

# 05 LA POLIO Y LA DISCAPACIDAD FÍSICA: HISTORIA DE CINCO MUJERES DE GUATEMALA

Lizzeth Sánchez, colegiado: 6756

## Nota de autor

La correspondencia referente a este artículo debe dirigirse a Lizzeth Sánchez. Correo electrónico: lizsuperstart@gmail.com

## Resumen

La poliomielitis es una enfermedad aparentemente erradicada en Latinoamérica, no obstante, las personas que adquirieron el virus causante de esta enfermedad viven con múltiples secuelas, una de ellas es la discapacidad física, pues el virus ataca las neuronas de la médula espinal. Otras secuelas se derivan específicamente por la condición de discapacidad, como la vivencia de barreras. Estas barreras se agudizan si además de la discapacidad se añaden otros factores a la persona que las viven, por lo que se evidencian efectos interseccionales. Por ello, este trabajo tiene como objetivo mostrar la vivencia de esta condición por medio del testimonio de cinco guatemaltecas, tres con secuelas de polio y dos madres de personas que tuvieron la enfermedad.

**Palabras clave:** barreras, discapacidad física, interseccionalidad, secuelas, virus

## Abstract

Poliomyelitis is a disease apparently eradicated in Latin America, however, people who acquired the virus that causes this disease live with multiple consequences, one of which is physical disability, since the virus

attacks the neurons of the spinal cord. Other consequences are derived specifically from the disability condition, such as the experience of barriers. These barriers become more acute if, in addition to the disability, other factors are added to the person who experiences them, for which intersectional effects are evident. Therefore, this work aims to show the experience of this condition through the testimony of five Guatemalan women, three with sequelae of polio and two mothers of people who had the disease.

**Keywords:** barriers, physical disability, intersectionality, aftermath, virus

## Introducción

Este trabajo inició con una investigación para el curso Memoria y Discapacidad de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad. La misma fue realizada por Lizzeth Sánchez, Sara Calderón, María Hernández, Claudia Chew y Lucrecia Escobar; a quienes se consultó por escrito y dieron su consentimiento para poder reconstruir el trabajo que es el que se presenta. Por lo anterior el trabajo que se presenta es una nueva versión del proyecto La poliomielitis y las mujeres.

El virus de la poliomielitis es una enfermedad que ha sido considerada erradicada en Guatemala, pero que aún existe en varios países del mundo. Las personas que adquirieron el virus presentan secuelas psicológicas, sociales y físicas debido a que afecta principalmente las neuronas motoras. Detrás de cada caso hay una

historia que cuenta la experiencia de la persona, su familia y quienes han compartido la vida con ellos. Así como la manera como cada uno ha enfrentado las consecuencias de la poliomielitis, pues la discapacidad les ha afectado en distintos grados y es una de las razones por las que sus vivencias son distintas.

Este trabajo tiene como objetivo hacer el ejercicio de memoria donde se documente el testimonio de cinco guatemaltecas, tres con secuela de polio y dos madres de personas que tuvieron la enfermedad. Se busca hacer evidente el impacto de la epidemia de poliomielitis en el país alrededor de los años 1962–1972. De igual forma evidenciar las secuelas de este virus en la vida personal, familiar, laboral y social en las personas que lo adquirieron.

Para el efecto se han consultado, además de los testimonios, textos sobre el tema para contar con sustento teórico que permita ampliar la visibilización de la situación que cada persona vive de acuerdo con su entorno social, los retos que ha enfrentado, las barreras que ha tenido que vencer y la manera como las personas los perciben. Con las historias de estas mujeres se han encontrado elementos compartidos como el ser mujer con discapacidad, ser madre de un hijo con discapacidad, el rol que juega la familia, el rol de las instituciones, la maternidad y las barreras y adversidades que han tenido que vencer debido a la discapacidad física que les causó la polio. Además de conocer el contexto histórico en el cual se dio la epidemia de polio en el país y las implicaciones psicosociales que conlleva.

Este trabajo tiene por objetivos reflexionar la experiencia de cinco mujeres guatemaltecas respecto a las secuelas derivadas de la polio, describir las principales condiciones de vida, analizar diferencias y similitudes en su experiencia respecto a las secuelas derivadas de la polio e identificar las barreras a las que se han enfrentado. La publicación de este trabajo

tiene mayor significado debido a que una de las participantes mujeres falleció pocos meses después de participar en esta investigación por el virus de covid-19. Se hace este trabajo como un homenaje póstumo para Mara Herrearte EPD, una mujer con discapacidad física como secuela de la polio que luchó para que sus derechos no fueran violados y tener las mismas oportunidades que los demás.

---

## **Aspectos metodológicos**

### **Método**

Este trabajo de memoria y discapacidad sobre la poliomielitis y las mujeres, se construye bajo un enfoque cualitativo, pues se trata de interpretar fenómenos humanos a través de las propias palabras de los participantes por medio de sus testimonios (Balcázar et. al., 2013) y el alcance de esta investigación fue exploratorio. El diseño de esta investigación fue narrativo que tiene como fin entender hechos, situaciones o fenómenos que involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones por medio de experiencias compartidas por quienes las vivieron (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). El método de recolección de datos fue la entrevista a profundidad.

### **Instrumento**

Para obtener la información se realizaron dos entrevistas con cada participante. La primera con el objetivo de conocer de manera general su historia de vida respecto a la discapacidad física como secuela de polio en madres y mujeres. Esta entrevista fue no estructurada y se realizó individualmente con cada participante en una fecha y hora acordada con cada una.

La segunda entrevista fue semiestructurada y se tomaron como base los elementos comunes extraídos de las primeras entrevistas realizadas. Dichos elementos están enfocados en maternidad, apoyo familiar, privacidad e intimidad, su experiencia en centros o instituciones médicas y las barreras que han vivido. Se realizó individualmente con cada participante en una fecha y hora acordada con cada una. Las entrevistas se realizaron con las madres de manera personal y con las mujeres adultas por medio de llamada telefónica y video llamada.

### **Análisis**

Para el análisis de las entrevistas se utilizó la metodología de análisis de contenido, las unidades de contexto son las entrevistas realizadas, las unidades de registro son los párrafos de las experiencias compartidas y las categorías fueron creadas durante el análisis de los datos. La información se categorizó en aspectos relativos a la discapacidad, género, la relación familiar, intimidad, maternidad y las barreras. Además, cada integrante del equipo de investigadoras transcribió y analizó una entrevista y luego se discutió en grupo sobre los elementos comunes (categorías) (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

### **Aspectos éticos**

Para realizar este proyecto se aplicó a cada participante un consentimiento informado. En dicho documento se dio a conocer el objetivo del proyecto y el procedimiento a seguir. También como parte del mismo se les solicitó autorización para grabar y discutir las entrevistas realizadas, la utilización de su nombre o un pseudónimo y la divulgación de la información obtenida.

### **Características del grupo participante**

Para la selección de los participantes se utilizó la técnica de muestra por conveniencia, pues las personas debían presentar ciertas características como ser mujer o madre de una persona con discapacidad física como secuela del virus de la polio. Este trabajo se realizó con cinco mujeres, entre ellas dos madres con edades de 84 y 83 años respectivamente y tres adultas con secuelas de polio de 52, 54 y 57 años de edad. Las cinco participantes se reconocen como mestizas. Cuatro de ellas residen en el departamento de Guatemala, tres en la Ciudad Capital y una en Mixco, mientras que solo una participante reside en el interior del país, específicamente en Chimaltenango (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

### **Resultados y discusión**

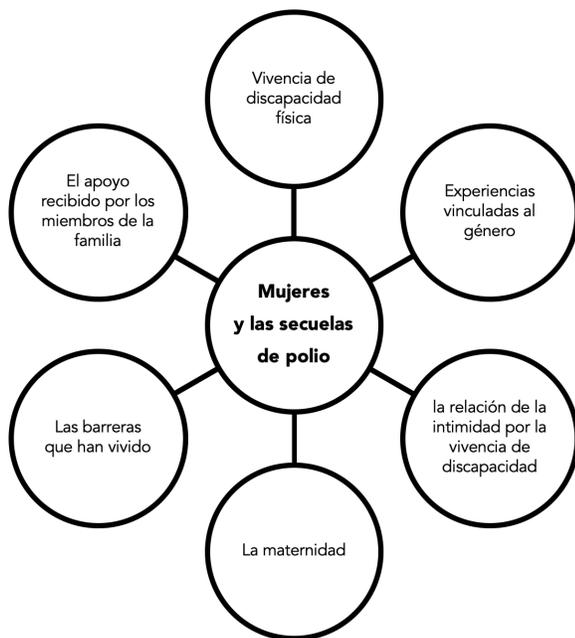
En este apartado se presentan los resultados vinculados con la teoría que alude al tema expuesto. Se realizó de esta manera para poder tener una reflexión y conectar directamente la experiencia de las participantes con la condición de discapacidad física como secuela del virus de la polio y la información documental. Después de realizar el análisis de la información obtenida se lograron establecer siete categorías o áreas en que las participantes coinciden en tener experiencias similares.

En la Figura 1 se evidencia que las mujeres participantes coinciden en que han vivido más experiencias negativas vinculadas al hecho de ser mujeres (intimidad, maternidad y ser quien cuida a los hijos, entre otras) y a la condición de discapacidad física como secuela del virus de la polio (barreras sociales, físicas y atención médica, entre otras). Esto es una evidencia que las mujeres participantes vivieron y siguen teniendo efectos interseccionales. Un hecho a resaltar es el apoyo familiar que cada una recibió, principalmente de las miembros mujeres,

pues fue común que los padres o esposos se separarán de la familia según la información obtenida.

### Figura 1

*Categorías en que coinciden las vivencias de las participantes.*



A continuación, se presenta la Tabla 1 con los comentarios de las participantes de acuerdo a cada categoría. En ella se muestra que el apoyo familiar es vital, los comentarios de las participantes muestran cómo la sociedad tiene una deuda con las personas en condición de discapacidad para que puedan gozar de todos sus derechos y libertades fundamentales. Esta deuda empieza con la invisibilización de este colectivo por los gobiernos de turno.

## Tabla 1

Comentarios de las experiencias de las mujeres participantes según cada categoría.

Categoría	Comentarios
Madre y mujeres: de acuerdo a los roles sociales construidos.	<p>“En la mañana lo llevaba a terapia y por las tardes realizaba sus ejercicios en casa” “hice todo lo que pudo por él y no me arrepiento de nada” (Participante 1).</p> <p>“Desde entonces inició todo un proceso que en ese momento sentía que era un calvario al estar llevando a su hija de arriba para abajo” (Participante 2) refiriéndose a las dificultades que tenía al llevar a su hijo a todas las terapias.</p> <p>“Yo soy la tercera de mis trece hermanos, me tocó cuidar a los más pequeños, porque mi papá era alcohólico y mi mamá trabajaba de lavar, planchar o lo que le saliera para podernos alimentar” (Participante 4).</p>
Apoyo y relaciones familiares	<p>“Yo me quedé en el hospital cuando le dijeron a mi mamá que tenía polio, yo regresé del hospital a los 9 años. Es un poco raro, porque yo no conocía mi familia, solo conocía a unas enfermeras” (Participante 3).</p> <p>“Cuando me tocó regresar a trabajar..., fue mi suegra quien le hacía sus ejercicios en la casa” (Participante 1).</p> <p>“Mi familia me apoyaba en darme de comer y a sacarme y a recibirme cuando llegaba en la noche” (Participante 3).</p>
Intimidad	<p>“Nosotras lo cambiábamos hasta que él pudo solo. La ventaja siento que fue que tenía 3 hermanos varones y ellos le ayudaron” (Participante 1)</p> <p>“Pues para mi hija yo siempre fui la que se encargaba de ayudarla a ir al baño, cambiarse” al crecer, comenta: “En la mañanita se baña sola y lava su ropa sola. Ella se baña en la pila porque en el baño no entra la silla. Nosotros la ayudamos. Ella se cambia sola, se embellece sola. Ella se puede subir su pantalón solita” (Participante 2)</p> <p>“Los baños no tienen puertas grandes ni espacios amplios, yo no puedo entrar al baño cuando lo necesito y muchas veces tengo que hacer mis necesidades en otro lado como el patio y en un bote” (Participante 3).</p>

Categoría	Comentarios
Maternidad	<p>“Siempre tuve miedo que algún hombre quisiera hacerle algo a ella porque no se podía mover y no se defendiera” (Participante 2)</p> <p>“Tuve una experiencia de que me querían violar, una mi amiga se dio cuenta y me ayudó y no dejó que pasara” (Participante 3).</p> <p>“Para mí el momento en que me casé fue el resultado de mis sueños y mucho más cuando el médico me dijo que estaba embarazada” (Participante 5)</p> <p>“Estuve embarazada 2 veces y las dos veces perdí a mi bebé. El segundo se me vino, fue algo muy doloroso. Yo ya no quería tener hijos, pensaba en que si fuera normal no me pasaría esto...” (Participante 3).</p> <p>“Yo decía, yo no sirvo para tener hijos, yo ya no quiero nada y le dije al doctor que me hiciera una carta para que me operen, en ese tiempo el IGSS no aprobaba eso, decían que no porque luego se podrían arrepentir” (Participante 3).</p> <p>“Mi pareja se fue con una persona normal” (Participante 4)</p> <p>“yo solo tuve problemas en trasladarme de un lugar a otro (por los buses), muchas veces los choferes me veían y no me paraban” (Participante 4).</p>
Sociales	<p>“en la calle me gritaban, yo que ustedes los tendría encerrados en un asilo, o los tendría encerrados en algún lado” (Participante 3),</p> <p>“Cuando he ido a restaurantes o lugares así, me dicen ¿Qué hace aquí?, salgase, me dicen que me quite porque estorbo, por mi silla de ruedas” (Participante 3).</p> <p>El trabajo que yo realizaba era para que me pagaran Q10 mil, pero solo me pagaban Q2,900” (Participante 5).</p> <p>“En el colegio si vivió discriminación, le ponían apodos, refiere que hasta miedo le daba ir, pero “cuando uno se hace él valiente puede sobresalir de todo” (Entrevista 4).</p>

De acuerdo a lo anterior se presenta a continuación un análisis vinculado a la información recabada con información teórica que muestra un panorama más profundo de las vivencias de las mujeres en condición de discapacidad física como secuela de la polio. Esta información

inicia con la historia de la polio en Guatemala. Luego se hace referencia al apoyo de los centros médicos hacia las familias con un miembro con el virus de la polio, después la condición de discapacidad física como secuela de dicho virus y posteriormente se desarrolla cada categoría expuesta anteriormente.

### **Historia de la poliomiélitis en Guatemala**

Guatemala, al igual que muchos países vivió la epidemia del virus de la poliomiélitis. Muchas personas fueron afectadas por este virus y viven con secuelas causadas por él. El virus de la polio se propagó a muchos países en diferentes años, no obstante, hubo incremento en los años 50, 60 y 70. Este incremento en los casos hizo que este virus fuera una prioridad para su estudio y que se preparara una vacuna que lo previniera. A continuación, se presenta una línea de tiempo de los sucesos más destacados relativos al virus de la polio en el país (Girón Martínez, 1958).

#### **Línea de tiempo: la polio en Guatemala y las vacunas<sup>1</sup>**

##### **Antes de los años 50**

**1938.** La poliomiélitis en Guatemala se menciona por primera vez como causa de muerte en los registros de la Dirección General de Estadística.

**1948.** Se tiene la certeza de haber diagnosticado los primeros casos presentados en el país, lo que permite que se cree al público una clínica provisional.

##### **Años 50**

**Inicios de la década de 1950.** La enfermedad fue estudiada en el país por médicos

guatemaltecos y extranjeros desde diferentes puntos de vista. Por ejemplo, se estudió en el campo inmunológico, etiológico y clínico, entre otros. Un dato a resaltar es que la enfermedad no ha recibido la atención que se requería para que no se convirtiera en epidemia.

**1954.** Se nombra al Dr. Miguel Angel Aguilera como médico especialista en rehabilitación de la clínica de poliomiélitis que fue el primer centro de Rehabilitación del Ministerio de Salud, actualmente Hospital de Ortopedia Dr. Jorge Von Ahn.

**1954.** Jonas Salk logró producir una preparación de los tres poliovirus, inactivándolos con formol para crear una vacuna.

**1955.** Se registraron un total de 78 casos de niños con secuelas de poliomiélitis. Todos los datos registrados demuestran que los más afectados eran los más pequeños de la sociedad (edades comprendidas de 0 a 12 años). Un dato interesante y que hasta el día de hoy es significativo, es que la mayoría de casos reportados se registran en la capital del país, sin tener en cuenta que en los departamentos pueden existir más casos. Por falta de acceso a la información y a la salud, por muchos años no se solicitó apoyo, evaluación o seguimiento; por lo tanto, hubo un sub-registro (Martínez, 1958).

**1955.** El 17 de agosto se inaugura el curso/instituto de fisioterapia profesional con apoyo del Ministerio de Salud por iniciativa del Dr. Aguilera, quien era el jefe médico de la clínica de poliomiélitis y tenía claro que un aspecto clave dentro de la recuperación de pacientes con secuelas físicas de la poliomiélitis, es la fisioterapia.

<sup>1</sup>Es importante hacer mención que esta línea de tiempo se realizó con información obtenida de la indagación documental y comunicaciones personales con personas cercanas a las instituciones. Esta indagación estuvo a cargo de María Hernández y Claudia Chew.

**1955.** Salk realizó pruebas de campo de la posible vacuna, estas acciones fueron supervisadas por Francis (comunicación personal). Con estas pruebas se obtuvo la primera vacuna antipolio.

**Entre 1955-1960.** Sabin, Cox y Coprowski, desarrollan las vacunas de virus atenuados con lo que se hizo realidad disminuir considerablemente la incidencia de la enfermedad a través del uso masivo de estas vacunas.

**De 1956 a 1958.** Se registra el punto más alto de la epidemia de polio en el país. Fueron 140 casos los que afectaron nuevamente a niños y adolescentes de 0 a 13 años de edad, que representó el porcentaje más alto, nuevamente en la capital. Es importante resaltar que en ese entonces las vacunas eran aplicadas en los centros de salud de las comunidades cercanas, de esta manera tenían más acceso a ella.

**En enero de 1956.** Se inaugura el Instituto de Rehabilitación Infantil con el cual se esperaba hacer frente a la epidemia de la poliomielitis y se tenía como médico jefe al doctor Miguel Ángel Aguilera, actualmente llamado Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación.

**1958.** Se anunciaba que el Instituto de Fisioterapia contaba con personal capacitado en las áreas de medicina física y rehabilitación, cirujanos ortopédicos y psiquiatras para dar seguimiento a todos los que fueran referidos por alguna consecuencia derivada de la poliomielitis. Asimismo, contaban con equipo especializado en atender a los pacientes. En estructura contaban con sala de operaciones, rayos X y clínicas muy especializadas en el campo de la rehabilitación. Las damas Rotarias de la Organización de las Naciones Unidas, donaron un equipo para un taller de prótesis.

## **Después de los años 50**

**1976.** Ocurre el terremoto que dejó muchos daños en infraestructura en la Clínica de Poliomielitis por lo que el señor Villa (comunicación personal) y el director de la clínica infantil doctor Felipe Castañeda se ven en la necesidad de realizar las gestiones necesarias ante el Ministerio de Salud para que les sea donado un terreno y construir las nuevas instalaciones de la misma. Ante tal solicitud, el Ministerio de Salud concede la petición y donan el terreno para construir una clínica que actualmente es conocido como Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, ubicado en la 9ª Ave. 7-01, zona 11.

**De 1968 a 1980.** El Instituto de Rehabilitación Infantil y Clínica de Poliomielitis reportan que durante este período se registraron en Guatemala 2991 casos de poliomielitis paralítica.

**1980.** Se hace cambio de dirección de la Clínica de Poliomielitis. Toma posesión el Dr. Mario Antonio Luna de Floran, quien logra conseguir un edificio para instalar de manera definitiva la Escuela Nacional de Terapia Física, Ocupacional y Especial. Actualmente, la escuela se encuentra en las instalaciones del Hospital de Rehabilitación y Ortopedia Jorge Von Ahn, ubicado entre la avenida Elena y la avenida Centro América de la zona 1 de la ciudad capital. Del 2000 a la actualidad aproximadamente. El Hospital de Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn dejó de atender casos de polio, por lo que ahora se cuenta con un espacio para brindar asilo a adultos mayores. Es un grupo de 49 personas de entre 56 y 90 años con enfermedades crónicas, algunas de ellas con secuelas de polio (PDH, 2021).

**El 19 de junio del 2020.** El Ministerio de Salud propuso convertir el Hospital de Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn en un centro de

atención a pacientes con covid-19. Por tal motivo, los servicios de ortopedia y rehabilitación no funcionan actualmente; no obstante, los adultos mayores, en condición de vulnerabilidad ante la enfermedad, sí residen ahí a pesar de que el hospital no es lo suficientemente grande para recibir esta clase de pacientes y además no hay área de intensivo. Tampoco emergencia ni ventiladores y tampoco insumos ni personal y se pone en riesgo la salud y la vida de nuestros residentes (Gobierno de Guatemala, 2021).

Las mujeres participantes de esta investigación, comentan que sus hijos adquirieron la polio en el año 1962 y 1972 respectivamente. Por otro lado, las mujeres adultas señalan que adquirieron el virus en los años 1969 (2) y 1974 y que son las secuelas de este virus las que les provocaron deficiencia física. Estos años reflejan que hubo mayor contagio entre 1969 y 1974.

### ***Instituciones y el virus de la polio***

Las instituciones médicas han sido el soporte que han tenido las familias para poder sobrellevar la enfermedad de la polio y posteriormente sus secuelas. Estas instituciones eran las encargadas de evaluar a los niños que llegaban con síntomas y signos similares. Ellos les confirmaban a los padres o encargados el diagnóstico y luego los dejaban internados para poder dar tratamiento. Una madre recuerda que:

La clínica de poliomielitis estaba llena de niños, se recuerda que habían alrededor de 52 niños en ese momento, y con ellos muchos padres de familia preocupados. En ese momento le informan que Ismael Antonio se debe quedar hospitalizado, porque si se lleva la parálisis le puede llegar a los músculos respiratorios causándole la muerte (Entrevista 1)

En esta época era frecuente que las familias optaran por acudir a instituciones para

poder apoyar a su hijo y que tuviera mejores condiciones. En el caso de las participantes acudieron al Instituto de Rehabilitación Infantil y Clínica de Poliomielitis y el ahora Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Von Ahn de León. Estas instituciones en la época ya contaban con especialistas en medicina física y rehabilitación, pediatras, cirujanos ortopédicos y psiquiatras, además de enfermeras, fisioterapeutas, técnicos en prótesis y trabajador social (Girón, 1958).

Estas instituciones atendían a las personas en cualquiera de las tres fases de la enfermedad. Estas fases son: aguda, de convalecencia y crónica. En la fase aguda las acciones que tomaban eran de reposo absoluto, posición adecuada del paciente, observación de dificultades respiratorias, intestinales y urinarias, ingesta de medicamentos, empaques calientes, alimentación balanceada y realización de exámenes rutinarios (Girón, 1958).

En la fase de convalecencia después de un período hospitalario se trasladaba al departamento de rehabilitación, ya que era el momento oportuno para realizar una evaluación general y conocer los músculos invadidos por el virus. Con frecuencia las familias no llevaban inmediatamente al niño al hospital para brindar la rehabilitación, sino que esperaban meses y posteriormente acudían al hospital. En la última fase ya eran asistidos quirúrgicamente, en este caso se debía considerar que se realizaría gran cantidad de intervenciones y luego continuar con la rehabilitación por fisioterapia (Girón, 1958).

Las madres participantes comentan que ellas vacunaron a sus hijos para la prevención de la polio en el Centro de Salud de la zona 3, no obstante, al poco tiempo de vacunarlos/as se enfermaron y los/las diagnosticaron con el virus de la polio. Por otro lado 2 de las 3 mujeres adultas participantes no se les vacunó para la prevención del virus.

Las cinco participantes mencionan que llevaron el tratamiento de ellas o de sus hijos en el Hospitalito de la zona 3 de la ciudad capital cercano al Cementerio General “Desde entonces empezó el calvario de estar viniendo con ella de arriba para abajo, la tuve en el hospitalito que está por el Cementerio General, ahí estuvo internada casi un año” (Participante 2). Ellas señalan que en esa institución “solo había niños con polio” (Participante 1).

En cuanto a los servicios que ofrecían las participantes coinciden en que recibían terapia física. “mi mamá me llevó durante los primeros 6 años donde me hacían terapia en mi pierna” (Participante 4), “en el hospital me daban terapia física, era un hospital donde miran la polio y a personas con discapacidad, estuve allí hasta los 9 años” (Participante 3) y “recibía las terapias físicas, que eran dolorosas” (Participante 5).

En cuanto a la relación entre las pacientes y el personal de salud, las participantes comentan tanto situaciones afectivas y positivas como negativas, de malos tratos hasta el punto de ya no brindarle la atención. “yo era muy molesta, las señoritas se molestaban porque los hombres que estaban allí, me molestaban y como yo empecé a crecer, dicen que yo soy bonita. Entonces las maestras me empezaron a llevar mal y me sacaron” (Participante 3). “Los médicos y el personal siempre me trataron bien y me ayudaban a pensar en tener una vida mejor... Muchas veces las enfermeras tenían una actitud negativa al punto que me hacían sentir mal o incapaz de superar mis limitaciones” (Participante 5).

En los comentarios anteriores de las participantes se evidencia una diferencia entre el trato de los médicos hacia pacientes y el de las enfermeras hacia sus pacientes. Esto puede deberse a que los médicos llegaban, realizaban su trabajo y luego se iban realizando turnos y entre sus horarios estaban con cada paciente un

tiempo específico. Mientras que las enfermeras pasaban la mayor parte del tiempo y convivían con los pacientes que se encontraban internos en el hospital. Lo anterior no justifica que haya malos tratos hacia los pacientes, pero explica que las actitudes de ambos profesionales (médico – enfermera) son distintos.

Los logros obtenidos al recibir las terapias en este hospital, aunque afirman que fueron dolorosas, expresan agradecimiento y alegría porque tuvieron mejoras significativas en su área motora y en las sensaciones. “porque aquí hizo todas sus terapias y fue donde aprendió a caminar” (Participante 1). “Nunca se pagó nada, los doctores eran buenos, resolvían dudas y siempre nos dieron lo que necesitábamos” (Participante 2).

Yo en el hospital cuando empecé a crecer no me podía sentar sola, no podía ir al baño sola, era una cosa que mi cara estaba torcida, tenía una mano que no la podía ni levantar, pero cuando me sacaron del hospital ya estaba algo mejor y cuando yo llegué a esa institución allí me daban terapias y prácticamente allí terminé de sentir para ir al baño, hacer ciertos movimientos y allí empecé mi primaria hasta quinto primaria (Participante 3).

Además, “María Luisa actualmente se siente muy agradecida con la vida y con Dios porque su hijo camina y es un hombre independiente” (Entrevista 1). Por último, aún con los logros alcanzados las madres no descartaban la idea de que su hijo lograra caminar “ella nunca recibió rehabilitación, le dieron sus aparatos, pero a ella no le gustaron, sino a lo mejor hubiera caminado con aparatos, pero ella no los quiso usar” (Participante 2). En varias ocasiones la familia desea algo para sus hijos, pero ellos desean otras cosas, por ello es muy importante respetar sus decisiones y velar por que tengan una vida plena.

## **Condición de discapacidad**

Las mujeres madres participantes de este proyecto, comentan que sus hijos adquirieron la polio en el año 1962 y 1972 respectivamente. Por otro lado, las mujeres adultas señalan que adquirieron el virus en los años 1969 (2) y 1974 y que son las secuelas de este virus las que le provocaron deficiencia física. Estos años reflejan que hubo mayor contagio entre 1969 y 1974.

A las secuelas causadas por el virus de la polio se le conoce como síndrome postpolio. De acuerdo con Portell (2009) es un conjunto de síntomas que provoca un deterioro funcional progresivo que causa fatiga progresiva, debilidad muscular y dolor que causa deficiencias motoras posteriormente, pues afectan las neuronas motoras de la médula espinal (Esteban, 2013). Las participantes o los hijos de las participantes presentan las características descritas; sin embargo, no fueron diagnosticadas con este síndrome.

Lo anterior se ve reflejado en lo que comenta una madre respecto a los síntomas y signos que observaba: "A los 11 meses de nacido le administran en un Centro de Salud de zona 3 la vacuna Salk". Al llegar a la casa presenta molestias e irritabilidad, entonces ella le da unas gotas que el doctor le recetó por si observa alguna molestia. Luego de 48 horas se da cuenta que su hijo no tiene ninguna respuesta motriz y presenta fiebre, en esa época se tomaba la temperatura de forma rectal dando como resultado 38.5 grados. La madre hace referencia que su estado era como de un "trapo todo aguadito", una tía llega a ver qué pasa, le toma una pierna y no presentaba fuerza, lo mismo ocurría con los brazos. La familia llama al Doctor Roberto Rendón, amigo de la familia, él les indica que lo llevaran a la clínica ubicada en la 12 avenida de la zona 1. Lo examinó y sólo con ver su estado y los síntomas lo diagnostica con poliomielitis (Entrevista 1). Esas secuelas

presentadas tienen 3 tipos diferentes de manifestación. Según Portell (2009) son los siguientes:

### **Musculoesquelético**

Se caracteriza por fatiga y disminución en la resistencia al ejercicio físico, se observa incremento de escoliosis con deterioro funcional secundario. Además de dolor de espalda y rodillas e inestabilidad sobre todo en las rodillas.

### **Postpolio con amiotrofia**

Es la pérdida de fuerza en los músculos previamente afectados, atrofia muscular, ocasionalmente dolor y fasciculaciones.

### **Combinación de musculoesquelético y postpolio con amiotrofia**

En este tipo de secuelas pueden aparecer algunas características de ambas. Cabe mencionar que las secuelas de polio son diferentes entre las personas que adquirieron el virus. Lo anterior se debe a la agudeza del virus específicamente, pues afecta diferentes partes del cuerpo de persona a persona. El tratamiento oportuno ayuda a mejorar algunas afectaciones que la persona pueda tener; no obstante, no hay una recuperación completa de las funciones que estaban dañadas. Por ejemplo:

Yo en el hospital cuando empecé a crecer no me podía sentar sola, no podía ir al baño sola, era una cosa que mi cara estaba torcida, tenía una mano que no la podía ni levantar, pero cuando me sacaron del hospital ya estaba algo mejor y cuando yo llegué a esa institución allí me daban terapias y prácticamente allí terminé de sentir para ir al baño, hacer ciertos movimientos (Participante 3).

Las personas con secuelas de polio presentan discapacidad física. La discapacidad es una situación social de opresión en la que se coloca a la persona poseedora de una deficiencia, se relaciona con un hecho social en el que la persona se encuentra en desventaja y se caracteriza por la vivencia de barreras, poca o nula participación, violación de derechos, etc. (Shakespeare y Watson, 2002 y Tobar Estrada, 2011). En otras palabras, la discapacidad es la deficiencia agregada a las dificultades u obstáculos que la sociedad impone y que hacen que la persona no pueda gozar de todos sus derechos ni vivir plenamente.

La deficiencia física o motora, de acuerdo con el Observatorio de Discapacidad Física (2021) se da cuando a las personas su estado físico no les permite permanente e irreversiblemente moverse con funcionalidad motriz, la persona se ve afectada en su sistema locomotor e incide en sus extremidades, entre otros. Las causas de la deficiencia física son diversas, entre las más comunes están la que se produce posterior al nacimiento provocada por enfermedades y accidentes. Cabe mencionar que para este proyecto las personas participantes son madres de hijos con discapacidad física y mujeres con la misma condición como secuela del virus de la poliomielitis. La vivencia de la discapacidad física se evidencia por las dificultades que tiene una persona usuaria de sillas de ruedas, muletas, bastones, etc. para su desplazamiento, debido a los diseños de espacios físicos y construcciones poco amigables.

### **Madres, mujeres y la discapacidad**

El ser mujer es una tarea difícil en la sociedad actual, pero el ser mujer con discapacidad es mucho más complejo, tal como lo afirman Díaz (2013), Aguirre Zamorano et al. (2013) y Mun, Conde y Portillo (2006), pues se vincula directamente con la discriminación múltiple que viven en todo el mundo por

la interacción de dos factores: el género y la discapacidad. Esta interseccionalidad las afecta aún más por su condición socioeconómica, las participantes señalan que han crecido en hogares pobres. Estas características provocan que sus experiencias de vida sean diferentes a las de otras personas.

En la sociedad guatemalteca, por el hecho de ser mujeres les asignan roles determinados. Por ejemplo: el ser buenas madres, cuidadoras, educadoras de los hijos y responsables de los quehaceres de la casa. Además, en la actualidad las mujeres tienen un trabajo fuera de casa, las mujeres deben cumplir con esos roles establecidos porque si no serán señaladas de malas madres o que no son buenas mujeres.

Como lo menciona la Participante 1 “para ese entonces me dedicaba a tiempo completo a cuidar a mis hijos, con la ayuda y apoyo de la familia de mi esposo”. Lo que quiere decir que ella es la responsable del cuidado de sus hijos y el esposo ayuda, esto refleja una sociedad patriarcal donde el hombre cuando hace un rol destinado a una mujer es de admiración de un gran hombre, sin considerar que las mujeres tienen muchas tareas a su cargo y trabajan fuera de casa como lo hace el hombre. En el caso de las mujeres no es de admiración, sino que es su obligación.

Al saber las madres que su hijo adquirió el virus de la polio y los médicos le comentan sobre las consecuencias, no dudan en ningún momento de hacer todo lo posible porque su hijo mejore. Una madre al ver a su hijo dice “yo sentía que me moría, mejor hubiera sido yo” (Participante 1). Esto refleja el gran amor que una madre tiene para su hijo y que cambiaría de lugar con él para que no sufra.

Además, son las madres quienes asumen la responsabilidad de cuidar a su hijo por las secuelas de polio, ellas iban al hospital y seguían

todas las indicaciones médicas que les daban “en la mañana lo llevaba a terapia y por las tardes realizaba sus ejercicios en casa” (Participante 1). Cuando esto ya no es posible por la necesidad económica es otro miembro de la familia quien cuida del niño, en la mayoría de casos es la otra madre (abuela) que asume el compromiso “yo empecé a trabajar, y es la abuela quien se quedó a cargo de hacerle los ejercicios” (Entrevista 1). La satisfacción de las madres es ver el desarrollo óptimo de sus hijos, saber que el apoyo que ellas dan hace la diferencia en la vida de sus hijos. María Luisa comenta “hice todo lo que pude por él y no me arrepiento de nada” (Entrevista 1).

Por último, las madres tienen momentos de cansancio que muchas veces no se considera y se pretende que deben ser fuertes, tenaces y valientes en todo momento. Cuando una madre dice que está cansada de cuidar o llevar a los hijos a ciertos lugares es fuertemente criticada por mala madre; sin embargo, son humanas y se cansan como cualquiera. Una de las participantes refiere “desde entonces inició todo un proceso que en ese momento sentía que era un calvario al estar llevando a su hija de arriba para abajo” (Participante 2). Se desconoce con exactitud a que le llama calvario, lo que se sabe es que menciona que era muy difícil el transporte de la época y ella debía cargar a su hija y caminar por recorridos largos.

### **Familia y las secuelas de polio**

Antiguamente, al tener un miembro de la familia con discapacidad era motivo de exclusión y vergüenza y por ello los familiares debían esconderlo o prescindir de él por medio de la eutanasia, pues se creía que el tener discapacidad era un castigo divino. Posterior a la Primera Guerra Mundial surgió un nuevo paradigma que se enfocaba en rehabilitar a las personas con discapacidad, se comenzó a considerar la discapacidad como una enfermedad. Finalmente, alrededor de los

años 60 y 70 surge el paradigma social donde se ve la discapacidad como un producto de los obstáculos sociales y lucha por la vivencia de derechos de las personas con discapacidad (Velarde-Lizama, 2012).

En nuestro país aún se viven los tres paradigmas de la discapacidad. Hay personas que rechazan a los hijos con deficiencia, los llevan a instituciones y hospitales para alejarlos de la casa o bien los ven como individuos que hay que rehabilitar brindándoles múltiples terapias. Asimismo, hay colectivos que luchan por cambiar los paradigmas anteriores para enfocarse en el de derechos humanos.

Esta vivencia de paradigmas se observa al analizar las respuestas de la familia al saber que su hijo por consecuencia de polio tiene discapacidad física como: “Yo me quedé en el hospital cuando le dijeron a mi mamá que tenía polio, yo regresé del hospital a los 9 años. Es un poco raro, porque yo no conocía mi familia, solo conocía a unas enfermeras” (Participante 3). Es evidente que en los años 60 y 70 (en nuestro país) era fuertemente considerada la institucionalización para rehabilitar a las personas con discapacidad, por lo que algunas familias que conocían centros de rehabilitación y tenían la posibilidad, por cercanía, de llevar a su hijo lo hacían. Participante 3 relata lo siguiente:

A mí mamá le hablaron de un lugar que se llamaba CERVOG, en esa asociación empecé a ir, iba de 6 de la mañana a 6 de la tarde, yo no convivía con mi familia porque yo solo llegaba a dormir, otro día temprano y otra vez.

También ofrecer terapias de rehabilitación es una vía para mejorar la situación del hijo con discapacidad, según la visión de los padres de querer lo mejor para ellos. “Cuando me tocó regresar a trabajar..., fue mi suegra quien le hacía sus ejercicios en la casa” (Participante 1). Por

otro lado, los apoyos que la familia brinda son múltiples e inician por satisfacer las necesidades básicas de alimentación, higiene, salud, etc. "Mi familia me apoyaba en darme de comer y a sacarme y a recibirme cuando llegaba en la noche" (Participante 3).

Los cuidados para los hijos son fundamentales para una madre y en situaciones difíciles es importante contar con el apoyo de otros miembros de la familia para poder sobre llevarlos. "tanto mi suegra, como la ama de llaves de la casa siempre me apoyaron en todo. Cuando Ismael se enfermó ellas cuidaban a Marito y yo podía dedicarme enteramente a Ismael" (Participante 1). Además, "gracias a Dios tuve unos papás que no me limitaron para nada, sino me brindaron todo su apoyo, mientras fui menor de edad" (Participante 5). Sin embargo, hay familias que no dedican el mismo tiempo ni dan las mismas atenciones a los hijos con discapacidad. Tal es el caso de Participante 3, según ella lo relata:

Mi mamá puso una tienda, entonces no me atendía, sino que solo me llegaban a dejar a la cama y allí me dormía y otro día me levantaban, me cambiaban y ya me iba otra vez y así... mi mamá también empezó a ir a la iglesia (Cristiana Evangélica), no me atendía, a mí me dejaban solita en la casa, así tuve que irme adaptando sola.

En cuanto a las responsabilidades de la casa, "Me ponían a limpiar el cuarto, que tenía que hacer el oficio y así me empezaron a meter en los quehaceres de la casa, si no los terminaba cuando mi mamá llegaba me pegaba porque no me apuraba" (Participante 3). Por su lado Participante 4 comenta, "Yo soy la tercera de mis trece hermanos, me tocó cuidar a los más pequeños, porque mi papá era alcohólico y mi mamá trabajaba de lavar, planchar o lo que le saliera para podernos alimentar". En cuanto a las relaciones entre miembros de la familia,

ocasionalmente son las madres las que se esfuerzan por mejorar las condiciones de los hijos y los padres por razones diversas se alejan de la familia y se separan de la esposa, "nos separamos con Mario" (Participante 1). La relación entre hermanos varía de acuerdo al tiempo de convivencia, edad entre ellos y responsabilidades de cada uno, como por ejemplo: "Mis hermanos nunca me hicieron el feo, ellos siempre me trataban igual que los demás" (Participante 4) y "de parte de mis hijos nunca tuvieron un rechazo a su hermano, al contrario, siempre lo cuidaron y trataron igual" (Participante 1). Según Participante 3 comentó:

Era poco la relación entre ellas porque cada una tenía sus actividades, solo a veces en la noche, pero como ellas llegaban cansadas y a dormir y yo solo viendo tele o haciendo deberes o algo, a veces me salía a la puerta. Mi papá cuando yo nací, estaba separado de mi mamá, entonces no vivía con nosotros, él vivía aparte, pero nunca nos dejó de hablar y buscar, siempre llegaba un rato, pero mi papá con mi mamá no se llevaban, siempre era un choque, era una pelea cada vez, él nos llegaba a ver un ratito y se iba.

### ***Intimidad y discapacidad***

Aguirre Zamorano et al. (2013) aseguran que la intimidad es un derecho fundamental que está directamente relacionado con la libertad de la persona. Cada persona tiene su núcleo de intimidad, de confidencialidad y esto debe ser respetado. Esta intimidad incluye a miembros de la familia, sociedad (vecinos/amigos), profesionales, directivos de instituciones, etc. La persona en condición de discapacidad decide a quién le dice cierta información, a quién no y qué información dirá, tiene derecho a no divulgar la información que no desee.

Por su parte la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) afirma que ninguna persona "será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación" (p. 17). Es importante reconocer la diferencia entre lo privado y lo íntimo. Lo privado se vincula con las relaciones que se establecen con los otros, como la familia y amigos, así como con su salud y el cuidado de su cuerpo. Lo íntimo es la no divulgación de la información personal (Cobos, 2013).

Con base en lo anterior, las mujeres participantes vinculan la intimidad con la protección de su propio cuerpo, el apoyo para su cuidado, independencia en el cuidado personal y ser autónomas en cuanto a la higiene personal, etc. Según Participante 1 expone, "Nosotras lo cambiábamos hasta que él pudo solo. La ventaja siento que fue que tenía 3 hermanos varones y ellos le ayudaron" (Participante 1). De igual forma Participante 2 comentó, "Pues para mi hija yo siempre fui la que se encargaba de ayudarla a ir al baño, cambiarse" al crecer, comenta: "En la mañanita se baña sola y lava su ropa sola. Ella se baña en la pila porque en el baño no entra la silla. Nosotros la ayudamos. Ella se cambia sola, se embellece sola. Ella se puede subir su pantalón solita".

Unido a lo anterior las participantes enfatizan en la necesidad de tener construcciones con espacios amplios para poder entrar y salir de manera accesible con la silla de ruedas. Un lugar fundamental para esto es el servicio sanitario, "los baños no tienen puertas grandes ni espacios amplios, yo no puedo entrar al baño cuando lo necesito y muchas veces tengo que hacer mis necesidades en otro lado como el patio y en un bote" (Participante 3). Por ello, uno de los anhelos de ella es "tener una casa propia con un baños y puertas amplias donde pueda entrar y salir sin

ningún problema y pueda vivir una vida tranquila" (Participante 3). Además, señalan las relaciones de pareja que tuvieron, "ella tuvo un su novio de lejitos donde vivíamos antes" (Participante 2).

... a los días cumplí 15 años y entonces me fui a una excursión y allí fue conocí al que fue mi esposo, se hizo mi amigo. Me hice novia de él, pero a escondidas, porque yo ya sabía lo que mi mamá decía sobre eso, fuimos novios como 6 meses, Luego que me casaron, yo no me quería casar, pero me casaron" (Participante 3).

Esto último, evidencia cómo la familia viola su derecho a la intimidad y privacidad diciendo lo que debe hacer o no sin su consentimiento, además de no darle su libertad para decidir lo que ella quiere o no. Para finalizar, en este ámbito, expresan ciertos temores por su dificultad para defenderse por sí mismas. "Siempre tuve miedo que algún hombre quisiera hacerle algo a ella porque no se podía mover y no se defendiera" (Participante 2). "Tuve una experiencia de que me querían violar, una mi amiga se dio cuenta y me ayudó y no dejó que pasara" (Participante 3).

### **Maternidad y discapacidad**

La maternidad es un tema discutido, ya que hay personas que dicen que las mujeres en condición de discapacidad no pueden/deben ser madres y otras dicen que sí; ya que como manifiesta Mogollón (2004),

El ejercicio de la sexualidad en nuestra sociedad es tomada como privilegio del blanco/a, heterosexual, joven, y no discapacitado. El placer sexual, se entiende entonces como una recompensa por adquirir un producto perfecto. La sexualidad como fuente de placer no se reconoce para las poblaciones que comúnmente han estado marginadas en la sociedad. (p. 5)

Campo y Sánchez (2003) sostienen que progresivamente se va aceptando que la sexualidad, el matrimonio y la capacidad de ser fértiles, pueden ser parte de la vida de cualquier persona con o sin discapacidad, para una mujer parte de su autorrealización es ser madre. "Para mí el momento en que me casé fue el resultado de mis sueños y mucho más cuando el médico me dijo que estaba embarazada" (Participante 5). No obstante, hay otras personas que son obligadas a casarse para cumplir con el rol de mujer, vulnerando de esa manera sus derechos.

Yo no me quería casar, pero me casaron. Un chavo que empezó a enamorarme, se involucró mucho, mucho en mi vida y mi mamá dijo que se casé porque va a meter las patas y la van a dejar embarazada o a saber qué. Mi mamá nunca permitía que tuviéramos novio, si íbamos a tener un novio que nos casáramos de una vez y así fue como me casaron (Participante 3).

También, Mogollón (2004) recomienda que si una mujer en condición de discapacidad desea ser madre se debe informar las posibilidades, riesgos y buscar las mejores condiciones para su parto. Mogollón (2004) indica que las mujeres con discapacidad no se realizan ni siquiera las pruebas de Papanicolau o mamografía para evitar algún tipo de cáncer. Una de las participantes refiere:

yo no me había hecho ningún papanicolau y me lo mandaron a hacer porque tenía mucha hemorragia y mucho dolor. Cuando fui, me acompañó una mi amiga, la enfermera del hospital me dijo súbese a la camilla y yo no podía sola porque estaba muy alta, ella no quería ayudarme, le dije que llamara a mi amiga para ayudarme, mi amiga me ayudó a subirme. Yo tenía miedo de lo que me iban a hacer, estaba muy nerviosa y no quería que mi amiga se fuera, pero la enfermera muy enojada le dijo que me dejara sola. La

enfermera no me trató bien y yo tenía miedo (Participante 3).

Parte de estos riesgos es la pérdida de los hijos durante el embarazo de acuerdo a la condición que presenta cada madre. Tal es el caso de la Participante 3 que expresa:

Quedé embarazada a los 7 meses de casada, empecé a esperar a que me creciera mi panza, yo pensé que todo estaba bien, me fui a inscribir al IGSS y me decían que estaba bien, entonces no me preocupé, pero lamentablemente yo estaba muy patoja, yo en ese entonces tenía 17 años, resulta que no sabía cómo cuidarme en la maternidad. Posteriormente quedé embarazada de nuevo, "a los 4 meses de estar embarazada se me vino mi bebé, otro bebé, entonces yo toda decepcionada porque son seres que uno quiere y ese aborto fue muy doloroso... Yo decía, yo no sirvo para tener hijos, yo ya no quiero nada" (Participante 3). "Estuve embarazada 2 veces y las dos veces perdí a mi bebé. El segundo se me vino, fue algo muy doloroso. Yo ya no quería tener hijos, pensaba en que si fuera normal no me pasaría esto..." (Participante 3).

Los derechos de la mujer incluyen su elección/decisión sobre ser madre o no y se violentan cuando la familia decide por ella y piensan que como está en condición de discapacidad no puede ser madre y por ello exigen esterilización forzada o el aborto coercitivo (Aguirre Zamorano et al., 2013). Por el contrario, al solicitar una cirugía de esterilización por decisión propia, alrededor de los años 80 se lo negaron. Participante 3 relata lo siguiente al respecto:

Yo decía, yo no sirvo para tener hijos, yo ya no quiero nada y le dije al doctor que me hiciera una carta para que me operen, en ese tiempo el IGSS no aprobaba eso, decían que no porque luego se podrían arrepentir.

Estas acciones y pérdidas constantes causan secuelas físicas, psicológicas y sociales, una participante por haber tenido varios abortos consecutivos, refiere “no sabía cuidarme y los mataba” (Participante 3). Aguirre Zamorano et al. (2013) indican que el trauma y el dolor que provocan esas pérdidas pueden durar toda la vida y no se les brinda el acompañamiento respectivo. Como se mencionó anteriormente las mujeres pueden pensar: “Yo decía, yo no sirvo para tener hijos” “esto no me pasaría si fuera normal” (Participante 3). Estas frases evidencian el daño psicológico que se causa en una mujer cuando no se le indican los cuidados que debe tener para poder llegar a un embarazo a término.

Los derechos sexuales y reproductivos, según Díaz (2013), son “los derechos que garantizan la libre decisión sobre la manera de vivir el propio cuerpo en las esferas sexual y reproductiva” (p. 107). Estos derechos se interrelacionan con el derecho a la salud sexual y a la salud reproductiva. Implica tomar la decisión del momento para tener relaciones sexuales o no y con quién. Según Participante 3,

Después de casada tuvo que pasar un mes para que yo tuviera relaciones con él porque me dolía, yo no me dejaba y él se enojaba, resulta que una vez sí y ya no me dolió, porque yo no quería por miedo.

Esto evidencia la violación de los derechos sexuales de la mujer, su libertad de decisión y su dignidad, entre otros. Los derechos sexuales de las mujeres favorecen el reconocimiento de su derecho a decidir de manera libre su maternidad, el momento para ello, la anticoncepción segura, eficaz y sin coerciones y el aborto sin riesgos

(Cruz, 2004). Además, de la violación de sus derechos se evidencia la violencia sexual y probablemente física que se ejerce sobre la persona para lograr el objeto.

Por otro lado, se conoce que ocasionalmente los esposos dejan a su pareja por razones de discapacidad y las dejan al cuidado de los hijos. “estuve con mi esposo 5 años, después nos separamos porque él era muy mujeriego y me abandonó con mi hijo” (Participante 3). “Esa persona se fue”, refiriéndose a su primera pareja y ya tenía un hijo, continúa diciendo “mi pareja se fue con una persona normal” (Participante 4) esto con relación a su segunda pareja, en este momento ya tenía dos hijos.

Por último, es importante hacer una diferencia entre ser madre con discapacidad y ser madre de hijos con discapacidad. Las reacciones familiares son diversas. Las familias usualmente, al inicio presentan un proceso de duelo al saber que su hijo presenta una deficiencia y hay una preocupación latente de qué poder hacer con él. Una madre de una hija con secuelas de polio indica, Desde entonces inició todo un proceso que ella refiere en ese momento sentía que era un “calvario” al estar llevando a su hija de arriba para abajo (Entrevista 2). “Blanca fue la última de mis hijos, yo ya no quise tener más. Sufrí trabajando duro para mantenerlos pero gracias a Dios mis hijos ya están grandes y eso es lo más importante” (Participante 2).

### **Barreras**

Las barreras se refieren a los obstáculos que no permiten el avance de la inclusión, sean físicas (arquitectónicas, pobreza/empobrecimiento), como psicológicas (discriminación, exclusión, rechazo, etc.) y en la comunicación que provocan aislamiento social. Las participantes recalcan que han vivido múltiples barreras físicas por el uso de silla de ruedas, pero que las mayores barreras han sido

las actitudinales, esas son las que han estado presentes muchas veces. Al respecto, Participante 3 nos comparte una de sus experiencias. "Cuando he ido a restaurantes o lugares así, me dicen ¿Qué hace aquí?, salgase, me dicen que me quite porque estorbo, por mi silla de ruedas".

En cuanto a las barreras arquitectónicas se refieren a la imposibilidad de acceso a una amplia diversidad de servicios debido a los problemas de tipo físico, de acceso y desplazamiento, derivados de la falta de adaptación de los espacios a las necesidades de las personas con discapacidad (Mun, Conde y Portillo, 2006), como "hay gradas, no hay rampas, que los carros lo quieren atropellar a uno, no lo respetan" (Participante 3); también, "por su silla, tiene que buscar quien la acompaña y ver si hay dinero para el taxi. También lo que le conté de que se baña en el patio porque su silla no cabe en el baño" (Participante 2); además "yo solo tuve problemas en trasladarme de un lugar a otro (por los buses), muchas veces los choferes me veían y no me paraban" (Participante 4). Por otro lado, las barreras sociales dependen de los estereotipos de género, el modelo, los roles y la identidad de la mujer. Entre estas barreras está el prejuicio, la discriminación y la exclusión. A continuación se describe cada una de ellas.

### **Prejuicio**

Es una actitud sin fundamento suficiente en la experiencia. Generan desprecio, falta de respeto, ignorancia de la existencia del otro, actos violentos y agresiones. Muchos de los prejuicios son generados por la ideología machista (desigualdad de género, el hombre sobre la mujer) (Mun, Conde y Portillo, 2006). Por ejemplo: "en la calle me gritaban, yo que ustedes los tendría encerrados en un asilo, o los tendría encerrados en algún lado" (Participante 3). A continuación algunos otros comentarios sobre el tema que algunas de las participantes hacen.

Desde la primaria tenía dificultades en las escuelas o colegios donde quería ir a estudiar, porque antes estaba muy marcada la idea de que las personas con discapacidad no son capaces, no pueden, se pueden golpear o se pueden lastimar, además, de qué van a trabajar y en fin. El trabajo que yo realizaba era para que me pagaran Q.10 mil, pero solo me pagaban Q.2,900 (Participante 5).

Cuando estaba en la escuela no me gustaba participar, yo no quería ir porque todos me veían y se burlaban de mí. A veces se me ha acercado gente y me dice: mire usted, quédese en su casa, por qué su familia deja que ande en la calle (Participante 3).

### **Discriminación**

Consiste en dar un trato de inferioridad en una colectividad a ciertos miembros de ella (Mun, Conde y Portillo, 2006). La Participante 5 explica: "Me costó mucho, porque a veces tenía problemas porque los pilotos decían que no les pagaban por andar cargando a los trabajadores, porque no les parecía estar ayudándome para bajar y subir a los carros". Por su lado Entrevista 4 relata que en el colegio si vivió discriminación, le ponían apodos, refiere que hasta miedo le daba ir, pero "cuando uno se hace él valiente puede sobresalir de todo" (Entrevista 4). Otro comentario al respecto es el de Entrevista 3 que dijo "Me recuerdo de algunas ocasiones en las que yo he querido ir a lugares y no me han dejado",

### **Exclusión social**

Tiene tres componentes básicos: (1) Estructural que se refiere a dificultades de acceso a los derechos sociales. (2) Social es la ausencia de redes sociales de participación y (3) personal que se deriva del sentimiento de dependencia institucional, fracaso, la ausencia de redes afectivas y la falta de proyecto de vida (Mun, Conde y Portillo, 2006). Por ejemplo "Lo que si es que ella solo estudió medio año de primero

primaria y dejó de estudiar. En ese entonces yo la llevaba cargada y en la escuela solo sentadita en su silla” (Entrevista 2) y “el trabajo que yo realizaba era para que me pagaran Q.10,000 pero solo me pagaban Q.2,900. Yo hacía el trabajo de una persona con carrera técnica en la universidad, pero no me lo reconocieron, más bien querían apachurrarme” (Entrevista 5).

Para finalizar, Moya Maya, García Rodríguez y Carrasco Macías (2006) hacen énfasis en la discriminación, ¿Qué discrimina más, el género o la discapacidad? Ellas afirman que es una situación de invisibilidad. Esta discriminación injusta e injustificada priva a las mujeres en condición de discapacidad de la oportunidad de competir en condiciones de igualdad, así como aprovechar las oportunidades que se le brindan cualquier persona. La discriminación genera frustración, agresiones y violencia, entre otras. Como lo indica una de las participantes respecto a su experiencia laboral,

Para mí fue muy gratificante, aunque me costó mucho, porque a veces tenía problema porque los pilotos decían que no les pagaban por andar cargando a los trabajadores, porque no les parecía estar ayudándome para bajar y subir de los carros. Entonces les dije yo a un licenciado: Si eso le molesta a los pilotos, entonces deme permiso para llevar un asistente. De hecho, en una o dos ocasiones llevaba asistente, pero no le pareció a las compañeras, porque decían que no lo conocían, ni le tenían confianza, no sabían si era honrado, siempre hubo peros. Pero siempre, de una manera o de otra yo votaba las barreras, esas actitudes eran las que yo decía que mañana o en otro tiempo es posible que una compañera con discapacidad quiera tener esa oportunidad de ir y hacer y todo eso y quizás esas barreras ya no existan. De hecho, al final los compañeros terminaron por aceptarme y luego hasta reclamaban porque no iba con ellos” (Entrevista 5).

## **Consideraciones finales**

El síndrome postpolio engloba las secuelas del virus de la poliomielitis que se da principalmente en el área motora del cuerpo. Sin embargo, este diagnóstico no se da en nuestro país, lo que las participantes reflejan es la condición de discapacidad física como secuela de la adquisición del virus de la polio. Las participantes concuerdan en haber tenido experiencias diversas en los ámbitos familiares e instituciones de salud en cuanto a los síntomas, signos y diagnóstico específicamente. Asimismo, evidencian sus experiencias, principalmente negativas, relacionadas a la condición de discapacidad que viven y más aún al hecho de ser mujeres por lo que sus vivencias tienen efectos interseccionales.

Las mujeres con discapacidad, de acuerdo al enfoque interseccional, viven múltiple discriminación y violencia, por el género y la condición de discapacidad que presentan. La violencia es ejercida por su familia, por los vecinos y conocidos, por los médicos y enfermeras de los centros asistenciales, por los compañeros de trabajo, etc. Esta violencia puede ser física, psicológica o sexual, muchas veces pueden ser ambas.

La violencia psicológica es la que más afecta y perdura a lo largo de la vida, esta violencia es la que se convierte en barreras actitudinales que no permiten el avance de las mujeres. La violencia sexual se vive al pretender decidir sobre el goce de su sexualidad, su maternidad y su salud reproductiva, además de la violación o/y abuso sexual específicamente ejercida por la pareja. Esta violencia deja múltiples secuelas físicas y psicológicas. Por ello es fundamental la creación de programas para el acompañamiento y fortalecimiento de las mujeres con discapacidad, además de brindarles formación sobre derechos para que puedan exigirlos.

Lo anterior evidencia que las vivencias de estas cinco participantes tienen muchos aspectos iguales entre sí, como, por ejemplo, la vivencia de barreras (prejuicios, discriminación, barreras físicas, médicas, etc.). Estas barreras ellas las observan desde el abandono de los gobiernos por no contar con servicios médicos oportunos y accesibles, la desinformación hacia la maternidad, la inaccesibilidad física de las vías públicas, restaurantes, etc. Y la continuación de las barreras sociales/actitudinales, tal como lo refiere una participante, “las barreras sociales son las que duelen más” (Entrevista 5).

Dentro de las experiencias vividas las participantes aseguran que el rol de la familia es fundamental, ya que han sido apoyo para los logros obtenidos o han sido obstáculos para el avance, pues toman decisiones por la persona sin su consentimiento. Por último, todo esto refleja la no vivencia de inclusión plena en la sociedad. Esto se debe en primer momento en que no hay una ley actualizada que esté vinculada a la convención sobre los derechos de personas con discapacidad y esto es una gran deuda que viene desde hace años (por no decir décadas), la ley con la que se cuenta es la Ley de atención a las personas con discapacidad Decreto No. 135-96 aprobada en el año 1996.

## Referencias

- Aguirre Zamorano, P., Torres Vela, M. y Pérez González, R. (2013). *Mujer, discapacidad y violencia*. Lual Ediciones, S. L. <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/publicaciones-participadas/mujer-discapacidad-y-violencia>
- Balcázar, P., González-Arratia, N., Gurrola, G. y Moysén, A. (2013). *Investigación cualitativa*. Universidad Autónoma del Estado de México. <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/21589>
- Campo, M. y Sánchez, A. (2003). La mujer con lesión medular: sexualidad y maternidad. *Revista terapia sexual y de pareja*, 16. [https://nanopdf.com/download/art-campom-lesionmedularsexualidadmaternidad-2003\\_pdf](https://nanopdf.com/download/art-campom-lesionmedularsexualidadmaternidad-2003_pdf)
- Cobos Campos, A. P. (2013). El contenido del derecho a la intimidad. *Cuestiones Constitucionales*, (29), 45-81. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=88531578003>
- Cruz, M. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Revista Política y cultura*, 22. <https://www.scielo.org.mx/pdf/polcul/n22/n22a08.pdf>
- Díaz, E. (2013). *El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad*. Ediciones Cinca, S.A. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/4271>
- Esteban, J. (2013). Poliomiélitis parálitica. Nuevos problemas: el síndrome postpolio. *Revista Española de Salud Pública*, 87(5), 517-522. <https://dx.doi.org/10.4321/S1135-57272013000500010>
- Girón Martínez, R. (1958). *Rehabilitación del niño poliomiélico*, [Tesis de grado, Universidad de San Carlos de Guatemala]. <https://biblioteca.medicina.usac.edu.gt/tesis/pre/1958/033.pdf>
- Gobierno de Guatemala, 2021. Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn de León. Página web. <https://hospitalortopedia.mspas.gob.gt/>
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014). Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias. *RH Sampieri, Metodología de la Investigación*, 11-1.
- Mogollón, M. E. (2004). *Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad*. <http://www.odisexperu.org/wp-content/uploads/2018/08/Cuerpos-Diferentes.pdf>
- Moya Maya, A., García Rodríguez, M. D. P. y Carrasco Macias, M. J. (2006). Discriminación en mujeres con discapacidad: una propuesta de prevención e intervención educativa. *Educatio Siglo XXI*, 24, 99-122. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/159>
- Mun, G., Conde, A. y Portillo, I. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Instituto de la mujer. <https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/estudios/serieEstudios/docs/discapacidadViolencia.pdf>
- Observatorio de discapacidad física. (2021). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?* <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
- ONU. (2006). *Convención de derechos de las personas con discapacidad*. Ginebra y New York. [https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf)

- PDH, (2021) Informe final, proyecto de investigación 2021. <https://digi.usac.edu.gt/bvirtual/informes/prunian/INF-2021-18.pdf>
- Portell, E. (2009). Secuelas de polio. Institut Guttmann. Hospital de Neurorehabilitación. <https://www.guttmann.com/es/especialidad/sindrome-postpolio>
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. [https://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/Textos\\_discapacidad/00\\_Shakespeare2.pdf](https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Shakespeare2.pdf)
- Tobar Estrada, A. (2013). *El campo de atención a la discapacidad en Guatemala: Sus efectos de exclusión y empobrecimiento*. FLACSO
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115–136. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

### **Datos de las participantes**

Las mujeres participantes brindaron su autorización para divulgar sus nombres en este trabajo:

- Entrevista 1: realizada a las participantes en marzo de 2021.
- Entrevista 2: realizada a las participantes en abril de 2021.

### **Participantes:**

Mujeres madres

- Participante 1: María Luisa Morales
- Participante 2: Rufina Santizo Román

Mujeres adultas

- Participante 3: Mayra Rodríguez
- Participante 4: V.A.
- Participante 5: Mara Herrearte