

Una vida en silla de ruedas.

¿Qué obstáculos son enfrentados día a día?

Resumen

La investigación se basó en estudiar la forma de vida de dos adolescentes con discapacidades psicomotriz. Se hizo hincapié en el problema de sus traslados en la ciudad de Tarariras y a su vez su inserción social.

Se eligió este proyecto porque queríamos ver la vida desde otra perspectiva, planteando así nuestros objetivos. Para llevar a cabo esta investigación nos comunicamos con ellas y les hicimos entrevistas para poder saber el estado de cada una.

Comprobamos así las dificultades que poseen en trasladarse en la ciudad y cumplimos en nuestro objetivo. No estaba en nuestro objetivo realizar la entrevista a Alejandra Forlán pero fue un gran incentivo para las jóvenes entrevistadas.

Problemas de investigación

- ¿Cuáles son los obstáculos con los que se enfrentan día a día?
- ¿Cómo se sienten, tanto físicamente, emocionalmente y psicológicamente?
- ¿Hacen un proceso de rehabilitación?
- ¿Concorre a algún centro de rehabilitación?
- ¿Cómo se trasladan en la ciudad?
- ¿Qué enfermedad tienen?
- ¿Cuáles son las dificultades que tiene las familias día a día?
- ¿Qué actividades realizan diariamente?
- ¿Sienten rechazo frente a la sociedad?

Fundamentación:

El problema a investigar es el traslado de una persona en silla de ruedas por la ciudad de Tarariras. Debido a la mala infraestructura de la ciudad, las personas poseedoras de silla de ruedas se ven afectadas al momento de trasladarse, ya que en algunos comercios, casas o instituciones no cuentan con rampas o puertas de gran tamaño a la hora de ingresar a ciertos lugares, al igual que las veredas de la ciudad son un gran problema para trasladarse ya que se encuentran muy deterioradas.

Objetivos

1-Acercamiento a las jóvenes con discapacidad motriz.

2- Que nuestra ciudad disponga de rampas.

Situación económica de ambas familias:

Valeria: Ella convive con los abuelos, en un hogar humilde, donde dispone de un espacio pequeño para trasladarse allí dentro. Viaja de vez en cuando a Argentina donde vive su madre y donde se hace estudios. Posee una silla de rueda motorizada gracias a una donación de un grupo de jóvenes llamados "LEOs de Tarariras" .

Tamara: convive con su madre, en el campo, se encuentra bien económicamente, pero su casa no dispone de las dimensiones adecuadas para una buena circulación, ya que con ella también vive otra persona con discapacidad. Poseen un buen vehículo lo cual lo usan para circular en la ciudad.

Hipótesis

En la ciudad de Tarariras en el año 2013 las instituciones y veredas se encuentran deterioradas, faltando rampas, por lo tanto todas las personas con discapacidad motriz no pueden ingresar ni transitar.

_ Población de estudio: Jóvenes con discapacidades motrices

_ Muestra decisionales: Las personas a entrevistar las elegimos por el motivo de su discapacidad y dificultad al manejarse por la ciudad.

Técnicas de investigación

Tabulación:

	idea	Argumento	contradicciones
--	------	-----------	-----------------

Psicóloga	Valeria y Tamara pueden caminar con bastones.	Deberían hacer bastante ejercicio para poder caminar, siendo que ya pueden llegar a caminar sin bastones ortopédicos	Cualquiera de las dos chiquilinas en ese sentido han tenido una involución bastante importante porque en realidad se están manejando solo en sillas de ruedas motorizadas, que se las regalaron. Tamara nunca lleo a los bastones.
	Tienen una constitución familiar que no ayuda mucho en la recuperación	No tienen la presencia del padre y Valeria por su parte no tiene a su madre cerca (la madre la ayuda cuando va de visita Valeria a Bs.As).	La abuela de Valeria la ayuda mucho alentándola para aceptar ayuda de psicólogos y de participar en nuestro proyecto. La madre de Tamara se muestra muy interesada en ayudarla, la lleva a todos lados que no puede acceder sola.
	Valeria ha tenido un gran avance en su apertura.	Antes era demasiado difícil dialogar con ella porque siempre estaba enojada y era difícil establecer una conversación. Se estuvo hablando con	

		ella para explicar el proyecto y se hablo bastante bien.	
	Sus personalidades	<p>Valeria aunque a veces le cueste tiene que aprender a manejarse con la gente. No se le puede plantear las cosa directamente, hay que ir despacio y cuidando su respuesta con mucha paciencia; si se le dice algo que no le gusta te hace “la cruz”. Al contrario, si ella se siente interesada, quiere decir que le cayó bien la idea y puede ayudarlas mucho más.</p> <p>Tamara no se va a dar mucha cuenta de decir lo que necesita porque tiene un nivel intelectual muy descendido (casi todo le da lo mismo).</p>	
	Integración social.	En el centro algunos están de acuerdo a la integración de discapacitados dentro de la educación para personas no discapacitadas; por otro lado otros opinan distinto, porque no se da ninguna integración, de hecho Tamara lo demuestra	

		<p>muchas veces, se ríen de ella, o le dicen cosas. Valeria en la época que concurría al liceo también se sentía discriminada por sus compañeros. Solo se muestra una integración en el jardín (ya que los niños no se dan cuenta que tienen compañeros down) pero cuando se empiezan a dar cuenta comienza la discriminación.</p>	
	<p>Los padres no entienden porque no pueden seguir una carrera sus hijos.</p>	<p>Se ha planteado el tema de las notas al liceo y a la UTU, se hablo con los directores pidiendo que se ponga la nota real, porque tienen tolerancia pero esas notas son aceptables pero no son reales.</p>	
	<p>Para los padres son una "carga"</p>	<p>Para los padres es mucho más difícil, porque conviven con ellas y es una "carga" importante para el resto de sus vidas. Aunque hay padres que no quieren admitir o no entienden que sus hijos tienen discapacidades.</p>	
	<p>Tamara y Valeria poseen la misma</p>	<p>Las dos muchachas poseen una enfermedad llamada mielomeningocele.</p>	

	enfermedad.		
	Su esfuerzo.	Valeria es una chica muy ágil, es mas independiente que Tamara y del torso para arriba se maneja perfectamente bien, tiene fuerza y ella se puede mover de un lugar a otro, al contrario Tamara no lo hace, es mas haragana, pero tampoco tiene mucho estimulo.	

	idea	Argumento	Contradicciones
Alcaldesa	Presentación de nuestro proyecto y se pregunto si tenían proyectos de rampas.	Se vio interesada con el proyecto y contó que se van haciendo 10 rampas en tarariras y que este años se estima hacer 10 rampas más y seguir durante el 2014 en dicho proyecto, hasta que cada esquina de tarariras tenga sus dos rampas correspondientes, empezando por las calles más transitadas e importantes.	
	Inquietudes de Tamara y Valeria por las rampas.	La alcaldesa ya había trabajado con una de las chicas por las rampas y no pudo concretar un trabajo preciso y que continuáramos porque talvez con	

		nuestra edad más cercana podríamos tener mas afinidad y concretar donde quieren las rampas.	
--	--	---	--

	idea	Argumento	Contradicciones
	como ingresar a los centros (instituciones, comercios, etc) y como trasladarse por la ciudad	no puede ingresar a lugares esenciales en el pueblo por no tener un acceso adecuado para personas en silla de ruedas	
	Es independiente.	Se traslada sola y su abuela la ayuda a vestirse y bañarse.	Ella puede vestirse sola, y hacer diferentes cosas sin ayuda.
Valeria	No concurrencia a la escuela del hogar.	Quería hacer unos cursos pero no se dio, porque no puedo ingresar a la institución. Los escalones son muy altos y mi abuela no puede ayudarme porque está muy mal de la columna.	Hay salones abajo para gente mayor que van a los cursos por que no pueden subir los escalones.
	Ingreso a la UTU	Se complica un poco porque hay un escalón un poco elevado.	
	No hay personal en el centro.	Puede caminar con bastones pero le hace falta el equipo del centro para hacerlo.	

	Bailes y consumo de alcohol	Yo he ido, pasa que ahí yo no puedo ir sola. Puede consumir alcohol si, pero toma muchos medicamentos y antibióticos.	
	Mención sobre Alejandra Forlan.	La conoce de nombre, por el accidente que tuvo.	

	idea	Argumento	Contradicciones
Tamara	Dificultades a acceder a instituciones, comercios, movilizarse por las veredas, etc.	En casi todos los comercios o lugares hay siempre uno o dos escalones, no siendo un acceso adecuado como instalar rampas.	
	No se maneja sola.	Requiere de la madre para trasladarse, ya sea a la ciudad u otros lugares (excursiones, etc). La accesibilidad al transporte es difícil en silla de ruedas.	Hay veces en que se puede manejar con el bastón.
	Discriminación	En su propio espacio de estudio sufre de discriminación de sus compañeros.	
	La gente no respeta el lugar del otro.	Hay una rampa en el ingreso a la UTU a la cual los demás dejan motos sobre ella, impidiendo así el ingreso normal a Tamara a la institución. Se piensa	

		señalizarla y poner varillas así la dejan libre.	
	Cambio de silla.	La silla motorizada cambia un montón, pero dentro de la casa no la puede usar ya que es una silla muy grande y las puertas son angostas y el baño es chico.	
	Excursiones, traslado e intimidad.	La madre la lleva a todos lados, no solo la traslada sino que al momento de su intimidad no está otro y esta ella.	
	Enfermedades	Hidrocefalia y mielomeningocele.	
	No hay personal en el centro.	No hay fisioterapeuta en el centro, “están que tiran y arrancan”, lo cual le dificulta a su recuperación.	
	Trato de los profesores hacia ella.	La tratan igual que a los otros alumnos.	
	Mención sobre Alejandra Forlan.	No la conoce en persona pero la ha visto.	

	idea	Argumento	Contradicciones
Alejandra Forlan	Objetivo de la fundación: Prevenir accidentes, generar instancias de	Tras el accidente al surgir que la llamaban seguido, pidiéndole consejos y diferentes testimonios, tomo la decisión de tratar de	Depende de sus asistentes y tiene personas contratadas para que la trasladen, como una forma de adaptación en un

	<p>apoyo a las personas que sufren y promover los derechos de las personas con discapacidad.</p>	<p>prevenir accidentes, con diferentes acciones.</p>	<p>mundo donde nada es accesible. Ella siente que las personas no cumplen con ciertas cosas, "Tienen la obligación de trasladarme".</p>
	<p>motivación para Tamara y Valeria</p>	<p>"no deben sentirse menos por sus discapacidades, cada una de nosotros tenemos derecho a la vida tenga o no discapacidad, poder trabajar, estudiar, salir, pasear y demás. Hay que demostrar que se puede aunque tengamos discapacidades todos somos iguales. Solo se necesita la cabeza y lo demás son solo obstáculos; siempre se cambian los sueños, pero no por eso vamos a dejar de valorar la vida, por algo pasan las cosas".</p>	
	<p>No presenta rampas en su centro.</p>	<p>Como es un centro, acuden a al mismo muchas personas con discapacidad motriz, y al no contar con rampa, se</p>	<p>Ella no cree que hagan falta rampas en su institución.</p>

		les dificulta el ingreso a sus oficinas.	
	Ayudas y consejos	Aparte de visitas Alejandra Forlan recibe e-mails con peticiones de ayuda y consejos	
	Viajes al interior	Ha viajado al interior, pero le gustaría viajar más ya que se siente muy agradecida.	

Análisis de las entrevistas

- A Valeria y a Tamara le preguntamos si habían rampas donde ellas puedan pasar y facilitar su transporte por la ciudad. Ellas nos contestaron que había muy pocas rampas por las cuales pasar. Alejandra Forlán contestó que la trasladaban en camioneta y que no andaba por las calles.

- Le preguntamos a la alcaldesa los proyectos de rampas que tenían pensado, y contestó que van haciendo 10 rampas y piensan hacer más. Nuestro objetivo era proponer hacer más rampas en la ciudad, para ayudar a Valeria y a Tamara, y a la persona que lo necesite para trasladarse más cómodamente.

- Les preguntamos si hicieron o quieren hacer alguna otra actividad fuera del horario de clase, las dos contestaron que la escuela del hogar era una linda actividad que querían cursar pero nunca pueden ya que las clases son un piso más alto y tienen escaleras las cuales no las pueden subir.

- Se les preguntó si a alguna de ellas las discriminan por su discapacidad. Valeria contestó que a ella no, no le hacían ninguna discriminación, mientras que Tamara contestó que a ella sí y se nota más en la UTU. Valeria agregó que en los locales bailables también la discriminaban.

- Les preguntamos cómo se trasladaban. A Tamara la traslada la madre ya que vive en el campo, muy alejada de la ciudad y necesita sí o sí que la trasladen, Valeria se traslada sola, ya que vive en la ciudad.
- Se les comentó sobre la entrevista a Alejandra Forlán, y preguntamos si la conocían,, Valeria dijo que solo la conoce de nombre, y Tamara en persona no, pero la ha visto.
- Preguntamos si alguna vez alguna utilizó como medio para moverse un bastón, Valeria contestó que si, pero Tamara no. Lo mismo nos respondió la psicóloga.
- Las dos poseen la misma enfermedad(a pesar de otras) mielomeningocele.
- Tanto las dos familias como el centro, dan por hecho que no hay fisioterapeuta, pero las familias se encuentran disconforme porque no hay un equipo completo para las recuperaciones.
- Hay una gran diferencia entre ellas, Valeria es muy independiente se puede manejar muy bien sola sin depender de nadie, al contrario Tamara depende mucho de su madre que le hace la mayor parte de sus cosas. Valeria además es un poco irritante a la hora de expresarse con los talleres del centro. Por el contrario, Tamara es muy tranquila en ese tema, se socializa muy bien, aunque dicho por la psicóloga le da lo mismo por su discapacidad mental, que no se da mucha cuenta de las cosas, pero es más fácil trabajar con ella.
- Las dos familias muestran mucho interés en la recuperación de estas chiquilinas, ayudándolas en todo lo que esta a su alcance.
- El cambio de silla “normal” a una motorizada ha resultado de gran ayuda para ambas, pero a su vez por la comodidad de la misma han tenido un decaimiento en su proceso de rehabilitación.
- El proyecto de las rampas ya está en marcha, están poniendo rampas en muchos lugares de la ciudad. Ella contó que quiso trabajar con una de las jóvenes pero no pudo porque no cooperó mucho con las preguntas que le

hicieron, es más se le había dado un mapa para que les indicara a donde le costaba más ingresar, pero el proyecto falló.

Conclusiones:

- Cumplimos nuestro primer objetivo (Como objetivo se espera un acercamiento de estas chicas a tratar y su vida.) mediante las entrevistas que le realizamos a Valeria y Tamara, y paralelamente también a Alejandra Forlán.
- Como segundo objetivo (Que nuestra ciudad disponga de rampas) la alcaldesa ya realizó la campaña de ambientar las veredas para personas que necesitan usar silla de ruedas para trasladarse, colocó 10 rampas, y para un futuro piensan colocar más rampas. Esto lo realizó conjuntamente con las chiquilinas, por lo cual se decidió ayudar a ubicar donde tienen las chiquilinas problemas de acceso, esto último no se llevó a cabo. La idea que nosotros propusimos con nuestro proyecto le agradó porque sería más fácil con nosotras, llegarles a ellas ya que nuestras edades se acercaban y les dábamos más confianza en hablar y expresarse libremente. La alcaldesa aconsejó que fuéramos a plantearle estos problemas de dichas jóvenes para ingresar a sus comercios para poder llegar a un acuerdo que les solucionara sus problemas, y que además contáramos con su cooperación.
- Las chiquilinas entrevistadas corroboraron nuestra hipótesis, en la ciudad no hay lugares con ingresos apropiados (rampas), al igual que el mismo traslado por veredas.
- Se demuestra la discriminación que expresan las chiquilinas, más bien en su entorno educativo. A veces no nos damos cuenta que cuando intentamos ayudar a los demás con demasiado empeño y amor, se puede tomar como discriminación por querer hacerle las cosas que creemos que no pueden hacer.
- Estas chiquilinas si pueden caminar con ayuda de bastones, pero necesitan mucho esfuerzo de ellas y de su familia, pero también desde el Centro, demostrándose ellas desconformes por que no haya fisioterapeuta o un equipo completo.
- Se demuestra también la gran ignorancia y mal uso, con respecto a la utilización de las rampas que si existen como la rampa de la UTU que es mal

utilizada por el resto de la sociedad, no dejándoles así espacio a las personas que necesitan utilizarlas.

- A veces no nos damos cuenta las cosas que tenemos, la riqueza enorme de felicidad que nos puede llegar a dar una persona en nuestra vida con pequeñísimos gestos, que por más que no sea lo que esperamos se puede superar e intentar vivir mejor con ello. No somos perfectos, pero aún así las personas siguen teniendo en su mentalidad que situaciones como esta de tener chiquilines discapacitados es una “carga” y esto lo tenemos inculcado desde hace años en esta sociedad.

Bibliografía

- Fundación Alejandra Forlán

<http://www.fundacionalejandraforlan.org/>

- Ley 18651

<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor=>

- Enfermedad

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001558.htm>

