolo de pistola y ve que hecha correr al papa con el niño, colle el hijo del otro chamo se ve también un poco asustado y el hijo del otro observando esas actitudes, como tú vas a venir... y aunque este la mama, como va a venir a tumbar a mi chamito coño marico, llega primero y habla y pregunta.

Bueno esas son cosas que a la larga uno las va a usar de repente no las usas ahorita, de repente las usas mañana, me entiendes. Yo ahorita tengo una discapacidad pero el día de mañana, por ejemplo, vamos a ponerlo así, yo con la silla de rueda para donde iba a correr y entonces yo me pongo hablar, coño porque le hablaste así al chamo... de repente con la actitud el creer que tiene un armamento, creerse más o creer que va a resolver todo. Imagínate tú, que le hagan esto a esa persona, como van a crecer sus hijos, con esa mentalidad, coño a este y mucha lo que pudiste hacer poniéndose hablar los dos, no se pongan a pelear dejen eso así, me entiendes.

Y yo veo esas actitudes, yo me quedo es loco y yo vi como todo el mundo salió corriendo, yo en el medio de la vaina yo me quede como de aquí allá (refiriéndose a una distancia prudencial del lugar de los hechos). Y yo échate tú para allá y échate para acá... es que uno tiene que saber también, como una persona normal.

Eso como quien dice, eso trato de esas personas, saberse a limitar porque tú ya sabes ese trato con otra persona, con esas personas, que te pudiste haber limitado en aquella tiempo que de repente llego en un tiempo, tanta limitaciones que tú tienes que de repente, llega... coño trata de no tener ningún problema con ningún amiguito, coño, trata de hacer tu tareas, y vente para acá y si puedes lo traes para acá, y aquí habla aquí lo conoces y ve las actitudes...

Para ver claro, si el día de mañana lo puedes dejar ir para la casa de su amiguito. Entonces claro, eso como uno padre entra el rol, el rol... de claro. De saber cómo quien dice uno de saber dirigirse uno a los hijos, a los allegados a los hijos... es un rol bastante grande... ahorita que tengo discapacidad he aprendido, a dirigirme y a saber dirigirme a otra personas, no es fácil de verdad...

Investigadora:

¿Cuéntenos un poco más, de ese proceso de cuando adquiere la discapacidad?

Informante: Yo iba en una camioneta de pasajero montado y yo este... iba con otro compañero... como te digo pues... no es... este... es... este no es el amigo que echa a perder a uno, ni el al uno al otro, ninguno de los dos. Son sucesos que pasan, e inmadurez a veces, este suceso me paso, porque claro, las cosas suceden. El chamo que me agredió a mí, parece que tenía problemas con el que yo andaba.

Después que íbamos en la camioneta montados, me entiendes, y de repente se montó en la camioneta a discutir con un amigo, con el compañero, parece que el compañero que cada vez pasaba n la camioneta

el chamo, le hacía cosas, que para el chamo era como ofensa, claro entonces mire.

Entonces claro, yo cometí errores en la vida, porque yo estuve preso, por robo, cuando yo estaba caminando entonces este, yo... Yo estuve en el retén del rodeo, por eso te digo, que también meditando cosas buenas y cosas mala que uno vive, por eso te digo uno tiene que saber parar, parar esas cosas, caí preso y estaba pagando... está pagando preso, no tienes derecho a llorar, ni a tener actitudes grosera, después de pagar tres años por allá, me vine... Entonces ya ellos tenían esas actitudes ya, yo se lo vengo diciendo de hace rato... de repente, tú no puedes salir e ir diciendo esas locuras, pero a tener un poco de restricción a esas amistades, y eso te vello a esos penales, ahora tu sales a la calle y sales más limitado, aprendido...

No a estar compitiendo... no porque yo estuve preso ni nada... y ahora si hay un respeto en la calle y aún más viniendo de allá...no es que uno va a llegar con ese chabolismo como uno, y mucho menos con ese estilo de vida de allá dentro, me entiendes.

Ya uno viene más consiente... Bueno en una de esas camioneta en ese tiempo, iba subiendo una amistad mía, porque no le echo la culpa tampoco, pero (Grosería) uno queriendo alejarse de eso... *¡Epale! ¿Cómo esta...? mira vente vámonos...* íbamos para arriba donde yo vivía y se montó más adelante esa persona que antes el chamo lo señalaba, ya yo tenía tres años y venía salir a la calle... y lo vi con aquella actitud que se limitaba en el vocabulario y yo bueno... y cuando se montó el chamo más adelante, no siempre tiene las limitaciones es en la calle, y se montó el chamo aquel, se montó más rápidamente... se montó con esas actitudes como...

Coño... para... que tu subes que a ese chamo, él vivía un poquito más adelante... más atrás de donde yo vivía, me entiendes, más arriba de donde

yo vivía. Entonces el chamo me dice a mí, en ese año que salí a la calle ya me había tropezado con él, así como me tropecé con el que estaba en la camioneta. *Con actitudes que aquello, coño cada vez que pasa en la camioneta me hace así, coño me tiene cansado esa vaina...*

Chamo yo te voy a decir la tengo tres años sin salir a la calle, la verdad yo no estoy al tanto si el chamo te ha señalado así... Yo no puedo estar al tanto si él te señalo o no te señalo, coño para que tu este así, con esas actitudes así. Así mismo como te estoy hablando, yo le digo al pana... pana ven acá, tú le ha estado señalando al pana como él está diciendo... y entonces el chamo me vino con esa actitud y a pesar de que viniera con un poco más de restricción tenía esas actitudes un poco grosera.

Habla claro... *“no vale yo no le hecho nada a, el”*... y esos chamos pico y pala discutiendo. coño pana yo te voy a decir la verdad, si eso es verdad... yo no sé nada, o borra eso... este también es pana mío, también lo conozco... *“ya ustedes van a ver”*... me dice así, me dice esas palabras *“ya ustedes van a ver”*... antes de terminar se bajó... no llevaba armamento ni nada se bajó... hasta los edificios, yo vivo como en urbanizaciones, eso fue en el bloque 21.

Entonces el chamo, más alumbrado.... Cónchale pana tu aprendes, le digo yo al pana mío, *“colle marico”*... Me dice *“vente vale vamos a bajar por este lado”*, ¿porque vale? ¿Tú le debe al chamo? *“No vale...”* Entonces nos vamos en la camioneta que sigue, porque llega al terminal y viene la otra, me entiendes, vámonos en la camioneta que sigue hermano... para ver qué es lo que.

Cuando íbamos bajando... por donde se bajó el chamo... se había bajado a buscar el armamento, porque no tenía en ese momento, y como ya se había dejado de discutir y todo eso, nosotros íbamos bajando en la

camioneta... se para la camioneta a recoger una pareja, un chamo con su geva (se refiere a la pareja de un hombre), me entiendes, ya uno viene pendiente, coño que paso aquí, y sin embargo, el pana mío se monta para el último puesto de atrás.

Venía el chamo soplado... Cuando hago así, (Voltea a ver) ya el chamo estaba montado, se monta, tu sabes que la camioneta tiene un tubo para agarrarse, el chamo me dice... "*no te dije que estaba con rollos con el chamo*" y cuando me muevo el pies así, (mostrando como giro el pies, con gesto en el rostro) me dio el tiro en el cuello, y me caí para el piso, y así como me dio el tiro el chamo se fue corriendo, me dio a mi nada más porque claro, el chamo estaba pegado, pero claro, me entiendes, entonces el chamo se vio así como claro... coño... él lo subió... el en un momento pensó... este chamo lo subió... y con chamos que están en la calle me entiendes, vive diariamente esas actitudes de malandro todo el día y en un barrio ahí parado con una bicha (refiriéndose a la pistola).

Su forma, su actitudes, uno lo hay visto pero uno no la ha hecho, uno sabe que ha tenido ese tipo se actitudes que para uno, no me gusta, lo ha echado para un lado, ellos siguen con su rutina, esos maricos todo el tiempo allí y vaina... uno también ha tenido esas actitudes, pero a uno no le ha gustado esa forma, claro porque uno también lo ha hecho, uno se ha visto así también, pero uno sabe que el día de mañana que también, por ese tipo de indulgencia, también que ponte, que yo digo, bueno me vi ahorita también así con este tipo de lecciones.

La amistad mía me ayudo parar y me dijo "*que paso loco otra vez...*" de repente el chamito, por ser un chamito joven no tenía esa como quien dice ... no está como quien dice, no esta tan adelantado... te mete un tiro a ti y va como a buscar, para rematarte, no tiene esa actitudes de gente tu sabes

más... y si yo veo que arranco fue a correr... la camioneta se quedó parado así... como ve... y la chama y el chamo... y la camioneta se quedó parada, menos mal que el chamo no tenía esa... porque si no... coño, me termina de rematar.

Entonces el chamo se quedó así como 20 minuto y entonces coño marico, chamo, chamo... me dijo... y el pana todavía le dijo... el chamo se movía para adelante y para atrás para buscar modo de auxiliarme y casi mira... y me dice... "*párate*".... Y yo le digo como me voy a parar lo siento como si me lo hubieran dado por las piernas... tú sabes... como cuando te lo dan por ahí, me puso al piso como pudo, yo no botaba sangre, ni nada, claro cómo.

Si me echo a perder todo, los pulmones, la vejiga el páncreas, y yo cónchale y yo me vi así como que no podía caminar, y el chamo como pudo se agarró con él tuvo, y como uno pesa... porque cuando uno está así, pesa... y me dice "*chamo que hacemos*", chamo llévame para donde los bomberos, gracias a Dios me llevo... y de los bombero me llevaron para el Pérez Carreño.

Después poco a poco la recuperación otra vez y eso lo que trajo más problemas... y otras amistades, que sabían que yo tenía otras actitudes anteriormente más claro, sabía que a mí me gustaba portarme mal y ya cuando venía saliendo... vamos a ver que actitudes trae... y para otras personas cuando uno sale preso... lo que más se imagina... es que a lo mejor viene este a echar esa vaina, viene a... coño me entiende... que me va estar gustando vaina, a mí lo que me gusta es trabajar y tener lo mío... mi moto mi vaina, venía saliendo tenía un año, entonces estaba saliendo otra vez tú sabes, entonces estaba reuniendo para tener mi moto, mi carro, mis cosas...

Entonces otro chamo que era compinchito mío, también fueron por el chamo que me dieron el tiro, era porque el chamo estaba tiendo en problemas pues... el chamo era joven, yo no lo voy a ver cónchale como el que me tirotearon, no ni a echarle la culpa, el tiempo de dios es perfecto, él es que decidirá si me va a limpiar.

Pero el... yo no me voy a poner coño marico... a meterle casquillo a esos pana ese vaina, me entiendes, pero diciendo mamaguevada, disculpa que te diga así pero estamos hablando a lo criollo, lo que yo ya le escuche...

Pero bueno mama, no es que el día de mañana va a pagar lo que va hacer... por más mal que me haya hecho, yo no le voy a desear mal, porque me haya dado un tiro por la espalda... Entonces claro, con actitudes no voy hacer nada sin desearle mal a nadie, por más que uno quiera eso. Dios es tan limpio que el mismo Judá lo vendió y Dios no le tenía... siendo vendido por él y todo, te puedes poner a ver tu cómo va la cosa y entonces, de repente vas tú y otros compañero que cuando estaba en mi momento que no cambiaron las actitudes.

También fue porque lo que hizo fue una tragedia, para su familiares que le vieron, pues... sea su actitudes de él sanamente o no sanamente que por lo menos, por la familia de uno, no debe estar metiéndose en peo... (Expresión empleada para plantear un problema) ya sea por los familiares, me entiendes, el día de mañana también le estará preguntando... Cónchale que te paso te está metiendo en algo, porque te dieron ese tiro...me entiendes, sin ver que me dio un tiro a mí ni nada, porque yo también tuve que callar eso, porque también a mi familia y no se viera cónchale que hago.

Vamos a echarle paja a este loco, como el día de mañana yo diría este debe estar en lo suyo, que se aguante su mierda... y entonces si uno es

católico bueno, porque el tiempo de Dios es perfecto, porque me ha ido sanando depurando y así.

Cuando me vine para la calle nuevamente estaba buscando manera de depurarme, quedándome tranquilo y sin embargo, me paso eso me entiendes... y aun estando aquí coño, creo que me he venido depurando un poco y ya Dios vera que de repente. Y ya tenía un año cuando me paso esto en la calle y el dirá bueno vamos a ver si este va a seguir con la actitudes. Me va a tener este tipo de forma para ver si lo volvemos a levantar o lo dejamos en silla de ruedas.

Pero ni el mismo doctor, porque un doctor te puede examinar y te puede...bueno de repente no es que tú vas a decir... ve que me dijiste hace cuatro año que no iba a caminar más nunca ven a verme para que veas, empiece como a buscarlo como para decirle que tú eres un mal doctor, entonces eso está en uno, el tiempo es lo que dice, bueno vale porque eso está en uno... este es mi testimonio real. Sin ocultarte nada porque esto es lo normal. Así que cuando este en alto bueno... igual ya ustedes tienen mi número y aquí le puse las amiguitas del Consejo Metropolitano... ¿Cómo es que te llamas tú...?

Investigadoras:

-Karina.

Informante: ¿Y tú?

Investigadoras:

-Benimer.

Informante: Bueno ya se como quien dice para seguir estudiando y para seguir creciendo y no estar con esa restricción que mientras más

grande y que después es que no se va acordar de ustedes... Y no pasarle por el lado así y córchale mire a las amiguitas.

(Risas)

Investigadoras:

-De verdad muchísimas gracias por su gran colaboración.

Informante: Siempre para ayudarlas en lo que se pueda.

4. Relato N° 4

Investigadoras: ¿Háblenos sobre su familia y sus hijos, sobre su situación?

Informante: Tengo 25 años, era moto taxi, me la llevo bien con mi esposa, con mi cuñada, tengo una niña de año y medio, me la llevo bien con mi mamá, no me la llevo bien con mis hermanos. Cada quien hace la vida por sus distintas fuentes (Respiración) gracias a Dios cada día le doy más a mis terapias (Silencio) porque estar aquí (Silencio) gracias a Dios estoy con mi esposa, no me ha dejado en esto, estamos bien gracias a Dios y bueno haciendo terapia, full terapia para salir de esto.

Desde que me paso esto, bueno (Respiración) la vida me cambio, pero yo he asumido pues, he asumido que tengo que hacer la rehabilitación, nunca me he deprimido como dicen que ¡ay quedé en una silla! ¡nooo! Porque nada es imposible (Silencio) uno tiene que luchar pues, uno tiene que seguir luchando para volver a caminar, eso es lo que me ha tenido así despierto, bueno como voy.

Yo tengo una lesión fuerte T3-T4, y bueno gracias a Dios mi lesión bajado full, cuando yo llegué aquí (al centro de rehabilitación) no movía nada (Silencio) en dos semanas gracias a Dios ya yo me defendía, para todo. Ahorita me hago todo, ya nadie me hace nada (Silencio) ya gracias a Dios no uso pañales, no uso sonda, siento las partes de mi cuerpo, he avanzado bastante y... ahí voy, seguir luchando (Silencio).

Mi niña me motiva más, cada día más. Cuando hablo con ella me dice: papá ¿cuándo te vas a parar?, te están curando, me dice que cuándo la voy a llevar para la escuela, que cuándo la voy a llevar para McDonald's, a

comprar helado, que cuándo la voy a llevar al parque, por eso cada día le doy más pues (ojos llorosos).

Por ejemplo ayer la vi y salí con ella pues, y estaba contenta, que cuándo me voy a curar (le preguntaba su hija) ya me estoy curando gracias a Dios, me estoy parando pero todavía no tengo fuerza en las piernas. Ahí voy, poco a poco (Silencio) gracias a Dios.

Aquí en el centro la rutina de aquí de nosotros, de los que estamos aquí, es bajar a las terapias en las mañanas las terapias en el gimnasio, subimos, descansamos, uno sube cansado (Silencio) hacemos terapias en la tarde, en la noche jugamos cartas, jugamos dominó, hablamos, bueno yo más que todo me la paso jugando, hablando, leyendo el periódico todos los días, porque todas las mañanas los hago pues.

El hecho de que uno esté en una silla de ruedas no quiere decir que uno no sea igual, uno es igual, lo que es que uno no camina, pero eso es poco a poco pues, uno tiene que luchar hasta que bueno (Silencio) hasta que sea el día que uno camine, que Dios le diga que vas a caminar no sé y soportar las cosas, porque a mí me han pasado cosas aquí (en el centro de rehabilitación) (Respiración) se me ha perdido dinero, me robaron la silla de ruedas, coño cosas que le pasan a uno (Silencio) sin uno buscárselas, son cosas fuertes, entonces bueno eso es lo que uno vive aquí cada día (Silencio).

Lo bueno de aquí, es que uno aquí se porta bien pues, es lo bueno de mi parte eso, hay muchas personas aquí (en el centro de rehabilitación) que no hacen lo que deberían hacer aquí, portarse bien, hacer las terapias (Respiración) en cambio yo desde que he llegado aquí siempre echo broma con las enfermeras, con mi doctora, ellas me dicen ¡tú estás loco!, ¡eres una cosa seria! Uno tiene que reírse, todo no es una terapia, uno tiene que reírse,

así como uno se ríe uno tiene que llorar, porque a veces uno le pega esto (refiriéndose a su discapacidad) no poder salir (porque en el centro de rehabilitación, solo pueden salir los fines de semana), colle es difícil.

Y yo me voy solo en mi carro, me voy solo y me vengo solo a mí nadie me ayuda, yo solo me monto solo, llevo mi silla, con la silla que tenía era más fácil, se nos hacía más fácil, ahora tengo una silla que no (Silencio) me he caído ya varias veces, pero bueno seguir, aquí vamos, poco a poco (Silencio).

Desde el 22 de diciembre yo adquirí la lesión, del 2013, fue reciente. Antes de esto vivía con mi esposa, los tres, antes que me pasara esto, era como una ruta pues, llevaba a mi esposa y a la niña para la escuela, para la escuela con mi esposa y de ahí la llevaba al trabajo. Después iba a buscar a la niña a las cuatro de la tarde e iba a buscar a la niña, la buscaba, la niña siempre la buscaba a las cuatro (de la tarde) y siempre la llevaba para el parque y siempre me decía, ¡ay vámonos!, mi hija estaba más pequeña (Silencio)

Bueno buscaba a mi esposa, a ella también se le ha hecho full difícil, le han pasado full cosas y cosas que yo digo Dios la pone a ver si uno las soporta o ve que hace con su vida (Respiración) de hecho teníamos nuestras cuentas bien, bajaron, ahorita este año no hace mucho le.

Antes que me robaran la silla, fue todo cercano, vendimos los cupos de internet y le robaron los reales, le robaron el teléfono, y la niña me cuenta, por cierto ayer me lo conto ¡papá a mi mamá le robaron el celular! Y yo vi cuando el muchacho le hacía así y así (refiriéndose a como le arrebataron el celular), le dije tranquila que no importa nosotros le compramos otro pues y bueno estamos en eso pues, y vamos bien, a veces tenemos problemas, pero es que uno con este problema uno se pone también un poquito

agresivo, con la soledad, con la presión es que como uno se siente presionado y a uno le cambia... todo pues, pero uno tiene que calmarse.

Gracias a Dios mi cuñada conmigo siempre habla: niño tienes que quedarte tranquilo, tienes que tranquilizarte, ella es la que me entiende pues, ella me dice pues, de hecho ayer hablamos y me dijo: niño yo no me acostumbro a verte así, porque no me acostumbro- y yo le dije acostúmbrate, yo sé que yo voy a caminar y vamos seguir, que yo sigo, que cuando camine o dé un paso (Silencio) y todavía el neurocirujano me vio y me dice que yo tenía era una inflamación, que iba a caminar, que a mí lo que me tocaba era full rehabilitación, que eso era lo que necesitaba yo, que no inventara porque yo quería operarme (Respiración) yo tengo la bala a la altura del tórax y bueno ahí voy... seguir haciendo terapias para que (Silencio).

Aquí le permiten familiares a los que los requieren, pero para uno que se defiende solo, se baña solo no. Es que la rehabilitación es para que cada quien haga las cosas por sus cuenta, claro, aquí hay personas que los acompañan pues, los ayudan su familia, su mujer. Ya cuando tienen tiempo se acostumbran a que sé lo hagan todo y no se lo hacen ellos. Bueno no sé, cada quien hace con su vida lo que quiera. Porque si uno se quiere superar la idea es que uno este solo, pero que no lo dejen a uno aquí tampoco.

Por ejemplo a mí no me visita nadie, ni mi mamá, bueno mi mamá es la única que viene a verme los días de semana y que me trae el desayuno, a veces una tarde...mi hermano ni viene, mi hermano tiene para venir y no viene (Respiración) y cada quien esta como le digo, cada quien por su cuenta. Mi esposa no viene, a veces se le hace difícil y no viene (Silencio). ¿Qué va hacer uno pues? Uno tiene que seguir.

Como les digo, cada quien por su lado, uno decide sus cosas, si ellos quieren venir vienen sino no. Aquí y bueno (Silencio) ya yo tengo 5 meses

aquí ya (Silencio). El médico y la fisioterapeuta son los que deciden hasta cuándo estará uno aquí, dependiendo de cómo evoluciona uno, si te quieren dar de alta te dan. Si no evoluciona tu cuerpo te mandan (para su casa) si tu cuerpo no da más. Pero cada vez que uno sienta algo distinto ya ellos dicen: ¡ay mira, está evolucionando! Y te dejan. A mí todavía no me han hecho la revista, como quien dice, que todos los médicos se reúnen y ellos son los que deciden. Por lo menos cuando me la hagan ellos saben que yo voy bien, que voy fino pues (Silencio) para el nivel de lesión que tengo yo (Silencio) me he superado bastante. Allá abajo en el gimnasio hay personas que tienen, tiempo con esa lesión pues, así con esta misma lesión, un poquito más bajita un poco más alta y no hacen nada de lo que yo hago (Silencio). Todo es motivación, si uno se motiva hacer sus terapias y sus cosas.

A mí hija la traen los fines de semana o si no yo salgo, nosotros salimos, cuando salgo para su casa (Silencio) compartimos y vamos ahí y bueno, me dijo que quiere ir para la playa, pero todavía (Silencio) se me ha hecho un poco difícil, asá en la silla, uno tiene que estar pagando taxi, yo tengo mi esposa que me lleva, pero esta full de trabajo. Todo es poco a poco, no apurarse tampoco, porque hay veces en que uno se desespera, yo me he desesperado bastante, quiero salir rápido, caminar (Silencio).

Me motivo más, porque el neurocirujano, él no es el dios pues, pero él te dice por ejemplo (Silencio) yo he hablado con otras personas de otros pisos y me dicen a mí me dijeron que tengo la médula partida y no voy a caminar y yo bueno pero haz terapias para ver, uno no tiene que estar cayendo en eso. El doctor me dijo que lo que tenía era una inflamación pues, y yo le dije que si me iba a llevar a operar y él me dice que no, que lo que necesito es rehabilitación, haz full terapias y más nada que vas a salir de eso. Poco a poco y lo bueno es que el proceso es lento y yo lo he asumido,

que es lento pues, eso es como les digo que a veces uno se desespera. Uno tiene que seguir pues (Silencio) ¿Qué va hacer?

Yo hablo con mi cuñada y le digo: colle estoy cansada y ella me dice: niño ¡no digas eso! ¡no te puedas cansar! Tienes que seguir. Cosas de uno pues, que uno se cansa. La cosa es dándole, dándole, dándole, para salir de esto.

Investigadoras: Muchas gracias de verdad.

Informante: Siempre a la orden, lo que necesiten.

5. Relato N° 5

Investigadoras: ¿Háblenos sobre su familia y sus hijos, sobre su situación?

Informante: Tengo 23 años, tengo una lesión medular de la L3, que me sucedió hace cinco meses y un día exactamente (Silencio) estaba trabajando de moto taxi, fui hacer una carrera, me robaron y me dieron un disparo, desde ese momento bueno, he estado en el hospital y ya me llevaron para la parte de rehabilitación, tengo una colostomía (Silencio).

Tengo un hijo de un año, se me hace difícil ahorita para verlo, por mi situación pues, lo veo solamente los fines de semana y cuando me lo baja la mamá. Ahorita no estoy actualmente con ella y eso me complica más las cosas (Silencio) es que las mujeres no son como la mamá de uno. Mi mamá me ayuda a mí, y me ayuda para darle a mi hijo, ya que ahorita no estoy trabajando, no tengo de donde sacar el dinero. Estaba estudiando contabilidad y finanzas el tercer semestre (Silencio).

Los fines de semana cuando baja mi hijo a mi casa nos ponemos a ver películas, compramos pizza, helado, hacemos todo, todo, pasar un rato diferente (Respiración). También con mi otro hermanito por parte de mi mamá que tiene cinco años, mi mamá me ayuda a cuidar a mi hijo cuando me lo bajan. Ella no se queda conmigo por mi hermano, que lo tiene que cuidar.

Los primeros días de la lesión, que me ingresaron aquí a la rehabilitación mi mamá se quedaba conmigo, después, ya que mi hermano esta pequeño y no se puede quedar solo en la casa, me toco aprender (Silencio) hacer de todo para sobrevivir, para no quedarme acostado y que me pasara cualquier cosa. me tuve que aprender a limpiar la colostomía yo

solo, a ir para el baño yo solo, lo único que me falta es aprender a bañarme solo, que ya tengo que aprender lo pronto, eso me lo enseñan allá abajo en el gimnasio y ya aprenderé y dependeré de mí mismo y de nadie más para hacer las cosas.

Antes de sucederme el accidente, yo trabajaba de moto taxi, subía todas las noches para donde mi ex mujer, le llevaba cualquier cosa, chocolate, cosas así, cuando estaba embarazada le llevaba lo que se le antojara y cuando nació el niño me quedaba con ella y bueno después de la lesión no dejamos y se me hace difícil para verlo, por eso tengo que seguir luchando para reintegrarme a la sociedad y estar con mi hijo que eso es lo que me motiva a mi (Silencio) para pararme de la silla de ruedas.

Llegue al hospital para operarme de emergencia (cuando adquirió la discapacidad) cuando me desperté me vio un neurocirujano y me dijo que no iba a volver a caminar, pero yo nunca de caí, siempre tuve la fe en Dios, y ahorita estoy moviendo una pierna me paro en una pierna, todo es creer en ti mismo, creer en Dios y echarle ganas para caminar que si se puede (Silencio).

Investigadoras: Muchas gracias por su colaboración.

Informante: Estamos a la orden.

6. Relato N° 6

Investigadoras: ¿Háblenos sobre su familia y sus hijos, sobre su situación?

Informante: Vivo en la Guaira, tengo dos hijos, uno se llama Daniel y otro se llama Alejandro, cuando tuve mi primer hijo era maravilloso, salíamos a pasear, a comer y (Silencio) tuve la oportunidad de tener otro más, que es Jefferson y nos llevamos bien en la casa. Los dos se pelean (los hermanos), por los juguetes.

Era como las doce de la noche, hice una carrera y cuando llegue al sitio me iban a robar y yo no quise que me robaran y me dieron un tiro atrás en la espalda. Llegue ahí (Silencio).

La mujer mía es ahora la que trabaja porque yo no puedo trabajar, (Silencio) ella es la que me compra todo y los hijos los veo cada quince días, porque a veces me toca tratamiento y cuando bajo, los veo, los veo más grandes, están creciendo (Largo Silencio). Me operaron en este hospital, me estoy rehabilitando. La lesión mía es T12, L1, muevo un solo pie y otro me quedo (Silencio) o sea no lo siento pues (Respiración)

Con los terapeutas que me están haciendo las terapias, me dicen que en la medida del tiempo que voy haciendo los ejercicios la pierna va a despertar (Silencio) dicen que voy a caminar, y me alegro porque me dicen que voy a caminar y así yo trabajo, puedo caminar, ya que mi esposa trabaja, y somos tres cargos que tiene ella y eso no puede ser porque para eso estoy yo para trabajar y darle lo mejor a mis hijos (Largo silencio).

Antes tener la lesión salíamos a pasear, salíamos al McDonald, a la playa (Silencio) y ahora ahorita que me dieron un apartamento cerca de la playa estoy más contento, lo conocí por un primo mío que me subió para el

piso once, porque el ascensor no lo han entregado, pero ya conocí mi apartamento, y agradecido, estamos contentos todos, mis hijos, mi mujer, que ya nos dieron un apartamento. Y bueno estoy aquí para echarle pichón a la rehabilitación, como dice el dicho para caminar (Silencio).

Aquí mi día a día es bajar a las terapias, subir (Silencio) descansar para el otro día, y cuando me dan permiso, tengo que agarrar el Metrobús hasta la Paz y de ahí tengo que agarrar otro hacia La Guaira y de La Guaira tengo que agarrar un taxi para mi casa. Yo estoy solo aquí, a mi esposa la veo los fines de semana junto con mis hijos, porque ella trabaja y no puede estar aquí conmigo y mi mamá es fuerte pues, se va y viene.

Antes mi día era, trabajaba moto taxi (Silencio) y un viernes, cuando llegaba un viernes mi hijos me decían: ¡papá vamos para el McDonald! y les decía que íbamos a ir, íbamos, disfrutábamos y bueno la caña (alcohol).

Investigadoras: Gracias por toda su colaboración.

Informante: Siempre a la orden.

CAPÍTULO V
PRESENTACIÓN DE LA INTERPRETACIÓN

PRESENTACIÓN DE LA INTERPRETACIÓN

En el presente apartado se podrá encontrar la interpretación de los relatos realizados, la cual fue elaborada siguiendo las directrices de Daniel Bertaux (2005), es decir que se ubicaron marcas guías en cada relato, luego se determinaron los puntos de saturación y se describieron, para posteriormente interpretarlos de manera independiente, por último de relacionaron todos los puntos de saturación en lo que se denominará interpretación final.

1. Puntos de Saturación

a) Relación de pareja

Relación entre padre y madre

b) Relación materna

c) Rol de padre

Crianza

Percepción del rol del padre

Proveedor de la familia

Relación padre e hijo (a) s

Relación entre hijas-parejas del padre

Comunicación familiar

Familia y roles

Machismo-sexo

d) Accesibilidad arquitectónica

Independencia

e) *Estigmatización*

Percepción de la discapacidad

f) *Duelo*

g) *Homo-Convivalis*

Apoyo Familiar

Apoyo Institucional

2. Descripción de los Puntos de Saturación

a) Relación de Pareja

Moreno (2012) explica que para que exista una pareja, se deben cumplir con estos requerimientos: convivencia por un tiempo lo suficientemente largo como para que tanto la mujer como el hombre compartan funciones y responsabilidades comunes.

La pareja además cumple con la finalidad de satisfacer las necesidades básicas, económicas, sociales, afectivas, etc., de uno y otro miembro. Sin embargo dichos miembros pueden cambiar a lo largo del tiempo, una o varias veces; no siendo eso probablemente lo ideal, pero para que exista la pareja como institución cultural, es suficientemente que el hombre y la mujer se auto-perciban como orientados a vivir en común, y pongan esa forma de vida lo esencial de su realización como seres humanos (Moreno, 2012).

No obstante, dicho autor, considera que en Venezuela no hay un proyecto de pareja, así como tampoco modelos asertivos sobre la misma, esto a razón de que la mujer fue criada para ser madre y el hombre para ser hijo, lo que limita cualquier otro tipo de relación, que de existir sería vacía y superficial, ya que la única fuente de satisfacción de todas las necesidades

del hijo varón, menos la parte sexual-genital, es satisfecha por la madre (Ibíd., 20).

b) Relación Materna

“El vínculo de la madre e hijo es inevitable, impuesto por la misma naturaleza, único capaz de sustituir cualquier otro vinculo”. (Moreno, 2012:09). Como fue mencionado en el párrafo anterior, las necesidades afectivas del varón están orientadas hacia una única vía de satisfacción plena e inevitable: la madre. Toda otra satisfacción será, por tanto, transitoria y superficial Su relación con la mujer, otra que es su madre, será por lo mismo inestable y marcada en gran parte por el componente genital único que la madre no satisface. Su necesidad de afecto, está satisfecha “el vínculo afectivo esta soldado a la fuente” (Moreno, 2012: 11).

De acuerdo a lo expuesto por este autor, la madre es la única fuente real de afecto hacia su hijo, es ella quien inculca el machismo-sexo, es decir las relaciones sexuales múltiples y variadas, lo que permite por un lado, que el varón se reafirme en su sexo, y por el otro, que todo el afecto de su hijo sea canalizado hacia ella. Por tanto, la familia del hijo es su madre y sus hermanos maternos, por ellos estará dispuesto a romper cualquier vínculo, así sean sus propios hijos, si la situación se convierte en un dilema.

c) Rol De Padre

El padre para Moreno (2012), significa como vacío no colmado, como ausencia. Como tal, es objeto de frustraciones y rechazos. Amor y odio en conflictuados hacia un mismo punto. Demanda añorante, reproche y alejamiento. Su significatividad dentro de la familia, es muy débil.

Para el hombre, la presencia de un hijo no es necesaria para afirmar su masculinidad, basta sólo con la mujer poseída, sin embargo la mujer que le da un hijo lo confirma como varón, es por ello que cuando su compañera le da un hijo pasa a ser “la madre de sus hijos (Ibíd., 14)”. Siempre madre. Los hijos son esencialmente hijos - de - madre. La mujer por su parte así lo quiere. Y lo dice.

Sin embargo, para Moreno el padre es una necesidad latente dentro de la vida del hijo, a pesar de que para él la familia puede funcionar sin la figura del padre “(...) el padre no es una nada, sino la presencia de una ausencia viva, vacío palpitante. En cuanto ausencia presente está viva toda sus necesidad externa, desde otro mundo-de-vida, mundo-de-vida-popular, presente en todas y cada una de las personas que lo viven”. (Moreno, y González, 1998: 81). En el estudio realizado por este autor, en familia popular venezolana, no se observa un proyecto de pareja sino proyecto de madre, ya que se basa en la matricentralidad, el hombre se presenta como una figura para que la mujer se convierta en madre y como proveedor de su hogar.

No obstante en la actualidad se ha percibido mayor participación del padre dentro de la dinámica familiar, en donde sobrepasa los roles establecido según estos autores tomados como referencia “(...) está apareciendo el padre en la generación joven. Probablemente ya hemos visto a estos papas con su muchachito en las paradas de buses, llevándolos al colegio, o en la guardería (...)” (Moreno, A. y González, V. 1998:149).

d) Accesibilidad arquitectónica

Es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes y servicios para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las

personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Pre-supone la estrategia de diseño para todos, sin perjuicio de los asuntos razonables que deban adoptarse. (Miranda, 2013:5).

Sin embargo cuando un lugar no es accesible e incluso una ciudad la calidad de vida de una persona se ve cercenada, tal es el caso de las personas con discapacidad, quienes muchas veces no son tomados en cuenta a la hora de realizar obras arquitectónicas, limitando su derecho a la movilidad, comunicación e información (Huerta, 2006:21)

La reconstrucción de una ciudad accesible daría un paso más hacia la inclusión de personas con discapacidad, es por ello que se habla de diseño universal, ya que es un enfoque que plantea que “la diversidad es la norma y no la excepción” (Huerta, 2006:22). De acuerdo a otra autora De Larra (2007) el diseño universal:

Es la condición que debe cumplir los entornos, procesos, bienes y servicios, para ser comprensibles, utilizables, y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Sustituye el concepto de “eliminación de barreras” y presupone la estrategia de “Diseño para Todos” sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse. (De Larra, 2007: 5).

e) Estigmatización

Consiste en la categorización, que hace el ser humano hacia los demás y de sí mismo, estableciendo así su identidad social. Cuando una persona tiene un atributo diferente entre las categorías estandarizadas las personas producen para los demás y hacia sí mismo un decreto amplio, que puede recibir el nombre, defecto, falla o desventaja (Goffman, 2013).

La sociedad, establece las categorías y atributos a través de las cuales se concibe tanto lo positivo como lo negativo, tiene una categoría para todos los tipos de personas que se pueden encontrar. Cuando se conoce a una persona lo primero que se observa es su apariencia, ya que con ello se puede categorizar, conocer sus atributos y por tanto su identidad social, esto se hace de forma inconsciente. Como se percibe a las personas en la sociedad, viene dado en primera instancia por medio de la apariencia, en este sentido se puede decir que una persona cuyos atributos sean concebidos en la sociedad como algo malo, serán estigmatizados, es decir menospreciados, desacreditados y defectuosos (Ídem).

En este orden de ideas Goffman (2003) plantea que la sociedad deja de ver como personas aquellos que están estigmatizados, es decir aquellos que poseen una condición diferente, siendo menospreciados, malvados, peligrosos o débiles.

f) Duelo

Es por regla general, una reacción frente a la pérdida de un ser querido. El duelo se caracteriza como una labor psíquica que se manifiesta por la presencia de:

- Sentimientos de dolor psíquico intenso.
- Pérdida de interés por el mundo interior que rodea al sujeto que ha sufrido la pérdida.
- Pérdida de la capacidad de amar
- Inhibición de toda productividad que no tenga que ver o que gire alrededor de su pérdida.

También existe el duelo ante una condición con discapacidad, donde el sujeto gradualmente debe comprobar que parte de su cuerpo ya no existe

y si existe no va a funcionar de la misma manera quien antes lo hacía. Debe reconocer la pérdida como una realidad y aceptar lentamente que parte de sí mismo ya no existe, con el dolor emocional que esto conlleva. (Lillo, 2000: 4)

Cada ser humano, tiene un esquema corporal de sí mismo, que no es más que la representación mental del cuerpo, que a su vez genera la identidad personal de cada individuo, en donde se pone de manifiesto el Yo. Dicha identidad personal estará enmarcada por los estándares sociales sobre lo aceptable, por lo que todo aquello que se escapa de ello será estigmatizado, no sólo de forma externa, sino también de forma interna, es decir de la sociedad a la persona y de ella hacia sí misma, de allí la importancia de la identidad personal (Lillo, 2000).

El duelo producido ante una discapacidad, es un proceso difícil de llevar, no sólo porque la persona debe aceptar y reconocer la pérdida de la movilidad de sus miembros inferiores, sino también porque psicológicamente significa un anticipo de la muerte como totalidad, parte de sí mismo se ha perdido, como una especie de muerte anticipada. Esto sumado a que el suceso ocurrió por un hecho fortuito o violento hace aún más difícil este proceso, por lo inesperado e imprevisto y al mismo tiempo repentino y brutal (Lillo, 2000).

g) Homo-Convivalis

El hombre venezolano es propiamente un Homo-Convivalis, su práctica existencial no es la producción sino la relación con otros, unas veces pacífica-amorosa, otras veces conflictiva-agresiva, pero siempre en relación. En este sentido el hombre del pueblo no vive en un mundo-de-cosas, sino en un mundo de-personas. Siendo ello así, este hombre vive primaria y esencialmente en un mundo humano, solo secundaria y derivadamente en un mundo físico.

El hombre de este pueblo se vive de partida y por siempre, como relacionado. Vive-en-la-relación. La relación es su experiencia-praxis originaria y raigal, desde la que brota toda otra praxis y experiencia, y en la que tiene realidad. En el mundo popular estará por tanto definido por el vivir-la-relación (Moreno, 2012).

La praxis existencial de este hombre no es la producción sino la relación interhumana, sea esta pacífica-amorosa o conflictiva-agresiva, pero siempre en relación. Por tanto este hombre venezolano, vive en un mundo-de-personas, más no en un mundo-de-cosas. Lo que quiere decir que dicho hombre, vive de manera fundamental y primaria en un mundo humano y derivada y secundariamente en un mundo físico (Ídem). .

h) Apoyo en el área de movilidad hacia las personas con discapacidad

Es el medio para mejorar el funcionamiento humano. Los apoyos deben satisfacer sus necesidades materiales y no materiales. El apoyo o el sistema de apoyo cumple un rol especial entorno al desarrollo de las personas con discapacidad. Los apoyos se convierten en satisfactores de necesidades humanas y con la satisfacción de las necesidades humanas, por medio de los diferentes apoyos, se pueden llegar a garantizar el mejoramiento de la calidad del individuo (Albarrán, 2014).

El apoyo está íntimamente relacionado con la calidad de vida, tiene como fin generar cambios individuales y colectivos, elevando su bienestar y minimizando su marginación. Este apoyo debe buscar las necesidades materiales y no materiales de la población, generando satisfactores para las mismas. El ser humano tiene necesidades de subsistencia, de protección, afecto, comprensión, participación, creación, recreación/ocio, identidad y libertad (Albarrán, 2014).

Sabiendo pues que, la satisfacción de cada una de estas necesidades no puede ser respondida de forma aislada, ya que están interconectadas, por lo que la satisfacción de una facilita las otras, elevando así los niveles de calidad de vida. No sólo desde el punto de vista material sino también desde el no material, fundamental para cada ser humano. Para las personas con discapacidad el apoyo representa un medio de bienestar, al convertirse en satisfactores de necesidades (Albarrán, 2014).

3. Interpretación de los Puntos de Saturación

a) Relación de Pareja

Para Moreno (2012), las relaciones de parejas en Venezuela son sólo un medio de apareamiento para la procreación, es decir no sólo en términos de concepción de un hijo, sino que también, apareamiento de necesidades, intereses, cuerpos y complementariedades múltiples, que cuando se han cerrado pierden funcionalidad, cierran un ciclo y se dejan espacio para la iniciación de otro ciclo, como también se puede iniciar un ciclo entre los mismos componentes aún no haya sido cerrado el anterior.

La pareja, en términos de mínima exigencia, implica la convivencia continuada por un tiempo lo suficientemente largo como para que tanto el hombre como la mujer intervengan, compartiendo funciones y responsabilidades, en la crianza de los hijos comunes a ambos (Moreno, 2012).

Igualmente según Moreno (2012), en Venezuela la pareja no ha sido producida en esta cultura, el hijo varón siempre será hijo y la mujer siempre será madre, es decir, que en este país el hijo varón nunca se vivenciará como hombre, siempre como hijo y ese es su identidad, por tanto no puede mantener una relación de pareja estable, ya que su madre le ha inculcado el

machismo sexo, es decir la actividad sexo genital dispersa, siendo así, para evitar cualquier competencia afectiva sobre su hijo.

Esto se logró demostrar con todos y cada uno de los informantes, ya que a pesar de que en cierto momento de su vida vivieron en pareja, la mayoría, mantuvo relaciones inestables de corta duración, y en algunos casos mantenían relaciones paralelas con varias mujeres.

Por tanto, solo en el hijo la mujer hallará el cumplimiento de esas necesidades frustradas, de seguridad, de afecto prolongado y sólido, de protección, de dignidad, de consideración, económicas y de comunicación e intercambio. Las necesidades afectivas del hombre, en cambio, están canalizadas hacia una única vía de satisfacción: la madre, por tanto sus relaciones de pareja serán transitorias y superficiales.

Así mismo, se pudo observar en un fragmento relatado por el primer informante: “No me casé con ninguna de ellas dos (...) Después yo tuve una relación con otra persona. (...) me separe de ella porque la relación no era llevadera”

En este sentido, el informante N° 2 planteo lo siguiente: “Nosotros ahorita estamos separados por muchos problemas que teníamos”, es decir que cuando existen conflictos de parejas la solución que se le da es la separación, tal y como lo dice Moreno las relaciones de pareja serán inestables y superficiales, igualmente él informante N° 3 relato lo siguiente;

(...) tuve mis hijos con... (Silencio-recordando) 4 chamas, me entiendes, (expresión hacia mujeres jóvenes) que son los 5 chamos (...) Es como un hobbies que tiene como hombre y también es un hobbies que lleva, también, con las mujeres, no sé si has visto, como ese desorden que llevan con las mujeres... saberle hablar también como el deporte. (Informante N° 3).

Del mismo modo el informante N° 5, planteó lo siguiente: “Ahorita no estoy actualmente con ella y eso me complica más las cosas (Silencio) es que las mujeres no son como la mamá de uno”.

Cabe destacar, que los informantes pertenecen a la población y muestra mencionada con anterioridad (hombres menores de 40 años con paraplejia adquirida que residen en la ciudad de Caracas) por tanto, y con respecto a su relación de pareja hicieron mención a lo que se observará a continuación: “Mi esposa no viene, a veces se le hace difícil y no viene”; Igualmente el informante N°6 menciona lo siguiente: “Yo estoy solo aquí, a mi esposa la veo los fines de semana junto con mis hijos, porque ella trabaja y no puede estar aquí conmigo y mi mamá es fuerte pues, se va y viene”

Estos dos fragmentos se relacionan con los anteriores, ya que a pesar de que tienen una relación de pareja, no es lo suficientemente estable, se pudo observar que ninguna de las parejas de los informantes los visitan durante de la rehabilitación o los van a buscar los fines de semanas, que es cuando les permiten ir a sus hogares, por lo que se pudo notar lo que plantea Moreno (2012), en cuanto a que en Venezuela no existe proyecto de pareja y cuando las hay son superficiales, solubles y débiles.

b) Relación Materna

El vínculo de la madre e hijo es inevitable, impuesto por la misma naturaleza, único capaz de sustituir cualquier otro vinculo. (Moreno, 2012:09)

Para Moreno (2012), la relación entre madre e hijo es única e insustituible, la madre de muchas maneras unas más explícitas que otras, forma al hijo para que sea siempre sea su hijo, por tanto cuando sea adulto, el sujeto seguirá siendo su hijo, manteniendo una filiación cualitativamente igual a la infantil, no lo romperá ni la muerte de la madre.

Así lo mostro el informante N° 1: “(...) la madre es como el apego fundamental.” Es inevitable que la maternidad de la madre florezca contantemente por ser hecho natural, es decir la madre crece para llegar a ser mujer y posteriormente ser madre siendo culturalmente arraigado (Moreno, 2012) en este sentido y de similar manera el informante N° 5, destacó: “(...) las mujeres no son como la mamá de uno”. Sin embargo, la madre nunca dejará de ser madre podrá pasar diversas generaciones y ella siempre llegara a suplir el afecto materno faltante en la familia popular venezolana, donde el único espacio que dejara sin satisfacer en el hijo será la de sexo-genitales, como lo demuestra Moreno (2012).

Tal y como lo plantea el informante N°1, al referirse a la “madre ausente” de su hija mayor. “(...) entonces la paternidad de mi hija mayor la compartí con mi mamá, porque la mamá de ella se la dio a mi mamá, se libró de la responsabilidad...” Es una clave evidente de lo que plantea Moreno (2012), la mujer es criada para ser madre al no estar la figura materna, pasa la abuela de su hija mayor a cumplir el rol materno o la figura materna, sabiendo que este rol no tendrá fin. Como diría Moreno (2012), “su autodefinición no será de la mujer, en este sentido, sino de la madre.”

Por otro lado, demuestra, como el hijo varón es este caso ya padre mantiene y reafirma un vínculo filial infantil, donde nunca pasara a involucrarse más allá de un rol de engendrador y de proveedor en la familia popular sino de siempre hijo, así lo evidenciaron los informantes en sus relatos:

(...) yo vivo de lunes a jueves, en mi casa con mi mamá, y con mi hija mayor y mi papá (...) y me voy para allá (refiriéndose a estar con la esposa) viernes, sábado y los domingos y me vengo el lunes otra vez en la mañana a trabajar (Informante N° 1).

Así se visualizó como el informante N° 4 mantiene esa relación filial con la madre siendo siempre hijo: “(...) mi mamá es la única que viene a verme los días de semana y me trae el desayuno.”

En este sentido, el informante N° 5 refleja similitudes en el afecto materno:

Los fines de semana cuando bajo a mi casa (refiriéndose a la casa de la madre) (...) mi mama me ayuda a cuidar a mi hijo cuando me lo baja. (...) Ella no se queda conmigo por mi hermanito. (...) los primeros días de la lesión (...) mi mama se quedaba conmigo, ya que mi hermano esta pequeño y no se puede quedar solo en la casa, me toco aprender (Informante N° 5).

Por último, y ya para finalizar es importante resaltar que el hombre con paraplejia adquirida no escapa de estas realidades y que se ve inmerso en la centralidad de la madre, más aun cuando crece con vínculos afectivos sin ataduras, dispuesto a satisfacer solo una necesidad que no ha suplido con la madre, (Moreno, 2012), es decir, el hombre siempre criado para ser hijo donde la única satisfacción incapaz de cubrir por la madre será sexo-genital.

c) Rol de Padre

De acuerdo a lo planteado por Moreno (2012), el padre representa un vacío no colmado, una ausencia. Es decir, objeto de deseo frustrado y de rechazo, produciendo sentimientos encontrados entre amor y odio, así como añoranza, reproche y alejamiento. Su significatividad, para el hombre venezolano, el hijo representa una prueba de su masculinidad y poco más.

Así, la mujer que le dé un hijo se convertirá en la-madre-de-sus-hijos, siendo esta fundamentalmente madre, la mujer lo quiere así y ella lo dice. Siendo esto causado por la madre, ya que al formar al hijo varón solo como hijo, cuando llegue a la adultez seguirá teniendo la misma filiación afectiva

que tenía en la infancia, lo que limita cualquier tipo de relación afectiva, ya que todas sus necesidades afectivas estaría canalizada hacia una única vía de satisfacción plena, la madre por tanto cualquier otro tipo de relación será superficial y transitoria.

De la misma manera, la madre inculca en el hijo el machismo-sexo, esto con el fin de que mantenga relaciones inestables con el sexo opuesto para que satisfaga temporalmente el componente genital, único que la madre no satisface y así el hijo reafirme su masculinidad. (Moreno, 2012) Entorno a esto, el informante número N° 1 menciona lo siguiente: “(...) porque ninguna de las 2 (refiriéndose a sus hijas) fueron planificadas, sino que, en la adolescencia uno comete muchos errores.”

Igualmente el informante N° 3 relato lo siguiente: “(...) cuando esta joven uno es un poco desordenado, (...) tu sabes, las muchachas (...) tuve mis hijos (recordando) con cuatro chamas que son los cinco chamos.” Por lo que se puede observar que es planteado por Moreno (2012) verdaderamente ocurre en la familia popular venezolana, es decir, como el hombre utiliza al hijo para demostrar su sexo, siendo como una condecoración, como tiene múltiples e inestables parejas y como se refieren a la concepción de su hijo como un error y un desorden, tomando en cuenta que el hijo no es necesario para afirmar al varón como hombre, solo le basta poseer a la mujer, colocando al hijo el mayor emblema de su masculinidad.

Sin embargo, para Moreno (1994) el padre es una necesidad latente dentro de la vida del niño a pesar de que para él la familia puede funcionar sin la figura del padre, “(...) el padre no es nada sino la presencia de una ausencia viva, un vacío palpitante. En cuanto la ausencia presente está viva toda su necesidad externa, desde otro mundo de vida popular, presente en

todas y cada una de las personas que lo viven.” (Moreno y González, 1998: 8).

Así se vió reflejado en los siguientes fragmentos relatados por los informantes:

(...) yo siempre he tratado de darle confianza, de que me escuche, de escucharla, ayudarlas, tratar de entenderlas, educarlas, castigarlas si hay que castigarlas, (...) darles cariño, afecto, viajar con ellas, compartir; yo creo que eso medianamente las ha ayudado (Informante N° 1).

De igual manera, el informante N° 2 comentó: “(...) yo tengo un apartamento allí y mis hijos vienen entre semana y los fines de semana, los fines de semana se quedan conmigo, nos paramos, vamos al juego; una semana al juego de uno y la otra semana con el otro (refiriéndose a uno de los hijos), esa es la mecánica”. También fue evidente como el informante N° 3 hizo referencia similar a lo planteado por los otros informantes: “(...) a veces me los llevo al parque, los llevo a recrearlos, (...) los pongo a compartir”.

El informante N° 4 no escapa de esta realidad y expone: “(...) la niña siempre la buscaba a las 4:00 pm y siempre la llevaba al parque y siempre me decía: ¡Ay vamos! (refiriéndose a ir al parque)”. Igualmente el informante N° 5 reveló: “(...) los fines de semana cuando baja mi hijo a mi casa nos ponemos a ver películas, compró una pizza, helado, hacemos todo, todo para pasar un rato diferente.” De esta manera, el informante N°6 planteo: “(...) cuando tuve mi primer hijo era maravilloso, salíamos a pasear, a comer, tuve la oportunidad de tener otro más que es Jefferson y nos llevamos bien en la casa”.

Es muy notorio, como todos los informantes están tratando de tener una mayor inclusión dentro de la familia, sabiendo la centralidad de la madre

dentro de la misma, no obstante, están buscando una mayor vinculación, “(...) está apareciendo el padre en la generación de hoy. Probablemente, Ya hemos visto a esos papa con sus muchachitos en la parada de los buses llevándolos al colegio o a la guardería”. (Moreno y González, 1998: 149).

Al mismo tiempo, se canalizó en los informante desde de sus diferentes perspectiva de vida, su rol de proveedor en la familia, teniendo mayor fuerza en el ejercicio de función como padre, tal y como lo menciona Moreno y González (1998), cuando el padre está presente en la familia su principal función está en ser proveedor, así lo ilustran los informantes:

El rol de padre para mi es cumplir con toda la parte económica, pero más allá de eso, la parte económica para mi es, como para sustentar las necesidades básicas que es la comida, la ropa que es fundamental para el ser humano (Informante N°1).

Al mismo tiempo, el informante N° 2 comentó:

(...) comencé a trabajar, hay que mantener a los niños, los apoyo en la compra de todas sus cosas, para el futbol y para el liceo y la escuela. Fue un acuerdo a que llegamos la mama de ellos y yo, que ella pagaba la comida y yo todos sus demás gastos; útiles, ropa, zapatos, ropa para el futbol y pasaje (Informante N° 2).

En cuanto a esto, el informante N° 3 dijo lo siguiente: “(...) hay que limitarlos, (refiriéndose a sus hijos) tienen sus hermanos, hay que comprarle a este y hay que comprarle a este, (...) hay niños que de repente no quieren (...) porque de repente hay madres que se ponen, pide a ese que es tu papa y él tiene”. Con referencia a este, el informante N° 5 menciona lo siguiente: “(...) mi mama me ayuda a mí, y me ayuda para darle a mi hijo, ya que ahorita no estoy trabajando”. Del mismo modo el informante N° 6 comentó lo que se refleja a continuación: “(...) mi esposa trabaja, y somos tres cargos

que tiene ella (refiriéndose a sus 2 hijos y a él) eso no puede ser, para eso estoy yo, para trabajar y darles lo mejor a mis hijos”.

Para el hombre venezolano, su principal rol, es de proveedor cuando lo dice con orgullo y con necesidad ferviente, pero cuando no es posible el ejercicio de este rol, otra figura ejerce su función en la familia (madre, abuelos, tíos, amigos, entre otros), Así fue evidenciado en los últimos 3 informantes, quienes se encontraban en rehabilitación durante la realización de la investigación, se sentían deprimidos al no poder hacer el ejercicio de su rol de padre como proveedor y como en estas situaciones eran los familiares quienes lo apoyaban al ejercicio de esta actividad para del hombre padre en la familia popular venezolana.

Por otro lado, es necesario recordar, como bien dice Moreno (2012) el hijo no tiene mayor significado para el hombre, más allá de mostrar su masculinidad, por tanto cualquier función que realiza fuera de la de proveedor es vista por el hombre como un acto admirable, en consideración a esto, el informante N° 1 hizo mención a:

(...)yo era la que, (risa, al equivocarse en expresión femenina) el que la cuidaba, (a su hija menor) la vestía, la bañaba, la cepillaba, la recibía cuando venía del transporte, me ponía hacer la tarea con ella, prácticamente fui yo quien ejercía el rol de madre, (Informante N° 1).

Asimismo, el informante N° 3 señaló que: “(...) ellos tienen que estar agradecidos como uno, porque (grosería) porque enseñarle de todo, pero también por lo poquito que ha tenido”. De igual manera el informante N° 4 acordó con lo mencionado por los informantes anteriores, “(...) ellos me llaman es a mí, papa (en relación a que sus hijos lo llaman cuando tienen un problema)”.

En este orden de ideas y en relación a lo anterior, es necesario rescatar el intento de la figura paterna, de abarcar un poco más de rol de

proveedor y engendrador, aunque se sienta digno de administrar por ello. Hay una intención de establecer los vínculos de comunicación entre padre e hijo. El informante N° 1 hizo referencia a: "(...) ahorita ella dice que no tiene novio (refiriéndose a su hija menor) no sé si será verdad". A este respecto el informante N° 3 dijo lo siguiente: "(...) fuera de lo que tú le digas, llega a la casa con aquella decencia (refiriéndose al hijo), pero ya tu sabes que en la calle se te está un poco descarrilando, ni porque estés más pendiente de tu hijo... no vas a tener el tiempo perfecto para él, tú lo vas a enseñar pero ya el vera".

El hombre venezolano está muy consciente de la matricentralidad e importancia dentro de la familia, siendo para él el principal apego en la vida del hijo, aceptándolo así. Sin embargo, está tratando de abarcar otros aspectos en la misma a pesar de creer en que no le corresponde o con en la mayoría de los caso lo percibe con grado elevado de admiración, como la de educar, e inculcar valores, así como también demostrar públicamente afecto, lo cual es planteado por Moreno y González (1998),

Para concluir, mostrar a un hombre venezolano ejerciendo su figura de padre de la forma propia, lo cual es definido culturalmente, es decir, el padre que está inserto dentro del machismo-sexo, y que ve en su hijo la representación de su masculinidad. También se pudo encontrar a un padre que se trata de involucrar un poco más en la familia, por lo que es necesario rescatar estas apariciones, o mejor dicho este intento por sobre pasar los límites de la matricentralidad venezolana.

d) Accesibilidad Arquitectónica

La accesibilidad, es la condición por la cual todas las personas sin ningún tipo de discriminación pueden incluirse en los espacios, entornos, bienes y servicios; los cuales deben tener condiciones de seguridad y comodidad que favorezca la autonomía (Miranda, 2007).

Cuando no existe la presencia de estos espacios, comienza el proceso de segregación, limitando a las personas con discapacidad a espacios más reducidos, aceptando así todo su engranado de relaciones (familiares, laborales, de ocio, recreación, etc.) La falta de accesibilidad se convierte en una barrera para la inclusión de las personas con discapacidad, como lo plantea el modelo social. Visto de esta perspectiva, el informante N°1 lo demostró:

(...) porque yo vivo de lunes a viernes en mi casa con mi mama, con mi hija mayor y con mi papa, por el transporte, porque subir al junquito todos los días... se me va todo el sueldo, porque a la casa d ella (refiriéndose a su esposa)... hay que llegar en taxi... no hay metro, no hay metro bus, lo que ha afectado más la relación (con su esposa) (...) ahora se mudó para el cementerio y su madre (refiriéndose a la hija menor) la zona donde ella vive no es accesible, tiene escaleras. (...) mi papa tiene una camioneta, todas las mañanas me deja en los símbolos, yo por lo menos soy independiente dentro de lo que cabe, por lo menos para bañarme, para pasarme en carro, para vestirme, para cocinar, más que todo mi independendencia se limita cuando hay barreras arquitectónicas (Informante N° 1).

De la misma manera, planteo lo siguiente el informante N° 2:

(...) yo vivía en un barrio donde había escaleras, entonces tuve que ir a casa de un abuelo que me dio un cuarto mientras hacia la terapia” (...) alquile una casa que estaba a orilla de la carretera donde yo podía salir y entrar, el problema era el transporte, porque se sube es con jeep, subía y me montaban la silla encima, a veces no hay asiento para las personas con discapacidad, a veces hay unas canchas que tienen una reja y uno entra fino, pero hay otra que tiene unos tubos, entonces hay entran mis hijos, los amigos de ellos que ya me conocen y me ayudan a entrar (Informante N° 2).

El informante mencionó esto en cuanto a la accesibilidad: “(...) con mi discapacidad a uno se le hace más difícil la vida (refiriéndose a la accesibilidad)”. En cuanto a esto, el informante N° 4 plantea lo siguiente: “(...) y yo me voy solo en mi carro, me voy solo y me vengo solo (...) yo me monto solo, llevo mi silla, con la silla que tenía era más fácil, ahora tengo una silla que (silencio) me he caído ya varias veces”.

Así mismo, el penúltimo informante se observó en similares circunstancias: “(...) mi mamá me ayuda a cuidar a mi hijo cuando me lo baja (la esposa vive en una zona con una gran cantidad de escaleras)”. El último informante dijo esto: “(...) tengo que agarrar el Metrobús hasta La Paz y de allí tengo que agarrar otro hacia La Guaira y de la guaira tengo que agarrar un taxi para mi casa”.

Se logró comprender, como la falta de accesibilidad no solo limita la independencia de las personas con discapacidad al no poder desplazarse en las distintas áreas de la zona metropolitana, ya sea, para ir al trabajo y lograr ejercer rol de padre más potente como lo es el de proveedor, o como salir a pasear con su pareja y mantener más estables esa relación. Todo esto, demuestra que no hay espacio de inclusión a para una participación en la vida social, como también su entramado de relaciones, ya que se ven segregados a pocos espacios al no existir entornos con accesibilidad arquitectónica.

e) Estigmatización

De acuerdo a lo planteado por Erving Goffman (2003), la estigmatización es el proceso de discriminación, que realiza el ser humano hacia los demás y hacia sí mismo. Dicho proceso se caracteriza por la formación de categorías estandarizadas a nivel social, en las que se establecen las concepciones de lo bueno (favorable), y de lo malo

(desfavorable), lo que significa que cualquier persona que manifieste rasgos o actitudes particulares, producirá en los demás y en sí mismo un sentimiento amplio de descrédito, que puede recibir según este autor, el nombre de defecto, falla o desventaja.

Generando, en esta población “particular,” como lo son las personas con discapacidad, las personas en situación de calle, los privados de libertad, las personas de color, las personas con VIH; sentimientos de inseguridad e inferioridad hasta el punto de limitar el contacto con otros, por el temor de ser ofendido, vejado o maltratado (Goffman, 2003: 32)

Todas estas características fueron detectadas en todos y cada uno de los relatos realizados por los informantes:

Informante N° 1:

(...) cuando salía a la calle comenzaba a temblar, porque sentía que me estaban observando y que me estaban viendo en silla de ruedas, que silla de ruedas tan, tan fea (Silencio) la silla de ruedas la desarmé y comencé a llorar (...) Tardé varios años en graduarme, todo el proceso que tuve que pasar para graduarme, cuando quedé en silla de ruedas intenté, pero pensaba que estaba muy acomplexado y que me estaban observando (Informante N° 1).

Se puede observar en este fragmento relatado por el informante N° 1 como sentía vergüenza por su condición, al poseer un atributo que considera indeseable y por el cual justifica la praxis de la sociedad, de su parte tiene la intención de ocultar su discapacidad aislándose, limitando ese intercambio social con los demás (Goffman, 2003). Este sentimiento de vergüenza e inseguridad por su discapacidad, es tal que se refieren a sí mismos en términos peyorativos, así como también se aferran a la creencia de que se puede corregir o que ellos consideran como una deficiencia:

Tú sabes que nosotros usamos la palabra “mocho”, la muchacha me dijo “mocho” eso no es así que vuelves a caminar. He hablado con otras personas con sillas de ruedas y me decían: estuve seis años con la silla y ahora volví a caminar y yo me agarraba de eso (Informante N° 2).

Los hombres con paraplejía adquirida llegaron a sentir que fueron los únicos con condición, refiriéndose a su discapacidad como lo menciona Goffman, como algo que se escapa de lo “bueno” y como un atributo del que fácilmente podrían prescindir:

(...) puedes estar bien, cuando de repente aparece un síntoma que tú nunca en la vida, ni un familiar, ni nadie lo haya tenido, ninguna, como quien dice, que no te hayan visto en situación de discapacidad y el día de mañana te hayan visto así (Informante N° 3).

El hombre con paraplejía adquirida, comparte sus discapacidad con las personas con quien mantiene relaciones cercanas, es decir que esta estigmatización no es solo hacia el hombre con discapacidad físico-motora, sino también hacia los sujetos quien mantiene fuertes lazos de relación, en el caso de los hijos de los relatores, todos reflejaban a través de los relatos de sus padres, como aún no han aceptado la nueva condición de vida de este miembro de su familia, tratando de evitar el descrédito de los demás, diciéndoles que “se corregirá lo que considera el fundamento de su deficiencia”, tal y como lo refiere Goffman (2003).

(...) cuando hablo con ella (con su hija) me dice: papá ¿cuándo te vas a parar? ¿Té está curando? Me dice que cuando la voy a llevar para la escuela, que cuando la voy a llevar para el McDonald's a comprar helado, que cuando la voy a llevar al parque (...) que cuando me voy a curar, me estoy curando gracias a dios, me estoy parando, pero todavía no tengo fuerza en las piernas. Ahí voy, poco a poco, gracias a Dios (Informante N° 4).

Es por esta razón, que muchos de los informantes han disminuido su entramado de relaciones, por un lado por el sentimiento de inseguridad y vergüenza que sienten por su discapacidad, lo que les lleva al temor ante el contacto con los demás, el no saber si será aceptados o no, pero al mismo tiempo se produce rechazo de parte de algunos de los sujetos con quien se relacionan, ya que estos quieren separarse del descrédito y la estigmatización, al ser vistos con un hombre con paraplejia adquirida. Tal es el caso de este relator, el cual tuvo un rompimiento de su relación de pareja a causa de sus discapacidad “Después de la lesión nos dejamos (su pareja y él) y se me hace difícil para verlo (a su hijo), por eso tengo que seguir luchando, para estar con mi hijo y reintegrarme a la sociedad” (Informante N° 5).

Esto refleja, como el entramado de relaciones sociales del hombre con paraplejia adquirida disminuyen, luego de su discapacidad, “(...) Cuando es conocida o manifiesta, esta discrepancia daña su identidad social, lo aísla de la sociedad y de sí mismo, de modo que pasa a ser una persona desacreditada frente a un mundo que no lo acepta” (Goffman, 2003: 58).

Esta situación parte del hecho, de que la sociedad discrimina las “particularidades” que no entran dentro de los cánones estandarizados, lo que significa que el hombre con paraplejia adquirida pensaba y actuaba de este modo, de ahí su percepción de la discapacidad como un “defecto”, como una condición que los limita del contacto con otros, en este caso específico de sus hijos (Ídem). El informante N° 1, relató que una de sus hijas no paseaba con él, y le decía que la razón era que cuando estaba con su papá tenía que caminar mucho y eso, a ella le fastidiaba.

Un sentimiento frecuente en los hombres con paraplejia adquirida es el de inferioridad, “(...) como trabajo con personas con discapacidad trabajo

con personas normales” (Informante N° 3), lo que conlleva al temor de ser ofendidos e irrespetados por los demás.

Es así como se pudo comprender, que los hombres con paraplejía adquirida, están estigmatizados, siendo esto un proceso que parte de la sociedad hacia ellos y de ellos hacia sí mismos. En donde tratan de disimular su condición y se aferran a la idea de volver a caminar, como una manera de ser “aceptados de nuevo por la sociedad”. Sin embargo, el sentimiento de inseguridad, inferioridad y vergüenza los aísla, limitando su conjunto de relaciones sociales, a no saber si serán aceptados o no, y sí esas personas, con quien mantenía relaciones, tolerarán el compartir parte de su estigmatización.

f) Duelo

Para Lillo (2000), comúnmente el duelo es asociado a la pérdida de un ser querido. Sin embargo, este no es el único tipo de duelo, existe el duelo ante la pérdida de la libertad, de una relación de pareja y el duelo ante una situación de discapacidad. Éste se presenta de la siguiente manera:

- Dolor psíquico intenso.
- Pérdida del interés por el mundo exterior.
- Pérdida de la capacidad de amar.
- Inhibición de toda productividad que no esté entorno a la pérdida (Lillo, 2000: 3).

Y se caracteriza por: negación de la “pérdida” de la “función” de una parte de su cuerpo, el culpabilizarse a sí mismo y a los demás, el sentimiento

de narcisismo que lo aísla del resto de la sociedad y la utilización de su discapacidad como justificación de sus fracasos en la vida (Ibíd., 3).

La persona con discapacidad, en este caso el hombre con paraplejía adquirida no sólo debe aceptar la pérdida de la movilidad de las piernas, lo que requiere de esfuerzo, sino también reconocer que ha perdido parte de sí mismo, como un anticipo de la muerte, y si esto le es añadido que el suceso ocurrió por un hecho fortuito o violento, se lleva a un mayor grado de dificultad este proceso de duelo (Ibíd., 5).

Es así como el informante N° 1 comentó lo siguiente:

(...) me bañaba, me vestía, prácticamente me estaba invalidando de verdad. Duré aproximadamente como 4 o 5 años para superar la depresión, pues claro de pasar de caminar a no caminar es un proceso difícil (...) estaba muy cerrado en mi condición, no veía más allá, encima de eso yo adelgacé como 10 o 6 kilos, no dormía bien, no comía bien (Informante N° 1).

En el caso de las personas con tendencias narcisistas, esta situación de adquirir paraplejía resulta intolerable. Tal es su herida narcisista que imposibilita o retrasa la aceptación de una discapacidad, resultando indigerible, lo que vuelve más arduo el proceso de duelo. Sintiendo humillación y vergüenza ante los demás por su nueva forma de vida, por lo que trata de disimular su condición aislándose para no ser visto por sus familiares, amigos o vecinos (Ibíd., 16).

Este autor Lillo (2000), hace referencia a que la persona con discapacidad puede buscar en sí mismo la responsabilidad por su discapacidad, lo que vuelve más complejo al proceso depresivo, llevando a los hombres con paraplejía adquirida, como en este caso, a realizar conductas autodestructivas, quizá hasta inconscientemente, para expiar sus culpas de algunas forma.

(...) cuando me vine para la calle nuevamente estaba buscando la manera de depurarme, quedándome tranquilo y sin embargo, me pasó eso (...) aun estando aquí creo que me he venido depurando un poco, ya Dios verá (...) el dirá si me va a dejar con este tipo de forma (...) o lo dejamos así en silla de ruedas (Informante N° 4).

Se puede observar, como el hombre con paraplejia adquirida se culpabiliza con su condición y ve en la expiación de los mismos la posibilidad de volver a caminar. Igualmente las personas con discapacidad ven en su discapacidad la fuente de todos sus problemas o frustraciones (Ibíd., 18).

(...) hasta que se el día que uno camine, que Dios le diga que vas a caminar, nose y soportar cosas, porque a mí me han pasado muchas cosas aquí (en el centro de rehabilitación). Se me ha perdido dinero, me robaron la silla de ruedas, cosas que le pasan a uno sin uno buscárselas, son cosas fuertes (Informante N° 4).

El hombre con paraplejia adquirida en proceso de duelo, se siente digno de toda la atención y cuidados posibles, esto debido a la compasión que siente hacia sí mismo, considerando que se ha cometido una gran injusticia hacia ellos. No era justa su discapacidad, ni la forma en que la adquirió, surgiendo allí, el resentimiento hacia sus familiares, amigos, personal de salud pública e instituciones, quienes deben compensarlo por la injusticia cometida (Ibíd., 9).

(...) los primeros días de la lesión, que me ingresaron aquí, a la rehabilitación, mi mamá se quedaba conmigo, después, ya que mi hermano está pequeño y no se puede quedar solo en la casa me toco aprender, aprender hacer de todo para sobrevivir, para no quedarme acostado y que me pasara cualquier cosa (Informante N° 5).

Los hombres con paraplejia adquirida añoran su anterior imagen corporal, negando su discapacidad, "Me operaron en este hospital, me estoy

rehabilitando (...) muevo un pie y el otro me quedo (Silencio) o sea que no lo muevo pues”

Todos los informantes vivieron o viene el proceso de duelo, algunos con una mayor afectación que otros, algunos con mayores tendencias narcisistas que otros, pero todos tienen la tendencia a querer recuperar, lo que el autor llama “el miembro perdido”, esto con el fin de recobrar su antigua imagen corporal, evitando así la vergüenza, compasión y humillación por su condición. Tratan de disimular su discapacidad, aislándose del contacto con otros y viendo en su nueva forma de vida el objeto de sus sueños frustrados.

g) Homo-Convivalis

El hombre venezolano es propiamente un Homo-Convivalis, esto debido a que vive de las relaciones, sean estas pacíficas-amorosas o conflictivas- agresivas. El varón venezolano se vive desde su nacimiento hasta su muerte como relacionado. De allí parte toda su conducta y experiencia (Moreno, 2012).

Es por ello, la importancia de que el hombre con paraplejia adquirida mantenga su entramado de relaciones, ya que eso es lo que lo define como ser humano.

(...) ellos (sus amigos) alquilan un restaurant, es ahí cuando comienzo a tener otros amigos, a salir a fiestas, a tener otras novias, después que me dejé de mi esposa, fue que me di cuenta que la vida continuaba y que dependía de mi si continuaba (Informante N° 1).

Las prácticas del varón venezolano, están definidas por sus relaciones, es por ello, de allí su importancia para el hombre con paraplejia adquirida, ya que si ve limitadas sus relaciones le será mucho más difícil

superar el proceso que conlleva el haber adquirido una discapacidad “de vez en cuando salgo con los amigos a una discoteca, hay cosas que me hacen sentir que no tengo discapacidad” (Informante N° 2).

E inclusive uno de los informantes (N° 3) comentó que adquirió paraplejia por su hecho violento, causado por uno de sus amigos. Este entramado de relaciones del varón venezolano hacen menos engorroso su proceso de duelo “(...) en cambio yo desde que he llegado aquí siempre echo broma con las enfermeras, con mi doctora, ellas me dicen ¡Estás loco! ¡Eres una cosa seria!, uno tiene que reírse” (Informante N° 4).

Este conglomerado del hombre venezolano es verdaderamente fundamental, hasta el punto de facilitar el proceso de aceptación de una discapacidad. Lo que desmejora sin duda alguna sus niveles de bienestar.

i. Apoyo en el área de movilidad hacia las personas con discapacidad

Según Albarrán (2014), los apoyos son los medios para mejorar el funcionamiento humano, por medio de la satisfacción de necesidades materiales y no materiales.

Los apoyos o sistemas de apoyo cumplen un papel fundamental en el desarrollo de las personas con discapacidad. Los apoyos se convierten así en satisfactores de necesidades humanas, y con la satisfacción de esas necesidades por medio de los apoyos, se puede garantizar el elevamiento de la calidad de vida no solo de las personas con discapacidad sino también de la población en general (Albarrán, 2014).

El apoyo al hombre con paraplejia adquirida, es fundamental para superar el proceso de duelo, para el reacomodo de la familia y la aceptación de la discapacidad, elevando así su calidad de vida, por medio de los

satisfactores de necesidades. Que permiten que la persona pueda volver a relacionarse con los demás y vivir para la convivencia (Moreno, 2012).

...entonces es ahí cuando comienzo a percibir dinero, a tener otros amigos, a ir a fiestas, a tener otras novias después que me deje de mi esposa, fue que me di cuenta que la vida continuaba y que dependía de mí si continuaba yo apoderándome de lo que tuviera, en el mejor sentido de la palabra, o me quedaba en mi casa encerrado porque a la final a nadie le importaba que estuviese encerrado, bueno y entonces de ahí fue que comencé a despegar (Informante N° 1).

Cuando los informantes comienzan a relacionarse, como comúnmente lo hacían, a tener nuevas relaciones de pareja y amistades se les hace menos engorroso vivir el proceso de duelo y aceptar una discapacidad, porque sienten que no perdieron por completo su identidad (Moreno, 2012). Aquí se pueden observar las necesidades del trabajo y del afecto. También son cruciales los apoyos en el ámbito psicológico y de la salud en cuanto a la rehabilitación:

...fui a Cuba también, tuve cinco meses en Cuba, y eso también me ayudó porque vi tanta gente en silla de ruedas, estuve en un tratamiento psicológico, psicoterapia, compartí las experiencias de ellos, en cuanto que hacían y como lo hacían (Silencio) fue demasiado bueno (la fisioterapia), luego de venirme de Cuba en el 2002, vine con ánimo de seguir estudiando (Informante N° 1).

El informante N° 2 también vivió ésta experiencia:

Luego fui a Cuba, allá duré hasta diciembre, mi esposa viajó conmigo en ese momento y me apoyó. (...) allá uno tiene su habitación y espacio para su acompañante, allí tienen gimnasio, piscina, recreación, odontología, rayos x, todo lo tienen ahí. (...) cuando llegue aquí ya era un avión, sin frenos por ningún lado (Informante N° 2).

Del mismo modo el informante N° 3, vivió una experiencia similar: “(… en deportes, yo he viajado para Cuba, para México, y para Perú también viaje (...).”.

Esto con respecto al apoyo institucional, en relación a la salud, el cual tiene un gran peso con respecto a la superación del duelo, cabe destacar, que los informantes N° 4, 5 y 6 se encuentran recibiendo terapias en un centro de rehabilitación institucional; asimismo y con respecto al apoyo familiar-afectivo, los informantes nombraron:

Informante N° 2: “(...) con mí familia también cuanto mucho, una tía mía va a la casa los fines de semana y me ayuda a limpiar (...) mi mamá cada vez que puede viene y me dedica un tiempo, también de mi papá recibo ayuda”

También el informante N° 4, recibe apoyo por parte de algunos de sus familiares: “Gracias a Dios mi cuñada conmigo siempre habla: niño tienes que quedarte tranquilo, tienes que tranquilizarte, ella es la que me entiende pues, de hecho ayer hablamos (...) mi mamá es la única que viene a verme los fines de semana y que me trae el desayuno, a veces una tarde”

El apoyo hacia las personas con discapacidad, es fundamental, no sólo desde el punto de vista de la salud, sino también en los espacios afectivos, laborales, que eleven de su calidad de vida y una más pronta superación del duelo. Cuando la ayuda es aislada o simplemente no existe el proceso de duelo se hace más largo, menos llevadero, complicando las relaciones de esa persona con discapacidad a todo nivel.

Se pudo destacar como los informantes, colocaron como punto focal de estos apoyos es aspecto de la movilidad, por ejemplo han vivido la experiencia de viajar a otro país a recibir rehabilitación, considerando esto

como un apoyo fundamental en el aspecto de la movilidad, ya que les permitió aprender a trasladarse de un lugar a otro de manera independiente (Informantes 1,2 y 3), del mismo modo los informantes que se encuentran en proceso de rehabilitación (4,5 y 6) valoran la formación que les ha otorgado el centro de rehabilitación para movilizarse por ellos mismos, así como también realizar actividades de autocuidado. Es por esta razón que el informante N° 2 acotó: “(...) cuando llegue aquí ya era un avión, sin frenos por ningún lado”, de igual manera el informante N° 5 señaló: “(...) fue demasiado bueno (la fisioterapia), luego de venirme de Cuba en el 2002, vine con ánimo de seguir estudiando”.

Los informantes cuatro, cinco y seis, comentaron en sus relatos situaciones similares, ya que todos sienten orgullo al poder realizar actividades de autocuidado por sí mismos, así como trasladarse de un lugar a otro de forma independiente: “(...) yo me voy sólo en mi carro, me voy sólo y me vengo sólo (...) llevo mi silla” (Informante N° 4), el informante N° 5 indicó: “(...) tuve que aprender a limpiar la colostomía yo solo, a ir para el baño yo solo (...) eso me lo enseñan allá abajo en el gimnasio y ya aprenderé y dependeré de mi mismo y de nadie más para hacer las cosas”. De la misma manera el informante N° 6 nombró: “(...) cuando me dan permiso, tengo que agarrar el Metrobús hasta la Paz y de ahí tengo que agarrar otro hacia La Guaira y de La Guaira tengo que agarrar un taxi para mi casa”.

Es palpable, la relevancia que tiene el apoyo en cuanto la movilidad, en los hombres con paraplejia adquirida, lo que les permite trasladarse de un lugar a otro de forma independiente, lo que conlleva por supuesto una mejor calidad de vida para este sector de la población.

CAPÍTULO VI
PRESENTACIÓN DE LA INTERPRETACIÓN FINAL

PRESENTACIÓN DE LA INTERPRETACIÓN FINAL

La interpretación es el proceso mediante el cual se extrae el discurso del orador y se reformula para sea comprensible para el receptor del discurso (Valdivia, 2000). En el caso de la investigación cualitativa, la interpretación es el medio por el cual se llega a comprender la realidad vista desde sus propios actores.

Una vez dicho esto, es necesario mencionar que se realizaron un total de seis relatos, siguiendo los parámetros establecidos por Bertaux (2003). Así pues, se pudo comprender cómo el hombre con paraplejía adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI. Dando así respuesta a los objetivos (general y específicos) planteados.

Lo primero a tomar en consideración son las cadenas significativas sobre la discapacidad en Venezuela, que están enmarcadas, principalmente dentro del modelo de prescindencia y el médico-rehabilitador, aunque hay un esfuerzo por estandarizar el modelo social (Aramayo, 2005).

Erwing Goffman (2003) plantea que la estigmatización son un conjunto de categorías establecidas por la sociedad en relación a lo bueno y lo malo, lo positivo y lo negativo. Concibiendo como malas o negativas aquellas personas que tengan una condición diferente. Tal es el caso de las personas con discapacidad, quienes por su acervo de conocimiento, muchas veces enmarcado en el modelo de prescindencia y el médico rehabilitador, hacen uso de la estigmatización hacia sí mismos. La sociedad a modo de juez, también los estigmatiza, quizá de una manera inconsciente, ya que es fruto del conocimiento empírico, que tiene la población venezolana sobre discapacidad.

El informante N° 2 pasó por un largo proceso de duelo, de tres años aproximadamente, en los cuales sentía menosprecio hacia sí mismo, sintiendo que parte de sí se había perdido, (Lillo, 2000) en este caso, la movilidad de sus miembros inferiores, sintiendo un dolor psíquico tan fuerte que le impidió vivir en sociedad como *Homo-Convivalis*, (Moreno, 2012) por unos cuantos años:

(...) tú sabes que nosotros usamos la palabra mocho, la muchacha me dijo: mocho eso no es así, que vuelves a caminar. He hablado con otras personas con sillas de ruedas y me decían: estuve seis años con la silla y ahora volví a caminar y yo me agarraba de eso (...) pensando en eso yo no quería quedar así, sino seguir adelante, y siempre pensando en mis hijos. Ellos me decían: Tú te vas a curar papá, tú vas a seguir jugando futbol (...) yo me quedé temblando (refiriéndose un día, en el que se cayó en las escaleras del Metro de Caracas), pensando que iba a quedar peor que lo que estaba (Informante N° 2).

Igualmente el informante N° 1 indicó

(...) cuando salía a la calle comenzaba a temblar, a temblar porque sentía que todo el mundo me estaba observando y que me estaban viendo en silla de ruedas, que silla de ruedas tan, tan fea... la silla de ruedas la desarme y comencé a llorar. (...) sí me afecta, porque soy humanos pues (...) a raíz de esto fue que empecé a estudiar psicología (...) tardé varios años en graduarme, todo el proceso que tuvimos que pasar para graduarme, cuando quedé en silla de ruedas, intenté pero pensaba que estaba muy acomplexado y que me estaban observando (Informante N° 1).

Dicho dolor psíquico, es tan fuerte, que lleva al hombre con paraplejia adquirida, a referirse a sí mismo como *mocho* y a tener la falsa expectativa de que recuperará su miembro perdido. Tal como lo refiere, Lillo (2000), es

notorio, como sus hijos están estigmatizados, con respecto a la discapacidad de su padre, esto debido al acervo de conocimiento que tienen sobre discapacidad, el cual está enmarcado en el modelo de prescindencia y médico-rehabilitador, es por ello que le expresan a su padre palabras como, *“te vas a curar papá”*, ya que desde ese modelo médico rehabilitador ven la discapacidad, por tanto la conciben como una enfermedad que hay que curar y que de su cura depende su integración en sociedad (Palacios y Romañach. 2011).

Lillo (2000) expone lo siguiente:

El individuo gradualmente y poco a poco tiene que ir comprobando que esa parte de su cuerpo ya no existe, que la pérdida es una realidad y que la tiene que ir aceptando lentamente, a costa del dolor emocional causado por el reconocimiento de que una parte de sí mismo ya no existe (p. 5).

De acuerdo a este mismo autor, el aceptar que se ha adquirido una discapacidad, es un proceso doloroso, aún más si ocurre por medio de un hecho fortuito o violento, porque la persona no sólo debe aceptar el hecho de que perdió repentinamente uno de sus miembros y que no podrá utilizarlo de la misma manera que lo hacía antes, así se pudo observar como el informante N° 3 durante su proceso de duelo se sintió estigmatizado, entró en un estado de depresión, y no quería aceptar su nueva condición: “Puedes estar bien, cuando de repente aparece un síntoma que tú nunca en la vida, ni un familiar, ni nadie lo haya tenido, ninguno... como quien dice... que no te hayan visto como, ah situación de discapacidad y el día de mañana te hayan visto así”:

Para el psiquiatra español Lillo (2000), el proceso de duelo en personas con discapacidad varía de una persona en otra, por ejemplo si la persona tiene tendencias narcisistas, la pérdida de la movilidad de las

piernas se hace intolerable, su herida es tal que no puede aceptar una discapacidad y bloquea el proceso de duelo.

Razón por la cual el informante N° 1 duró de 4 a 6 años en duelo, ya que tenía sentimientos de humillación y vergüenza sobre su condición, tratando de disimular su discapacidad, hasta el punto de no ser visto por familiares, amigos o vecinos “La experiencia es de humillación y vergüenza ante los demás. Los gestos y comportamientos se orientan hacia la disimulación del muñón (...)” (Ibid, 6). Este informante (N° 1) pudo evidenciar la clara presencia de sentimientos estigmatizantes sobre su condición, lo que tiene que ver con el esquema corporal que poseía de sí mismo, y que le dificultaba el hecho de verse en un esquema totalmente diferente al aceptado por la sociedad y por él mismo (Ibid, 2)

Este informante, maneja teóricamente el modelo social de la discapacidad, sin embargo, en sus cadenas de configuraciones significativas, está arraigado el modelo médico rehabilitador, junto con la influencia del modelo de prescindencia (Palacios y Romañach, 2011).

En el siguiente párrafo, el relator hace mención a lo que sentía sobre su discapacidad “tardé varios años en graduarme, todo el proceso que tuve que pasar para graduarme (Silencio) cuando quedé en silla de ruedas (poco tiempo después de adquirir la discapacidad) intenté, pero estaba muy acomplejado y sentía que me estaban observando”.

El sólo uso de la palabra, quedé, conlleva a una concepción peyorativa de su discapacidad, según el Diccionario de la Real Academia Española (2014), la palabra quede, que es el pasado del verbo quedar significa “dicho de una persona o de una cosa: Permanecer en su estado, o pasar a otro más o menos estable”, dando cuenta, de esta manera, dicho informante, el sentimiento de culpabilidad sobre su condición, como causante

de un cambio radical en su vida, al tener que utilizar una silla de ruedas, por lo que la desarma, tratando de alguna manera disimular su discapacidad, tal y como lo menciona Lillo (2000).

Cuando el hombre con paraplejia adquirida está en la parte inicial del duelo, no acepta su nuevo modo de vida busca aislarse, e incluso culpar a los demás, (Ibíd.: 6), tal como es demostrado por el informante N° 2:

También conocí un amigo de mi papá, eso hace años, como veinticinco años, desde que el adquirió la discapacidad no se quería parar de cama, no hablaba con nadie, sólo con su mamá, más nadie, ni la esposa, nadie lo atendía. Esa cuestión lo llevó a él a que se le descalcificaran las articulaciones (Informante N° 2).

Es evidente, como los informantes coinciden en el apego a la idea de que volverán a caminar, tal como lo muestra el informante N° 4: “Cuando hablo con ella me dice: papá ¿cuándo te vas a parar?, ¿te están curando?, (...) por eso cada día le doy más pues (ojos llorosos)”. Del mismo modo, su hija, al igual que en los demás relatos, tiene inculcado ese acervo de conocimiento sobre la discapacidad desde el modelo médico-rehabilitador, planteado por Palacios y Romañach.

Esto mencionado anteriormente, explica las preguntas que le hace su hija, con respecto a “cuándo se va a curar”, es decir que ve a la discapacidad como una enfermedad, lo que incide en gran medida en la relación padre e hija, ya que al estar estigmatizado, siente incertidumbre sobre cómo será su relación con su hija, sí ésta sentirá rechazo o por el contrario aceptación, ante la su discapacidad (Goffman, 2005).

Del mismo modo, el informante N° 2, mencionó: “(...) yo no quería quedar así sino seguir adelante y siempre pensando en mis hijos, ellos me decían tú te vas a curar papá, tú vas a seguir jugando fútbol”, igualmente se

manifestó, el modelo médico-rehabilitador en las palabras de los hijos de este informante, ya que al comentar su deseo de “curar” la discapacidad de su padre indica la presencia del acervo de conocimiento sobre discapacidad desde esta perspectiva, lo que dificulta el proceso de aceptación ante su nueva condición de vida (Lillo, 2000).

Referente a esto el informante N° 3 también demostró en su relato, como siente que es percibido en la sociedad: “(...) a no saber cómo se puede decir esto, inválida, como normalmente llamaban a las personas inválidas, tiene este tipo de vocabulario hacia las personas que están así, no como ahora que se le dice persona con discapacidad (...)” se pudo observar cómo este informante, al igual que el resto de los mismos, sienten inestables al estar en contacto con otras personas, al no saber si podrán faltarle el respeto, burlarse o este caso referirse a él en términos peyorativos, igualmente, se refiere a su condición como algo de lo que quisiera prescindir, al decir “las personas que están así”, se evidencia el significado de la discapacidad para él, la cual está, sin duda alguna, dentro del modelo médico-rehabilitador (Palacios y Románach. 2011).

Han pasado veinte años desde que el informante N° 1 adquirió discapacidad hasta la actualidad, ya ha pasado por un proceso de adaptación hacia la misma, y aun así, siente vergüenza, debido a que no ha aceptado plenamente, lo que para Lillo (2000) significa, un anticipo de la muerte, como parte de la totalidad:

La otra (su hija menor), tiene un novio y lo conocí fue en la graduación de ella y no me lo presentó...
(Silencio) Me lo presentó fue la mamá, (sonríe), entonces ahí me sentí un poquito mal, pues...
(Silencio) pero no estaba celoso ni nada, porque después me lo presentaron a mí, la mamá lo llamó y lo llevó para allá. Pero ahí, yo creo, ella sintió un poquito de vergüenza, pero yo le pregunté que si tenía

vergüenza y ella me dijo que no, porque si tuviera vergüenza no me hubiera invitado a la graduación (...)
(Informante N° 1).

En este fragmento relatado por el informante N° 1, se puede observar no sólo la estigmatización que él aún siente por su discapacidad, sino también el que siente su hija, quien al no presentarlo ante su pareja, ya que no sólo son estigmatizadas las personas con discapacidad sino también sus familiares cercanos, quienes sienten vergüenza por su condición. Para Goffman (2005) el sentimiento de inferioridad, significa que la persona no puede dejar de formularse conscientemente un sentimiento crónico del peor tipo de inseguridad, lo que lo conlleva a una fuerte ansiedad, al temor de que los demás puedan faltarle el respeto, por el sentimiento de aversión que percibe, que la sociedad siente hacía él y por el cual se sentirá inestable.

El informante N° 4, hizo referencia en su relato, a este sentimiento de inestabilidad y temor sobre su discapacidad, como también se pudo vislumbrar, a estigmatización de parte de parte de uno de sus familiares hacia él:

(...) niño yo no me acostumbro a verte así, porque no me acostumbro- y yo le dije acostúmbrate, yo sé que yo voy a caminar y vamos seguir, que yo sigo, que cuando camine o dé un paso (Silencio) mí lo que me tocaba era full rehabilitación, que eso era lo que necesitaba yo, que no inventara porque yo quería operarme (Informante N° 4).

Goffman (2003) señala que el descrédito de una persona estigmatizada, es compartido con las personas con las cuales mantiene una relación, en el caso de esta investigación en donde que quería comprender como el hombre con discapacidad ejerce su rol de padre; el cual se ve afectado por esta nueva forma de vida, debido a la experiencia sobre

discapacidad que tengan sus hijos dependerá su actuación, en todos los casos, se pudo observar como los hijos de los informantes están estigmatizados e influenciados por el modelo médico-rehabilitador, que en la mayor parte de las situaciones relatadas se une con el de prescindencia (Palacios y Romañach, 2007).

Posteriormente, el informante N° 5, indicó, como tuvo una ruptura con su pareja, a causa de su discapacidad, por la estigmatización que ella sentía sobre la misma, lo que complicó el ejercicio de rol de padre de dicho informante, ya que depende de que la madre de su hijo traslade al niño hasta su lugar de residencia, esto también tiene que ver con la poca accesibilidad que existe en los espacios públicos y privados, siendo ésta, limitante para el desarrollo de la relación padre e hijo (Miranda, 2007).

Y yo me voy solo en mi carro, me voy solo y me vengo solo a mí nadie me ayuda, yo solo me monto solo, llevo mi silla, con la silla que tenía era más fácil, se nos hacía más fácil, ahora tengo una silla que no (Silencio) me he caído ya varias veces, pero bueno seguir, aquí vamos, poco a poco (Informante N° 4).

En esta parte, es necesario mencionar el duelo en personas con discapacidad, siendo este un conjunto de expresiones espirituales, conductuales, emocionales, intelectuales, y fisiológicas que se manifiestan como consecuencia de una pérdida (Gamboa, 2008). En este caso, el informante adquirió discapacidad por medio de un hecho violento, siendo este una situación que cambió su vida y la de su familia "(...) estaba muy cerrado en la condición, no veía más allá, encima de eso yo adelgacé mucho perdí como 10 y 6 kilos, no comía bien, no dormía bien". (Informante N° 1).

El informante N° 1 adquirió discapacidad a los 19 años, tuvo período de duelo que duró de 4 a 6 años, en donde no tenía contacto directo con la sociedad, al tratar de disimular su discapacidad, por miedo al desprecio. En

este período de tiempo era su madre quien se encargaba de asearlo, y alimentarlo “me bañaba, me vestía, prácticamente me estaba invalidando de verdad (su madre) y bueno (Silencio) hasta que me fui dando cuenta que no, que no era conveniente para mí, que me pasaran del baño para la cama”.

Así mismo el informante N° 5, manifestó lo siguiente:

Los primeros días de la lesión, que me ingresaron aquí a la rehabilitación mi mamá se quedaba conmigo, después, ya que mi hermano esta pequeño y no se puede quedar solo en la casa, me toco aprender (Silencio) hacer de todo para sobrevivir, para no quedarme acostado y que me pasara cualquier cosa (Informante N° 5)

Esto reafirma lo expuesto por el informante N° 1, el cual al estar en su primera etapa de duelo, estuvo sobreprotegido, lo que a diferencia de ayudarlo, dificultó su labor de duelo. Lillo (2000) expuso que las personas con discapacidad motora que están en proceso de duelo tienden a culpabilizar y responsabilizar a las demás personas con su condición.

De la misma manera el informante N° 3, reflejó este mismo patrón:

Cuando me vine para la calle nuevamente estaba buscando manera de depurarme, quedándome tranquilo y sin embargo, me paso eso me entiendes... y aun estando aquí (Grosería) creo que me he venido depurando un poco y ya Dios vera que de repente. Y ya tenía un año cuando me paso esto en la calle y el dirá bueno vamos a ver si este va a seguir con la actitudes. Me va a tener este tipo de forma, para ver si lo volvemos a levantar o lo dejamos en silla de ruedas (Informante N° 3).

Así como en este relato, se pudo notar, que todos los hombres con paraplejia adquirida entrevistados, tienen la tendencia de culpabilizar a los demás e incluso así mismos por su condición, en el caso de este informante, quien demostró manejar un modelo de prescindencia de la discapacidad, se

pudo evidenciar como esta concepción de la misma afectó su proceso de duelo, a tal punto que en la actualidad espera que un milagro lo haga caminar, tal como plantea Lillo (2000), ya que percibe la discapacidad como un castigo por sus pecados (Palacios y Romañach, 2000).

Además de esto, los informantes se vieron afectados en su esquema corporal, ya que hubo repentino cambio en la representación mental del cuerpo, al comentar “me va a tener este tipo de forma”, quiere decir que se percibe así mismo como una anomia, lo que significa que esta fuera de las normas sociales, lo que los lleva al aislamiento o segregación social (Ibid, 3).

También el informante N° 4 en su relato aseveró:

(...) hasta que sea el día que uno camine, que Dios le diga que vas a caminar no sé y soportar las cosas, porque a mí me han pasado cosas aquí) en el centro de rehabilitación) (Respiración) se me ha perdido dinero, me robaron la silla de ruedas, (Grosería) cosas que le pasan a uno (Silencio) sin uno buscárselas, son cosas fuertes (Informante N° 4)

Aquí también se logró contemplar como culpabiliza a la discapacidad por todos sus problemas y frustraciones, lo cual es dilucidado por este mismo autor, y cómo ve su condición desde el modelo de prescindencia, al esperar una cura divina.

Los hombres con paraplejia adquirida no sólo deben aceptar la pérdida de la movilidad de sus miembros inferiores, sino que deben adaptarse a una nueva forma de vida, el informante N° 1 creía que no podría volver a trabajar, a tener pareja y amigos. Al sentir temor de ser ofendido por los demás, le genera ese sentimiento de inseguridad, que no le permite compartir con los demás y volver a ser lo que Moreno (1998) llama el Homo-Convivalis. Ese hombre que vive para la convivencia.

Exactamente el informante N° 6 mencionó la importancia, de trabajar, de vivir como Homo-Convivalis, me alegro porque me dicen que voy a caminar y así yo trabajo, puedo caminar, para el hombre venezolano es de suma importancia vivir en relación con sus semejantes, cuando este proceso no se da, se obstaculiza el proceso de duelo.

El hombre venezolano es propiamente un Homo-Convivalis, esto debido a que vive de las relaciones, sean estas de manera pacífica-amorosa o también conflictiva-agresiva; esto sucede desde su nacimiento hasta su muerte, viviendo como relacionado, partiendo de allí toda su conducta y experiencia (Moreno, 2012).

De allí la importancia de que el hombre con paraplejia adquirida, pueda seguir viviendo en relación, como lo señala en informante N° 1 “(...) durante esos cuatro años que estuve en depresión recibí apoyo principalmente de mi mamá y mi papá, pero los amigos sólo duran los primeros tres meses porque después se desaparecen, hoy en día tengo otros amigos, pocos pero son buenos (...)”. Es importante destacar, la relevancia que tiene, para los informantes, el relacionarse con otros, en este caso, el informante señala, que aunque tiene discapacidad mantiene buenas relaciones de amistad, (Ídem) los demás informantes se refirieron a esto de forma similar:

Informante N° 2: “(...) de vez en cuando salgo con los amigos a una discoteca a distraerme, hay cosas que no me hacen sentir que tengo discapacidad”. Además de esto, el informante N° 3 al relatar la historia con respecto a cómo adquirió su discapacidad, comentó que fue por un hecho violento, causado por estar en compañía de un amigo que tenía relaciones conflictivas-agresivas con otro, fue tan importante para el relator, ese vínculo, que lo llevo a su condición actual. Actualmente, este informante, sigue

viviendo en su mismo entorno, pero no mantiene las relaciones sociales con la misma intensidad.

En el caso del informante N° 4, que se encuentra en un centro de rehabilitación, se encuentra a gusto al compartir con sus compañeros de habitación y con el personal que allí labora: “(...) desde que he llegado aquí siempre echo broma con las enfermeras, con doctora, que me dice ¡Tú estás loco!, ¡eres una cosa seria! uno tiene que reírse (...) en la noche jugamos cartas, jugamos dominó, hablamos, yo más que todo me la paso jugando”.

Se pudo contemplar, la trascendencia que tiene este entramado de relaciones sociales, para el hombre venezolano, como es destacado por Moreno (2012) así como también, la relación con lo que Goffman (2005) llama “personas sabias”, quienes tiene un previo conocimiento sobre la discapacidad, como en el caso de los médicos y las enfermeras, cuando no es así, ocurre el aislamiento de la persona de su entorno social, y se comienzan a segregar en grupos de sus misma condición.

Es por ello que cuando este informante comenzó a compartir con las demás personas, pudo ir adaptándose o lo que el informante llama ajuste a su nueva condición:

Hoy en día ya no ya no pues, estoy en la silla pero yo no me veo como en una silla, sino me he acostumbrado a que me veo como una persona, en una persona que anda en silla de ruedas, pero no me voy a poner ver quien me está viendo, quien me está viendo... ya no ando con esa angustia, ya como que pase ese proceso de ajuste, más que la adaptación, porque adaptación es un ajuste psicológico, porque la adaptación sería ideal sino hubiese tantas barreras arquitectónicas y también barreras actitudinales pero como tengo algunos recursos psicológicos para afrontarlo las barreras actitudinales ya no... (Silencio prolongado) si me afectan porque soy humano pues... aja (Informante N° 1).

Estas barreras no sólo arquitectónicas y actitudinales dificultan el pleno desenvolvimiento de las personas con discapacidad, ya que los espacios no son construidos para todos, sino para un sector mayoritario de la población. Por lo que las minorías, como en el caso de las personas con discapacidad, son discriminadas, impidiéndole la entrada a diversos espacios, siendo una situación que los afecta en todos sus ámbitos de relación (Huerta, 2006).

La accesibilidad, es la condición por la cual todas las personas sin ningún tipo de discriminación puede incluirse en los espacios, y entornos de bienes y servicios, los cuales deben tener condiciones de seguridad y comodidad que favorezcan la autonomía e independencia (Miranda, 2007).

La poca accesibilidad termina segregando a las personas con discapacidad, viéndola (a la accesibilidad) como su principal obstáculo. Por ejemplo el informante N° 1 no pudo llevar y traer a sus hijas al colegio, al médico: “yo jamás las lleve para el colegio por la cuestión de la discapacidad que era muy difícil. (Silencio) Una sola vez fui a una reunión de la graduación de mi hija de bachiller, iba era la mamá, más que todo por la accesibilidad” la persona, no sólo debe pasar por la adaptación ante una discapacidad, sino también a la pérdida su independencia, al no poder acudir a los sitios que desee por la poca accesibilidad de los mismos, limitando el ejercicio de su rol de padre, sólo a ser el engendrador y proveedor de la familia.

Cabe destacar, que cada uno de los informantes, mantienen cierto grado de autonomía e independencia:

...por lo menos en la mañana, todas las mañanas mi papá tiene una camioneta y me deja en los símbolos, claro, yo por lo menos... soy independiente dentro de lo que cabe por lo menos para bañarme, pasarme a un

carro, para andar solo en la calle, para vestirme, para cocinar, más que todo mi independencia se limita cuando hay barreras arquitectónicas o por los menos cuando quiero cambiar un bombillo, yo no puedo cambiar un bombillo, o hacer una platabanda, yo no puedo hacer una platabanda o una obra, ahí mi familia, ni mi esposa, no me ayudan en casi nada, solo que sean en escaleras. O... cuando vamos a viajar para la playa que casi siempre es inaccesible y hay sitio que me tienen que pasar para la lancha, aunque para la lancha, me paso yo solo porque tiene un tubo, pero de la lancha para la silla si me tienen que ayudarme. Este... mis hijas nunca me ayudado, más que todo me ayudan es con la comida a veces me lavan la ropa a veces la lavo yo, mas nada (Informante N° 1).

El informante N° 2 también aprendió a realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente -yo sé lavar, cocinar, aprendí hacer todas mis cosas". El informante N° 4, también comentó que aprendió a realizar todas las actividades de autocuidado, así como también a trasladarse desde el centro de rehabilitación, donde se encuentra en los actuales momentos, hasta su lugar de residencia. También el informante N° 5, realiza la mayor parte de las prácticas cotidianas de autocuidado "me tuve que aprender a limpiar la colostomía yo solo, a ir para el baño yo solo, lo único que me falta es aprender a bañarme solo, que ya tengo que aprenderlo pronto, eso me lo enseñan allá abajo en el gimnasio y ya aprenderé y dependeré de mi mismo y de nadie más para hacer las cosas".

Volviendo al tema de la accesibilidad, cuando no la hay, no sólo se dificulta el libre tránsito de los hombres con paraplejia adquirida, sino también se ve afectado su entramado de relaciones. Tal como lo demostró el informante N° 1: "yo creo que, lo que ha afectado más la relación es... la... la parte de la... accesibilidad eso es lo más común... porque a la casa de ella llega el carro al frente, pero para llegar allá, yo no puedo llegar en la silla, no hay metro, no hay Metrobús", así como se vio afectada su relación de pareja,

también lo fue su relación con su hija, ya que una de ellas reside en un barrio donde hay muchas escaleras, lo que impide, que este informante pueda visitar a su hija.

No existe un transporte accesible para personas con discapacidad físico-motora en la zona de El Junquito, que es donde reside la esposa de este informante, además de esto en algunas zonas populares y barrios de la ciudad de Caracas para llegar a una vivienda hay que subir un gran número de escaleras, por lo que no es accesible para las personas con discapacidad, tal es el caso de la vivienda materna donde reside la hija menor del informante N° 1, que queda ubicada en El Cementerio, la falta de accesibilidad de la zona a evitado que el informante pueda visitar a su hija “ella vivía antes en la casa (antes de separarse de la madre de su hija menor) y ahora se mudó para El Cementerio entonces... la zona donde ella vive... eh.... Este no es accesible... tiene escaleras”

Es importante destacar en este punto, que cuando la madre observa que se está generando una relación de afecto entre padre e hija, comienza sentir competencia y por ende puede llegar a separarse de su pareja con tal de proteger el afecto de su hija (Moreno, 2012). Tal como ocurrió en este caso, el informante, estaba realizando, lo que él llama “el rol de madre” al cuidar, bañar, ayudar con las tareas a su hija, por lo cual la madre sintió competencia afectiva por el cariño de su hija, lo que provocó, en parte la ruptura de la pareja.

Es importante destacar como tema de la accesibilidad, afecta no sólo su rol de padre sino también sus prácticas convividas, cuando no hay espacios creados en consonancia con lo que describe el diseño universal, quiere decir que la discapacidad está siendo invisibilizada, segregando a las personas con esta condición. Hasta que el Estado y todas sus instituciones

tanto públicas como privadas no vayan en pro de una sociedad libre de exclusión (tanto actitudinal como física) y accesible para todos, no se podrá hablar del modelo social aplicado en Venezuela (Aramayo, 2005).

Esto también le ocurrió al informante N° 5, la madre de su hijo y éste residen, en un lugar poco accesible, por lo cual es informante sólo comparte con su hijo cuando su madre lo traslada hasta su lugar de habitación. Asimismo el informante N° 2 mencionó como fue afectado por la falta de accesibilidad, en cuanto a su período de rehabilitación y en el ejercicio de su rol de padre

Llegué a mi casa... yo vivía en un barrio donde había escaleras, entonces tuve que ir a casa de un abuelo que me dio un cuarto mientras hacia las terapias (...) Alquilé una casa (sonríe) una casa que estaba a orillas de la carretera donde yo podía salir y entrar, el problema era el transporte, porque se sube es con jeep. Entonces yo me agarraba del pasamano del jeep, subía y me montaba la silla encima, yo tenía otra silla más pequeña (...) A veces no hay asientos para las personas con discapacidad a veces hay una canchas que tiene una reja y uno entra fino, pero hay otras que tienen como unos tubos, entonces ahí entran mis hijos, los amigos de ellos que ya me conocen y me ayudan a entrar (...) (Informante N° 2)

Para el último informante (N° 6) la falta de accesibilidad lo ha obligado a generar un mayor esfuerzo, para trasladarse a su lugar de residencia: (...) tengo que agarrar el Metrobús hasta La Paz y de ahí tengo que agarrar otro hacia La Guaira, y tengo que agarrar un taxi para mi casa". La carencia de lugares accesibles, se convierte en un obstáculo para el hombre con paraplejia adquirida, ya que lo excluye de los espacios sociales, complicando todas sus relaciones, en este caso, específicamente, con sus hijos.

El rol de padre está influenciado por la poca accesibilidad de los espacios, por cuanto la falta existencia de áreas con diseño universal los ha

hecho incumplir algunas de las facetas que como padres han querido realizar, aunque por la estigmatización que sienten hacia sí mismos, y el sentimiento de inseguridad para relacionarse con otros, también ha sido causal de esta segregación social (Goffman, 2003).

En este sentido, la estigmatización, el proceso de duelo, la concepción de la discapacidad, junto con el poco nivel de accesibilidad existente en el país, provocó el aislamiento del informante N° 1 de su estructura familiar, sabiendo que se trata de una familia matricentrada, en donde el rol fundamental es ejercido por la madre, en este caso la madre del informante y las madres de sus hijas. Antes de adquirir discapacidad el informante, en cuestión, ejercía su rol de padre como proveedor, pero al adquirir discapacidad tuvo varios años sin laborar, generándole inconformidad sobre su papel dentro de la familia (Moreno, 2012).

Para el hombre venezolano es significativo ser el proveedor de la familia, ya que ha sido el papel que ha ejercido culturalmente, es por ello que cuando un hombre adquiere paraplejia adquirida, y pasa por un período de tiempo en el que no puede laborar, se siente frustrado al no cumplir con esta obligación, la cual por demás es la principal característica de su función dentro de la familia (Ibid, 20). Así lo recalcó el informante N° 1 “(...) el rol de padre para mi es primero cumplir con toda la parte económica, pero más allá de eso, la parte económica para mí es como sustentar las necesidades básicas, que es la comida, la ropa, que es fundamental para el ser humano”

El hombre venezolano con paraplejia adquirida necesita hacer ejercicio de su rol de proveedor dentro de la familia, cuando lo cumple lo dice con orgullo, pero cuando no, (Ibid, 13), representa un problema, una pérdida de su hombría “(...) mi esposa trabaja y son tres cargos que tiene ella (el

informante y sus dos hijos) y no puede ser porque para eso estoy yo, para trabajar y darle lo mejor a mis hijos” (Informante N° 6).

Para el hombre con paraplejia adquirida se hace cuesta arriba conseguir un empleo, debido a su condición de discapacidad es estigmatizado de los espacios laborales, no es algo que ocurre en todas las situaciones pero es lo más frecuente. Los tres primeros informantes están laborando, pero los tres últimos no lo están, lo que se convierte en una dificultad para estos relatores, ya que culturalmente, como dice Moreno (1994) su rol de padre está delimitado a ser el engendrador y proveedor de la familia.

El informante N° 5, para ejercer su rol de proveedor depende de su madre, y es ésta quien le da los recursos para que pueda dárselos a su hijo “Mi mamá (...) me ayuda para darle a mi hijo, ya que ahorita no estoy trabajando, no tengo de donde sacar dinero”

Es por esta razón que el informante N° 2, comenzó a trabajar en la economía informal, para cumplir así, con su función de proveedor:

(...) me puse a trabajar porque tenía que velar por mis hijos entonces compré unos teléfonos y me vine para Sabana Grande (...) los apoyo en la compra de todas sus cosas para el futbol y para el liceo y la escuela. Fue un acuerdo que llegamos la mamá de ellos y yo, que ella pagaba la comida y yo todos sus demás gastos, útiles, ropa, zapatos, cosas para el futbol (rodilleras, tacos), pasaje (Informante N° 2)

Para la comprensión del rol de padre de una persona con discapacidad físico-motora adquirida, específicamente paraplejia, se evidenció que los informantes en estudio, poseen una familia matricentrada, en donde el modelo estructural real es la madre e hijo, cumpliendo el padre un papel de engendrador y proveedor de la familia, como una prueba de

masculinidad como lo describe Moreno (2012). Del mismo modo, los informantes puntualizan su relación con su madre como el centro, estando la crianza de su grupo familiar fijada en la misma, siendo esta la que se encarga de educar, enseñar, cuidar, e inculcar valores en el proceso de crianza, un ejemplo de esto es lo comentado por el informante N° 1 en donde señala: “(...) porque ninguna de las dos (sus hijas) fueron planificadas, sino que en la adolescencia uno comete muchos errores”.

Para Moreno (2012), la figura del hijo no es necesaria para que el hombre refleje su masculinidad, sólo basta con la mujer poseída, manteniendo múltiples e inestables parejas, el hijo viene a ser entonces, una condecoración que lo afirma como hombre. Esto se pudo reconocer en el relato del informante N° 3 “(...) cuanto está joven uno, es un poco desordenado (...) tu sabes las muchachas, tuve mis hijos (recordando) con cuatro chamas, que son mis cinco hijos (...) Es como un hobbies que tiene como hombre y también es un hobbies que lleva, también, con las mujeres”

Es importante destacar, como los informantes tienen un alto grado de exclusión sobre la crianza de sus hijos en cuanto a la educación y valores inculcados, dejando esto como responsabilidad de las madres, quien para ellos es el apego primario. El hombre al ser criado como hijo nunca perderá esa filiación infantil con la madre, quien satisface todas sus necesidades de afecto, menos la parte genital-sexual, que será buscada por el hombre en diversas parejas (Ibid, 16).

Todo esto bajo el consentimiento y apoyo de su madre, quien favorece la genitalidad sexual dispersa, para conservar su afecto hacia ella (Ibid, 12). Por tanto el hombre venezolano no sabe cómo ser padre más allá del engendrar hijos y de proveer a la familia: “yo era la que (risa) el que la vestía, la bañaba, la cepillaba, la recibía cuando venía del transporte, me ponía

hacer la tarea con ella, prácticamente fui yo que ejercí el rol de madre (risa) la madre para mí es el apego fundamental”

El hijo varón crece sin ataduras, con miras a vínculos afectivos libres y abiertos, dispuesto a satisfacer una necesidad que no ha sido suplida (Ibíd., 11)). Así lo evidenciaron los informantes, al tener diversas parejas inestables una tras otra “...no me casé con ninguna de ellas dos” (Informante N° 1) refiriéndose aquí a las madres de sus hijas, y pesar de que con su última pareja tiene un matrimonio, aún siente inconformidad. Este estuvo tratando de vincularse en pareja y en paternidad, pero aun así siguió inconforme, en cuanto a su relación familiar. Tratando de tener vínculos para los cuales no fue criado y de los cuales no tiene un ejemplo positivo a seguir.

Para Moreno (2012), las relaciones de pareja en Venezuela son sólo un medio de apareamiento para la procreación, es decir no sólo en términos de concepción de un hijo, sino que también, apareamiento de necesidades, intereses, cuerpos y complementariedades múltiples, que cuando se han cerrado pierden funcionalidad, cierran un ciclo y se dejan espacio para la iniciación de otro ciclo, como también se puede iniciar un ciclo entre los mismos componentes aún haya sido cerrado ese ciclo.

La pareja, en términos de mínima exigencia, implica la convivencia continuada por un tiempo lo suficientemente largo como para que tanto el hombre como la mujer intervengan, compartiendo funciones y responsabilidades, en la crianza de los hijos comunes a ambos (Ibíd., 9).

Igualmente según (Ídem), en Venezuela la pareja no ha sido producida en esta cultura, el hijo varón siempre será hijo y la mujer siempre será madre, es decir, que en este país el hijo varón nunca se vivenciará como hombre, siempre como hijo y esa es su identidad, por tanto no puede mantener una

relación de pareja estable, ya que su madre le ha inculcado el machismo sexo, es decir la actividad sexo genital dispersa, siendo así, para evitar cualquier competencia afectiva sobre su hijo. Esto se logró demostrar con todos y cada uno de los informantes, ya que a pesar de que en cierto momento de su vida vivieron en pareja, la mayoría, mantuvo relaciones inestables de corta duración, y en algunos casos mantenían relaciones paralelas con varias mujeres.

Por tanto, sólo en el hijo la mujer hallará el cumplimiento de esas necesidades frustradas, de seguridad, de afecto prolongado y sólido, de protección, de dignidad, de consideración, económicas y de comunicación e intercambio. Las necesidades afectivas del hombre, en cambio, están canalizadas hacia una única vía de satisfacción: la madre, por tanto sus relaciones de pareja serán transitorias y superficiales.

Así mismo, se pudo observar en un fragmento relatado por el primer informante: “No me casé con ninguna de ellas dos (...) Después yo tuve una relación con otra persona. (...) me separé de ella porque la relación no era llevadera”

En este sentido, el informante N°2 planteó lo siguiente: “Nosotros ahorita estamos separados por muchos problemas que teníamos”, es decir que cuando existen conflictos de pareja la solución que se le da es la separación, tal y como lo dice Moreno las relaciones de pareja serán inestables y superficiales, igualmente el informante N°3 relato lo siguiente;

(...) tuve mis hijos con... (Silencio-recordando) 4 chamas, me entiendes, (expresión hacia mujeres jóvenes) que son los 5 chamos (...) Es como un hobbies que tiene como hombre y también es un hobbies que lleva, también, con las mujeres, no sé si has visto, como ese desorden que llevan con las

mujeres... saberle hablar también como el deporte
(Informante N° 3).

Del mismo modo el informante N° 5, planteó lo siguiente: “Ahorita no estoy actualmente con ella y eso me complica más las cosas (Silencio) es que las mujeres no son como la mamá de uno”.

Cabe destacar, que los informantes pertenecen a la población y muestra mencionada con anterioridad (hombres menores de 40 años con paraplejia adquirida que residen en la ciudad de Caracas) por tanto, y con respecto a su relación de pareja hicieron mención a lo que se observará a continuación: “Mi esposa no viene, a veces se le hace difícil y no viene”; Igualmente el informante N°6 mencionó lo siguiente: “Yo estoy solo aquí, a mi esposa la veo los fines de semana junto con mis hijos, porque ella trabaja y no puede estar aquí conmigo y mi mamá es fuerte pues, se va y viene”

Estos dos fragmentos se relacionan con los anteriores, ya que a pesar de que tienen una relación de pareja, no son lo suficientemente estable, se pudo observar que ninguna de las parejas de los informantes los visitan durante la rehabilitación o los van a buscar los fines de semanas, que es cuando les permiten ir a sus hogares, por lo que se pudo notar lo que plantea Moreno (2012), en cuanto a que en Venezuela no existe proyecto de pareja ni de paternidad y cuando los hay son superficiales, solubles y débiles.

Para (Ibíd., 1994) el padre es una necesidad latente en la vida del hijo, a pesar de que para él la familia puede funcionar sin la figura del padre “El padre no es una nada, sino la presencia de una ausencia viva, un vacío palpitante. En cuanto ausencia presente, está viva toda su necesidad externa, de otro mundo-de-vida-popular; presente en todas y cada una de las personas que lo viven” (Moreno y González, 1998: 81).

Esto se constató en los relatos de los informantes:

Informante N° 1:

(...) siempre he tratado de darles confianza, de que me escuchen, escucharlas, ayudarlas, tratar de entenderlas, educarlas, castigarlas si hay que castigarlas (...) darles cariño, afecto, viajar con ellas, compartir, yo creo que eso medianamente las ha ayudado (Informante N° 1).

Es importante resaltar de este párrafo, que el hombre además de ser el proveedor de la familia, cuando trata de estar involucrado en la crianza de sus hijos, es de alguna manera llevado por la madre a ser quien ejerza la figura castigadora, esto para generar miedo hacia la figura del padre y por ende sea la madre la vasija en donde se colme todo el afecto de su hijo, nada fuera de ella (Hurtado, 1998).

Se logró evidenciar que todos los informantes, están tratando de tener una mayor incursión dentro de la familia, estando consientes de la magnitud de la centralidad de la madre en la misma; buscando, sin embargo, un mayor grado de vinculación "(...) está apareciendo el padre en la generación joven. Probablemente ya hemos visto a esos papas con su muchachito, en las paradas de buses, llevándolos al colegio o en la guardería" (Moreno y González, 1998: 149)

El informante N° 2 comentó a este respecto: "(...) mis hijos vienen entre semana y los fines de semana, los fines de semana se quedan conmigo, nos paramos, vamos al juego, una semana al juego de uno, una semana con el otro, esa es la mecánica". Lo que quiere decir que está presente la intención de un mayor grado de incursión por parte del varón venezolano en la crianza de sus hijos, un ejemplo de esto, es también, un

comentario el informante N° 3 “(...) a veces me los llevo al parque, los llevo a recrearlos (...) los pongo a compartir”

Rescatando lo que indica Moreno y González (1998) la figura del padre está apareciendo en la familia popular venezolana, tratando de superar los roles a los cuales ha estado enmarcado “(...) cuando tuve mi primer hijo era maravilloso, salíamos a pasear, a comer, tuve la oportunidad de tener otro más, que es Jefferson y nos llevamos bien en la casa”

El varón venezolano, ejerce su figura como padre de la forma típica, definida culturalmente (engendrador, proveedor), viendo en su hijo la mayor prueba de su masculinidad. Sin embargo, también se pudo encontrar a un padre intentando involucrarse un poco más en la familia y dando muestras de afecto, lo cual es necesario destacar, este deseo por sobrepasar los límites de la matricentralidad venezolana.

Es necesario, incluir, en esta interpretación, un aspecto que fue común para todos los informantes, el cual es el apoyo, que cuando está presente de manera positiva, fomenta relaciones asertivas dentro de la familia. El apoyo al hombre con paraplejia adquirida es fundamental para superar el proceso de duelo, para el reacomodo de la familia y la aceptación de la discapacidad, elevando así su calidad de vida, por medio de los satisfactores de necesidades. Que permiten que la persona pueda volver a relacionarse con los demás y vivir para la convivencia (Moreno, 2012).

...entonces es ahí cuando comienzo a percibir dinero, a tener otros amigos, a ir a fiestas, a tener otras novias después que me deje de mi esposa, fue que me di cuenta que la vida continuaba y que dependía de mi si continuaba yo apoderándome de lo que tuviera, en el mejor sentido de la palabra, o me quedaba en mi casa encerrado porque a la final a nadie le importaba que estuviese encerrado, bueno y entonces de ahí fue que comencé a despegar (Informante N° 1).

Cuando los informantes comienzan a relacionarse, como comúnmente lo hacían, a tener nuevas relaciones de pareja y amistades se les hace menos engorroso vivir el proceso de duelo y aceptar una discapacidad, porque sienten que no perdieron por completo su identidad (Moreno, 2012). Aquí se pueden observar las necesidades del trabajo y del afecto. También son cruciales los apoyos en el ámbito psicológico y de la salud en cuanto a la rehabilitación:

...fui a Cuba también, tuve cinco meses en Cuba, y eso también me ayudo porque vi tanta gente en silla de ruedas, estuve en un tratamiento psicológico, psicoterapia, compartí las experiencias de ellos, en cuanto que hacían y como lo hacían (Silencio) fue demasiado bueno (la fisioterapia), luego de venirme de Cuba en el 2002, vine con ánimo de seguir estudiando (Informante N° 1).

El informante N° 2 también vivió ésta experiencia:

Luego fui a Cuba, allá duré hasta diciembre, mi esposa viajó conmigo en ese momento y me apoyo. (...) allá uno tiene su habitación y espacio para su acompañante, allí tienen gimnasio, piscina, recreación, odontología, rayos x, todo lo tienen ahí. (...) cuando llegue aquí ya era un avión, sin frenos por ningún lado (Informante N° 2).

Del mismo modo el informante N° 3, vivió una experiencia similar: “(... en deportes, yo he viajado para Cuba, para México, y para Perú también viaje (...).”

Esto con respecto al apoyo institucional, en relación a la salud, el cual tiene un gran peso con respecto a la superación del duelo, cabe destacar, que los informantes N° 4, 5 y 6 se encuentran recibiendo terapias en un centro de rehabilitación institucional; asimismo y con respecto al apoyo familiar-afectivo, los informantes nombraron:

Informante N° 2: “(...) con mi familia también cuanto mucho, una tía mía va a la casa los fines de semana y me ayuda a limpiar (...) mi mamá cada vez que puede viene y me dedica un tiempo, también de mi papá recibo ayuda”

También el informante N° 4, recibe apoyo por parte de algunos de sus familiares: “Gracias a Dios mi cuñada conmigo siempre habla: niño tienes que quedarte tranquilo, tienes que tranquilizarte, ella es la que me entiende pues, de hecho ayer hablamos (...) mi mamá es la única que viene a verme los fines de semana y que me trae el desayuno, a veces una tarde”

El apoyo institucional hacia las personas con discapacidad, es fundamental, no sólo desde el punto de vista de la salud, sino también en los espacios afectivos, laborales, que eleven de su calidad de vida y una más pronta superación del duelo. Cuando la ayuda es aislada o simplemente no existe el proceso de duelo se hace más largo, menos llevadero, complicando las relaciones de esa persona con discapacidad a todo nivel, específicamente en su relación familiar con sus hijos, sabiendo pues que no sólo la persona con discapacidad es estigmatizada sino también sus familiares, siendo en algunos casos más difícil la aceptación de una discapacidad por parte de la familia que de la misma persona que la adquirió (Goffman, 2003).

Finalmente y para resumir, todos los informantes entrevistados, vislumbraron el modelo de padre venezolano, en donde, ser el proveedor de la familia es lo fundamental, así como también el engendrar hijos, ya que significa la condecoración sobre la masculinidad del hombre. Es necesario destacar que el rol de proveedor de la familia tiene dos causas, la primera: el machismo, la segunda: el Homo-Convivalis, ya que los espacios laborales son lugares para estables relaciones con los otros. Cuando el varón

venezolano ejerce a cabalidad este cometido se siente orgulloso, y lo dice, cuando no se puede, como en el caso de los hombres que recién han adquirido discapacidad y que son institucionalizados, el sentimiento de frustración es el más común.

Estos hombres venezolanos, conocen la magnitud de la centralidad de la madre en la familia, sin embargo y como dice Moreno y González (1998) está comenzando a aparecer el padre en la familia popular venezolana, siendo más afectuoso y tratando de involucrarse un poco más en la crianza de sus hijos y en labores como: llevar a sus hijos a la escuela, ayudarlos hacer las tareas, apoyarlos en sus actividades deportivas, aconsejarlos, etc.

Por otra parte este rol de padre se vio limitado por el proceso de duelo y por la estigmatización que conlleva una discapacidad, ya que por una parte los informantes sentía vergüenza y menosprecio por su condición, al no saber si sería aceptados por sus hijo o no; tomando en consideración que las personas que mantienen relaciones con las personas estigmatizadas, también se llevan parte del descrédito de esta persona, es decir que la estigmatización no sólo afecta a la persona con discapacidad sino también a su familia (Goffman, 2005).

Igualmente cuando la madre observa que puede haber una competencia sobre el afecto de su hijo, trata de separarse del padre para resguarda su afecto hacia ella. Tal como ocurrió cuando la madre de la hija menor del informante N° 1 se mudó para El Cementerio, limitando rol de padre no sólo por la accesibilidad sino porque solo podía compartir con ella con los fines de semana. Ejerciendo así la accesibilidad un papel importante y fundamental para relación padre e hijas, y para un rol de padre más allá de engendrador y proveedor.

No obstante, los apoyos son claves para la superación del duelo de las personas con discapacidad, así como para su aceptación y reacomodo de la familia, viendo estos apoyos no sólo desde lo psicológico y la rehabilitación, sino de desde un punto de vista integral que favorezca la calidad de vida y el Homo-Convivalis del venezolano, ya que cuando la persona con discapacidad ve que puede llevar y mantener relaciones de convivencia con otros, se va favoreciendo su reconocimiento como persona con discapacidad y su adaptación ante una nueva condición (Moreno, 2012).

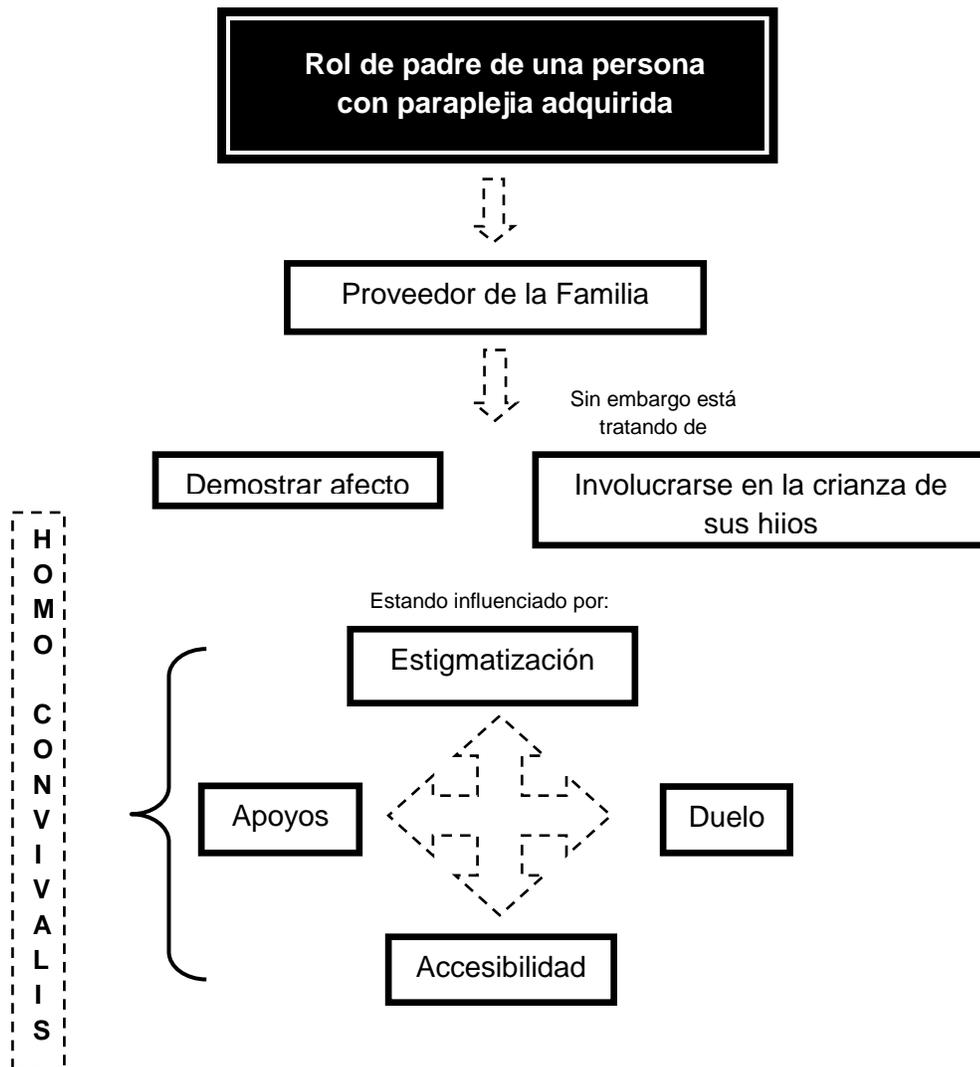
En las presentes líneas, pudo ser vislumbrado, el rol de padre de una persona con paraplejia adquirida en la ciudad de Caracas en el siglo XXI, un padre que coloca como punto fundamental de su rol el ser el proveedor de la familia, por tanto cuando se encuentra en rehabilitación, como en el caso de los últimos tres informantes, es notorio el sentimiento de frustración que los embarga, a diferencia de los primeros tres informantes, quienes al estar laborando, puede ejercer a cabalidad su función de proveedor de la familia, sintiendo orgullo por ello.

Para estos hombres, el tener un hijo, no generó un cambio radical en sus vidas, sabiendo pues lo que menciona Moreno en este sentido, en cuanto a que el hijo no tiene la misma significancia para la mujer que para el hombre, lo que convierte al hijo en una prueba de masculinidad y nada más. Sin embargo, pudo verse como estos padres, están haciendo un esfuerzo por tener un mayor grado de compromiso con sus hijos, al buscarlos a la escuela, llevarlos a pasear, al tener muestras públicas de afecto, lo que significa que realmente ese padre menor de cuarenta años de edad está comenzando a tener una mayor “aparición” en la familia popular venezolana (Moreno y González, 1998).

CAPÍTULO VII
REFLEXIONES FINALES

REFLEXIONES FINALES

En este apartado se podrá encontrar los hallazgos de esta investigación, en base a los objetivos (general y específicos) planteados.



Rol de padre de una persona con paraplejía adquirida en la ciudad de Caracas en el siglo XXI. Jaspe y Pacheco (2012).
Construcción propia.

A.- Generalidades:

Primeramente es necesario recordar, el objetivo general de esta investigación el cual es *“Comprender como el hombre con paraplejia adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI”*. Utilizando para ello el paradigma fenomenológico, el método biográfico y la técnica de relatos de vida de Daniel Bertaux (2005). Se realizaron un total de once relatos, de los cuales se utilizaron seis para efectos de esta investigación.

En este sentido se encontró lo siguiente: El hombre venezolano ejerce su rol de padre de la forma típica dilucidada por Moreno (2012), lo que quiere decir que, para él su principal función en la familia es la de proveer, y él mismo lo dice. Sin embargo, esta función se vio limitada en algunos de los casos, ya que los últimos tres informantes se encuentran institucionalizados. Lo que representaba para ellos sentimientos de frustración al no cumplir con el rol al que ha sido enmarcado culturalmente. Lo que se relaciona estrechamente con los apoyos, ya que de existir políticas que se conviertan en satisfactores de esta necesidad de laborar, se eliminaría este sentimiento de frustración que demostraron los informantes al estar institucionalizados y no poder cumplir con su cometido en la familia.

Por otro lado, también se pudo vislumbrar como el varón venezolano sigue los parámetros establecidos por el machismo-sexo, manteniendo diversas relaciones de pareja, lo que les permitió, probar su masculinidad, al poseer a la mujer y recibir la máxima condecoración como hombre al tener un hijo, esto debido a que la madre, para evitar cualquier tipo de competencia sobre el afecto de su hijo, le hace sentir que la única vía plena de satisfacción de todas sus necesidades es ella, por lo cual el aspecto

sexual, que es el único que la madre no cumple, es inducido a que sea llenado por múltiples parejas (Ibíd., 13).

También se logró evidenciar que los informantes en estudio, poseen una familia matricentrada, en donde el modelo estructural real es la madre e hijo, cumpliendo el padre un papel de engendrador y proveedor de la familia, como (Ídem). Del mismo modo, los informantes puntualizan su relación con su madre como el centro, estando la crianza de su grupo familiar fijada en la misma, siendo esta la que se encarga de educar, enseñar, cuidar, e inculcar valores en el proceso de crianza.

El hombre venezolano está muy consciente de la centralidad e importancia de la madre dentro de la familia, y él lo acepta, hasta tal punto de verlo como el principal apego en la vida del hijo, sin embargo está tratando de abarcar otras funciones en la misma, como la de educar, e inculcar valores, así como también demostrar públicamente afecto, lo cual es mencionado por Moreno y González (1998), en cuanto a la aparición del padre joven en la familia popular venezolana.

En este sentido se hace necesario mencionar, que todos los padres mostraron que están tratando de dar afecto a sus hijos, como una manera de ejercer otro rol en la familia al no ser el proveedor, pero también porque al haber adquirido una discapacidad comenzaron a ver sus hijos desde otra perspectiva, sintiendo la necesidad de dar y recibir afecto, e incluso dar consejos a sus hijos.

Sin embargo, este nuevo papel en la familia, puede verse limitado por varios aspectos, como lo son la estigmatización, el proceso de duelo, la accesibilidad y los apoyos. En el caso de la estigmatización (Goffman, 2005), llega a ser crucial en la relación padre e hijo(a), ya que debido al acervo de conocimiento de los informantes y sus familiares en relación a la

discapacidad dentro del modelo médico-rehabilitador, unido con el de prescindencia, se vuelve más ardua esta relación paterna.

Por un lado, está el hecho de haber adquirido una discapacidad, y vivir todo el doloroso proceso de duelo que conlleva, (Lillo, 2000), sino también sentir inseguridad, al no saber cómo será percibido por sus hijos, sí será rechazado o aceptado. A esto se le une la falta de espacios accesibles, que limitan las relaciones padre e hijo, ya que por la falta de la misma, los informantes en su mayoría se vieron segregados a ciertos espacios sociales, dificultando esta aparición del padre en la familia.

Finalmente se observan la trascendencia de los apoyos (Albarrán, 2014) en el ejercicio del rol de padre de los hombres con paraplejia adquirida, sobre todo en la parte de las relaciones, a lo que Moreno (2012) llama Homo-Convivalis, ya que cuando este varón venezolano comienza a relacionarse con los otros se le hace más factible llevar el proceso de duelo, favoreciendo así la relación paterna.

El hombre con paraplejia adquirida que reside en la ciudad de Caracas, tiene el deseo de sobrepasar los límites impuestos por la matricentralidad venezolana, sin embargo hay factores que pueden incidir de forma negativa o positiva dentro del ejercicio de este rol, pero de esto de hablará con mayor profundidad más adelante.

B.- Prácticas de las personas con discapacidad motora (paraplejia) al ejercer su rol de padre.

En este punto se logró hallar el conjunto de prácticas que realiza el hombre como padre al ejercer su rol de padre, la primera de ellas es su función en la familia como proveedor, la cual, como fue nombrada en párrafos anteriores es de suma importancia dentro de la familia,

principalmente en relación a la satisfacción de necesidades básicas, así como también para mantener el machismo dentro de la cultura venezolana, Moreno (2012) habla de un machismo-sexo, enmarcado por la sexualidad dispersa, pero también se incluye el factor económico como medida para mantener el poder que cree tener dentro de la familia.

Otras de las prácticas a destacar son las de compartir con sus hijos, conversar, pasear, llevarlos a lugares de recreación, darles afecto, lo cual fue un común denominador en los relatos de todos los informantes. Lo que quiere decir que hay una mayor presencia del padre en la familia popular venezolana, quien a pesar de reconocer la preponderancia de la madre en la familia, está buscando tener una figura de mayor peso dentro de la familia, sobre todo en el área del afecto (Moreno y González, 1998).

Se hace necesario destacar en este sentido, el poder de la madre dentro de la familia matricentrada, ya que ésta regula las vías de afecto de sus hijos y las canaliza hacia ella; es por ello que cuando el padre comienza tener una relación afectiva y de confianza con sus hijos, la madre busca la separación, esto para salvaguardar el afecto de su hijo, para que este dirigido únicamente a ella (Moreno, 2012).

Un aspecto que también se pudo hallar en este sentido, es como las prácticas de los padres con paraplejía adquirida están enmarcadas por la accesibilidad, por lo que la no presencia de limita actividades que como padres pudieran realiza, por ejemplo, buscar a sus hijas al colegio e incluso el tener espacios para compartir con ellos, dependiendo de otras personas para mantener un vínculo con sus hijos (Miranda, 2008).

Otro de los aspectos a considerar, es el de la estigmatización, ya que muchas de las prácticas los padres con paraplejía adquirida, se pudo ver sesgada por la misma; es necesario recordar que la estigmatización afecta a

la personas con discapacidad y a las personas con quien mantienen relaciones, quienes se llevan parte del descrédito de la persona estigmatizada (Goffman, 2005), razón por la cual existe cierto grado de distanciamiento con sus hijos, quienes en la mayoría de los casos no comprenden la discapacidad de sus padres, al tener conocimiento de la misma desde el modelo médico rehabilitador y de prescindencia.

Las prácticas convividas de los hombres con paraplejia adquirida, son, en un principio, las culturalmente arraigadas como lo es la de proveedor, la cual es considerada la principal característica del rol de padre, sin embargo hay un intento por llegar más allá de los límites de la matricentralidad venezolana. A pesar de ello, este deseo se puede ver frustrado por aspectos como la accesibilidad y la estigmatización, de quienes se hablará con mayor profundidad posteriormente.

C.- Factores que inciden en el desarrollo del rol de padre de las personas con discapacidad físico-motora (paraplejia adquirida) en la Ciudad de Caracas.

Con respecto a este objetivo los factores encontrados fueron: estigmatización, duelo, accesibilidad, machismo sexo y los apoyos. Con respecto a la estigmatización como un favor que incide en el desarrollo del rol de padre, en un principio al no saber si será aceptado o no por sus hijos a causa de su discapacidad, también porque el hombre en esta situación siente un elevado nivel de inseguridad al tener contacto con otros, incluso con sus propios hijos. Por lo que a pesar de que pasen muchos años y de que sus hijos tengan cierta empatía por la forma de vida de su padre, siempre existirá vergüenza de parte y parte (padres e hijos) generalmente porque la información sobre discapacidad es muy escasa y tanto el padre son sus hijos sienten miedo al rechazo por parte de los otros, or lo cual

siempre existirá el sueño de parte y parte de que su padre pueda volver a caminar, lo que representa un duelo no superado, representado en la no aceptación de sus discapacidad (Goffman, 2005).

El proceso de duelo en el hombre con paraplejia adquirida, lo lleva en primera instancia al sentimiento profundo de negación al no aceptar el tener que vivir de otra manera, al perder la movilidad de sus piernas, esto afecta el rol de padre porque debe ocurrir un proceso de ajuste a una nueva condición, pero ese proceso también se ve limitado por la falta de accesibilidad en los espacios, haciendo así, mas engorroso el proceso de duelo. Es decir que las actividades que realizaba con sus hijos o las dejara de realizar o las tiene que hacer de un manera distinta a la de costumbre.

Este proceso de duelo afecta el rol de padre también, porque en ese momento, el hombre con paraplejia adquirida no ve más allá de su condición, entra en depresión y busca aislarse (Lillo, 2000), buscando sólo a personas sabias, para relacionarse, es decir personas que conozcan sus condición como médicos o enfermeras o personas que tengan un atributo desacreditable, quienes será una persona corriente y no lo señalarán por su discapacidad (Goffman, 2005).

Otro factor que influye en el desarrollo del rol de padre del hombre con paraplejia adquirida, es sin duda alguna la accesibilidad, ya que limita la convivencia con sus hijos a ciertos espacios, actividades como llevar a sus hijos al colegio, compartir con ellos un fin de semana, se ven afectadas por esto, así como el llevarlos a la playa o al médico (Huerta, 2006).

Del mismo modo, el apoyo, o los apoyos hacia el hombre con paraplejia adquirida, se vuelve fundamental para ejercer sus rol satisfactoriamente, en un principio es necesario mencionar la institucionalización a la que fueron sometidos todos los informantes, y

algunos en la actualidad sigue estándolo, lo que los aleja notoriamente de sus hijos, ya que sólo pueden ir a visitar a sus familias los fines de semana.

Luego de esto, se debe destacar la importancia para el hombre de ser proveedor de la familia, por tanto cuando no recibe ayuda en el plano laboral, es decir, para volver a laborar se siente frustrado y como una carga hacia su familia.

Del mismo modo el machismo sexo, inculcado por la madre, se convierte en un obstáculo para la verdadera aparición del padre en la familia popular venezolana, ya que la única fuente de satisfacción de todas sus necesidades es su madre, por tanto cualquier otro tipo de relación será vacía y superficial, así sea su propio hijo (Moreno, 2012).

Son cinco, los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre del hombre con paraplejia adquirida en la familia popular venezolana, el duelo, la estigmatización, los apoyos, la accesibilidad y el machismo-sexo, los cuales pueden fortalecer el crecimiento del rol del padre dentro de la familia o su aislamiento de la misma.

D.- Relación de los factores que inciden en el desarrollo del rol de padre en la Ciudad de Caracas y sus prácticas conviviales.

Sobre este punto, y como se mencionó con anterioridad , el duelo, la estigmatización, los apoyos y accesibilidad, son los factores que inciden en las prácticas conviviales del hombre con paraplejia adquirida al ejercer su rol de padre.

Cuando en la familia hay conocimiento sobre discapacidad desde el modelo social, se crea un acervo de conocimiento desde el mismo, lo que favorece el desarrollo del rol de padre, ya que discapacidad será causada por la falta de bienes y servicios adaptados para todos y todas las

ciudadanos, decir, que será producto de un contrato social (Aramayo, 2005). Pero cuando esto no es así, cuando estas cadenas de configuraciones significativas están enmarcadas en el modelo rehabilitador y de presidencia, se hace cuesta arriba ejercer el rol de padre. Por un lado sus hijos y él, el padre, mantendrán la esperanza de que volverá a caminar, limitando así el proceso de duelo.

Entonces esta estigmatización, causada por la falta de conocimiento, generará en el padre sentimientos de inseguridad al relacionarse con sus hijos y al mismo tiempo al relacionarse sus hijos con otros, porque no sólo es estigmatizada la persona con discapacidad, sino también aquellos con quien mantiene relaciones (Goffman, 2005).

Igualmente la falta de accesibilidad en los espacios, evita que ciertas prácticas puedan realizarse, o que se tenga que depender de terceros para su realización, en el caso de uno de los informantes, en algunos casos tenía que depender de sus hijos y de los amigos de este, para acceder a unos estadios y ver los juegos de futbol de sus hijos. Otro caso es el de un informante que no podía ir a la residencia de una de sus hijas porque en el lugar donde vivía había muchas escaleras.

Por lo cual, algunas actividades que quieren realizar con sus hijos, y que están en el deseo que estos hombres con paraplejia adquirida no se pueden realizar por la falta de accesibilidad.

Asimismo el proceso de duelo, afecta este conjunto de prácticas, ya que al caer en depresión estos padres tienden a aislarse, en algunos casos por voluntad propia, en otros porque son institucionalizados, y en este último caso, es aún más difícil porque se limita la relación con sus hijos a una llamada o a una visita el fin de semana.

Fue nombrado en líneas anteriores, como el ser el proveedor de la familia es de vital importancia para el hombre venezolano, por lo cual tener apoyo o no para tener un empleo se convierte en algo fundamental, que ayuda por un lado a que el hombre sienta que cumple su rol en la familia y por el otro a que vuelva a relacionarse con los demás, viviéndose en convivencia, tal y como lo menciona Moreno (2012).

En la familia popular venezolana la madre, cría al hijo para ser siempre hijo, por tanto cuando crece mantiene esa misma filiación infantil con la madre, ésta canaliza todo el afecto de su hijo hacia ella, por tanto evita cualquier otro tipo de relación y si la hay, será superficial e infundada. Razón por la cual el hombre ejerce sólo el papel de proveedor y engendrador de la familia (Ibíd. 9).

El rol de padre del hombre con paraplejia adquirida, depende de muchos factores, la accesibilidad, que se convierte en un gran obstáculo para el desarrollo del rol de padre, al segregar a las personas con discapacidad e institucionalizarlas, lo que refleja el modelo médico rehabilitador imperante, y que disminuye el conjunto de prácticas que quisiera realizar con sus hijos; la estigmatización, al ser un elemento que lleva a las personas con discapacidad, al temor por el contacto con otros, al poder ser ofendido, criticado o señalado, y que sus hijos se vean afectados por esta situación, el miedo a la no aceptación por parte de sus hijos; el duelo, por ser un proceso en el cual el sujeto se aísla y no acepta su nueva forma de vida, alejándolo de la relación con sus hijos.

El machismo-sexo, unido con la matricentralidad de la familia popular venezolana, en donde la madre canaliza el afecto de su hijo únicamente hacia ella, dificultando cualquier otro tipo de relación y finalmente los apoyos, como un elemento que puede permitir el desarrollo del rol de padre

como proveedor, así como también elevar su calidad de vida, por medio de los satisfactores de necesidades.

E. El Trabajo Social y el rol de padre de personas con paraplejia adquirida en la ciudad de Caracas

En los párrafos a continuación, se explicarán los roles del profesional en Trabajo Social, en el ejercicio de sus funciones en relación a la discapacidad, específicamente en el tema de esta investigación, que es comprender cómo el hombre con paraplejia adquirida ejerce su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI.

Para Ezequiel Ander Egg (2009) el trabajo social es una profesión que tiene una modalidad operativa en cuanto a la actuación con comunidades, grupos o individuos, para llevar a cabo un conjunto de actividades que van en busca de resolver problemas, satisfacer necesidades y atender centros de interés. Estas investigadoras le agregarían ofrecer herramientas a cada uno de esos grupos sociales (individuos, familias, comunidades), ya que el trabajo social debe favorecer la resolución de conflictos por parte de sus propios actores, esto tiene que ver con la ética profesional, con el respeto a todos y cada uno de los usuarios. Así mismo el trabajo social tiene una ardua labor en cuando a la promoción y ejercicio de los derechos humanos y en cuanto a la generación de satisfactores de necesidades.

Para contextualizar los roles del trabajo social, es necesario hablar de los mismos, los cuales se encuentran reflejados en la Reforma Curricular de la Escuela de Trabajo Social (1994), los cuáles se observarán a continuación:

- Investigador social: El trabajo social es un investigador nato, por lo cual y para dar respuesta a las necesidades de la

población se debe indagar sobre las mismas, prevaleciendo, en este punto la opinión de todos y cada uno de los actores sociales que son aquellos que conocen su realidad. Convirtiéndose esto en insumo, para la construcción de políticas públicas y sociales.

- **Analista de política social:** En este rol, el profesional del área de trabajo social, deberá vislumbrar la forma de repartición de la riqueza, haciendo énfasis en las políticas sociales a los grupos más vulnerables, teniendo siempre en consideración que dichas políticas sociales son para todos los ciudadanos. El trabajador social tiene la responsabilidad de planificar, diseñar, ejecutar y evaluar las políticas sociales. De la misma manera, la política social deberá dar respuesta efectiva, eficaz y eficiente a las necesidades de la población.
- **Planificador y gerente social:** Este rol tiene como característica principal que el trabajador social deberá conocer y manejar las estrategias y modelos en cuanto a la planificación y gerencia, esto para actuar sobre la realidad social, elevando su calidad de vida, por medio de la ejecución, evaluación de las políticas y programas que están dirigidos al bienestar social.
- **Dinamizador de procesos sociales-locales:** En este rol se favorece la participación social como medio para la resolución de conflictos y la satisfacción de necesidades. Es por ello que el trabajador social debe estimular la participación activa, analítica y crítica de la población, es decir una ciudadanía en pleno ejercicio de sus funciones. De la misma manera se debe incentivar la formación y fortalecimiento de las organizaciones

de base, así como también del liderazgo comunitario con capacidad de autogestión. Todo esto para que la población pueda auto gestionar sus necesidades y de esta manera se “protagonista de su propio desarrollo”.

- Dinamizador de procesos familiares-locales: Siendo la familia la base de la sociedad, es de vital importancia que el trabajador social pueda orientar desde la empatía, el respeto, de manera ética y coherente a las familias. Tratando de comprender su entramado de relaciones y conductas, para lo cual deberá trabajar de formar inter y tras disciplinaria. Igualmente debe potenciar capacidades y generar espíritu autogestionario.

En cuanto a la discapacidad el trabajo social tiene una amplia función, esta área debe ser un eje transversal desde todos los ámbitos de estudio. En un principio es necesario saber que significa el término discapacidad, es decir la pérdida de una capacidad, la cual es una construcción social, debido a diversas causas: la falta de accesibilidad, la estigmatización y las cadenas configurativas entorno a la misma, ya que la sociedad actuará dependiendo del modelo en el que este su conocimiento empírico.

Si esta dentro del modelo de prescindencia verá a la discapacidad como un castigo ante un pecado, e incluso se llegará a un submodelo eugenésico. Si se está dentro del modelo rehabilitador se “aceptarán” a las personas con discapacidad siempre y cuando puedan rehabilitarse, siendo productivas para la sociedad. Y si se está dentro de un modelo social se buscará eliminar las berreras arquitectónicas y actitudinales hacia las personas con discapacidad (Muyor, 2012).

Estas cadenas configurativas sobre la discapacidad que son formadas con el tiempo y la experiencia, pueden ser cambiadas por los trabajadores

sociales al ofrecer información masiva a la población sobre la discapacidad, así mismo promocionando los derechos humanos en este sentido. No sólo reconociendo los derechos de las personas con discapacidad, sino haciéndolos efectivos en cuanto a su cumplimiento. En este sentido deberá no sólo informar a la población sin discapacidad, sino también a este colectivo y a la población en general.

De esta manera el trabajador social, en conjunto con la sociedad cambiarán esas cadenas configurativas de rehabilitación y prescindencia, así como también dará un alto a la estigmatización a causa de una condición diferente, favoreciendo así no sólo a la población con discapacidad sino a todos los llamados grupos vulnerables y discriminados, como las mujeres, las personas negras, los animales, las personas con VIH, etc. Este cambio en cuanto a la concepción y trato hacia las personas con discapacidad es progresivo, ya que la concepción sobre un tema no se cambia de forma inmediata (Goffman, 2003).

Sin embargo un cambio positivo en este sentido, generaría grandes beneficios para toda la población, ya que se sentirían, en la obligación de luchar por la garantía de sus derechos. Así mismo el trabajador social, debe brindar las herramientas necesarias para que la población con discapacidad pueda participar activamente, favoreciendo así su propia autogestión y la formación de líderes.

El trabajo social, debe elevar los niveles de autonomía de las personas con discapacidad, vista ésta, no sólo desde el autocuidado, sino también en cuanto a la toma de decisiones. Fundamental para las personas con discapacidad. Para ello se debe realizar un trabajo con la familia, ya que al haber una persona con discapacidad dentro de ella generará cambios en la misma, razón por cual el trabajador social debe generar herramientas y

concientización en la familia, tratando así que vean a la discapacidad como una condición del ser humano, por lo que no deben sobreproteger a las personas con discapacidad, sino favorecer su autonomía.

El trabajador social, en conjunto con los colectivos de personas con discapacidad y la sociedad en general deberán impulsar la accesibilidad universal en todo el territorio nacional, generando condiciones de no exclusión y discriminación, para lo cual lo fundamental es suministrar a la población la información correcta. Así como también en la garantía plena de todos sus derechos: salud, educación, vivienda, empleo, alimentación, etc.

Con respecto a la función del trabajador social con respecto al tema de esta investigación, que es la comprensión del rol de padre del hombre con paraplejia adquirida en la ciudad de Caracas en el siglo XXI, será relatada a continuación:

- Seguir realizando investigaciones sobre las familias de personas con discapacidad, generando de esta manera insumos para la creación de políticas públicas y sociales.
- Informar a toda la población sobre discapacidad, específicamente sobre las familias de personas con discapacidad, tratando de cambiar las cadenas configurativas de prescindencia y rehabilitación en la población sobre discapacidad. Enfocándose en el trato correcto y asertivo hacia las personas con discapacidad.
- Elaboración de un diagnóstico profesional por parte de un trabajador social en el cual se esbozaran las características no sólo de la persona con discapacidad, sino también de su familia, así como también condensarán las necesidades y

potencialidades. Para este diagnóstico es necesario un equipo multidisciplinario de trabajadores social, médicos, psicólogos y psiquiatras.

- Apoyo a la persona con paraplejia adquirida durante el proceso de duelo: en este punto se debe conversar con la persona que adquirió la discapacidad para saber cómo la concibe y como se siente con respecto a esta nueva condición, a partir de allí deben tratar de cambiar las cadenas significativas sobre discapacidad (si están en el modelo de prescindencia y rehabilitador), lo que ayudaría al sano proceso de duelo.
- Apoyo a las familias de personas con paraplejia adquirida: igualmente se deberá diagnosticar la experiencia que tiene esa familia con respecto a la discapacidad, explicándoles la importancia de la autonomía para la persona con discapacidad. En algunos casos las personas con paraplejia adquirida dependiendo del grado de la lesión, pueden realizar pueden aprender a realizar prácticas de autocuidado, de no poderse el Estado deberá otorgarle a esa persona con discapacidad la figura de un asistente personal, quien deberá respetar la autonomía de la persona con discapacidad en cuanto a la toma de decisiones.

Así mismo se deberán crear espacios, para que se favorezcan las relaciones familiares, específicamente las de padre e hijo, se deberá realizar un trabajo de orientación y terapia a la familia, en donde se tratará de hacer más positiva esta relación, para el padre sea más que el proveedor y engendrador de la familia. Se trabajara con todos y cada uno de

los miembros de la familia, no para cambiar una familia matricentrada a una familia nuclear, sino para que haya un padre involucrado en la familia, en donde no haya relación de competencia afectiva por sus hijos con la madre. Se trata de crear relaciones más sanas dentro de la familia. Para lo cual el trabajador social deberá hacer una campaña masiva en donde se incluya de manera positiva al padre en la familia.

- Terapias de grupos: El trabajador social deberá reunir a las personas con paraplejia adquirida para que relaten su experiencia con respecto a la discapacidad, esto no sólo a manera de desahogo y catarsis sino también para formar redes de apoyo entre las personas con discapacidad, lo que facilitaría, su conformación como colectivo. Al cual el trabajador social deberá otorgarle herramientas por medio de charlas y talleres sobre empoderamiento y autogestión social.
- Visitas domiciliarias: Deberán realizarse visitas domiciliarias, por parte de trabajadores sociales, una vez al mes para realizar un diagnóstico de las condiciones de vida de la persona con paraplejia adquirida y su familia.

El trabajador social debe ser un garante de los derechos humanos, una persona que ofrezca su conocimiento a otros para generar conciencia, canales de información, evitando a la discriminación, promocionando la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, así como su inclusión, respecto y aceptación plena dentro de la sociedad.

La familia es fundamental para cada ser humano, por lo cual se deben realizar acciones que mejoren esas relaciones primarias, la relación de padre

e hijos, más allá del rol de proveedor y engendrador, sino como una persona capaz de dar afectos, cuidar y dar apoyo a sus hijos, elevando así la calidad de vida de la población, por medio de relaciones familiares asertivas.

CAPÍTULO VIII
RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

Una vez desarrolladas las diferentes etapas del trabajo, se prosiguió a acentuar las sugerencias, enmarcadas en los hallazgos del objetivo general de la investigación, es decir, comprender el hombre con paraplejia adquirida en el ejercicio de su rol de padre en la ciudad de Caracas en el siglo XXI, el cual, al revisar a profundidad las prácticas convividas de estas personas, los factores que influyen en el desarrollo de su labor como padre y la relación que existe entre ambos, se obtuvo una reflexión empírica de las diferentes perspectivas de los sujetos.

En este sentido y tomando en cuenta los hallazgos encontrados en el apartado anterior, se apreciaron algunos aspectos que permitirán fortalecer la evolución de esta población, que es comúnmente vista por los diversos modelos de la discapacidad; en específico el modelo médico rehabilitador, donde tienen que restablecerse o curar una enfermedad para que logren integrarse en la sociedad. Aunque este modelo no es completamente el actual, en muchas ocasiones, se aprecia como el modelo de prescindencia persiste en cada uno de los relatores estudiados.

Debido a esto, es que el hombre con paraplejia adquirida se ha visto estigmatizado en todas las áreas de su vida social, por el hecho de tener una condición de vida diferente, es decir, que no se ubica en los estándares sociales y esta estigmatización también ha dificultado su proceso de duelo, lo que ha provocado una labor lenta de aceptación ante su nuevo mundo de vida. Sin embargo, le ha surgido la necesidad de modificar su relación de padre e hijos (as), ya que se ha destacado únicamente como un hombre proveedor y como figura de machismo-sexo, pero no sólo son las limitantes de esas cadenas configurativas inculcadas, sino también los espacios pocos

accesibles en la ciudad de Caracas para cumplir de esta manera, una función más amplia en su responsabilidad como padre.

Aun así, Es importante destacar como los hombres con paraplejia adquirida han demostrado con cierta perseverancia superar todas esas barreras implementadas por un acervo de conocimiento, segregándolo de su espacio como padre en la familia popular venezolana.

A manera de ítems, se colocaran las diversas sugerencias para el desarrollo eficaz del proceso de aceptación del duelo, la eliminación de esos estigmas arraigados socialmente, la accesibilidad universal (físicas y actitudinales), el desarrollo del ejercicio del rol de padre y como propio del hombre venezolano propiciar herramientas de manera asertiva en las relaciones de convivencia:

- Elaborar investigaciones sobre las familias de personas con discapacidad, para la creación propicia de políticas públicas y sociales que impuse mayor calidad de vida.
- Difundir informar a toda la población sobre discapacidad, en especial a las familias de personas con discapacidad, tratando de cambiar las cadenas configurativas de prescindencia y rehabilitación en la población sobre discapacidad y que sean multiplicadores de la información. Para que exista un trato adecuado y asertivo como también contribuirán en la aceptación de los derechos de la misma.
- Realizar un diagnóstico profesional por parte de un trabajador social conjunto un equipo multidisciplinario (médicos, psicólogos y psiquiatras.), en el cual se proyectaran las particularidades no sólo de la persona con discapacidad, sino

también de su familia, así como también condensarán las necesidades y potencialidades.

- Crear programas de apoyo en los centros de salud públicos y privados, para a la persona con paraplejia adquirida durante su labor de duelo: tomando en consideración como concibe su discapacidad, para así, brindarles herramienta de aceptación para su nueva condición de vida.

Así mismo, se deberá implementar estrategias de apoyo para que el hombre con discapacidad adquirida pueda obtener herramientas para inserción en el campo laboral.

- Crear programas de apoyo y orientación en cuando a esta nueva forma de vida, que es la discapacidad, a las familias de personas con paraplejia adquirida en los centros de salud públicos y privados, ya que esto, les permitirá a la familia crear nuevas experiencias empíricas entorno a la discapacidad, como también fortalecer sus entramados de relaciones, en específico en las relaciones de pareja, tanto como en la sexualidad como la comunicación y así lograr eliminar los distintos estigmas que se presenten de la misma.
- Ejecutar programas a las comunidades para la población en general por medio de las terapias de grupos, para que las experiencias con respecto a la discapacidad en procesos de duelo, permita de manera de desahogo y catarsis el crecimiento y apoyo entre sí. También obtener empíricamente las diferentes tipos de vida que lleva la población venezolana.

- Realizar charlas y talleres sobre empoderamiento y autogestión social lo que generara la conformación de colectivo y redes de apoyo entre las personas con discapacidad para la garantías de sus derechos.
- Generar ayudas técnicas para el desenvolvimiento veraz de las personas con discapacidad y el buen compartir familiar.
- Propiciar por todos los medios, los roles de los padres para fortalecer y ganar espacio en la familia popular venezolana.

Para el ejercicio pleno del rol de padre, del hombre con parapleja adquirida, se ha visto influenciado por mecanismo limitantes, tales como: la accesibilidad, quien en muchos de los caso ha sido una de las principales causa a la segregación de las personas con discapacidad e incluso institucionalizarlas, debido a no lograr desplazarse por los diferentes espacios ya sea públicos o privados, lo que generaría en sí, un impedimento para compartir con la familia y los hijos. Es por esto que, al generar información asertiva con respecto a la discapacidad y eliminar las barreras tanto actitudinales como arquitectónicas, los hombres con parapleja adquirida lograrían una mejor calidad de vida, así como también comenzarían a involucrarse en la vida social, sin sentir miedos e inseguridades.

Sin embargo, es evidente que el poco manejo de información en cuanto a lo que es poseer una discapacidad y como ser tratado, ha sido la raíz principal del problema, pero también el acervo de conocimiento de la familia en Venezuela. Toda esta falta de información traslada a las personas con discapacidad, a la aprensión ante el contacto con otros, al sentir que

puede ser incomodado, desacreditado, y que esa relación con sus hijos (as) se vea afectados por esta situación.

Es por esta razón, que se deben implementar un mayor número de mecanismos de defensa para el crecimiento y elevamiento de calidad de vida de las personas con discapacidad, así como también difundir por todas las redes y sistemas el buen trato de las personas con discapacidad, las garantías de los derechos humanos, ofreciéndoles las máximas herramientas de conocimiento a otros para generar conciencia, canales de información, procurando la no discriminación, promocionando la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, así como su inclusión, respeto y aceptación plena dentro de la sociedad.

Por último y con gran importancia, la familia como eje fundamental para cada ser humano, por lo cual se deben realizar gestiones que mejoren esas relaciones primarias, la relación de padre e hijos, más allá del rol de proveedor y engendrador, sino como una persona competente de proporcionar afectos, que atiende y sirve de soporte a sus hijos, enaltecendo así la calidad de vida de la sociedad en general, por medio de relaciones familiares asertivas.

FUENTES CONSULTADAS

Albarrán, A. (2014). *Comprensión de las Prácticas Cotidianas de las Personas con Discapacidad en la Gran Caracas*. Caracas: Tesis Doctoral No Publicada: Universidad Central de Venezuela.

Alonso, J. I. (2000). *Diccionario Espasa de Medicina*. España: Espasa Calpe.

Ander-Egg, E. *Diccionario del Trabajo Social*. Caracas: Centro Internacional Miranda.

Arias Fidias G. (1999). *El Proyecto De Investigación. Guía Para Su Elaboración*. Caracas: Editorial Episteme.

Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fundación Fondo Editorial de la Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela.

Aramayo, M. (Comp.). (2010). *Hablemos de la diversidad en la discapacidad. Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad*. Caracas: Universidad Monteávila.

Baquero, M. y Otros. (2003). *Orientaciones para el diseño, desarrollo y presentación de trabajos de investigación*. Colombia: Editorial Universidad de San Buenaventura.

Bertaux, D. (1999). *El Enfoque Biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades*. Francia: Centro Nacional de Investigaciones.

Bertaux, D. (2005). *Relatos de Vida Perspectiva Etnosociológica*. España: Ballarta.

Biblioteca Nacional de Medicina de EE UU. (2013). *Esclerosis Múltiple*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm>. [Consulta: 2013, Febrero 11].

Biblioteca Nacional de Medicina de EE UU. (2013). *Esclerosis lateral amiotrófica*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000688.htm>. [Consulta: 2013, Febrero 11].

Bustamante, J. (2008). *Discapacidad Motora*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://dmotora.blogspot.com/2008/09/causas.html>. [Consulta: 2012, Abril 24].

Camacho, L. (2012). *Ventana de la Discapacidad: Barreras Físicas vs Barreras Psicológicas*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.venprensa.com.ve/todas-las-secciones/ventana-de-la-discapacidad-barreras-fisicas-vs-barreras-psicologicas>. [Consulta: 2014, Septiembre 01].

Chandia V., H. J. (2011). *Paradigma fenomenológico*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.slideshare.net/HomeroJayChandiaValdes/paradigma-fenomenologico>. [Consulta: 2011, Mayo 27].

Court, A. (2011). *Imagen de la Discapacidad en la Prensa Nacional entre 2006-2010*. [Investigación en línea]. Disponible: http://www.google.co.ve/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=10&ved=0CDIQFjAJ&url=http%3A%2F%2Fsaber.ucv.ve%2Fjspui%2Fbitstream%2F123456789%2F1534%2F1%2FCompleto.pdf&ei=oU0TVM_1CMPboAShnYGA

Bw&usg=AFQjCNFZrtO2YD2GnfjaFXcP0kZugJtHcA&sig2=IQJLbqmmBRWx_YtqbiOUMA&bvm=bv.75097201,d.cGU. [Consulta: 2014, Septiembre 01].

Diccionario Espasa. (2007) *Hecho fortuito*. [Diccionario en línea]. Disponible:

<http://www.google.co.ve/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.wordreference.com%2Fdefinicion%2F&ei=4WEYVJyTlonHggT7rYK4Ag&usg=AFQjCNEGSqTEIXgHLuDLtwPaZ9bGKJLkrA&sig2=400TtjqJhb8QuJ3I7uCulw&bvm=bv.75097201,d.eXY>.

[Consulta: 2014, septiembre 10].

De Larra, R. (2007). *Discapacidad y Accesibilidad*. Fundación Orange: Madrid.

Discapnet. (2009). *Lesión de la medula espinal*. [Artículo en línea]. Disponible:

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/L/Lesion%20de%20la%20Medula%20Espinal/Paginas/cover%20lesion.aspx>. [Consulta: 2012, Abril 24].

FEDUPEL. (2013). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. FEDUPEL: Caracas.

Gamboa, L.J. (2008). *El Duelo y sus Etapas*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://gruporenacer.wordpress.com/2008/03/17/el-duelo-y-sus-etapas/>. [Consulta: 2013, Mayo 10].

Goffman, E. (2003). *Estigma. Identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

González, M. (2006). *Enfoques Interpretativos de la Familia Popular Venezolana*. Caracas: Trabajo Especial de Grado No Publicado. Universidad Central de Venezuela.

Hernández, A. (2005). *Paraplejia y cuadriplejia*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://paraplejia2.blogspot.com/>. [Consulta: 2013, Febrero 10].

Huerta, J. P. (2006). *Discapacidad y Accesibilidad. La Dimensión Desconocida*. Perú: Fondo Editorial del Consejo de Perú.

Hurtado, S. (1999). *Matrisocialidad*. Caracas: Ediciones de la Biblioteca EBUC.

Instituto Nacional de Estadística de la República Bolivariana de Venezuela. (2001). *Censo 2001*. [Censo en línea]. Disponible: http://www.ine.gov.ve/index.php?option=com_content&view=category&id=95&Itemid=9. [Consultado: 24/04/2012].

Landaeta, F. y Otras. (2011). *El Rol del Trabajador Social en la Atención a las Familias de Personas con Discapacidad. Un Análisis desde los Relatos de Vida*. Caracas: Trabajo Especial de Grado No Publicado. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Ley Para las Personas con Discapacidad. Gaceta Oficial N° 38. 598. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela. (Enero 5, 2007).

Lillo, J. *Duelo y Pérdida Corporal*. [Artículo en línea]. Disponible: http://www.revistahospitalarias.org/info_2001/01_163_04.htm. [Consulta: 2014, Julio 05].

Martínez, M. (2004). *Aproximación a la presencia de Derechos Humanos desde la Convivencia, a partir de la Historia de Vida de Teresa Lara*. Trabajo Especial de Grado No Publicado. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Mallimaci, F. y Giménez, V. (2006). *Historias de vida y método biográfico*. Barcelona: Gedisa.

Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2009). *Anuario Estadístico del Ministerio del Poder Popular Para la Salud de la República Bolivariana de Venezuela 2009*. [Estadísticas en línea]. Disponible:

http://www.mpps.gob.ve/index.php?option=com_phocadownload&view=category [Consulta: 2014, Septiembre 01].

Moreno, A. (1994) *¿Padre y Madre? Cinco estudios sobre la familia venezolana*. Caracas: Centro de Investigaciones Populares.

Moreno, A. (2012). *La Familia Popular Venezolana*. Centro Gumilla: Caracas.

Moreno, O. A. y González, V. (1998). *La Orientación*. Caracas: Centro de Investigaciones Populares.

Muyor, J. (2012). *La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.google.co.ve/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CBoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F4111301.pdf&ei=UBjxU66HCojLsATZx4DgAQ&usg=AFQjCNFO0cTeb14HHHIfTYjOk7svbAnQLA>. [Consulta: 2014, Agosto 01].

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Lesiones medulares*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>. [Consulta: 2014, Agosto 15].

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*. [Informe en línea]. Disponible: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf. [Consulta: 2012, Febrero 06].

Organización Mundial de la Salud. (2002). *Informe Mundial sobre la Violencia y la Salud*. [Informe en línea]. Disponible: http://www.who.int/violence_injury_prevention/violence/world_report/es/summary_es.pdf. [Consulta: 2014, Julio 28].

Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional de funcionamiento de la*

Discapacidad y de la Salud. [Documento en línea]. Disponible: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf. [Consulta: 2014, Septiembre 10].

Palacios, A. y Romañach, M. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas Ediciones.

Ramírez, D. (2012, Febrero). *Conversatorio Discapacidad Adquirida y Violencia Delincuencial en Venezuela*. Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Rodríguez, G. Y Otros. (2006). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Sanz, A. (2005). *El método biográfico en investigación social: potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.google.co.ve/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fasclepio.revistas.csic.es%2Findex.php%2Fasclepio%2Farticle%2Fdownload%2F32%2F31&ei=JHANUbWhM42a9QS0noDQAg&usq=AFQjCNEOjluU2QTzZmvrXUox4Y6j4DgtzA>. [Consulta: 2012, Enero 28].

Sarmiento, M. (2013). *Peatones con discapacidad no la tienen fácil en la calle. Últimas Noticias*. [Prensa en Línea]. Disponible: <http://www.ultimasnoticias.com.ve/noticias/ciudad/parroquias/peatones-con-discapacidad-no-la-tienen-facil-en-la.aspx>. [Consulta: 2014, Mayo 30].

Schütz, A. (1972). *Fenomenología del Mundo Social: Introducción a la sociología comprensiva*. Paidós: España.

Schaffer, R. (2000). *Desarrollo social*. México: Siglo Veintiuno Editores.

Strassburger, Hernández y Barquín (2004) "*Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica*" [Artículo en línea].

Disponible: http://www.isfie.org/documentos/guia_practica_lm.pdf. [Consulta: 2014, Agosto 15].

Universidad de Córdoba. (2014). *Trastornos de la personalidad. Trastorno narcisista de la personalidad*. [Artículo en línea]. Disponible en: <http://www.uco.es/informacion/webs/fundacioncastilla/documentos/archivos/formacion-residentes/residentes-2011-2012/trastornos-personalidad-narcisista.pdf>. [Consulta: 2014, Agosto 15].

Tal Cual. (2014) *¿Política de Inclusión?* [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.talcualdigital.com/nota/visor.aspx?id=103454>. [Consulta: 2014, Septiembre 02].

Tal Cual. (2011). *Burlas a Melamed. ?* [Artículo en línea]. Disponible: <http://www.talcualdigital.com/nota/visor.aspx?id=61591>. [Consulta: 2014, Septiembre 02].

Violo, Í. (2009) *¡Útil y victorioso!* Venezuela: Castel Roi Ediciones.

Violo, Í. (2010). *Por la dignidad, borremos el estigma que nos minusvalora*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://sites.google.com/site/discapacidadvenezuela/Home/articulos/borre>. [Consulta: 2012, Mayo 26].

Violo, Í. (2011). *Disc- cionario. Vocablos técnicos y comunes para precisar las discapacidades, habilidades y diversidad humana en Venezuela e Iberoamérica*. Venezuela: Asociación Civil Útil y Victorioso.

ANEXOS

[Anexo A-1]

[¿Política de inclusión?]

Por mi madre | 29/05/2014

Mucho se pregona en el Gobierno que el socialismo es igualdad y que allí cabemos todos, pero eso es mentira, pues una de nuestras periodistas, que padece una discapacidad, venía a la redacción con su bebé de 8 meses cuando un funcionario la detuvo, le reclamó que el coche estuviese abierto. ¿La respuesta del nuevo hombre socialista?: "Entonces no use este servicio, señora".



Mucho se pregona en el Gobierno que el socialismo es igualdad y que allí cabemos todos, pero eso es mentira. El pasado lunes nuestra reportera Dayimar Ayala venía a la redacción con su bebé de 8 meses. Por razones congénitas carece de cuatro dedos en su mano izquierda, razón por la cual debe trasladar al pequeño en coche.

Entró al sistema Metro en la estación Propatria, donde no le dijeron nada. Al llegar a su estación destino, Miranda, iba a salir por la puerta de servicio y un funcionario la detuvo, le reclamó que el coche estuviese abierto. Ella le dijo que entendía las normas pero que su discapacidad le impedía estando sola cargar el coche, pañalera y el bebé. ¿La respuesta del nuevo hombre socialista?: "Entonces no use este servicio, señora".

Haiman, ¿esa es la política de inclusión y respeto a los demás que pregonan en los parlantes del Metro? ¿Acaso tienen más derecho los ciclistas los domingos de montar sus bicicletas que una madre de entrar con el coche de su bebé? Ministro El Trouddi, a ver si trabaja mejor en esa formación del hombre nuevo.

[Anexo A-2]

[Burlas a Melamed]

La Nación | 11/11/2011

El Centro Simón Wiesenthal exige que Telesur despida a uno de sus periodistas que habría hecho "comentarios antisemitas" y por haberse burlado del tiempo que tardó el atleta venezolano con discapacidades en llegar a la meta en el maratón de Nueva York,



El Centro Simón Wiesenthal, una organización judía internacional de derechos humanos, exigió que la empresa de noticias **Telesur** despida a su periodista Manuel Antéliz "debido a sus comentarios antisemitas acerca del atleta con discapacidades Maickel Melamed".

El caso se refiere a unos comentarios que hizo el periodista cuando Melamed participaba en la maratón de Nueva York, algo que despertó la

admiración entre los usuarios de la red social por la superación de las dificultades físicas del atleta. Antéliz escribió en su cuenta: "#VamosMaickel es pura MODA... si no fuera judío, millonario y mediático, seguro en la calle lo tildan de 'tuyío' y le tiran par de monedas".

En la misma cuenta, el empleado de **Telesur** usó expresiones como "#melamedlasbolas" y se burló del tiempo que tardó el atleta en llegar a la meta, más de 15 horas. Curiosamente, aquél primer mensaje fue borrado de su cuenta.

En una carta al ministro para la Comunicación y la Información y presidente de Telesur, Andrés Izarra, el Dr. Shimon Samuels, director de Relaciones Internacionales del Centro Wiesenthal, y Sergio Widder, director para América Latina, reclamaron el despido de Antéliz por violación de la Declaración de Principios de la empresa, que sostiene que "aceptamos con responsabilidad el impacto de nuestras decisiones y actos", "promovemos la inclusión de todos y todas, sin distinciones que menoscaben la dignidad humana", y concluye: "contribuimos con el proceso de formación y modelaje de valores y conductas éticas de ciudadanas ciudadanos", según la página web del canal.

Según información extraoficial, la misma noche del 7 de noviembre, cuando Manuel Antéliz publicó sus comentarios contra Maickel Melamed, el escándalo llegó hasta oídos del ministro Andrés Izarra, presidente de Telesur, quien habría asegurado que la empresa "tomaría acciones".

El periodista ha asegurado que se retractó en twitter, pero los mensajes publicados sólo reflejan una defensa de su posición frente a los comentarios agresivos que recibió en consecuencia.

[Anexo A-3]

[Ventana de la Discapacidad: Barreras físicas vs barreras psicológicas]

Venprensa

Publicado 11 junio, 2012

Se deben modificar los estigmas sociales en cuanto al paso de personas con discapacidad al mundo y es que cuando se habla de barreras se hace referencia a un obstáculo que impide el acceso o la realización de alguna acción. Para las personas con movilidad limitada, discapacidad auditiva, visual, múltiple entre otras discapacidades, esta realidad se hace presente en muchos espacios del mundo.

Si bien es cierto que en algunos países desde hace algún tiempo se han venido diseñando espacios que permitan a las personas con discapacidad acceder a lugares con menor grado de dificultad, se habla de baños con medidas específicas, rampas, pasamanos, puestos de estacionamiento, inclusive acceso preferencial en cajas de súper mercados, bancos, entre otros.

Por otro lado Venezuela no escapa de este avance cultural, ya que en nuestro país contamos con una ley que determina ciertos artículos que velan por estos derechos y los cuales hacen responsables a los dueños de estructuras arquitectónicas el diseño y mejora de sus espacios, generando confort al momento del acceso; por ello se hace necesario a la sociedad cumplir con lo establecido para disminuir las barreras físicas y por ende mejorar la calidad de vida de quien lo requiere.

Sin embargo hay obstáculos psicológicos que se hace mucho más difícil de rediseñar o estructurar; la sociedad actual mantiene una percepción sesgada con referencia a la verdadera integración de personas con discapacidad al mundo y es que el comportamiento de personas en cuanto a materia de discapacidad hace evidente día a día el desconocimiento real en muchos ámbitos; educativos, emocionales e inclusive las barreras actitudinales.

Los diagnósticos siguen haciendo la diferencia para algunos y con ellos el micro pensamiento que hace referencia a las limitaciones más que en las posibilidades de quien lo padece, la importancia de esto es no pertenecer a ese grupo de micro pensadores, sino creer con esperanza en las conductas potenciales de todas y cada una de las personas con discapacidad, mirar más allá de una etiqueta permite evidenciar de forma asertiva las competencias que puede tener un individuo.

Romper con la barrera psicológica es mucho más difícil que la arquitectónica, sin embargo no es imposible. Venprensa – Luisana Camacho
Psicopedagoga