

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

“IMPLEMENTACIÓN DE ACCIONES PSICOPEDAGÓGICAS E
INVESTIGATIVAS EN EL PROGRAMA VOCACIONAL DIRIGIDO A NIÑOS,
ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DIVERSAS DISCAPACIDADES QUE
ASISTEN A LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD -ADISA- EN SANTIAGO ATITLÁN SOLOLÁ,
DURANTE EL CICLO 2006”

INFORME FINAL DEL EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR:

ANA CELESTE DEL CID CHAMALÉ

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Doctor René Vladimir López Ramírez
Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
REPRESENTANTES DE CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Ninette Archila Ruano de Morales
Jairo Josué Vallecios Palma
**REPRESENTANTES ESTUDIANTILES
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico
EPS
Archivo
REG.236-2006
CODIPs. 1236-2008

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

05 de septiembre de 2008

Estudiante

Ana Celeste del Cid Chamalé
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto VIGÉSIMO NOVENO (29o.) del Acta VENTITRES GUIÓN DOS MIL OCHO (23-2008) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 04 de septiembre de 2008, que copiado literalmente dice:

"VIGÉSIMO NOVENO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- titulado: **"IMPLEMENTACIÓN DE ACCIONES PSICOPEDAGÓGICAS E INVESTIGATIVAS EN EL PROGRAMA VOCACIONAL DIRIGIDO A NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DIVERSAS DISCAPACIDADES QUE ASISTEN A LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD -ADISA- EN SANTIAGO ATITLÁN SOLOLÁ, DURANTE EL CICLO 2006"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ANA CELESTE DEL CID CHAMALÉ

CARNÉ No.200119548

El presente trabajo fue supervisado durante su desarrollo por la Licenciada Paula Cecilia López y revisado por el Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

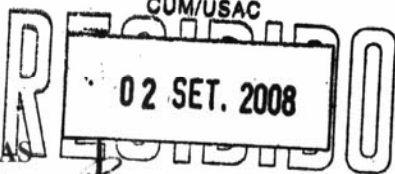
"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA






Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



Reg. 236-2006
EPS 11-2006

01 de septiembre del 2008

Firma:  hora 17:05 Registro 236-06

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Señores:

Informo a ustedes que se ha asesorado, revisado y supervisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado –EPS– de Ana Celeste del Cid Chamalé, carné No. 200119548, titulado:

“IMPLEMENTACIÓN DE ACCIONES PSICOPEDAGÓGICAS E INVESTIGATIVAS EN EL PROGRAMA VOCACIONAL DIRIGIDO A NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DIVERSAS DISCAPACIDADES QUE ASISTEN A LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD –ADISA– EN SANTIAGO ATITLÁN SOLOLÁ, DURANTE EL CICLO 2006.”

De la carrera: Licenciatura en Psicología

Asimismo, se hace constar que la revisión del Informe Final estuvo a cargo del Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera, en tal sentido se solicita continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Claudia Rossana Rivera Maldonado
COORDINADORA DE EPS



/Dg.
c.c. Control Académico
EPS



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 236-2006

EPS 11-2006

29 de agosto del 2008

Licenciada
Claudia Rossana Rivera Maldonado
Coordinadora del EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Licenciada Rivera:

Tengo el agrado de comunicar a usted que he concluido la revisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de **Ana Celeste del Cid Chamalé**, carné No. **200119548** titulado:

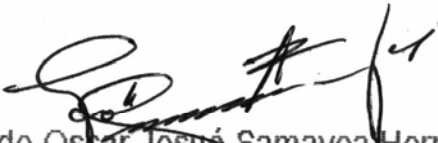
"IMPLEMENTACIÓN DE ACCIONES PSICOPEDAGÓGICAS E INVESTIGATIVAS EN EL PROGRAMA VOCACIONAL DIRIGIDO A NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DIVERSAS DISCAPACIDADES QUE ASISTEN A LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD -ADISA- EN SANTIAGO ATITLÁN SOLOLÁ, DURANTE EL CICLO 2006 ."

De la carrera de Licenciatura en Psicología

Asimismo, informo que el trabajo referido cumple con los requisitos establecidos por este departamento, por lo que me permito dar la respectiva **APROBACIÓN**.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera
Revisor



/Dg.

c.c. EPS



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 236-2006
EPS 11-2006

24 de julio de 2008

Licenciada
Claudia Rossana Rivera Maldonado
Coordinadora del EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Señores:

Informo a usted que he concluido la supervisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de **Ana Celeste del Cid Chamalé**, carné No. **200119548** titulado:

“IMPLEMENTACIÓN DE ACCIONES PSICOPEDAGÓGICAS E INVESTIGATIVAS EN EL PROGRAMA VOCACIONAL DIRIGIDO A NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DIVERSAS DISCAPACIDADES QUE ASISTEN A LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD -ADISA- EN SANTIAGO ATITLÁN SOLOLÁ, DURANTE EL CICLO 2006.”

De la carrera: Licenciatura en Psicología

En tal sentido, y dado que cumple con los lineamientos establecidos por este Departamento, me permito dar mi **APROBACIÓN** para concluir con el trámite respectivo.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Paula Cecilia López
Asesora-Supervisora



/Dg.
c.c. EPS



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"

TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 Y 14

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico

EPS

Archivo

Reg. 236-2006

CODIPs. 527-2006

De Aprobación de Proyecto EPS

07 de marzo de 2006

Estudiante

Ana Celeste del Cid Chamalé

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto UNDÉCIMO (11º) del Acta ONCE GUIÓN DOS MIL SEIS (11-2006) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 03 de marzo de 2006, que literalmente dice:

"UNDÉCIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, titulado: **"IMPLEMENTAR UN PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN VOCACIONAL PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIVERSAS DISCAPACIDADES QUE ASISTEN A LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD -ADISA- EN SANTIAGO ATITLÁN, SOLOLÁ, DURANTE EL CICLO 2006"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ANA CELESTE DEL CID CHAMALÉ

CARNÉ No. 2001-19548

Dicho proyecto se realizará en Sololá, ubicándose al Señor Francisco Sojuel Navichoc como la persona que ejercerá funciones de supervisión por la parte requiriente y al Licenciado Emerson Amilcar Paredes por parte de esta Unidad Académica. El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, resuelve **APROBAR SU REALIZACIÓN.**"

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yangis

SECRETARIA



/Gladys



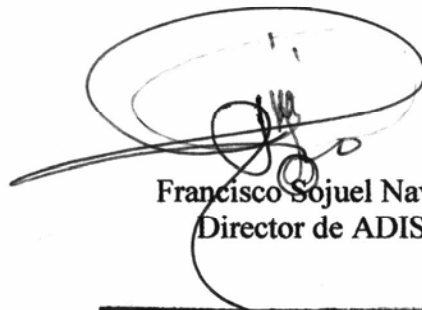
**Asociación de Padres y Amigos de Personas
con Discapacidad de Santiago Atitlán, Sololá.
E-mail: adisasantiago@yahoo.com**

Guatemala, 31 de octubre de 2006

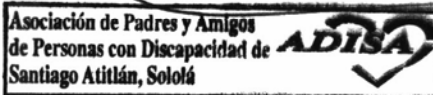
Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado
Presente

El infrascrito Director de la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de Santiago Atitlán, Sololá. HACE CONSTAR: Que la señorita ANA CELESTE DEL CID CHAMALE, con cédula de vecindad número de Orden A-1 y Registro 1062189; estudiante epesista de la Universidad de San Carlos de Guatemala de la Escuela de Ciencias Psicológicas con número de carné 200119548, efectúo su Ejercicio Profesional Supervisado desde el 28 de febrero hasta el 31 de octubre del año en curso. Haciendo constar que quedamos conformes con sus labores efectuadas durante este periodo.

Y para los usos legales que el interesado convenga extendiendo, firmo y sello la presente constancia en una hoja de papel membretada, en el municipio de Santiago Atitlán, a los veinticuatro días del mes de octubre del año dos mil seis.



Francisco Sojuel Navichoc
Director de ADISA



ACTO QUE DEDICO

A DIOS:

Por todo lo que me ha brindado.

A MIS PADRES:

Julia Elsa Chamalé Enríquez y Manuel de Jesús del Cid; Que Dios los bendiga por darme lo mejor de ustedes.

A MI ESPOSO E HIJO:

Marco Antonio Santiago Zuñiga y Diego Antonio. Por su amor, apoyo y comprensión.

A MIS HERMANOS, HERMANAS y SOBRINAS:

Josúe, Jorge, Luis Carlos, Andrea, Mónica y Angela. Por compartir conmigo todos mis sueños, alegrías y tristezas. Y especialmente a mis dos hermanos mayores, porque sin su ayuda todo hubiera sido más difícil.

A MIS PADRINOS:

Alfonso y Sara, porque sé que siempre he podido contar con ustedes como padres.

A MIS FAMILIARES:

Abuelos, suegra, cuñadas, tíos, tías, primos y primas. Por darme la oportunidad de convivir en un entorno de alegría.

A MIS AMIGOS:

Por brindarme su amistad.

AGRADECIMIENTOS

A La Universidad de San Carlos de Guatemala, a la Escuela de Ciencias Psicológicas y especialmente a los docentes que participaron en mi formación.

A la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad -ADISA- ubicada en el Municipio de Santiago Atitlán Sololá. Por permitirme realizar mi Ejercicio Profesional Supervisado.

A los integrantes del Taller Vocacional de ADISA, por su amistad, sus enseñanzas y confianza. Especialmente a José por su apoyo y ayuda.

A los directores, padres de familia, niños, niñas, adolescentes y jóvenes que participan en ADISA, por su confianza, tiempo y principalmente por hacer que mi estancia en Santiago Atitlán fuera tan agradable.

A la Señora Ana por esos pequeños detalles que me ayudaron tanto.

INDICE

Tema:	No. de página
RESUMEN	1
INTRODUCCION	3
Capítulo I	
Antecedentes	
1.1. Monografía del lugar	6
1.2. Descripción de la institución	17
1.3. Descripción de la población atendida	19
1.4. Planteamiento del problema o problemas	21
Capítulo II	
Referente teórico metodológico	
2.1. Abordamiento teórico-metodológico	27
2.2. Objetivos	
2.2.1. Objetivo general	60
2.2.2. Objetivos específicos (sub-programa)	61
2.2.3. Metodología de abordamiento (sub-programa)	63

Capítulo III

Análisis y discusión de resultados

4.1.	Subprograma de docencia	81
4.2.	Subprograma de servicio	108
4.3.	Subprograma de investigación	120

Capítulo IV

Conclusiones y recomendaciones

5.1.	Conclusiones	
5.1.1.	Conclusiones generales	127
5.1.2.	Conclusiones del subprograma de docencia	128
5.1.3.	Conclusiones del subprograma de servicio	128
5.1.4.	Conclusiones del subprograma de investigación	129
5.2.	Recomendaciones	
5.2.1.	Recomendaciones generales	130
5.2.2.	Recomendaciones del subprograma de docencia	131
5.2.3.	Recomendaciones del subprograma de servicio	132
5.2.4.	Recomendaciones del subprograma de investigación	132
	BIBLIOGRAFIA	133
	ANEXO	136

RESUMEN

El presente informe fue elaborado conforme a las necesidades observadas en ADISA ubicada en Santiago Atitlán departamento de Sololá. Las principales necesidades manifestadas fue la falta de motivación (tanto de niños con discapacidad, como de los padres) para interactuar en su comunidad debiéndose esto a la desinformación e ideas preconcebidas del contexto, visualizándolas como personas que no pueden ser parte activa del mismo. Para trabajar esta problemática y lo que conlleva esto, se planteó un proyecto con el objetivo de: Potenciar recursos metodológicos, técnicos y psicopedagógicos para el abordamiento integral de niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que participan en el programa vocacional. Para llevarlo a cabo se trabajó con tres programas:

En el subprograma de docencia se implementaron talleres con el objetivo de capacitar al personal de la institución "Gerson y Ruth" de San Lucas Tolimán para abordar la situación de la discapacidad. Otros de los talleres realizados en este programa tenían el fin de asesorar a los padres de Santiago Atitlán y San Lucas Tolimán sobre cómo abordar la discapacidad para fortalecer el desarrollo integral del niño con discapacidad. Además, se realizaron talleres y actividades diversas con el personal de la institución, niños, adolescentes y jóvenes afiliados a fin de potenciar recursos metodológicos, técnicos y psicopedagógicos para estimular a los niños, adolescentes y jóvenes con alguna discapacidad que participan en el programa vocacional.

En el subprograma de servicio se brindó orientación en forma grupal a los afiliados de ADISA que participan en el programa vocacional e individual a quienes más lo necesitaran a fin de brindar orientación vocacional para facilitar su integración social.

En el subprograma de investigación se identificaron las causas que impiden el desarrollo de las habilidades en el adolescente con discapacidad que participan a la ADISA.

Dichos programas se planificaron para elaborarlos en un tiempo de 8 meses. Se presentan las formas de abordamiento y el análisis de resultados. Es muy importante recalcar que el niño solamente necesita una estimulación para interactuar con su contexto permitiéndole así que él mismo desarrolle sus propias herramientas.

INTRODUCCIÓN

El trabajo del Ejercicio Profesional Supervisado de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala se llevó a cabo en coordinación con la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad (ADISA), ubicado en Santiago Atitlán, departamento de Sololá, donde se implementaron acciones psicopedagógicas e investigativas al programa vocacional dirigido a niños, adolescentes y jóvenes con diversas discapacidades.

Para lograr dicho programa se realizó un informe con los siguientes objetivos: se brindó orientación vocacional, al adolescente con discapacidad a fin facilitar su integración social.

Por otro lado, se propiciaron herramientas que permitieron estimular a los niños, adolescentes y jóvenes con alguna discapacidad que asisten al Programa Vocacional con el fin de fortalecer el desarrollo de sus capacidades. A los padres de familia se brindó talleres para fortalecer el desarrollo integral del niño con discapacidad.

Se identificó causas que impiden el desarrollo de las habilidades en niños y adolescentes que presentaron alguna discapacidad y que sirvieron de base para el fortalecimiento de sus destrezas e integración social.

El presente informe consta de diferentes capítulos, con el fin de presentar de una forma ordenada el trabajo realizado y sus resultados, siendo los siguientes:

- Capítulo I, contiene la monografía de lugar, con el fin de comprender el contexto donde se desenvuelve la población con quién se realizó el Ejercicio Profesional Supervisado; también se describe la institución y población específica donde se ejecutó dicho trabajo. Y el planteamiento de los problemas encontrados, los cuales fueron el punto de partida del trabajo realizado.
- Capítulo II, consta del Abordamiento teórico-metológico utilizado para realizar el informe, además de los objetivos que se plantearon en el mismo, los cuales en el proceso fueron cambiado debido a que las necesidades observadas al inicio eran desencadenantes de otras problemáticas. Luego se describe la metodología utilizada, la cual va describiendo la manera en que se abordó, ciertas dificultades que se fueron dando en este proceso, etc.
- Capítulo III, proporciona los análisis y discusión de resultados de cada subprograma realizado, consiste en una sumatoria de temas, diálogos, resultados, problemáticas y análisis realizados a lo largo de la realización del EPS.
- Capítulo IV, consta de las conclusiones y recomendaciones, que se hicieron en todo este proceso, esto se basó con lo observado, analizado y los resultados obtenidos.

Todo este trabajo inició en el año 2006, fecha donde se comenzó con el Ejercicio profesional Supervisado, se planteó por parte de los directores de ADISA la necesidad de que la epesista apoyara al coordinador del programa vocacional, debido a que no tenía ninguna experiencia en el área.

En el proceso se observaron varias problemáticas, entre ellas que la metodología no era la más adecuada para el aprendizaje, que algunas técnicas y actividades no eran contextualizadas, además de ello, se observó que los padres no estaban involucrados realmente en este proceso. Por lo que se decidió realizar el proyecto de EPS implementando acciones psicopedagógicas e investigativas en el programa vocacional dirigido a niños, adolescentes y jóvenes con diversas discapacidades que asisten ADISA. En el que se incluyó también talleres a padres de familia de los afiliados y al personal de dicha institución con el fin de lograr las acciones mencionadas anteriormente.

La importancia del trabajo estuvo enfocada a mejorar la calidad de vida de los afiliados, permitiendo que tengan en el grado que sea posible una igualdad de oportunidades, las cuales por diversas causas se han limitando. También beneficiando a la institución, debido a que se proporcionaron acciones que permitieron que el trabajo que ellos realizaban tuviera un mejor desempeño. A los padres de familia ayudándoles a comprender la situación con sus hijos, y que poco a poco eliminen las barreras que imponen por miedo, por vergüenza, etc., permitiendo así que sus hijos tengan similares oportunidades (en la medida posible) como lo tiene el resto de sus hijos que no presentan alguna discapacidad. A la Universidad presentando un informe de trabajo, que puede permitir en un futuro ser un punto de apoyo para investigaciones similares, además de dejar abierto el espacio en la institución para próximos epeistas. A la epeista, enriqueciendo su conocimiento, no solamente en el tema sobre la discapacidad, sino todo un aprendizaje que únicamente se puede obtener al interactuando con la gente.

CAPÍTULO I

Antecedentes

1.1 Monografía del Lugar:

Marco Histórico Antropológico:

Nombre oficial: Santiago Atitlán que significa "*lugar entre mucha agua*".

Extensión territorial: 136 Km².

Altitud S.N.M.: 1,592 m.

Fecha de creación: 30 de octubre de 1,547.

Sistemas geológicos: El volcán de Atitlán (3,537m) y el Cerro de Oro.

Sistemas hídricos: Ocupa el área del lago de Atitlán de unos 125.7 Km².

Santiago Atitlán es uno de los 19 municipios del Departamento de Sololá, lugar turístico de mucho colorido por sus tejidos; pueblo netamente Tzutuhil, con un alto grado de analfabetismo; su economía se basa en la agricultura, la pesca, el comercio y la artesanía.

Breve historia de su creación: A la llegada de los españoles al territorio guatemalteco, Atitlán era una capital del señorío Tzutuhil. Este se originó del tronco común de los quichés y de acuerdo con los "*Anales de los Kaqchikeles*", los Tzutuhiles (cuyo nombre significa "los del lugar florido") fueron los primeros de siete tribus que llegaron de Tulám, la legendaria ciudad de donde provenían los señores Toltecas, que conquistaron las tierras altas de Guatemala.

Para finales del siglo XVI, Santiago Atitlán, que en ese entonces contaba sólo con el segundo nombre, era cabecera del corregimiento del

mismo nombre, que abarca la parte Sur del actual departamento de Sololá y el Norte de Suchitepéquez.

En las primeras décadas del siglo XVIII fue integrado a Sololá, Municipio de Santiago Atitlán en una unidad administrativa de la alcaldía mayor de ésta.

En el año 1547, los frailes franciscanos Francisco de la Parra y Pedro de Betanzos fundaron el pueblo y la parroquia de Santiago Atitlán.

Tierras comunales y municipales: Las autoridades municipales estiman que entre el 4 y 5% del territorio de Santiago Atitlán, es decir, entre las 55 y 80 caballerías es tierra comunal, ubicada en las faldas de las montañas de volcanes de Atitlán y San Pedro la Laguna. La mayor parte de la tierra esta ocupada por campesinos de Atitlán. Solamente un número muy reducido está registrado por la municipalidad y pagan por arrendamiento un quetzal por cuerda al año.

Población: El Municipio de Santiago Atitlán cuenta con 32,254 habitantes según el Censo Nacional del 24 de noviembre del 2002. La esperanza de vida se encuentra entre los 60 y 70 años, la tasa de mortalidad en general por cada mil habitantes durante el año es del 5.24% aproximadamente durante el año.

Centros poblados: La cabecera Municipal está dividida en cantones urbanos: Pachichaj, Panaj, Panul, Tzanjuyu, Xechivoy. Cantones rurales: Panabaj y Tzanchaj

Marco Sociocultural:

El idioma predominante en el municipio es el Tzutuhil, pero debido al comercio que existe en el lugar el segundo idioma es el castellano. Algunos mercaderes manejan el idioma inglés.

Feria Patronal: En honor al Apóstol Santiago, se lleva acabo del 23 al 28 de julio, pero el día principal es el 25 de julio.

Traje típico de Santiago Atitlán: El vestuario del pueblo básicamente incluye prendas tejidas a mano o bordadas, que expresan pensamientos y sentimientos con símbolos propios, es una serie de expresiones artísticas.

Existen dos clases de trajes:

- *Traje ceremonial*: la mujer utiliza el tocoyal, perraje largo, güipil largo (está fuera del corte), corte, una candela en la mano junto con una hoja de maxán y caites; el hombre un perraje en la cabeza, algodón rojo, pantalón cuto (figuras antiguas), faja, mangas y un bastón en la mano, símbolo de la ceremonia y caites.
- *Traje de gala*: en la mujer, tocoyal (güipil con pajaritos), corte de color rojo, perraje tamaño normal y caites; en el hombre sombrero de petate, algodón rojo, pantalón cuto con pajaritos, faja y sandalias.

Tradiciones y costumbres: En la antigüedad celebraban bailes o danzas como muestra de solicitud para que la tierra diera buena cosecha de maíz, frijol o incluso otro cultivo que se hiciera, tal es el caso del Baile de Moros, Mexicanos, La Conquista, Venados, etc., que aún persisten.

Durante la época de La Colonia un habitante (comerciante) de este lugar vio el baile llamado "de los Negritos", y decidió hacerlo en Cerro de Oro, aldea de Santiago Atitlán. Este baile provocó conmoción, considerándolo que era el que más le había agradado a Dios Padre, por lo cuál decidieron continuar con él y le dieron el nombre de "Mayabes".

El baile de los negritos (Mayabes): En el pueblo Atitlán se celebra la fiesta Corpus Christi, al referirse a los "Negritos", este baile que según investigaciones tuvo sus inicios hace aproximadamente unos 250 años, su origen fue en el Municipio de Patcizía, Departamento de Chimaltenango. Pero como los habitantes de Santiago Atitlán son netamente comerciantes se movilizaban a muchos lugares, de ésta razón, fue de Nicolás Bay habitante en Cerro de Oro, vio y le gustó ésta manera de alegrar y rendir culto a una fecha especial, dispuso traer la idea y ponerla en marcha como muestra de satisfacción y expresó la frase "A Bay" que en castellano significa "A Baya", causando gracia a quienes lo acompañaban, ya que se asemeja a su apellido, dándole desde ese entonces el nombre "Mayabes".

Los trajes que en este baile o danza se usan son comunes: camisas, sacos, pantalones, zapatos y máscaras desiguales al estilo de mamarrachos, las mascararas ellos las realizan y otras que aún se conservan de color negro.

En el pueblo de Santiago Atitlán se presentaban a la fiesta de Corpus Christi, traídos por solicitud del Alcalde Municipal, a los habitantes de la aldea de "Cerro de Oro", pero quizás los años, los problemas y tantas cosas, esto se está perdiendo, lo que es una lástima, si se toma en cuenta el valor histórico. Recientemente se celebra este baile con la participación de personajes de la localidad; por iniciativa de unos vecinos que quieren y piensan continuar esta grandeza cultural que legaron sus antepasados, siendo la historia de un pueblo que como todos tienen tanta riqueza en ritos religiosos que son dignos de seguirlos cultivando para que no mueran.

La lavada de la ropa de Maxmoon - Maximon - San Simón: El día Sábado de Ramos, como de costumbre los miembros de la cofradía, mandan a uno de sus colaboradores para que traiga las piedras sagradas con que se lava la ropa, éstas piedras se encuentran en la casa de Ru'oox. Las cofradías, siempre son acompañados por la flauta, el tambor y las matracas, cuando llega el Tileneel (cargador) empieza a ser oraciones en donde pide permiso al dueño del lago, es "Tz'unun", dueño de la vida, el creador y formador de la tierra. Terminando la oración el Ru'oox y el Rukaaj se meten al lago y ellos son los que se encargan de lavar la ropa de Maximon, debido a que no lo pueden hacer las mujeres. Al terminar, toda la ropa es cargada hasta la casa del "Tilineel" que es el responsable de sacarle un sistema folklórico y único, tienden la ropa mojada en un lazo a través del incienso o pomo, acompañado del sonar de la flauta de caña, el tambor y matraca no faltando la bebida conocida como "cusha". Cuando la ropa ya está seca, la guardan en un cajón, un lugar bien especial para usarlo de nuevo el día Martes Santo, y para pasar toda la fiesta de Semana Santa.

Marco Socioeconómico:

Producción agrícola: En todo el municipio las técnicas de producción son tradicionales, por lo que el rendimiento por área cultivada es de poca cuantía. Los cultivos que se reportan son: maíz (blanco, negro y rojo), frijol (blanco, negro y rojo), café, hortalizas (zanahorias, tomate y repollo), fruta (aguacate, pitaya, jocote y tunas) y tul.

Comercialización: La producción del maíz es destinada fundamentalmente al consumo familiar, el café, las hortalizas y frutas son destinados a la venta, la cual se realiza especialmente a través de intermedios.

Producción pecuaria: Por las condiciones ecológicas del municipio, no existe la crianza de ganado bovino; la producción de porcinos y aves de corral se da en pequeña escala, tanto para la venta como para el consumo familiar.

Producción Artesanal: Es de gran importancia en el municipio. Entre los productos que se fabrican especialmente en la cabecera municipal, tanto para uso doméstico, como para venta en los mercados turísticos y en la localidad, se pueden mencionar los siguientes: Textiles (güipiles, fajas, cortes, cintas, pulsera, estolas, herrajes, servilletas, manteles, cuadros, etc.). Tallado en madera (con calidad artística). Pintura primitivista (paisajes y figuras humanas) y talabartería.

Comercios: Existen diversos niveles de comercio. Entre ellos ventas informales y formales, pequeñas y medianas empresas: tiendas, textiles, librerías, farmacias, ferreterías, carnicerías, restaurantes, ventas de comida, zapaterías, abarroterías, depósitos de madera, etc.

Transporte:

- *De pasajeros:* Prestan servicio cinco empresas: Transportes de Atitlán, La Ninfa de Atitlán, Esperanza, Esmeralda y Rebulí, cuenta con aproximadamente 15 unidades que prestan servicio a diferentes partes del país.
- *De carga:* Existen para cubrir las necesidades de los centros poblados, un regular número de unidades, tanto en vías terrestres y lacustres.
- *Lacustre:* Este servicio lo proporciona tres empresas navieras: La Fe, Santiago y Chavajai. De Panajachel a Santiago Atitlán, San Pedro La Laguna y distintos lugares a orillas del Lago de Atitlán, así mismo servicios de lanchas tiburonerías para emergencias y viajes rápidos.

Otros servicios: En la cabecera municipal funcionan los siguientes servicios: Gasolineras, servicios de fax, de fotocopias, sala de proyección de videos, red de televisión por cable, salas de billares, servicios de Internet, gimnasio, la 45ª Compañía de Bomberos, Estación de Policía nacional Civil y otros.

Salud: En el Municipio de Santiago Atitlán existen solamente dos Centros de Salud, uno ubicado en la cabecera y otro en la aldea Cerro de Oro. También en la cabecera funciona la Asociación de Salud Clínica "Rixiin Tinamit" y otros centros privados en algunas aldeas cercanas; los cuales prestan servicios de: materno infantil, preventivo y curativo, consulta externa, emergencias, farmacias, odontología y laboratorio clínico.

Vivienda: El crecimiento de las viviendas del área urbana no es en forma horizontal, sino que tienden a construirse en forma vertical ya que éstas son de varios pisos. De acuerdo a observaciones puede resumirse las características así: El 50% son casas pudientes construidas de piedra o de block, techo de terraza, piso granito o cerámico; el 40% son casas sencillas hechas de piedra o de block, techo de lámina, piso de cemento; y el 10% pared bajareque, techo de lámina, piso de tierra.

Educación: Un bajo porcentaje de la población tiene acceso a la educación. Existe un reducido número de escuelas públicas y privadas dentro de la comunidad para los habitantes de la misma. Alrededor del 60% de las mujeres solo hablan el idioma Tzutuhil y el 40% son niñas y adolescentes que asisten a la escuela y manejan el castellano y el idioma materno. Los hombres han tenido mayor acceso a la educación, aunque por lo general la mayoría solamente ingresa para que aprenda a leer y escribir, luego tiene que ayudar a la economía del hogar; excepto un número reducido de la población la cual es muy joven y tiene acceso a educación secundaria o diversificado.

Marco Ideológico Político y Religioso:

En el año 1547, durante el proceso de reducción a poblados de los indígenas, los frailes Franciscanos Francisco de la Parra y Pedro de Betanzos fundaron el pueblo y la parroquia de Santiago Atitlán. En la relación escrita por el corregidor Alonso Páez en 1585, Santiago es mencionado como Atitlán de la Real Corona, con una población de 5,000 habitantes (1,000 tributarios), gran producción de fruta (zapote, aguacate y ciruelas) y poco de maíz. El 3 de noviembre de 1825 la asamblea constituyente del Estado de Guatemala emitió el decreto por

el que dividía el territorio en siete departamentos, uno de los cuales era Suchitepéquez –Sololá. A su vez este fue dividido en 6 distritos siendo uno de ellos Atitlán. En 1849 al separarse Suchitepéquez del departamento de Sololá, Santiago Atitlán permanece dentro de Sololá; en agosto de 1872 Sololá queda redundada a su tamaño actual.

Santiago Atitlán fue uno de los tantos pueblos afectados por el conflicto armado, donde frecuentemente ocurrían secuestros por parte del ejército y cateos en las casas, pero uno de los sucesos más recordados fue el dos de diciembre de 1990 donde se produjo un hecho que continúa conmocionando la vida de Santiago de Atitlán, efectivos del Ejército de Guatemala abrieron fuego contra una multitud de unos 2000 habitantes de Santiago Atitlán y mataron a 15 de ellos, ya la cofradía de Maximón, la deidad local y una de las más poderosas del panteón de los indígenas de Guatemala, estaba en quiebra debido a la rápida captación de fieles llevada a cabo por las iglesias evangélicas fundamentalistas que se asentaron en el pueblo después de la fase más violenta de la guerra contrainsurgente, la cual había logrado, ya a mediados de 1982, pacificar a sangre y fuego el país. La masacre del 2 de diciembre parecía, pues, una incongruencia incluso desde el punto de vista de la lógica contrainsurgente. Inmediatamente después de los hechos, la población de Santiago se organizó y articuló una serie de protestas en contra del Ejército las cuales tuvieron inmediato apoyo nacional e internacional, y resultaron en la retirada de la guarnición militar del pueblo hacia las afueras de éste.

El Compromiso de Santiago Atitlán" fue el documento que se dio a conocer en una especie de asamblea general del pueblo; en él se asentaba la neutralidad de la población respecto de la guerra que

libraban Ejército y guerrillas, y sus habitantes urgían a ambos bandos a mantenerse alejados de Santiago. Durante la guerra contrainsurgente, entre 1000 y 1500 atitecos fueron asesinados o desaparecidos por la guarnición de 600 soldados asentada en el pueblo, pero aún durante este tiempo, Maximón, la extraña y poderosa deidad de la localidad, que se caracteriza porque vestirse como ladino (es decir, se disfrazaba de su enemigo) y tiene pares en otras comunidades del altiplano como San Juan La Laguna, Zunil y San Andrés Itzapa, fungía como el principal factor de cohesión social, legitimación religiosa y política, y afirmación identitaria de Santiago Atitlán. Después, con la llegada de las iglesias fundamentalistas, la cofradía de Maximón se vio en la quiebra económica, principalmente debido a que los hombres del pueblo dejaron abruptamente de consumir bebidas alcohólicas como resultado de su militancia evangélico-protestante. La libación de alcohol constituye un elemento central de los rituales de Maximón.

Pero no sólo la rebelión y la original neutralidad planteada por Santiago Atitlán constituyen rasgos únicos de este poblado. También se trata de un pueblo único porque es quizá el más turístico de todos los pueblos indígenas de Guatemala, y el más organizado políticamente en cuanto a la defensa de los derechos humanos se refiere. Por eso, resulta interesante la manera como la cofradía de Maximón se las arregló para seguir activa: vendiendo sus rituales a grupos turísticos que llegan a Santiago para las festividades de Semana Santa, abriendo la cofradía al turismo y exigiendo limosnas a cambio de tomarle fotos al santo.

Maximón no funge como eje de cohesión, legitimación e identidad de los atitecos en lo que respecta a la espiritualidad, puesto que este eje

lo constituye ahora Jehová y, en menor medida, el viejo Cristo de la iglesia católica del pueblo, pero su cofradía sigue siendo próspera.

Aspectos Culturales:

Sustentación: Se conserva gran parte de los valores culturales, el idioma, la práctica de la espiritualidad maya, el uso del calendario maya, la vestimenta, las costumbres, los principios y valores mayas, las artes de pintura, escultura, artesanía, gastronomía, alfarería, construcciones en piedra, etc. También se sustenta en algunas leyes, 65-90 Ley de la ALMG y su reglamento, Acuerdo Gubernativo 1046-87 Alfabeto Unificado, Acuerdo: Identidad y Derechos de los pueblos Indígenas, Convenio 169, Acuerdo Gub. 19-2003 Ley de Idioma Nacionales, Constitución Política de la República específicamente en los artículos 57, 58, 59, 66, 71 y 72 y otros.

Cosmovisión: Todo tiene su nawal, su protector, existe un temor a un Dios creador y formador, respeto a la naturaleza, las plantas y los animales, conocimiento del más allá de la muerte, "Xa qak'exoon qii', xa qajaloon qii' " un ciclo de vida que todo muere y retoña.

Organización: La familia es el núcleo de la sociedad, también existe una administración municipal, el consejo municipal, los comisarios, los alguaciles, los comités, los distintos grupos religiosos como el consejo de ancianos o principales, mayordomos, los sacristanes, acción católica, ancianos, diaconizas, maestros, tesorero, secretario, delegado, ornato, etc.

1.2 Descripción de la Institución

¿Cómo nace la ADISA¹?

Nace la idea de formar una asociación de padres de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el año de 1,996 por los padres de una niña llamada Nila Eliza con múltiples discapacidades, quienes pensaron que era necesario fundar un Centro de Educación Especial que pudiera brindar atención necesaria.

El 10 de junio de 1,997 inicia con una pequeña reunión de padres de niños, niñas y jóvenes con discapacidad para compartir y motivarlos de que unidos podían buscar ayuda para sus hijos. Ese mismo año se comienza con jornadas médicas que incluían un neurólogo y fisioterapeutas, además recibieron capacitaciones en el tema a través de una O.N.G. llamada ASCATED (Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad).

En el año del 1,999 el 18 de febrero se inaugura el Centro de Educación Especial con personal voluntario, ADISA inicia el trámite de gestión ante el Ministerio de Educación para una plaza de Maestra por el gobierno, la cual es otorgada en octubre del año 2,000. En el año 2,001 funda su sala de fisioterapia en una casa rentada, inicia la atención de terapias de rehabilitación con el apoyo de un equipo mínimo, el cual fue donado por Médicos del Mundo entidad española. En el 2,003 logra su personería jurídica. En el 2,004 una O.N.G. llamada Senderos de Maíz otorga presupuesto para una plaza fija a una fisioterapeuta e inicia con dos programas más: Estimulación Temprana e

¹ Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad

Inserción Laboral (este último con el apoyo de Cuerpo de Paz en Guatemala). Además en el mismo año, se inicia la primera experiencia de EPS de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, en coordinación con dicha institución.

En el 2,005 crea una venta de medicina con el apoyo de CONADI (Consejo Nacional de Atención a la Discapacidad), con el propósito de proporcionar medicamentos a bajo costo y de esta manera agenciarse de fondos para la manutención de otros programas.

El trabajo de EPS se realizó en coordinación con la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad –ADISA- localizada en el cantón Xechivoc, Santiago Atitlán Sololá con el teléfono no. 77217170. Los representantes de la asociación de padres son: Sr. Francisco Sojuel Navichoc junto a su esposa María Argentina Figueroa de Sojuel.

Su objetivo: Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Para cumplirlo realizan: en un nivel primario la prevención y sensibilización por medio de talleres a padres, maestros del departamento y población en general. En el nivel secundario brindaban programas: de educación especial (en una aula de la Escuela Nacional Herrera 1 Mixta), terapia física, estimulación temprana con atención domiciliaria, estimulación vocacional e inserción laboral y venta a bajo costo de medicamentos anticonvulsionantes; cubriendo los gastos con donativos o apoyo a la institución, ya que cuentan con escasos recursos económicos.

1.3 Descripción de la población:

La labor del Ejercicio Profesional Supervisado se llevó a cabo en dos municipios de Sololá, el primero fue en Santiago Atitlán en ADISA, con la siguiente población:

- 30 padres de familia entre las edades de 25 a 65 años, ambos sexos afiliados al centro; a quienes se les realizaron talleres y sesiones grupales cada dos meses con una asistencia de 3 a 5 personas por reunión.
- 18 personas entre ellos niños, adolescentes y jóvenes entre las edades de 7 a 22 años, quienes asistieron al programa vocacional.
- 2 adolescentes y 1 joven entre las edades de 15 y 22 años, quienes fueron atendidos en forma individual.

El 98% de la población es de origen Tz'utuhil, originarios de diversos cantones del lugar; el 2% de origen Ladino proveniente de Mazatenango, el 60% de la población profesa la religión evangélica y el resto la católica. Sus ingresos económicos son por medio de la pesca, agricultura, mostacilla, venta de comida, tejido y bordado de güipiles. En lo que respecta a la educación, las personas mayores de 30 años tiene un nivel de analfabetismo alto. Solamente el 15% de la población sabe leer y escribir, siendo la mayoría hombres. Entre las personas menores de 30 años, un 50% sabe leer y escribir y la mitad de este porcentaje ha cursado la primaria completa y la minoría el diversificado (Petric, Perla; 1999).

Las personas afiliadas a ADISA, cuentan con jornadas médicas, medicamentos a bajo costo, asesoramiento por si tienen que viajar a la capital para realizarse algunos exámenes u operaciones, incluyendo un traductor y ayuda monetaria. En la comunidad existe un centro de salud y un hospital privado.

El segundo municipio fue San Lucas Tolimán, donde se trabajó en el Centro de Rehabilitación "Gerson y Ruth" con:

- 40 padres y madres de familia, que asistieron al Programa Vocacional, Estimulación Temprana, Educación Especial y Fisioterapia.
- 6 Maestros entre 18 y 35 años que participaron en el Área Vocacional, Estimulación Temprana, Educación Especial y Fisioterapia.

Aproximadamente el 40% de la población de San Lucas Tolimán pertenecen a la Etnia Kaqchiquel y el resto son de origen Ladino, la mayoría procedentes de Escuintla y Mazatenango. Sus ingresos económicos se deben a la pesca, agricultura y artesanías. En lo que respecta a la educación, el 60% de los padres de familia poseen un grado de analfabetismo, por otro lado, el 40% cuenta con un nivel de educación mínima que no sobrepasa cuarto primaria (Petric, Perla; 1999). Las personas afiliadas a este centro, cuentan con jornadas médicas, medicamentos a bajo costo, transporte, asesoramiento y ayuda monetaria para exámenes o procesos médicos.

1.4 Planteamiento del problema:

El manejo inadecuado del abordamiento de la discapacidad en nuestra sociedad, ha generado un trato diferente y en muchos casos exclusión social en las personas que la presentan, algunas de sus causas son el desconocimiento e incumplimiento de las leyes específicas para dicha población; entre éstas se encuentra la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad decreto No. 135-96 que en su artículo no. 1 indica *"se declara de beneficio social el desarrollo integral de las personas con discapacidad, física, sensorial y/o psíquica (mental), en igualdad de condiciones, para su participación en el desarrollo económico, social, cultural y político del país"*; así también el artículo 34 *"El Estado garantiza la facilitación de la creación de fuentes de trabajo para que las personas con discapacidad, tengan el derecho de un empleo adecuado a sus condiciones y necesidades personales, dependiendo de las limitaciones físicas o mentales que presenten"*². Es prudente resaltar que existen leyes para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, pero también se puede observar que no muchas de ellas se llevan a cabo tanto en la capital como en los municipios.

Santiago Atitlán, se menciona en la monografía, es un lugar turístico por la infraestructura antigua, por los bellos paisajes naturales que brinda, por las tradiciones y costumbres de la población, proporcionando comercialización nacional e internacional y por ende, contribuye a la economía nacional. Siendo un lugar con tantas riquezas y visitado por miles de personas, no está a salvo de la falta del

² CONADI, 1996

cumplimiento de políticas de las personas con discapacidad, entre ellas se encuentran las barreras arquitectónicas en calles, instituciones públicas y en lugares turísticos; un ejemplo muy claro es en la escuela donde se puede apreciar a primera vista que no es un lugar muy accesibles para las personas que presentan dificultades en sus extremidades inferiores, como lo es la entrada principal, el ingreso al servicio sanitario y segundo nivel del mismo, los cuales son por escalones estrechos dificultando el acceso.

Toda la infraestructura de la comunidad es antigua y con llamativo turístico, tal situación debería facilitar cambios que permitieran reducir las barreras arquitectónicas. Esto no solamente ayudaría a las personas con discapacidad de dicha comunidad, sino a personas extranjeras en situación similar. Al no facilitar estos cambios se observa que no existe una igualdad de oportunidades para el desarrollo personal, social y económico.

Santiago Atitlán es uno de los lugares más visitados por turistas tanto nacional y extranjeros, hay algunos que viajan con doble intención, la primera es conocer los paisajes y costumbres del lugar y la segunda es ayudar a la población con problemáticas ocurridas en dicha población. Pero a veces la ayuda no es tan beneficiosa como se espera, haciéndose evidente cuando en una plática informal con una persona del lugar y que participó como promotor de salud, menciona: *"en el centro de salud se cuenta con charlas sólo con el objetivo de cumplir y no de comprobar que hayan sido comprendidas, tienen material sobre la prevención pero está guardado; han venido instituciones y siempre las dan en español, es como sí a ti te la dieran en tzutuhil no entenderías nada; también vino APROFAM pero ahora aquí ya no lo quieren porque*

antes vinieron y la gente empezó a operarse, después vinieron los problemas, no les dijeron qué pasaría después de operarse. También por eso no aceptan planificaciones familiares, ni otro tipo de información” (IC; 2006)³”. Con esto podemos comprobar que los talleres de prevención que se han impartido son para cumplir cierto requisito u objetivo de las instituciones y no como ayuda a la disminución de la problemática, lo cual manifiesta la necesidad de capacitar a líderes de dicha comunidad para que luego ellos sensibilicen a su propia población.

La falta de recursos en prevención e información, refuerza otras problemáticas, como el rechazo por su propia comunidad y en algunas ocasiones, provoca que los mismos padres lo sientan hacia sus hijos, lo que es reflejo del tipo de información que se maneja sobre las discapacidades, es decir, el desconocimiento de las causas desde una perspectiva científica que permita un mejor abordamiento.

En otra plática informal una persona hace mención de: *“Hace siete años que se empezó a identificar a los niños que presentan alguna discapacidad, yo trabajaba como promotor y a nosotros nos daba pena preguntar si tenían un niño con discapacidad, porque la gente se molestaba y decía ¿quién les dijo?. Un padre de los niños que asiste aquí mencionó que su hijo no necesitaba ayuda que estaba bien, pero él todavía hace tres años se tardaba más de una hora para comer una tortilla (el joven presenta parálisis cerebral), porque hasta los mismos doctores no les gustaba atender a estos niños y les decían a los padres que no se podía hacer nada o que estaban bien(...) Algunas madres de los jóvenes cuando estaban embarazadas de ellos, ocurrió lo del*

³ IC: Informante Clave

conflicto armado donde casi todos los días habían balaceras apareciendo personas muertas al próximo, provocándoles que las madres estuvieran emocionalmente mal,” (IC; 2006)⁴.

Las problemáticas socio políticas generadas por el conflicto armado interno, ocasionaron un retroceso en los avances sociales, ocurriendo que no participaran profesionales en dichas comunidades, por miedo a represalias; provocando que no se tratara este tema, y conllevó a que se continuara con la concepción de que la discapacidad era producto de un “mal hecho”⁵, lo que ocasionaba no buscar alternativas para tratar la discapacidad.

Por tanto, los padres de familia y los familiares decidían esconderlos a las personas con discapacidad por vergüenza, ejemplo de ello es cuando un voluntario comenta: “ *a una joven con discapacidad física en una ocasión cuando tuvo la necesidad de ir a la capital, la madre le pagó a un señor para que se la llevara cargando, a un niño para que se llevara la silla, y ella salió corriendo antes, para que no la vieran con ella, porque le daba vergüenza decir que era su hija” (IC; 2006)*. Debido a la desinformación y la falta de prevención, no solamente por la familia, sino por toda la comunidad, prefieren aislar a las personas con discapacidad, reduciéndoles así su aprendizaje.

Hay algunos padres que no toman esa actitud, pero como sienten frustración respecto a que no se cumplieron las expectativas que esperaban sobre sus hijos, los sobreprotegen, evitando que se relacionen con su comunidad desde una edad temprana; lo que provoca

⁴ IC: Informante Clave

⁵ “mal hecho”: un castigo por haberle hecho el mal a otra persona.

que el niño sea pasivo y no desarrolle al máximo sus habilidades y capacidades.

Con relación a lo anterior, está el caso de una señora a quién se le entrevistó y dijo lo siguiente: *"yo no quiero que mi hijo asista una escuela regular porque se burlan de él, prefiero que aprenda a leer y escribir en la escuela especial y que después aprenda un trabajo"* (IC; 2006). El niño ingresó a preprimaria por dos años consecutivos pero no ganó, siendo identificado en dicha institución por problemas de lenguaje; al observarlo se identificó que se le dificulta un poco pronunciar palabras pero que esto no repercutía en la interrelación con otros, teniendo buenas posibilidades de integrarse a la escuela regular. Sin embargo, la sobreprotección de la madre no permite que el niño continúe su desarrollo normal.

Otras de las dificultades que presentan los niños con discapacidad, es que no pueden ser aceptados; en algunas ocasiones porque su edad sobrepasa las normas establecidas en la escuela, aunque ya estén preparados para hacerlo, obstaculizándoles la oportunidad de seguir estudiando.

La mayoría de las escuelas de educación especial que son proporcionadas por nuestro Gobierno están situadas en la capital, ocasionando que el área rural no cuente con muchos recursos para asistir a las personas con discapacidad. El apoyo por parte del gobierno a algunas comunidades como Santiago Atitlán, es con el salario de una maestra (no necesariamente especializada en el tema), material didáctico no contextualizado y un aula recurso o aula integrada, en la

cual no tienen relación con el resto de la escuela. Los demás recursos son solventados por donativos no gubernamentales, pero cuando dichos niños tienen que abandonar el aula de educación especial (si es que existe), no cuentan por parte del gobierno con programas contextualizados para continuar con un programa para una "inserción laboral".

En esta comunidad existe una institución que provee un programa de estimulación vocacional, y en este año (2006), se inició con un programa de inserción laboral, en el que se observaron varias problemática tanto dentro del programa como fuera de el, siendo estas: falta de capacitación del personal, falta de capacitación en voluntarios, quienes en su mayoría eran extranjeros y aunque tuvieran buenas herramientas para trabajar con los jóvenes con discapacidad, éstas no eran contextualizadas, lo que no permitía que fueran tan provechosas para el afiliado de la ADISA. Y carencia de oportunidades de trabajo formal en la comunidad.

CAPÍTULO II

REFERENTE TEÓRICO METODOLÓGICO

2.1 Abordamiento Teórico Metodológico

La sociedad ha progresado a través de la historia por virtud de los cambios de orden material que se han dado en su seno, en lo referente a la producción de bienes materiales. El reflejo de esta evolución, determina cambios en la conciencia social, es decir, en su ideología política, jurídica y pedagógica. Esta es la razón por la cual también la Educación Especial debe progresar constantemente, para ello se presenta un resumen de los sucesos y cambios que han surgido en la Educación.

Historia de la Educación Especial en Guatemala

La educación durante el período colonial tuvo un carácter profundamente religioso y se desarrolló por medio de los conventos y monasterios. Era recibida por la población española, aunque no faltaron intentos de culturizar a la población indígena mediante la acción evangelizadora. Durante los trescientos años que perdura la vida colonial, se produce un fenómeno de transculturación espontánea y se desarrolla un sistema educativo que evoluciona lentamente. A finales del siglo XVIII y principios del XIX se opera un ascenso cultural, durante el cual se establece la educación pública en un radio limitado a la población mestiza y española, se reforman los planes de estudios de los colegios mayores y de la Universidad de San Carlos y se registra un progreso en

el cultivo de las ciencias, de la filosofía y de las bellas artes. Descontando unos pocos casos de indios principales, que fueron educados en el Colegio Tridentino y otros establecimientos, la gran masa aborígen no disponía de centros destinados para su educación. La acción evangelizadora llevada a cabo por los misioneros incluía, sólo en muy contados casos, la enseñanza de las primeras letras y otras nociones científicas. La población mestiza no gozaba de mejores condiciones, pues solamente la Escuela de Primeras Letras sostenida por la Orden de los Betlemitas, fue por mucho tiempo el centro al que podía concurrir gratuitamente. A finales del siglo XVIII se fundan las dos primeras escuelas que tuvieron carácter público, bajo el patrocinio del arzobispo Francos y Monroy. El desarrollo cultural durante la Colonia se vio a menudo frenado por la vigilancia del Tribunal del Santo Oficio, que se mantenía alerta para penitenciar a quienes querían salir del fanatismo y dogmatismo imperantes.

Con la declaración de la independencia política de Centro América, efectuada el 15 de septiembre de 1821, surge un ascenso pedagógico, que se manifiesta con el impulso de crear escuelas, no solamente para la población criolla, sino también para la mestiza y buena parte de la indígena. Para centralizar la acción educativa se crea una comisión de educación como dependencia del gobierno, encargada de organizar el sistema de educación en el país. Sin embargo, las luchas políticas y las revoluciones en que se vio envuelta Centro América, impidieron que aquellos proyectos rindieran los frutos que se esperaban. El período de la Historia de la Educación en Guatemala, que se desarrolla entre el inicio de la vida independiente y el régimen conservador de los 30 años, comprende tres momentos definidos: el primero acusa un ascenso

pedagógico en que se perfilan como principales ideólogos el doctor Pedro Molina y el licenciado José Cecilio del Valle; ambos coinciden en que la educación pública debe ser una de las principales funciones del Estado, y que a través de ella se logrará el progreso del país y la formación de la conciencia ciudadana. El segundo momento corresponde al establecimiento del régimen liberal por un breve período. Se caracteriza este momento por los grandes planteamientos y realizaciones pedagógicas; se incrementa la educación primaria como dependencia de las municipalidades; se da a la escuela el carácter laico y gratuito; se dictan las "Bases de la Instrucción Pública" y se organiza la Academia de Estudios para que se encargue del incremento de la educación media y superior. Estas realizaciones se llevan a cabo durante los siete años que tarda el gobierno presidido por el doctor Mariano Gálvez, como jefe del Estado de Guatemala, y el general Francisco Morazán, como presidente de Centro América. A este ascenso educacional sigue un período oscuro en que se destruyen las conquistas de carácter pedagógico que se habían alcanzado, y se entroniza por 30 años el régimen conservador. Este momento pedagógico de nuestra historia, se caracteriza por el estancamiento de la educación en todos sus niveles, por la entrega de la dirección pedagógica al clero y por la supresión de la libertad de enseñanza.

La cuarta unidad histórica del desenvolvimiento pedagógico de Guatemala corresponde a la Reforma Liberal, durante la cual se organiza la educación pública en todos los niveles. A la educación sostenida por el Estado se le da el carácter de laica, gratuita y obligatoria; se declara la libertad de enseñanza y se organiza la educación secundaria, normal y superior. Durante este período se efectúa un ascenso pedagógico sin

precedente hasta entonces, pues se abren multitud de escuelas primarias, secundarias, normales, especiales y superiores. Penetra el espíritu científico al ámbito escolar y se organiza la producción con base en estudios técnicos desde las escuelas de artes y la Escuela Politécnica. En otros órdenes de la cultura se crean sociedades científicas y culturales, se funda la Biblioteca Nacional y se editan libros de texto. En esta época se llevan a cabo congresos de carácter pedagógico y se publican revistas de divulgación científica y cultural.

La quinta unidad de nuestra historia de la educación se refiere a las cuatro primeras décadas de nuestro siglo, y se caracteriza por un estancamiento del proceso acelerado que se había impreso a la educación en los primeros veinte años de la Reforma. Este período, que corresponde a la instauración de las dictaduras reaccionarias, se caracteriza por la inestabilidad de los programas e ideales educativos, pues cada gobierno inicia planes pedagógicos que por lo general no llegan a realizarse debido a la arbitrariedad política. Se opera, sin embargo, un crecimiento en los servicios educativos, con momentos de ascenso y descenso pedagógico. Las dos dictaduras que se instauran en estos cuarenta años de nuestra historia, se preocuparon bien poco de la marcha de la educación pública; dictan medidas que restringen la libertad de enseñanza y militarizan los centros educativos. Durante el gobierno del general Lázaro Chacón ocurren algunos acontecimientos pedagógicos importantes, como la organización de la Escuela Normal Superior, de la Escuela Normal de Maestras para Párvulos, de la Escuela de Artes, que había sido cerrada; se realizan congresos pedagógicos, y se emiten importantes disposiciones que regulan la marcha de la educación y tienden a la protección profesional del magisterio. Finaliza

este período con la dictadura ubiquista, que suprimió las elementales libertades y privó a la población de casi todas las garantías constitucionales. La educación fue militarizada, se suprimió la gratuidad de la escuela secundaria y se eliminó la libertad de enseñanza y de criterio docente.

Llegamos así a la sexta unidad de la historia educativa en Guatemala, que es la parte final del presente estudio. Este período de la educación se desarrolla entre 1944 y 1954, y corresponde al proceso democrático revolucionario iniciado en octubre de 1944. Se caracteriza esta década por la ampliación de los servicios educativos en todos los niveles, la creación de la educación rural y popular, el establecimiento de la libertad de enseñanza y el respeto del criterio docente. Las realizaciones alcanzadas marcan una etapa en la historia educativa, ya que por primera vez se pone el acento en la educación del pueblo, particularmente en el medio campesino y obrero; se crean el Departamento de Alfabetización Nacional y las Misiones de Cultural Inicial; se reabre la Universidad Popular y se empieza a preparar los primeros maestros rurales. Los porcentajes del crecimiento de los servicios educativos, que aparecen en el curso de esta obra, revelan la preocupación mantenida en este período por la educación. La Universidad de San Carlos cobra su autonomía y se lleva a cabo una reforma importante en esa casa de estudios superiores. Otras instituciones de carácter científico y cultural contribuyen al progreso educativo en Guatemala, tales como el Instituto de Antropología e Historia, el Instituto Indigenista Nacional, la Dirección General de Bellas Artes, la Dirección General de Bibliotecas, la Editorial del Ministerio de Educación, la Comisión Nacional de Cooperación con la UNESCO, etc. En

lo referente a la protección de la infancia, se crean los Comedores y Guarderías Infantiles, se organiza el Centro Educativo Regional, se fundan los Centros de Observación y Reeducción de Menores, la Escuela de Ciegos y Sordomudos, el Centro de Recuperación de Defectuosos, etc. y se amplían considerablemente los servicios médicos para la infancia.

Transcurren aproximadamente 24 años, desde que se formó el primer Centro de atención a personas deficiencias sensoriales para que el Gobierno a través del MINEDUC, se integrara de forma activa a este movimiento:

En 1969, el Organismo Ejecutivo emitió el Decreto Ley 317 de la Ley Orgánica de Educación, que en su artículo 33, dictaminó la creación de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial, en el Ministerio de Educación con el objetivo de coordinar programas que fomenten una mejor adaptación al ambiente familiar y social. (15)

Fue a partir de esta Ley que el MINEDUC se empieza a coordinar programas para atender a la población pero a nivel urbano, con relación a ello refiere: "*(...) se contempla la creación y funcionamiento del Departamento de Educación Especial*" (p. 15) a raíz de lo establecido transcurre un período de 5 años para crear la primera institución de Gobierno para la atención de población con retraso mental, de escasos recursos, el Centro de Rehabilitación de Niños Subnormales Alida España de Arana, perteneciente a la Secretaria de Bienestar Social, que cambia posteriormente de nombre a la Dirección de Asistencia Educativa Especial.

Esta labor solo se concibe a nivel urbano, para población de escasos recursos según Búrbano *"a finales de 1980, surgen diferentes iniciativas de padres de familia, en el interior del país, se crean los Centros Nuevo Día en Zacapa, Mazatenango, con apoyo de profesionales del Centro Alida España de Arana (16), con ello se obtiene que, por parte del Estado se les brinde una rehabilitación; con profesionales en este campo y se cubra a una minoritaria población del área rural. Pero esta iniciativa ocasiono que se abriera la oportunidad en otras áreas.*

Presionaron de cierta forma al MINEDUC para una adecuación curricular para personas que presentan deficiencias cognoscitivas. Para dar el paso hacia las inclusiones, la Enciclopedia de Psicopedagógica Práctica (2005), cita que:

Producto de una Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales organizada por el Gobierno de España en colaboración con la UNESCO, que se desarrolló en dicho país en junio de 1994, señala que: la escuela debe buscar las estrategias para educar a todos los niños con el fin de reglamentar diferentes herramientas para sistematizar la integración" (632)

Junto con esto también surgen políticas y normativas de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales Acuerdo Gubernativo No. 156-95 cita de la siguiente forma: *Adecuaciones Curriculares no Significativas: (...) que no modifican sustancialmente la programación del currículo oficial (...) incluyen el*

priorizar de objetivos y contenidos, así como los ajustes metodológicos y evaluativos de acuerdo con las características e intereses de los educandos. (16) este currículo es aplicable para los niños que presentan deficiencias físicas como ya se mencionó. Por otro lado: Adecuaciones Curriculares Significativas (...) eliminación de contenidos y objetivos generales que se consideran básicos en las diferentes asignaturas (...) modificando los criterios de evaluación. (16) a partir de esta Normativa surgen las "Adecuaciones Curriculares para niños y niñas con discapacidad intelectual de primero a tercer grado primaria" la cual cuenta con adecuaciones significativas, en una entrevista formal con respecto al material con la Licda. De Cacacho⁶ refiere: "el año pasado se dio capacitación a los maestros de EE (...) este año se tomará una muestra para aplicar este material" (2007; Febrero: 12) con esto se hace evidente que no existía un material estructurado para aplicar a los niños que presentan deficiencia cognoscitiva "en relación a los aspectos pedagógicos se constató que no existe una guía para el Desarrollo Curricular de Educación Especial, sino la mayoría de instituciones se apoyan en las guías de Educación Regular" (Castro de Búrbano; 2005: 11), la cita anterior refiere que utilizan los mismos contenidos que las escuelas regulares para trabajar con niños que presentan alguna deficiencia, citando a la Licda. De Cacacho refiere: "la educación especial es una rehabilitación clínica de las áreas básicas" (2007; Febrero; 12) para efectuar las inclusiones a la sociedad es necesario trabajar más que las áreas básicas.

⁶ Coordinadora de la Unidad de Educación Especial

Contexto teórico:

En Guatemala se han dado cambios sociales, económicos y políticos con el fin de tener una mejor calidad de vida, pero los cuales no han podido enfrentar la situación de pobreza y exclusión social. La pobreza no solamente está enmarcada por la falta de ingreso, sino también, limita el grado de educación, salud, oportunidades de trabajo, el trato con dignidad y respeto. Según la Política Nacional de Discapacidad de CONADI (2006) menciona que: *"Más de la mitad de la población, cerca de 6 millones de habitantes, son pobres (57%), con un ingreso inferior de Q. 389.30 por mes. Persisten además fuertes diferencias en la distribución de la pobreza: El porcentaje de pobres en el área rural (75.6%) casi triplica el del área urbana (28.8%); 74.2% de la población indígena es pobre en comparación con un 40.9% de la no indígena".*⁷

La exclusión implica la limitación de las oportunidades económicas, sociales, culturales y políticas existentes en la sociedad. Pueden reconocerse tres dimensiones clave en las que se expresa la exclusión: *a) la económica, que incluye las limitaciones estructurales al acceso y participación en los mercados, lo cual, a la vez, frena el acceso a los recursos y al ingreso; b) la político-jurídica, la cual implica que los mecanismos tradicionales de participación social son inadecuados para expresar los intereses de los grupos más vulnerables y más bien imponen barreras al ejercicio de los derechos ciudadanos; c) la exclusión social, que se refiere al desconocimiento de identidades y particularidades de etnia, género, religión, o a preferencias de ciertos*

⁷ Cfr Pág. 7; Política Nacional de Discapacidad

*individuos y grupos sociales*⁸. Ello implica también la existencia de barreras para formar y hacer uso de la gama de relaciones familiares, comunitarias y otras redes de apoyo más amplias, que sirven al individuo y a grupos como mecanismo para enfrentar la exclusión. El empleo precario, la falta de servicios básicos y la vivienda de baja calidad, se acentúan en las áreas rurales, donde vive la mayoría de los guatemaltecos, entre ellos las personas con discapacidad. Además de esta gama de problemáticas se puede incluir en Santiago Atitlán como en otras áreas rurales donde la mayoría de la población pertenecen a una etnia indígena que por sí lleva una serie de historia de exclusión y represión conllevando esto a producir cuadros particularmente severos de exclusión.

La exclusión se genera por medio de una diversidad de mecanismos que, en la práctica, pueden traslaparse: *1) falta de posibilidades o mecanismos adecuados para la participación en la toma de decisiones que afectan al conjunto social. 2) limitado acceso a los servicios que mejoran las condiciones de vida (P10; 1996)*. Y se vive de manera distinta en las localidades rurales que en las urbanas y depende del nivel de ingresos económicos que se perciban, del género al que se pertenezca, de la condición de salud y de la edad.

Es evidente que si se es pobre e indígena, existe mayor posibilidad de exclusión, y aunado a ello, si se presenta alguna discapacidad, abarcaría un rango aún mayor. Para medir la magnitud de esta problemática es necesario definir el término discapacidad que según la Clasificación Internacional de Deficiencias y Discapacidades "*Se considera discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial,*

⁸ Cfr Pág. 10

congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona (1996, 40)." Pero no en todos los lugares la discapacidad tiene este concepto, dependiendo de lugar, la etnia y cultura puede ser entendida de otra forma, siendo el caso del Municipio Santiago Atitlán, donde la mayoría de la población aún la consideran como el producto de un castigo divino, llamándolo "un mal hecho".

Y aunque existan diversas formas de visualizar la discapacidad, si tienen algo en común, que la persona es tratada de una forma diferente a los demás, considerándola incapaz de ser un ente activo en la sociedad. Vygostky menciona "*Cualquier insuficiencia corporal -sea ceguera, la sordera o la debilidad congénita- no sólo modifica la relación del hombre con el mundo, sino ante todo se manifiestan en las relaciones con la gente". (1983; 73).* Estas manifestaciones con la gente indican la dificultad que tienen las personas de interactuar con su comunidad o grupo social donde muchas veces son observadas por las limitaciones que poseen y no por las capacidades, obstaculizando así su desarrollo personal y social.

Dentro de las discapacidades observadas durante el trabajo que se realizó en Santiago Atitlán se puede mencionar según La Nueva Enciclopedia Pedagógica de la Educación:

Parálisis Cerebral: La Parálisis Cerebral Infantil constituye la tercera causa de las deficiencias del niño (19% de los niños deficientes), (...) El grado de parálisis es variable, yendo desde una discreta espasticidad que apenas entorpece la deambulación hasta las grandes contracturas que hace casi

imposible toda motricidad. **La etiología de la PCI**, está casi siempre relacionada con las condiciones del nacimiento; traumatismo obstétrico (56%), prematuridad (30%), patología neonatal diversa (ictericia nuclear), (...) La localización del trastorno, es variable afectación de un miembro (monoplejía), de la mitad del cuerpo (hemiplejía) de dos miembros (diplejía: enfermedad de Little), de los miembros inferiores (paraplejía) de los cuatro miembros (cuadriplejía). (...) **Desarrollo del lenguaje** se desarrolla incluso en caso de lesión cerebral congénita izquierda (...) sin embargo, la afectación motora del aparato fonatorio y articulatorio (atetosis) puede ocasionar trastornos articulares (...) **Nivel intelectual** teóricamente en la parálisis cerebral infantil "pura" es normal. (...) **Trastornos afectivos**, dependen a la vez del grado de afectación cerebral (intensidad de las deficiencias) y de la reacción del niño y su familia ante el déficit, caracterizada por la percepción dolorosa de una imagen física diferente "anormal", desvalorizada y desvalorizante. El grado de estas reacciones depende en parte de la forma en que la deficiencia haya sido aceptada o rechazada por la familia desde la infancia. Winnicott afirma que un niño que debe ser amado tal como es, comprendido con su defecto y no tal como debiera ser, pues la normalidad, para un niño, es lo que es. Únicamente una aceptación inicial puede permitir al niño una catexis positiva de una autoimagen satisfactoria. (Ajuriaguerra; 1987: 229, 231).

El párrafo anterior menciona lo que pasa en el Municipio de Santiago Atitlán, donde la mayor afección de la Parálisis Cerebral ha sido causa de la falta de atención médica.

La Trisomía 21 o Síndrome de Down: **el desarrollo motor** de los niños que presentan este síndrome está globalmente enlentecido, siendo difíciles las adquisiciones dadas la hipotonía y la hiperlaxitud ligamentosa, siempre presente. En la primera infancia son niños tranquilos, sosegados, lloran poco, les gusta lo mimo, duermen mucho, son silenciosos, capaces de permanecer durante horas inactivos sin reclamar atención. La pasividad, la lentitud y la inercia dominan el cuadro, pero la demanda afectiva hace a estos bebés muy gratificantes para sus madres (...) la de ambulación se adquiere entre los 2 y los 3 años. **El lenguaje** hacia los 4-5 años se desarrolla rápidamente, pero se estabiliza pronto. Son bastante frecuentes los trastornos de articulación y el tartamudeo. (...) Con respecto **al desarrollo cognoscitivo** las adquisiciones pedagógicas son importantes, pero se mantienen limitadas: acceso a los principios básicos de la lectura, esbozo de las operaciones matemáticas simples (adición). Este nivel raramente es superado, no alcanzando el estadio de las operaciones lógicas en la mayoría de los casos. (...) **Desarrollo afectivo** a partir de los 6-7 años, después de la primera infancia, el comportamiento del niño cambia (...) es frecuentemente un niño alegre (...) que imita a los demás, tiene necesidades de contactos físicos, sociable, gusta de los juegos, cuyas reglas aprende con rapidez. (222, 223).

En este caso habría que contextualizarlo al Municipio de Santiago Atitlán, con respecto a la descripción de Síndrome Down sobre que la motricidad se da en proceso lento en los primeros años, se puede mencionar que debido al entorno, este proceso es más acelerado no al grado de niños de su edad que no padecen este síndrome, pero tan poco se da tan lento. En el lenguaje cuenta con otro factor, que es el uso de dos idiomas, enfatizando más los problemas de articulación y tartamudeo. Evidentemente eso provoca que el joven al momento de aprender en algunas ocasiones tenga mayor dificultad. Otros de los trastornos que se presentaban en los afiliados eran:

Poliomielitis⁹: Es una enfermedad que también se llama parálisis infantil y afecta al sistema nervioso. La produce el virus poliovirus. Se llama infantil porque las personas que contraen la enfermedad son especialmente los niños entre cinco y diez años. Se dispersa de persona a persona vía ruta fecal oral. La mayoría de las infecciones de polio son asintomáticas. Solo en el 1 % de casos, el virus entra al sistema nervioso central (SNC) vía la corriente sanguínea. Dentro del CNS, el poliovirus preferencialmente infecta y destruye las neuronas motoras. Esa destrucción de neuronas causa debilidad muscular y parálisis aguda flácida. Es una enfermedad muy infecciosa, pero se combate con la vacunación. Durante las epidemias agudas de polio a principios del S. XX, se definieron varias categorías de poliomiélitis para clasificar la extensión y seriedad de la

⁹ Enfermedades virales; Enfermedades neurológicas;
<http://es.wikipedia.org/wiki/PoliomielitisCategorías>

enfermedad. Durante la infección activa, el virus está presente en la faringe y en las excreciones intestinales, vale decir, que la transmisión es por vía fecal-orofaríngea. La poliomielitis empezó a controlarse en 1949 cuando el bacteriólogo John Franklin Enders logró hacer crecer los virus en laboratorio dentro de tejidos. Basándose en esa técnica el epidemiólogo Jonas Edward Salk desarrolló una vacuna para los tres tipos de poliomielitis conocidos. Tras las pruebas clínicas pertinentes que demostraron que era segura, en 1954 se empezó la inoculación. La vacuna Salk, como se la conoce, es inyectable. En 1964 se autorizó otra vacuna que había sido desarrollada por Albert Bruce Sabin. Se la llamó trivalente porque atacaba a los tres tipos de virus mencionados. A diferencia de la vacuna de Salk ésta se administraba por vía oral, por lo que muy rápidamente la Sabin sustituyó a la Salk. En muy poco tiempo hubo campañas masivas de vacunación y como consecuencia de todo ello, el 21 de junio de 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha declarado a la Región Europea libre del virus de la polio. Esta región está formada por 51 países y 850 millones de habitantes. El último caso, en esta región, se dio en Turquía en noviembre de 1998. La Organización Mundial de la Salud declara que una zona está libre de una enfermedad cuando transcurren tres años sin que se dé ningún caso. En 1994, la OMS consideró a la Región de las Américas (36 países) libre de polio.¹⁰

¹⁰ Se retoma parte de la historia de la Poliomilitis, ya que el caso detectado en Santiago Atitlán fue hace 12 años aproximadamente.

Las secuelas que deja la poliomilitis es la causa de una persona que asiste al centro ADISA, donde evidente destruyó gran parte de sus neuronas motoras; actualmente la persona necesita ayuda para movilizarse y para realizar todas sus actividades cotidianas. Aclarando que ningún proceso cognitivo fue alterado, porque la persona habla dos idiomas y aprendió a hacer mostacilla solamente observando y practicando con gran esfuerzo. Otros de los trastornos encontrados fueron:

Distrofia Muscular: es un trastorno genético que debilita los músculos que ayudan al cuerpo a moverse, de modo que los niños, jóvenes y adultos afectados por esta enfermedad van perdiendo gradualmente la capacidad de hacer cosas que la mayoría de la gente da por sentado que se pueden hacer, como andar o sentarse. Las personas con distrofia muscular tienen información incorrecta o carecen de la información adecuada en los genes para fabricar las proteínas necesarias para tener unos músculos sanos. Para saber si una persona padece distrofia muscular, aparte de explorarla, el médico le preguntará sobre cualquier preocupación o síntoma que pueda tener, su salud anterior, la salud de su familia, los medicamentos que toma, las alergias que pueda tener y otras cuestiones. Esto se denomina historia médica. Las pruebas complementarias pueden ayudar al médico a determinar qué tipo de distrofia muscular tiene una persona y a descartar otras enfermedades que afectan a los músculos y/o a los nervios. Algunas pruebas evalúan el funcionamiento de los nervios y los músculos. La distrofia muscular no tiene

cura. Las personas con distrofia muscular pueden hacer algunas cosas para ayudar a sus músculos. Ciertos ejercicios y técnicas de fisioterapia pueden ayudarles a evitar las contracturas, el agarrotamiento de los músculos que hay cerca de las articulaciones que dificulta su movimiento y puede bloquear las articulaciones en posiciones dolorosas. Puesto que, para respirar, necesitamos utilizar varios músculos, algunos adolescentes con distrofia muscular necesitan respiradores artificiales para respirar. Algunos de los afectados también tienen que tratarse otros problemas, como la escoliosis, que puede estar provocada por unos músculos debilitados o que se contraen o tensan demasiado.

Debido a que se trabajó en el programa de servicio con un adolescente que padecía esta enfermedad, es necesario también presentar ¿Cómo es la vida de un adolescente con distrofia muscular?

Los adolescentes afectados por una distrofia muscular pueden tener experiencias muy distintas, dependiendo del tipo de distrofia muscular que padezcan. Una persona puede tener los músculos de los hombros debilitados y no poder levantar la mano en clase. Otra tal vez no pueda sonreír debido a la debilidad de sus músculos faciales. Otra puede tener debilitados los músculos de la pelvis o las piernas, resultándole difícil ir de una clase a otra. Algunos casos son tan leves que, a simple vista, nadie diría que esa persona padece distrofia muscular. A algunos jóvenes con distrofia

muscular les puede resultar sumamente difícil vivir con la enfermedad, sobre todo porque esta va empeorando gradualmente. Por ejemplo, cuando un chico que antes iba andando de una clase a otra tiene que empezar a utilizar una silla de ruedas para desplazarse, puede costarle mucho encajar el cambio. El apoyo de los médicos, la familia y los amigos puede hacer más fácil la vida a una persona con distrofia muscular. Algunos cambios, como ensanchar las puertas y eliminar las barreras arquitectónicas, tanto en casa como en el centro de estudios, pueden hacer la vida más fácil a las personas con distrofia muscular y permitirles hacer muchas de las cosas con las que disfrutaban¹¹.

Retraso Mental: su característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central. Existen diferentes tipos de retraso mental leve, moderado, grave y

¹¹ http://kidshealth.org/teen/en_espanol/enfermedades/muscular_dystrophy_esp.html

profundo (...). Factores etiológicos pueden ser primariamente biológicos y psicosociales, o alguna combinación de ambos. (...) el retraso mental no es necesariamente un trastorno que dure toda la vida. Los individuos que presentan un retraso mental leve, manifestado por el fracaso de tareas de aprendizaje académico, si gozan de oportunidad y adiestramiento adecuados, pueden desarrollar en otros terrenos buenas habilidades adaptativas y a partir de un cierto momento, no presentar el grado de afectación requerido para un diagnóstico de retraso mental. (DSM IV TR; 50, 51, 52).

Si se toma en cuenta que existen diversos tipos de retraso mental, podríamos decir que en el centro de ADISA era moderado y leve, pero específicamente no se puede catalogar así desde su niñez, sino por la oportunidad de socialización que se les ha brindado, junto a esto la dinámica familiar en la que se desenvuelven, lo cual pone en ventaja a unos y a otros en desventaja, ocasionando que no todos tengan la misma oportunidad de desarrollo. Otro de los trastornos que se presentan en dicho centro era:

Hipertiroidismo: es un síndrome caracterizado por hipermetabolismo debido al aumento de las concentraciones plasmáticas de las formas libres de T4 y T3. Existen numerosas causas, sin embargo en niños y adolescentes, en más del 90% corresponde a una enfermedad autoinmune o enfermedad de Basedow-Graves (...), la cual ocasionalmente se presenta antes de los 5 años de edad, posteriormente

aumenta en forma progresiva alcanzando su máxima incidencia entro los 11 y 15 años. Afecta preferentemente al sexo femenino (...). En el hipertiroidismo frecuentemente hay intolerancia al calor, bajo peso, debilidad muscular, durante unas semanas o meses los pacientes suele presentar nerviosismo, irritabilidad, deterioro del rendimiento escolar y disminución de la capacidad de concentración. (...). Suele observarse aumento de la elocidad de crecimiento y de la maduración ósea. El curso de la enfermedad es variables. (...) Este síndrome se puede estabilizar con medicamentos. (Salvador; 2002; 29 – 30).

En muchas ocasiones los rasgos físicos influyen en determinar la vida de las personas, ocasionando la privación de oportunidades de desarrollo, siendo el caso que cuando una persona presenta algún tipo de deficiencias, éstas sean convertidas en minusvalías. Por ejemplo, el caso de una niña que tiene hipertiroidismo, donde solamente se ve afectada el área física, pero éste es generalizado en todas sus esferas, lo cual conlleva a no considerarla capaz de ser parte activa en la sociedad, sino jugando ella un rol pasivo. Por ello, es necesario también conocer los tipos y causas que puedan haber, para encontrar los medios más adecuados que ayuden a las personas con discapacidad o que las prevengan.

Se torna necesario identificar los orígenes y las ocasiones:

- Neonatalidad: Transmisión congénita, sufrimiento fetal y problemas en el parto.
- Enfermedad: Naturaleza endógena (producida por causas internas) y naturaleza exógena (producida por causas externas)
- Accidente: Doméstico, vial, laboral y otras causas.
- Geriatria: Envejecimiento natural y agravamiento del envejecimiento.

Según la Política Nacional de Discapacidad de CONADI (2006) menciona que *el INE¹² (2006), el 27% de las personas con discapacidad, la padecen por causas congénitas. La enfermedad es causa de discapacidad en un 34% y los accidentes, laborales y de tránsito, son responsables por el 29% de la discapacidad. Esa realidad nos pone a todas y todos como potenciales candidatos a padecer en el futuro de alguna discapacidad.¹³*

Los datos del párrafo anterior, el 63% de las causas de la discapacidad podrían evitarse con acciones preventivas, desde la perspectiva médica y a través de acciones que mejoren la convivencia y seguridad ciudadanas. Según la misma fuente, el 78% de las personas con discapacidad no reciben atención especializada actualmente. Las causas principales son la falta de dinero, el desconocimiento de la existencia de los servicios o inexistencia de éstos en la localidad, la falta de motivación personal, de apoyo de la familia y limitación de su interrelación social.

¹² Instituto Nacional de Estadística

¹³ Cfr. Pág. 14

Al negar la socialización se está evitando que un individuo aprenda y por ende, obstaculizando el desarrollo del pensamiento. El crecimiento intelectual depende del dominio de los medios sociales, tanto naturales como artificiales. Por tanto, los procesos superiores del pensamiento infantil según Vygostki surgen “*en el proceso del desarrollo social del niño por medio de la traslación a sí mismo de las formas de colaboración que el niño asimila durante la interacción con el medio social que lo rodea*” (1995; 219).

Por ello es necesario integrar a la persona con discapacidad para que desarrollen una vida plena y satisfactoria, para ello sería necesario modificar las apreciaciones que tiene la sociedad con respecto a la discapacidad. La integración pone a su alcance oportunidades similares y beneficios de que gozaría si no presentara una discapacidad.

Entre estas exigencias se encuentra, la educación pero en la cual no hay muchos avances. Aunque hay programas para la educación especial, tanto del ministerio de Educación como de la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República, éstos son escasos y además están concentrados en la Ciudad Capital. Destacándose los esfuerzos de instancias no gubernamentales que impulsan la educación especial en el interior de la República, pero que a su vez no son suficientes para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad quienes en su mayoría están enfocados a la rehabilitación clínica que a una integración social.

Según la Política Nacional de Discapacidad de CONADI (2006) menciona que la *ENDIS* estimó que el 50.3% de las personas con

discapacidad son analfabetas, 37.6% tiene algún grado de escolaridad primaria, el 8.5% tienen educación media, y solamente el 1.9% superior o postgrado. Además esta situación es más dramática para las mujeres indígenas, con alguna discapacidad, analfabetas y mayores de 26 años, que vivan en el área rural .¹⁴

Dicha integración no sólo se basa en situarlo en la educación, sino que tenga las mismas oportunidades que el resto de las personas. Entre ello también las oportunidades de trabajo, que por general son dadas caritativamente o como mecanismo de descarga moral.

Los profesionales con alguna discapacidad no escapan a la discriminación laboral. Aunque no se cuenta con datos estadísticos que contrasten el empleo y el desempleo de los profesionales con discapacidad, la experiencia muestra a profesionales universitarios en empleos que no corresponden a su grado y especialidad académica: atención al público, recepcionistas, telefonistas, etc.

Según la Política Nacional en Discapacidad refiere que los resultados de la encuesta laboral ENDIS¹⁵ de febrero de 2006, *"de las personas con discapacidad que trabajan, 45.7% lo hacen por cuenta propia; 42.8% son asalariados y 11.4% no reciben remuneración. El 30% de las personas con discapacidad, que trabajan por cuenta propia, alcanzan ingresos de hasta Q 200 mensuales, mientras 3 de cada 10 de los asalariados reciben entre Q 301 a Q 600 mensuales. El 98% de las personas con discapacidad no reciben capacitación para el trabajo, y aunque existe el Código de Trabajo y La Ley de Atención a las Personas*

¹⁴ Cfr. Pág. 15

¹⁵ Encuesta Nacional de la Discapacidad 1995

con Discapacidad y otras, que tienen como objetivo ayudar a las personas con discapacidad no se cumplen las políticas de capacitación, formación y promoción para el trabajo de las personas con discapacidad”(17).

En la sociedad actual, la formación es indispensable para poder tener acceso al mundo laboral, supone un proceso de capacitación personal y de ajuste entre oferta y demanda, a partir del cual se desarrollan buena parte de las políticas de empleo. De aquí la importancia que se concede desde las distintas instituciones a la necesidad de una óptima y ajustada capacitación. Donde la educación y la formación tienen como objetivo fundamental el desarrollo integral de la persona y su plena incorporación en todos los aspectos de la vida social activa, entre los cuales destaca el desarrollo profesional y el acceso al empleo.

Esta situación se agudiza y se manifiesta de forma más evidente cuando se trata del colectivo de personas con discapacidad, ya que la formación y el empleo son la clave para su plena integración, pues uno de los principales problemas con que se encuentra este conglomerado, es la falta de formación adecuada a la hora de insertarse laboralmente.

Las personas con discapacidad sienten también la necesidad de tener responsabilidad en la vida colectiva y participación en la actividad productiva de su hogar, siendo esencial para ello una solidaridad de doble sentido, porque sino sólo sería una persona que recibe ayuda. Según el Artículo 36 de trabajo, decreto Ley 135-96, Atención a las Personas con Discapacidad, manifiesta: "*se considera prioritaria la*

capacitación a las personas con discapacidad mayores de 18 años, como consecuencia de su discapacidad, no hayan tenido acceso a la educación y carezcan de formación laboral” (1996). Donde es necesario no darle un sentido de paternalismo a las discapacidades, ya que esto no hace que desarrollen las habilidades que poseen estas personas, al ser vistas como “pobrecito (a) o yo le ayudo”, siendo necesario brindarle las herramientas adecuadas a su contexto para que ellos mismos se desarrollen en su formación laboral.

Según Orellana Chacón (1983), menciona: *“la formación laboral tiene como objetivo descubrir y estimular las aptitudes, habilidad y destrezas específicas de la persona; asegurando su acceso a un trabajo productivo donde se promueva y se desarrolle el espíritu creador, con dinamismo e iniciativa para mantener o acentuar su eficiencia y contribuir al desarrollo económico y social a través de la formación del recurso humano calificado”*.¹⁶

Esta formación vocacional es el instrumento clave para insertarlos a la sociedad, donde el objetivo es reforzar actividades que le permitan desenvolverse en ella, lo cual permitirá una formación activa. Pese a esto aún existen grandes limitantes entre ellas, la falta de instituciones y recursos para dicha formación.

Las personas con discapacidad poseen capacidades diferentes a la de una persona “normal” y ciertamente son muy capaces de desarrollar muchas de las conductas laborales, lo único que se necesita es que la comunidad lo visualice como ente activo, siendo necesario también que

¹⁶ Cfr. Pág. 33

las herramientas estén adaptadas a sus necesidades para no relegarlos a la minusvalía. Amparado al decreto Ley 135-96, Atención a las Personas con Discapacidad, Artículo 41 de trabajo manifiesta que: *"El trabajo con las personas con discapacidad debe ser adecuado especialmente para su edad, condiciones, estado físico, desarrollo intelectual y valores morales."*(1996).

En muchas ocasiones solamente se les asigna actividades "de menor complicación" pero no se les toma en cuenta las capacidades y habilidades que poseen, siendo necesario que esto no se vuelva rutinario porque obstaculizaría la autonomía en la persona, como ejemplo se puede mencionar el siguiente relato: *"En el centro participa un joven al programa vocacional que presenta parálisis cerebral, al cual se le asigna el lijar, en una ocasión mencionó que deseaba hacer una mesa, se le brindó el material y se le proporcionó la ayuda, cuando estaba clavando la gaveta menciona un voluntario (dirigiéndose a la epesista) "mejor clávalo tú", con él cuesta un poco, pero dicho comentario fue omitido y él inició a clavar; los demás lo molestaban porque se le dificultaba martillar, y antes de que ellos lo molestaran lo hizo con dificultad pero lo logró, después ya no pudo concentrarse, en la tarde se le proporcionó una tabla para que practicaré esta actividad, al lograrlo se ríó"*(Epesista; 2006).

Las actitudes sociales son las que hacen de una deficiencia una discapacidad, provocando que hasta los procesos superiores de las persona con discapacidad no se desarrollen más de lo que podrían ser y por ende no pueden proporcionar lo mismo que un individuo sin ninguna discapacidad. Pero para desarrollar dichas habilidades es necesario

comprender primero el contexto en donde se desenvuelve la persona, debido a que sus habilidades son producto de la interacción con el medio. La mayoría de la población desconoce las técnicas y tecnologías adaptativas que posibilitarían que una persona con discapacidad se desempeñe en un puesto con similitud de condiciones que el resto de trabajadores, limitando más las oportunidades. La accesibilidad de las personas con discapacidad al trabajo y otras actividades económicas, políticas y sociales, se ve limitada también por los obstáculos que se encuentran en el entorno físico. Estas barreras impiden su accesibilidad también al mundo de la educación, la cultura y la vida social en general, creando verdaderas situaciones de "discapacidad social".

La movilidad es esencial para que toda persona pueda realizar sus actividades diarias. En ocasiones, las personas pueden desplazarse de un sitio a otro por sí mismas. En otras, es necesario recurrir a un medio de transporte para salvar las distancias. ¿Pueden hacerlo todos los ciudadanos?, salta a la vista que no. Se está muy lejos aún de vivir en ciudades o comunidades adaptadas a las necesidades de todos. La condición de discapacidad y, en algunos casos, las deficiencias que se han dado en los procesos de habilitación y rehabilitación, han creado temores e inseguridad en las personas que la poseen. Esto ha sido reforzado tanto por la familia como por la sociedad. El resultado es una persona con baja autoestima que no se siente segura ni capaz de valerse por sí misma.

En general, la actitud social de las personas con discapacidad y sus familias, responde a un enfoque paternalista y asistencialista: el gobierno, las organizaciones privadas y de la sociedad civil que les

brindan atención de cualquier índole, tienen la obligación de proveerles los servicios, apoyo y sostenimiento que requieren, con el mínimo esfuerzo por parte de ellas. La forma en que es tratada la discapacidad ocasiona que las personas que la presentan viva en algún momento con autoestima baja, tristeza, desesperación, angustia, ansiedad, etc. Debido a este sentimiento, y aún más viven en un lugar donde no existen muchas alternativas de desarrollo. La explotación de la propia condición de discapacidad, por parte de familiares o quienes les cuidan, es un fenómeno creciente, y aunque no hay registro estadístico de cómo éste ha evolucionado, su magnitud puede percibirse a través de la presencia, cada vez mayor, de personas con discapacidad, apelando a la caridad pública, en las más concurridas calles y avenidas de las principales ciudades del país.

Representaciones Sociales de la discapacidad en Santiago Atitlán

Las representaciones son sociales porque son inseparables de los grupos y de los objetos de referencia. Lo social interviene ahí de varias maneras: a través del contexto concreto en que se sitúan los individuos y los grupos; a través de la comunicación que se establece entre ellos; a través de los marcos de aprehensión que proporciona su cultural; a través de los códigos, valores e ideologías relacionados con las posiciones y pertenencias sociales específicas. En el caso de Santiago Atitlán, su cosmovisión consiste en un temor a un Dios creador y formador, respeto a la naturaleza, las plantas y los animales, se le dándole un poder a lo místico. Cuando existe en la familia una persona con discapacidad, se considera que la persona hizo algo malo, es un castigo por un mal comportamiento. O en ocasiones se le atribuye a un "mal hecho", alguien le quiso hacer daño.

Contexto Metodológico de Investigación con una aproximación Cualitativa:

La investigación cualitativa tiene “dos esencias o condiciones, las cuales son el carácter participativo de los investigadores y la apertura en la definición de las vías de producción de información” (González Rey; 2000; 14). Lo que hace diferente a la investigación cualitativa de las otras, es que al “ser” solamente se le ve como un individuo cuya subjetividad es formada por la relación entre él y su contexto, siendo la diferencia principal no los métodos sino en el campo epistemológico. Dando como resultado que la investigación no puede aislarse de esto, no es posible que se estudie un problema social, si no se toma como parte la subjetividad del individuo y para esto se necesita involucrarse con su contexto y buscar los medios de recolectar información. Puesto que el ser del sujeto está formado por su interacción en su cultura.

Se decide utilizar este tipo de investigación debido a que permite que el investigador pueda interactuar con las personas a investigar, además de que la discapacidad es un problema social, el cual no se puede solucionar sino no se toma en cuenta el contexto. Por ejemplo, en Santiago Atitlán la discapacidad es vista como una maldición, un mal hecho; y esto conlleva a que se trate de una manera determinada, ejemplo: esconderlos, no buscarles ayuda por que no es considerado un problema médico. Esta información solamente se pudo recabar al interactuar con el contexto.

En la investigación cualitativa la interacción del investigador con el grupo a investigar es esencial, donde el diálogo progresa y enriquece más la investigación. Por lo tanto, la técnica primordial de la investigación cualitativa es la comunicación o mejor dicho un diálogo progresivo con compromiso y participación entre el investigador y el investigado lo que proveerá información que no se podrá obtener en otro tipo de investigación permitiendo ampliar más la información de dicha teoría: "Las ideas, reflexiones e intercambios casuales durante la investigación contribuyen al sentido que el investigador atribuirá a los fragmentos de información procedentes de los instrumentos utilizados. Es por esto que se enfatiza la significación de las informaciones informales e indirectas en el proceso de construcción de conocimientos." (González Rey, 2000; 51).

En el caso de la investigación realizada en ADISA la mayoría de información fue recabada por diálogos formales e informales, aunque también hubo tropiezos y pérdida de información valiosa debido a que la investigadora no habla el idioma materno.

En la investigación cuantitativa cuando se genera una investigación, ésta es elaborada y planeada desde sus inicios, lo que no permite adquirir nuevos u otros conocimientos, simplemente el que ya estaba establecido, a diferencia de la investigación cualitativa, la cual permite que en el proceso de ésta, se vaya estableciendo o modificando

la investigación, tomando en cuenta la información que vaya saliendo durante el proceso.

Al iniciar la investigación en ADISA se tenía como objetivo identificar las habilidades de los jóvenes con discapacidad; en el transcurso de la investigación se fue observando que las actividades que se realizaban y algunas actitudes de los instructores y voluntarios no permitían desarrollar las habilidades de los jóvenes, por lo que la investigación dio otro giro, el cual era detectar las causas que no lo permitían. Pero este giro solamente se pudo hacer porque su fin es construir conocimientos y no comprobar hipótesis.

La investigación cualitativa propone instrumentos y técnicas para la adquisición de conocimientos que permitan la interacción del individuo con otros, con el investigador y su contexto. Entre sus técnicas se encuentra el diálogo que permite una participación activa y dentro de su contexto. González Rey (2000) menciona que: Estos instrumentos pueden ser de expresión individual, oral y escrita o interactivos, en los cuales están las dinámicas de grupo de diferente naturaleza, discusiones de películas, libros, y juegos, situaciones interactivas de diálogo familiar (las cuales pueden ser planeadas o espontáneas), de pareja, dinámicas inducidas por el investigador.

Los instrumentos utilizados en esta investigación fueron: diálogos formales e informales, expresiones escritas e interactivas,

entre ellas las dinámicas de grupo, actividades lúdicas, visitas domiciliarias, talleres dirigidos a docentes, voluntarios, amigos y personas con discapacidad.

Este tipo de investigación es asumido como un trabajo de campo, lo que implica que constantemente está comprometido el investigador para producir ideas que adquieran sentido para la investigación, hacer anotaciones y recolectar toda la información tanto en los sucesos planificados como en los no planeados. En este proceso de recolección de información se puede realizar un diagnóstico, no con la función de etiquetar sino la posibilidad de crear nuevos constructos de conocimientos, los cuales se formarán de la información empírica obtenida de los referentes teóricos.

En el caso de la investigación realizada a la población de ADISA, fue un trabajo de campo, diariamente se lleva un diario sobre los sucesos y comentarios ocurridos en actividades que se realizaba o de diálogos informales planificados o no que ocurrían. Lo que permitía la posibilidad crear nuevos constructos.

Para obtener nuevos conocimientos se inicia entablando indicadores, los cuales representan un momento hipotético en el proceso de producción de la información y que constantemente pueden ser remplazados con otros para realizar nuevos constructos. En sí estos facilitan el seguimiento de los complejos procesos que caracterizan

cualquier investigación, contextualizada en el estudio de la subjetividad humana. Es decir, la expresión del sujeto investigado se convierte en indicadores. “Todo problema complejo se constituye por configuraciones plurideterminadas, en las que interviene procesos imposibles de ser captados en su totalidad, lo que conduce a enfoques alternativos, complementarios y contradictorias, que dan paso a momentos integradores del conocimiento” (Gonzales Rey; 2000;). Permitiendo así que no se pierda ningún tipo de constructo, a la vez dicho conocimiento es enriquecido.

En esta investigación se inició con uno de los indicadores siguientes: “Los padres de familia no saben sobre qué discapacidad tiene su hijo”, “no les interesa apoyar a sus hijos”, etc.; en este caso para los padres esto no era relevante porque para ellos, la discapacidad era atribuido a algo místico por lo que no buscaban ayudada, además de que no contaban con el asesoramiento en este tema por diversas razones, entre ellas la limitante del idioma ya que muchos de los talleres que se daban antes de que estuviera ADISA eran en español mientras que la mayoría dominaba o solamente hablaba Tzutuhil. Esto es solamente un ejemplo de cómo fue surgiendo nueva información que a la vez permite enriquecer conocimientos o crear nuevos constructos. Pero para llegar a ello se necesitó confrontar, analizar, debatir la información adquirida en la investigación con referentes teóricos que permitieran darle validez.

Aunque siempre se debe recordar que en la investigación cualitativa *“la generalización es un proceso teórico que permite integrar*

en un mismo espacio de significación elementos que antes no tenían relación entre sí, en términos de conocimientos. Sería un error de carácter empirista comprender la generalización como producto final o producción universal, pues sólo es un momento del proceso de conocimiento que expresa en la temporalidad e historicidad que determina todo el desarrollo de aquél”.¹⁷

2.2. OBJETIVOS

2.2.1. Objetivo General:

- Propiciar herramientas que estimulen el área vocacional del adolescente que presenta alguna discapacidad.

En el proceso se fue modificando el objetivo, porque ya existían herramientas para trabajar con los afiliados, además de que el trabajo que se realizó era mucho más amplio, lo que llevó a modificar el objetivo quedando de la siguiente manera:

- Potenciar recursos metodológicos, técnicos y psicopedagógicos para el abordamiento integral de niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad que participan en el programa vocacional de ADISA.

¹⁷ Cfr. Pág. 107

2.2.2 Objetivos Específicos:

De Docencia:

- Capacitar al personal de la institución "Gerson y Ruth" de San Lucas Tolimán para promover el abordamiento de la discapacidad.

Este objetivo fue agregado en el proceso, debido a que le solicitaron a la institución asesoría para abrir un nuevo centro en un municipio cercano, por lo que se solicitó a la epesista que apoyará una vez por semana al centro "Gerson y Ruth".

- Brindar asesoría sobre el abordamiento de la discapacidad a padres de las comunidades de San Pedro, Santiago Atitlán y San Lucas Tolimán, para fortalecer el desarrollo integral del niño con discapacidad.

Se debe tomar en cuenta que el objetivo se realizó, pero se excluyó a la población de San Pedro debido a que se le asignó a otra epesista.

- Implementar talleres de estimulación vocacional a niños y adolescentes con diversas discapacidades para fortalecer el desarrollo de sus capacidades.

Debido a que la fundación contó con un nuevo coordinador y con la presencia de voluntarios internacionales, quienes estaban interesados

en realizar proyectos y colaborar con las actividades de la institución fue necesario brindarles asesoría en cuanto al contexto, lo que llevó a modificar el objetivo quedando de la siguiente forma:

- Potenciar recursos metodológicos, técnicos y psicopedagógicos para estimular a los niños, adolescentes y jóvenes con alguna discapacidad que participan en el programa vocacional de ADISA.

De Servicio:

- Brindar orientación vocacional al adolescente con discapacidad a fin de facilitar su integración social.

De Investigación:

- Investigar las habilidades que desarrollan los niños con diferentes capacidades al realizar diversas actividades en el programa de estimulación vocacional y en su contexto familiar.

Se cambió el objetivo, porque al iniciar la investigación se observó que las habilidades de los jóvenes en ese momento estaban siendo limitadas por su contexto, lo cuál repercutía en el desarrollo del adolescente con discapacidad. Quedando de la siguiente forma:

- Identificar las causas que impiden el desarrollo de las habilidades en el adolescente con discapacidad que participan a la ADISA.

2.2.3. METODOLOGIA DE ABORDAMIENTO (POR SUB-PROGRAMAS)

El Ejercicio Profesional Supervisado tenía como objetivo general: Propiciar herramientas que estimulen el área vocacional del niño (a) y adolescente que presenta diversos tipos de discapacidad, para que en un futuro logre una parcial o total independencia personal de acuerdo a sus capacidades. El cual se desarrolló a través de los subprogramas de: Servicio, Docencia e Investigación, por medio de actividades grupales e individuales; a continuación se presenta de forma detalla el abordamiento específico de cada subprograma.

2.2.3.2 De Docencia:

Objetivo de Docencia dirigido al personal de la Institución "Gerson y Ruth" (San Lucas Tolimán):

- Capacitar al personal de la institución "Gerson y Ruth" de San Lucas Tolimán para promover el abordamiento de la discapacidad.

Estrategias:

- Discusión del material de apoyo.
- Análisis de trabajos en investigaciones realizados por el personal y voluntarios.
- Discusión de casos.
- Que el personal apoye en elaboración, planeación y abordaje de talleres dirigidos a la comunidad.

Sujetos:

- Personal (maestros) y voluntarios de dicha institución.
- Epesista Psicóloga

Fase I, Negociación: Consistió en la presentación del subprograma a la institución (Directora) y se solicitó el material didáctico necesario para impartir los mismos, el espacio y autorización para que el personal y voluntarios participaran.

Fase II, Convocatoria: Se realizó la presentación de la propuesta a trabajar directamente con el personal y voluntarios, preguntándoles los temas que deseaban que se trataran, estableciendo día y horario para trabajar. Anteriormente ellos solicitaron capacitaciones por medio de una plática informal, donde manifestaron que no tenían experiencia alguna, debido a que éste era el primer año que laboraban en dicha institución.

Fase III, Implementación de Talleres: Se hicieron exposiciones realizadas por el personal, presentación de casos y dinámicas, tratando temas como: *la importancia de conocer el contexto del niño; ¿Qué es discapacidad?; tipos de discapacidad que existen; historia de cómo se ha manejado la discapacidad; imagen sobre la discapacidad que tienen los padres y la comunidad (expectativas); autoestima del niño discapacitado; cómo se puede estimular al niño y a sus padres; qué capacidades tienen los niños con discapacidad.* Algunos se ejecutaron en el mismo día, adicional a ello se solicitaban que hicieran conclusiones para observar si habían comprendido y si era necesaria alguna modificación en la implementación.

Fase IV, Análisis: Se recolectó toda la información a través de diálogos informales, memorias de los talleres y observaciones, y se procedió a realizar un análisis general con el fin de construir conclusiones y recomendaciones para un próximo trabajo similar.

Fase V, Cierre: Se realizó en una actividad previamente planificada con el mismo personal, donde se hicieron comentarios de los resultados y actividades realizadas.

Objetivo de Docencia dirigido a padres y madres:

- Brindar asesoría sobre el abordamiento de la discapacidad a padres de las comunidades de Santiago Atitlán y San Lucas Tolimán, para fortalecer el desarrollo integral del niño con discapacidad.

Estrategias:

- Visitas de personas con discapacidad que se han superado
- Material de apoyo.
- Apoyo mutuo entre epesistas.

Sujetos:

- Niños y/o adolescentes con discapacidad
- Padres de dichos niños
- Maestras e instructores y voluntarios
- Epesistas Psicólogas
-

Fase I, Negociación:

En Santiago Atitlán: Se presentó el proyecto a los directores y coordinadores de dicha institución, donde se estableció que facilitarían la participación de padres de familia cuyas situaciones fueran similares pero que ya hubieran pasado todo el proceso, la forma que ayudaron a su hijo con discapacidad y cómo lo afrontaron ellos. Además, el director de la ADISA mencionó que junto con el director de la ONG "República de la Creatividad" tenían planificado hacer tres talleres masivos, los cuales se podrían incorporar a este subprograma, siendo los siguientes: Explorando mis habilidades y desarrollando capacidades (dirigido a padres e hijos). El segundo "fortaleciendo la relación socio afectiva de padres, amigos y hermanos de niños que presentan alguna discapacidad y el tercero fortaleciendo la relación socio afectiva de amigos y hermanos con niños que presentan alguna discapacidad. Se establecieron los horarios que iniciaban de las 4:00pm de la tarde en adelante para realizar los talleres, debido a que se tomó en cuenta que en las mañanas los padres de familia se dedicaban a sus labores, también se fijó la participación de un traductor debido a que la mayoría habla el idioma Tzutuhil.

En San Lucas Tolimán: se negoció primero con la directora y luego se planeó una primera reunión con un tema específico, donde se les invitó a participar en los próximos talleres.

Fase II, Convocatoria:

En Santiago Atitlán se realizaron invitaciones, las cuales fueron entregadas en forma personalizada por las epesistas haciendo visitas domiciliarias.

En San Lucas Tolimán fueron entregadas por los maestros del centro "Gerson y Ruth", cuando los padres iban a recoger a sus hijos.

Fase III, Implementación:

En Santiago atitlán se realizaron las reuniones una vez al mes, en algunas participaban padres que tenían hijos con discapacidades parecidas, para iniciar pláticas informales, las cuales generaban dudas y a partir de ahí se iniciaba con el taller. Otros talleres se debieron a nivel masivo donde participaban padres de diversos lugares. Abordando los siguientes temas: ¿qué es la discapacidad?; conociendo las habilidades de mi hijo; ¿cómo se sienten los padres que tienen un hijo con discapacidad?; imagen sobre la discapacidad que tienen los padres hacia sus hijos (expectativas); autoestima del niño discapacitado; como se puede estimular en casa al niño; la manera en que se aborda dentro de la comunidad y las capacidades que tienen los niños con discapacidad.

En San Lucas Tolimán: Se implementaron los mismos temas que en Santiago Atitlán, los cuales fueron ejecutados en cuatro reuniones.

Fase IV, Recolección de información: Se recolectó toda la información a través de diálogos informales, formularios, observaciones y memorias de los talleres.

Fase V, Cierre:

En Santiago Atitlán se hizo un taller con todos los padres, niños y amigos de la ADISA, con apoyo de la ONG Senderos de Maíz.

En San Lucas Tolimán en un taller planificado por las epesistas y el personal de dicha institución previamente establecido.

Objetivo de Docencia dirigido a niños con discapacidad:

- Potenciar recursos metodológicos, técnicos y psicopedagógicos para estimular a los niños, adolescentes y jóvenes con alguna discapacidad que participan en el programa vocacional de ADISA.

Estrategias:

- Visitas domiciliarias a padres y madres,
- Conformar grupos focales
- Presentar técnicas de Resolución de problemas

Sujetos:

- Niños y/o adolescentes con alguna discapacidad
- Padres de los niños
- Maestras, instructores y voluntarios
- Epesista Psicóloga

Fase I, Diagnóstica: Se basó en la observación de la población a trabajar, para identificar sus necesidades y problemáticas. Para ello la epesista participó en las actividades realizadas por la institución, además se hicieron visitas domiciliarias para ampliar la información recolectada de los niños que asisten a ADISA.

Fase II, Negociación: Se presentó a los coordinadores el subprograma de docencia dirigido a los adolescentes junto con los demás

subprogramas del proyecto de EPS, donde se establecieron los horarios para implementarlo, en esta reunión se definió la próxima para presentar el proyecto al personal y los voluntarios, en la cuál se explicó el programa que se desarrolló. Se estableció que las actividades del programa serían compartidas, algunas dirigidas o solamente de apoyo, porque otros voluntarios también presentaron un programa de lo que iban a realizar, acordando a planificar por mes para que no existieran traslapes.

Fase III, Convocatoria y planeación: Se hizo la convocatoria a los adolescentes y jóvenes por medio de un taller previamente establecido, se realizó la presentación del subprograma de docencia en el que estaría apoyándoles dentro de las actividades del programa vocacional.

Fase IV, Implementación: Inicialmente se consideró dividirla en tres: sensibilización, identificación de habilidades y desarrollo de las habilidades o destrezas. Aunque en la implementación se hicieron modificaciones debido a que cuando se presentó el proyecto ya se habían establecidos los talleres, además se contó con el apoyo de voluntarios, por lo que ciertos talleres y días, estaban cubiertos. Para cumplir este objetivo se utilizó como instrumento la terapia ocupacional.

- ✓ Subfase de sensibilización: se realizaron talleres con los niños (as) y adolescentes que permitieron integrar al grupo. Estos incluyeron juegos, dinámicas dirigidas y actividades terapéuticas manuales (de una forma participativa). Se llegó al consenso de asignar responsabilidades a los participantes y cumplir ciertos acuerdos, para que en el taller se evidenciara más la

participación de los jóvenes. Estas fueron algunas de las actividades realizadas:

- Dinámicas de sensibilización
 - Dinámicas de integración grupal, reflexión de la necesidad de trabajar en grupo.
 - Actividades deportivas y recreativas (juegos del contexto)
- ✓ Subfase de identificación de habilidades y destrezas del niño: Se abordaron diversas actividades empezando por verificar lo que ellos consideraban que podían hacer, por medio de pláticas con los participantes y encargados en las cuales se mencionaba qué lograba hacer cada uno de los niños y/o adolescentes en los talleres ya establecidos: mostacilla, cocina, carpintería y arte. Luego se hicieron actividades para promover el apoyo a otros compañeros conforme a sus habilidades con la intención de que tomen conciencia que son capaces de enseñarles a otras personas. Adicional a esto se realizaron juegos de mesa, actividades deportivas y recreativas. Además se hicieron propuestas a los encargados de cada taller para realizar modificaciones que permitieran a los participantes un mejor desarrollo.
- 4.1. Subfase desarrollo de destrezas y habilidades: Se promovió el desarrollo y refuerzo de sus habilidades, conjuntamente con esto se realizaron talleres para reforzar el trabajo en grupo, liderazgo, interacción social, etc. Se hicieron en forma

dinámica y en su mayoría fueron abordadas con actividades ocupacionales,:

- Cocina: que ellos las puedan realizar en casa
- Artesanales: Mostacilla, pulseras, colgadores, pintura, etc.
- Reforzamientos en actividades deportivas.
- Participación en actividades culturales de la comunidad.

Fase V, Clausura: Se realizó una refacción y actividades lúdicas, se platicó con respecto al trabajo realizado en todo el proceso y los cambios que se observaron.

Fase VI, Devolución de Resultados y validación: Se realizó un análisis y luego se plataron los resultados en una reunión con el coordinador y voluntarios.

Fase VII, Fase Final: Se realizaron conclusiones y recomendaciones del subprograma de investigación que fueron entregadas a la institución y personal que trabaja con dicha población.

2.2.3.2 De servicio:

- Brindar orientación vocacional al adolescente con discapacidad a fin de facilitar su integración social.

Estrategias:

- Visitas domiciliarias continuas
- Inclusión de talleres grupales
- Atención individual.
- Reuniones

Instrumentos:

- Elaboración de expedientes
- Juegos como memoria, rompecabezas, etc.
- Reuniones

Sujetos:

- Adolescente con discapacidad
- Padres
- Maestras, instructores y voluntarios
- Epesista Psicóloga

Fase I, Negociación con la institución y el personal: Se realizó la presentación del proyecto a los directores del centro, donde se les solicitó su colaboración para datos específicos del adolescente. Luego de dicha reunión se estableció la presentación del trabajo a realizar al personal y voluntarios, donde se solicitó la facilitación de un traductor en todas las actividades y las visitas domiciliarias planteadas.

Fase II, Selección: Se inició con la recolección de información, participando en una reunión con las maestras y voluntarios que trabajaron con los adolescentes, a fin de iniciar a recabar información de los adolescentes que necesitaban orientación vocacional. Adicional a ello, se realizaron visitas domiciliarias para obtener información del desarrollo del adolescentes (pero a veces se dificultaba obtener esta información por que era necesario un traductor); paralelo a esto se participó en actividades dentro del aula y en ADISA, para identificar y conocer a la población que participaron en dicho subprograma.

Fase III, Negociación: Con los adolescentes: se hizo por medio de un diálogo informal donde se le mencionaba que ellos podían aprender una labor y posteriormente obtener un trabajo, pero para lo cual se necesitaba trabajar en equipo. Con los padres se realizaron visitas domiciliarias donde se les interrogaba respecto a las expectativas que tenían sobre sus hijos, luego al responder se les preguntaba si estaban dispuestos a colaborar en dicho subprograma. Varias veces se comentaba sobre la limitante del idioma, porque no se contaba con un traductor en todas las ocasiones.

Fase IV, Planificación: Se realizaron observaciones para identificar la manera de abordarlos, dependiendo de las necesidades y problemáticas que presentaban, las cuales se agregaban a un expediente por caso.

Fase V, Abordamiento: Se utilizó como instrumento la terapia ocupacional que permitía nexos para la orientación en el adolescente, para ello se les brindó asesoría dentro y fuera de los talleres. Algunas ocasiones se hicieron visitas domiciliarias o pláticas informales.

Fase VI, Cierre: La culminación de la orientación se hizo un mes antes, por medio de pláticas informales y con una actividad específica de cierre.

Fase VII, Devolución de Resultados y Validación: Con los jóvenes se realizó en una actividad de cierre donde se les mencionó cambios que habían adquirido durante todo este proceso. Se le planteó a la Institución (específicamente al encargado del programa vocacional), lo observado al inicio del subprograma y los cambios que se habían obtenido en todo este proceso, para ello se dejó un documento donde se sugiere cómo continuar el proceso de apoyo a los jóvenes.

2.2.3.3 De Investigación:

Objetivo:

- Identificar las causas que impiden el desarrollo de las habilidades en el adolescente con discapacidad que participan a la ADISA.

Descripción del contexto: La mayor parte de la población es de origen indígena, pertenecen a la etnia Tzutuhil, provenientes de diferentes cantones de Santiago Atitlán; solamente 2 personas afiliadas a la Asociación eran de origen ladino provenientes de Mazatenango. Gran parte de la población que asiste a ADISA practican la religión evangélica. Alrededor del 90% de los padres de familia poseen un grado de analfabetismo por otro lado el 30% cuenta con un nivel de educación mínima que no sobrepasan tercero primaria. Los ingresos económicos se deben a trabajos agrícolas, de mostacilla, tejer güipiles y venta de comida informal.

La investigación se realizó en Santiago Atitlán, específicamente en la Asociación de Padres y Amigos con personas con Discapacidad. El trabajo fue realizado con diversos grupos: Con niños, adolescente y jóvenes afiliados a ADISA; con el coordinador y voluntarios del lugar que participaban en dicho programa, como traductores y apoyo en diversas actividades; y con padres de familia con quienes se realizaron reuniones o visitas domiciliarias para abordar temas de apoyo al trabajo e informales de los avances obtenidos.

Estrategias:

- Diálogos: Se realizaron diálogos formales, los cuales en muchas ocasiones partían de reuniones previamente establecidas, visitas domiciliarias, entrevistas, etc. Y diálogos informales los cuales en muchas ocasiones se daban en suceso inesperado, pero que sin embargo enriquecían la investigación.
- Observaciones: Directas e indirectas, se realizaban talleres donde se pretendía observar tal situación o suceso. Y también fuera de la institución dándose la oportunidad de observar cómo se desenvolvía el individuo en su comunidad sin previa planificación.
- Grupos focales: Para identificar ciertos factores en la investigación se formaron grupos tanto de los afiliados como de los padres. Formándose de acuerdo a características similares, por ejemplo un grupo fue de los padres que tenían hijos únicamente con discapacidad física, del igual manera grupos de afiliados con características similares, o complementarias.
- Visitas domiciliarias: Estas se hacían con el fin de recabar información de los jóvenes e indagar sobre la concepción que tenían los padres sobre la discapacidad. En muchas ocasiones era necesario contar con un traductor, debido a que los padres de familia particularmente las madres no dominan el idioma español.
- Resolución de problemas: Para ello se plantearon algunos problemas, preguntas o situaciones que se daban en casa e

indagar de que manera los resolvían. Entre algunas preguntas se encontraba: ¿cómo hacían las tortillas?, ¿Cuál era el proceso para hacer un pollo?, etc. Si en caso no se contaba con el apoyo de un traductor para hacerlo se hacían por medio de dibujos para facilitar el trabajo.

Sujetos:

- 18 personas entre ellos niños, adolescentes y jóvenes en las edades de 7 a 22 años, quienes presentaban algún tipo de discapacidad, que participaban al programa vocacional.
- 30 padres de familia entre las edades de 25 a 65 años, ambos sexos afiliados al centro.
- Maestras (os) e instructores y voluntarios del lugar.
- Epesistas Psicólogas

Fase I, Diagnóstica: Se hizo una observación previa para identificar las problemáticas por medio de visitas domiciliarias y observaciones en las diversas actividades realizadas en la institución, luego se procedió a realizar la propuesta de trabajo a investigar.

Fase II, Negociación: Se presentó el subprograma, las actividades planificadas, el material y la ayuda que se necesitaba del personal (disponibilidad de hacer entrevistas continuamente, de traductores) para lograr dicho programa. Accediendo el personal de la ADISA a proporcionar lo solicitado, y que únicamente se tendría que revisar con otras actividades planificadas por voluntarios, para que éstas no se traslaparan.

Fase III, Elaboración y planeación: Para realizar la investigación se elaboró un análisis de cada taller y su contexto para identificar factores que delimitan o estimulan las habilidades de los niños y adolescentes con discapacidad. Adicional a ello se ejecutaron varios instrumentos como: visitas domiciliarias, entrevistas dirigidas, diálogos informales, observación participativa, grupos focales y resolución de problemas. Al aplicar los instrumentos se presentaron varias dificultades que limitaban los resultados de los mismos, la primera fue que en ocasiones no se contaba con un traductor, lo que no permitía que las respuestas fueran exactas; la segunda los espacios no eran indicados, ya que no existía un lugar adecuado; y la tercera porque a veces los jóvenes llevaban a sus hermanitos quienes en ocasiones hacían el trabajo por ellos.

Fase IV, Implementación: Se aplicaron los instrumentos como guías de observación, evaluación de capacidades y habilidades, resolución de problemas entre otros. Algunos de estos fueron aplicados en forma directa, en un taller específico para el tema y otros indirectamente por medio de juegos o situaciones no planificadas que permitieran la evaluación u observación. Además se realizaron pláticas informales tanto dentro de los talleres para evaluar las actividades que fueran del agrado del niño, adolescentes y de los padres de familia. Cada mes se hizo una recolección, evaluación y análisis de la información.

Fase VI, Devolución de Resultados: Se informó mes a mes al coordinador del programa y personal interesado sobre el resultado del trabajo que se estaba realizando, entre ellos las observaciones que se hicieron y un análisis sobre los resultados encontrados.

Fase VII, Final: Se realizaron las conclusiones y recomendaciones del subprograma de investigación que se dio como parte de la devolución de resultados.

2.2.3.4 Metodología y análisis del proceso de supervisión de EPS:

Fase I, Convocatoria: Se realizó una convocatoria general en el CUM para inducir a los estudiante al proceso del Ejercicio Profesional Supervisado, donde se les explicó aspectos generales del mismo, las regiones que cubrían y los supervisores a cargo, a partir de ello, la aspirante epesista seleccionó los lugares en los que deseaba trabajar.

Fase II, Selección: Se eligió al supervisor a cargo, de acuerdo a los intereses del aspirante epesista, luego se procedió a una reunión con el supervisor a cargo para explicar específicamente sobre qué se trataba el EPS y todo el proceso que este conllevaba.

Fase III, Capacitación: El supervisor y los epesistas interesados en las regiones que él cubría, participaban en reuniones de discusión de libros, de los cuales se realizaban ensayos. Se elaboró y se realizó un ante proyecto ficticio, dando directrices respecto a cómo se realizaba y redactaba. Este proceso llevó un aproximado de tres meses.

Fase IV, Observación: cuando el ante proyecto ficticio era aprobado, se autorizaba a la epesista que fuera al lugar donde pretendía trabajar y realizara su fase de observación por quince días.

Fase V, Elaboración del anteproyecto: Posterior a la observación, se hicieron reuniones constantes con el asesor para revisar dicho proyecto; como requisito para iniciar este proceso se tenía que entregar el anteproyecto completo. También en el proceso se buscó apoyo bibliográfico.

Fase VI, Supervisión de EPS: Se realizaron dos visitas de supervisión al lugar donde trabajaba la epesista, adicional a ello, se hicieron reuniones mensuales donde se hacía una visita por centro de supervisión con el grupo de epesistas, donde se le apoyaba al compañero de dicho centro y además se entablaban discusiones de libros (previo se entregaba un ensayo por tema).

También cada epesista presentaba informes mensuales sobre el trabajo que realizaba cada uno en su área de EPS (el cual era debatido por un compañero previamente establecido), etc.

La primera visita se realizó en Comitancillo, San Marcos, donde se hizo la presentación de lecturas asignadas previamente; la segunda en Santiago Atitlán y San Pedro La Laguna, donde se expusieron ensayos referentes a la discapacidad, además que participaron los directores de dicho centro. También supervisor dio información a los epesistas acerca de cómo aplicar y hacer modificaciones en los informes a entregar. La tercera se realizó en Totonicapán donde se continuó con la presentación de las lecturas asignadas y sobre el proceso de nuestro programa de investigación; el cuarto encuentro fue Antigua Guatemala, donde se presentaron los resultados de la investigación; el quinto encuentro fue en Huehuetenango, donde se continuó con los resultados de la

investigación, la discusión de las lecturas asignadas y presentación de los parámetros necesarios para llevar a cabo el informe final.

Fase VII, Informe Final: Se formaron parejas, quienes revisaron el informe final de su compañero para apoyarlo en dicho proceso; adicional a ello se realizó la presentación de informes finales a todo el grupo para ver si éste era comprensible. Para ello, los estudiantes se reunieron en lugares específicos por más de un mes para dicha labor.

Análisis del proceso metodológico de supervisión al EPS, visitas de campo y encuentros de epesistas

Desde que se inició el proceso de EPS el supervisor trató que existiera un trabajo en equipo, con el objetivo de enriquecer los proyectos que se estaban realizando. Para ello, desde la primera reunión que se realizó en Comitancillo San Marcos, el asesor formó parejas de acuerdo a la afinidad de cada proyecto para intercambiar críticas constructivas con relación al contenido del mismo, permitiendo esto ver el problema y la forma de abordarlo de diversos puntos de vista.

En cada visita a los lugares donde estaban trabajando los epesistas se hacían exposiciones de lecturas previamente establecidas, las cuales no solamente ayudaron como un referente al expositor sino a todos los demás epesistas. La forma en que abordó el supervisor el proceso de EPS fue enriquecedora, aunque muchas ocasiones era agotador porque se mantenía una agenda de trabajo que debía cumplir no importando el horario.

CAPITULO IV

ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS

El Ejercicio Profesional Supervisado se realizó en el Municipio de Santiago Atitlán conjuntamente con la Asociación de Padres y Amigos de personas con discapacidad –ADISA-. Siendo el objetivo central del trabajo, propiciar herramientas que estimulen el área vocacional del adolescente que presenta alguna discapacidad, para ello se trabajó en diversas dimensiones: la primera era brindar un programa de docencia; la segunda era ayudar especialmente a personas con discapacidad que necesitaran orientación vocacional (subprograma de servicio) y la tercera era realizar una investigación que permitiera concretizar el objetivo general (subprograma de investigación).

4.1. Análisis y discusión del subprograma de docencia, primer objetivo:

Capacitar al personal de la institución “Gerson y Ruth” de San Lucas Tolimán para promover el abordamiento de la discapacidad.

Al estar instalados en Santiago Atitlán y como requisito de la institución se nos indicó que debíamos prestar apoyo una vez por semana en la institución “Gerson y Ruth” de San Lucas Tolimán. Lugar donde se apreció que el personal que trabaja directamente con los niños, solamente seguía órdenes del profesor de educación especial, debido a varios factores: uno de ellos era que los maestros auxiliares no tenían preparación en el área de educación especial, es más, en algunos casos ni si quiera eran maestros; otro factor era el tiempo, ya que el

maestro de educación especial que era quien dirigía al personal de la institución, trabajaba media jornada (el tiempo que se mantenían los afiliados) por lo que no podía capacitar a los maestros auxiliares. Evidenciando la necesidad de una sensibilización y capacitación sobre el tema de la discapacidad.

Según el Mineduc (2001), la educación especial: *Es un servicio educativo, diseñado para atender a personas con necesidades educativas especiales, que requieren de un conjunto de servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos destinados a asegurar un proceso educativo integral, flexible y dinámico* (13p). Aunque este no era el caso de dicha institución, porque solamente había una persona capacitada para brindar este tipo de educación, además no contaban con material de apoyo. En una ocasión se les preguntó con qué fundamentos o libros contaba la institución y mencionaron "*Los que nos dio la Maestra de Santiago*", la intención al realizar la pregunta era saber sobre sus referencias bibliográficas y de qué creencias partían para enseñar. Pero su respuesta solamente evidenció que simplemente estaba lleno de buenas intenciones, pero no con los conocimientos para brindar el apoyo necesario.

Se realizaron talleres con el objetivo de sensibilizar y capacitar a los maestros sobre el tema de la discapacidad, para ello se comenzó con exponer la importancia que tiene la estimulación temprana en el niño y la necesidad de conocer las áreas donde él se desenvuelve, tanto en el hogar como fuera. Al iniciar este taller se les preguntó ¿qué entendían por estimulación temprana?, mencionando: "*son ejercicios que les hacen a los niños que tienen problemas*", "*es una manera de*

demostrarles amor", etc. Estos comentarios dejaron claro que no se comprendía qué era estimulación temprana, demostrando que si no lo entendían mucho, menos se había trabajado con la población. También al inicio de este párrafo se comentó que era necesario conocer el área donde se desenvuelven, cuando se les preguntó a ellos mencionaron no comprender la relación de ambos temas, para lo cual, se les explicó que era importante conocer las áreas donde se desenvuelven, porque si su rol era diferente al que realizaban otros niños sin discapacidad, su aprendizaje sería limitado y por ende iba a tener mayor dificultad en interactuar, siendo necesario iniciar con una estimulación temprana, la cual compensaría parte de la limitación de su aprendizaje en gran parte el cultural.

En el transcurso de los talleres se observó que los maestros mencionaban que imponían castigos cuando un niño se portaba mal, sin necesidad de indagar porqué tenían esas conductas. Mencionaron ejemplos de algunos niños que a veces eran "imposibles de tratar" como es el *"caso de H. que de pronto empieza a golpear a los otros niños"*. Cuando se les preguntó ¿cuál era la dinámica familiar del niño? y ¿Por qué se comportaba de esa manera? Mencionando: *"a él le gustaba ver mucha televisión donde mira luchas y su papá le aplaude todo lo que él hace aunque fuera el pegarle a sus hermanos mayores, lo cuidan mucho, su papá lo viene a dejar y a traer"*, evidenciando que no tenían información sobre la dinámica familiar donde se desenvuelve el niño y las alteraciones que tiene debido a la discapacidad.

Al no conocer la dinámica familiar en el que niño se desenvolvía se negaba una parte de él, lo que provocaba que el trabajo que se hiciera

con él no tuviera sentido, porque se omitía el centro o la base de donde se formó. Para ello se podría traer el comentario de una niña que se le decía que tenía que utilizar su otro brazo que eso le facilitaría hacer ciertas actividades, pero ella se negaba al punto de contestar o pegarle a la persona que le estaba ayudando, en una ocasión mencionó: *"mi mamá dice que yo no debo usar ese brazo, porque esta dormido"* (IC, 2006)¹⁸. El comentario de la niña refleja la sobreprotección que tenía dentro de casa, lo que ocasionaba que en la escuela no cooperara y se comportará de esa manera. Haciendo latente incluir a sus padres para poder apoyarla.

También en los talleres hubo un maestro que mencionó: *"si sabemos sobre algunas situaciones de los niños pero la omitimos, no considerábamos que fuera importante (IC; 2006)"*¹⁹. Esta es una problemática común en este centro y se debe a que algunos de los maestros son nuevos ejerciendo. Además de ello este año se abrió dicha institución y hasta que ya estaban trabajando con los niños se les brindó capacitaciones, las cuales en su mayoría eran solamente de cómo abordar al alumno dentro del aula para que pudieran aprender, además de que no contaban con material didáctico.

Sin embargo, esos y otros trabajos en Guatemala, se van realizando sobre la marcha, lo que hace ser pioneros en esos temas, pero lamentablemente ha existido una desvalorización de lo propio. Siendo como ejemplo, que en una ocasión se ayudó a realizar unas capacitaciones a un colegio y escuela aledañas, pero al observar la actividad se hizo evidente que la institución que lo patrocinaba tenía

¹⁸ Informante Clave

¹⁹ Informante Clave

otro fin, que era recabar datos sobre todo lo que engloba la discapacidad. Y lo lograron, porque al leer el informe que presentaron en el año 2007, tenían información y observación que habían hecho los maestros con sus alumnos; pero que en ningún momento se les dio esos méritos. Y esa desvalorización, hace que en el día a día, entre el personal del centro, se vive la "inseguridad" o se hace necesario tener una guía para abordar temas que de alguna forma ya se han tratado desde hace tiempo, sin presencia de "instituciones". Punto que no quiere decir que se tire por la borda la necesidad de tener capacitaciones, de relacionarse con otras personas que sepan del tema, entre otras.

Se realizó un taller con el personal y voluntarios internacionales, donde se les mencionó que uno de los objetivos era que estuvieran preparados para dar talleres de sensibilización, tanto a padres de familia como a la población en general. En el taller se les preguntó ¿qué consideraban necesario para dar uno?, mencionaron: "que se hablara de los tipos de discapacidad y de charlas con los padres para que ayuden a sus hijos, que sería más significativo sí un padre diera relatos de cómo hizo para ayudar a su hijo que presenta discapacidad". En esta actividad se evidenció que el personal y voluntarios le dan importancia a que los padres se expresen para que surja una identificación entre la problemática y la forma de afrontarlo, lo cual en muchas ocasiones es omitido, porque bien se puede observar que existen instituciones para apoyar a los hijos pero ninguna en específico para apoyar el sentir de los padres.

En una ocasión se les preguntó cómo se podía hacer un programa de sensibilización, uno de ellos mencionó: *"Por medios de comunicación, debido a que contamos con un canal en la televisión y por la radio, además en los colegios, enfrente de la comunidad dando obras de teatro, hay muchas cosas que podemos hacer"* (IC, 2006)²⁰. Con esto se evidencia que tienen los recursos necesitando únicamente una persona que los guíe y capacite pero de forma contextualizada. Además se le promueve al sujeto, hacer un ente activo en la producción de conocimiento, donde utilizará su creatividad, se sentirá útil e interesado en su área laboral, lo que provocará que poco a poco se formen redes comunitarias para llevar acabo sus iniciativas.

Los talleres que se impartieron hicieron recalcar la importancia de incentivar el deseo que el maestro tiene para que se involucre en el tema de la discapacidad, para que ellos sean pioneros de la educación especial en el área rural contando con la ventaja de que son parte de la comunidad y comprende el rol que desempeña los individuos en ella. Y así disminuir la realidad guatemalteca, donde la falta de conocimiento del tema y la falta de cumplimiento de las políticas para ofrecer una mejor calidad de vida, están muy lejos de cumplirse. Bien sabemos que en la capital existen muchas exclusiones para las personas con discapacidad. Aún es mayor en las que viven fuera de ella y además ya tienen un problema de exclusión por su etnia y condición social.

En este mismo programa también se brindó asesoría sobre el abordamiento de la discapacidad a padres de las comunidades de

²⁰ Informante Clave

Santiago Atitlán y San Lucas Tolimán, para fortalecer el desarrollo integral del niño con discapacidad.

Se realizaron algunos talleres conforme a las discapacidades por la diversidad que existían (algunas solamente físicas y otras psíquicas). Cuando se estaba realizando la fase de negociación, se mencionó que los padres ya habían recibido talleres de sensibilización, pero estos no fueron suficientes. Se observó la necesidad de un refuerzo constante con los padres de familia que fuera personalizado, para hacerle ver al padre que uno (expositor o tutor) realmente está interesado en su situación. Al darse esto los padres se expresaron libremente y sin miedo a ser juzgados.

En algunos de los talleres implementados se iniciaron preguntándoles a los padres de familia ¿cómo supieron que su hijo presentaba una discapacidad? y ¿qué sabían ellos sobre el tema?, contestando que fue por visitas al médico y que no sabían mucho sobre las causas y efectos de ésta. En algunos casos se observó que poseen una idea sobre lo que es la discapacidad que tienen sus hijos pero no la comprenden, por ejemplo, una madre menciona: *"El doctor me dijo que mi hija tiene hipotiroidismo y se debe a que tiene menos hormonas de las que necesita y que por eso era más pequeña de lo que realmente tenía que ser, pero que la medicina le iba ayudar"* (IC; 2006)²¹. Al continuar la plática con la madre, se le preguntó que si le habían explicado en qué le repercutía ese problema a su hija y qué era capaz de hacer su hija, diciendo: *"Que no, pero ella es tan pequeña que no puede estar con niños de su edad porque la pueden golpear y además*

²¹ Informante Clave

no esta preparada para asistir a la escuela regular porque tiene problemas para aprender". Haciendo referencia a este mismo caso, por lo que se había observado la niña no tenía dichos problemas, siendo la causa principal que asista a la escuela regular por el tamaño, parece de cuatro años y actualmente tiene 7, consecuente de la enfermedad que padece, la cuál afectó sus procesos fisiológico pero no cognoscitivos (la niña presenta hipotiroidismo).

Muchos padres piensan que al tener una discapacidad o alteración fisiológica, sus hijos son totalmente diferentes, desvalorizándolos ante los que no presentan ninguna. Pero esa connotación se debe a varios factores, entre ellos porque los profesionales²² consideran a los padres personas sencillas con un bajo nivel educativo y utilizan una explicación simplista que en muchos casos se omite las habilidades que tienen o pueden llegar a desarrollar los niños. Podríamos agregar a ello, que el idioma ha sido una barrera, los médicos que atienden en el área rural específicamente en donde predomina un idioma maya, no hablan el idioma materno, lo que distorsiona muchas veces la información.

En todos los talleres se observó que los padres consideraban a sus hijos (as) incapaces de realizar actividades (que realizan otros niños de su edad) por sí solos no importando su discapacidad. En un taller dirigido a padres cuyo hijos presentan Síndrome Down se les mencionó las habilidades que poseían sus hijas y empezaron a reír, mencionando que no habían observado eso. Luego en un taller a nivel masivo patrocinan por Senderos de Maíz, también se les mencionó las habilidades de sus hijos, muchos de los padres se quedaban

²² Refiriendo específicamente a médicos, porque son los primeros a quienes consultan los padres de familia, además de que el área rural carece de Psicólogos o especialista en esa área.

sorprendidos, aún así dudándolo. Esto se debe a que generalmente se resalta la discapacidad como se menciona en el párrafo anterior. También se podría analizar qué concepto puede tener el niño, adolescente o joven si en su misma casa se le menosprecia.

En una reunión, una madre menciona: *“Me daba vergüenza enseñar a mi hija porque era diferente, le tapaba la cara para salir, un día fui a un hospital y me di cuenta que habían otros niños como la mía, entonces me dio vergüenza por haberla tapado.”* (2006). Este relato se dio cuando únicamente asistieron dos madres a un taller, reflejando que los padres manejan sentimiento de culpa por como nacen sus hijos. En este caso la madre mencionó que no consideraba capaz a su hija de realizar muchas cosas por sí sola, pero las ideas que maneja dicha persona habían sido reforzadas por su entorno, las cuales se pueden comprobar con lo que mencionó en esa misma plática: *“la maestra dijo que a mi hija la rechazaban sus compañeros y que iba a perder el año, porque no era lista igual que el resto de los niños”* (IC; 2006)²³, contrario a lo observado, la joven presentaba ciertas deficiencias físicas pero ninguna cognoscitiva.

Al explicarle a la madre de lo que era capaz su hija, mencionó: *“nadie me había dicho eso, yo siempre creí que mi hija no podía aprender nada, ahora en adelante tendré más en cuenta lo que mi niña es capaz de hacer y no tanto ver lo diferente que es”* (IC; 2006)²⁴. Pero este es uno de los tantos ejemplos donde al hijo se le esconde y se le trata de privar de todo su contexto, por no poseer otros tipos de conocimiento con respecto al tema. En algunas entrevistas que se

²³ Informante Clave

²⁴ Informante Clave

realizaron con los padres mencionaron que la mayoría de su comunidad piensa que esto se debe por *"un mal hecho"*, *"que alguien les quiso hacer daño"*, *"porque ellos antes lo habían hecho"*, *"que era un castigo"*; al escuchar estas palabras los padres mencionaban que lo que menos deseaban era mostrar a sus hijos. Si al individuo se le priva de la vida social colectiva por vergüenza o se le considera incapaz de relacionarse con otras personas, se le limita su desarrollo intelectual.

Otros objetivos de dichos talleres era que los padres de familia se apoyaran y compartieran las experiencias, en uno de estos, una de las madres al inicio se mostró a la defensiva preguntando qué se iba hacer, cuando se le habló de la introducción del tema y se le mencionó que el plan era que ellos pudieran apoyar a otros padres, presentó un cambio de actitud, comportándose colaborado, demostrándolo al contar su testimonio, de cómo se sintió ella al saber que tenía una hija con discapacidad y que hizo para ir superándolo. Frecuentemente a los padres se les menciona qué tienen que hacer y no se les brinda la oportunidad de que ellos lo analicen y aporten sus ideas.

Los padres carecen de motivación, mencionando desear apoyar a sus hijos pero ciertas conductas dicen lo contrario. Un ejemplo es cuando una madre diciendo que desea ayudar a su hijo no asiste a los talleres, y ni llevaba a su hijo a fisioterapia. Además se observó que su entorno familiar no lo consideraba capaz de realizar ciertas actividades por sí solo y constantemente con un gesto o indicación de manos, la familia responde simultáneamente a lo que el niño desea, no permitiéndole así que se esfuerce o que estimule sus capacidades. El mundo de ese niño ha sido construido por la familia pero no por carecer

de interés para apoyarlo, sino porque ese es el sentir de dicha familia ante las ideas sobre la discapacidad, que no permite la relación con otros niños por miedo a que se burlen de él o que lo miren como alguien diferente. Pero este solamente es un ejemplo de muchos casos similares que existen en Santiago Atitlán y San Lucas Tolimán.

Muchos padres se acomodan en comparar a sus hijos con otros, tratando de buscar consuelo, pero a la vez omiten las habilidades o destrezas que pueden poseer sus hijos, dando esto como resultado a que interpreten que nunca podrán ser mejores que otros niños; provocando que no se les exija y se prefiera sobreprotegerlos para que supuestamente ellos no sufran. En este caso los que no desean sufrir son los padres, porque algunos consideran que sus hijos son menos que los niños "normales", esto se puede comprobar cuando uno de los padres dice: "pobrecito él es diferente", "mi hijo es enfermito", etc.

En otros casos los padres prefieren dejarlos encerrados, es el caso de una joven que presenta retraso mental grave junto con un diagnóstico psiquiátrico. A ella desde muy pequeña se le encerró en su casa y se le amaraba en una silla, no permitiendo que se relacionara con los miembros de su familia, siendo un comentario de este caso: "*a la joven la tratan mal, la tienen todo el tiempo en la terraza jugando con un alambre; en una ocasión la madre hizo mención de que ha sido abusada sexualmente por su medio hermano*" (IC, 2006)²⁵. Para lo que Vygostki dice: "*Un ambiente malo y la influencia que surge durante el proceso de desarrollo del niño, muy frecuente y violentamente conducen al niño mentalmente retrasado a momentos negativos*

²⁵ Informante Clave

adicionales que, lejos de ayudar, a superar el retraso, por el contrario, acentúan y agravan su insuficiencia inicial.” (1983; 142). La cita anterior es la respuesta de lo que le pasó a la joven, donde sí le hubiera dado un trato diferente, la niña posiblemente pudiera realizar sus actividades cotidianas (ir al baño, comer, lavarse, etc).

En muchos casos se omite el sentir de los padres, ese proceso que ellos también deben superar y frecuentemente sólo les exige el cuidado de sus hijos como si ellos fueran personas ajenas a tal situación, para ello Aguirre menciona: *“Cuando un niño nace con una incapacidad, el mundo exterior en forma de médicos y personal para-médico, tiene un influencia decisiva en la madre y el hijo/a y en cómo ambos harán más tarde frente a la incapacidad. Como representantes de actitudes exteriores refuerzan el temor, la culpa y la vergüenza que supone tener un niño que no es como los demás. Provocan cambios fundamentales en las actitudes de los padres, a través de un planteamiento amable, colaborador. La llegada del niño con discapacidad marca el fin de la realidad normal para los padres. La familia ya no es como los demás.”* (1992; 21). Este ha sido otro de los resultados encontrados entre estos padres, al buscar ayuda solamente encuentran desconsuelo, mencionándoles que sus hijos no tendrán recuperación o no sabiéndoles dar respuestas a sus dudas, provocando que no busquen más apoyo.

Por otro lado, al inicio se escucharon comentarios negativos en que los padres no participaban en las reuniones, evidenciándose que no era cierto, en la última reunión justamente uno de los padres menciona: *“yo vine porque fueron personalmente a invitarme, gracias”* (IC;

2006)²⁶. Este es el hecho de tomar un tiempo para demostrarle a los padres el interés que se tiene en apoyarlos, situación que agradecen y los hace ver que existen nuevas expectativas para sus hijos. Además en esta reunión se observó que cuando más se les explicaba a los padres las actividades que se realizaban en el centro y los objetivos de las mismas, los niños participaban más, lo único que deseaban los padres es una explicación y que se les tome en cuenta, porque a veces se pretende ayudar al joven pero de una manera aislada.

En este mismo programa se trabajó con los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Para ello se abordaron diversas actividades con el fin de propiciar herramientas que ayudaran estimular las habilidades de los niños, adolescentes y jóvenes.

En ADISA surge un programa vocacional por iniciativa de algunos padres que les preocupaba el futuro de sus hijos, debido a que en ocasiones ya no podían asistir a la escuela, porque sobre pasaban la edad establecida para estar en ella, además de la necesidad de aprender un oficio para que ayudaran a la economía del hogar o simplemente para que ellos tuvieran algún ingreso económico.

En Santiago Atitlán no existen muchas oportunidades de trabajo para la población en general. Ejemplificándolo con el relato que surge entre la epesista y una persona que laboraba en dicha institución *"mi hermano estudió para ser perito contador, pero como no hay muchos trabajos aquí, está trabajando de mesero (...), hay muchos que se han graduado pero trabajan en otras cosa, porque si quieren trabajar de lo*

²⁶ Informante Clave

que estudiaron se tiene que ir a otro lugar” (IC; 2006)²⁷. Si la población que no presenta ninguna discapacidad tiene dificultades en encontrar trabajo, es mayor la dificultad que tiene una persona con discapacidad que no ha tenido oportunidad de capacitarse en alguna área. Y por tal razón, surge el programa vocacional con el fin de preparar a los adolescentes y jóvenes para que obtengan un ingreso económico fruto de su trabajo, y así se sientan productivos en su comunidad.

El trabajo con los jóvenes se hizo paralelo al apoyo que se brindaba en el programa laboral donde se observó que no existía una planificación y objetivos claros de dicho programa; un ejemplo, es que en una reunión mensual con el personal del programa vocacional, mencionó una voluntaria al coordinador de dichos programas: *“el objetivo del programa vocacional se está perdiendo”*(2006) en el transcurso del tiempo se le preguntó al coordinador²⁸ si sabía cuáles eran los objetivos del programa vocacional? Mencionando que no, haciéndose evidente la necesidad de presentar cuáles eran los objetivos de dicho programa para que todos tuvieran un mismo fin y que el trabajo obtuviera mejores frutos. Muchas de estas situaciones se daban por que el personal no estaba capacitado para el cargo a desempeñar. Pero esta situación se da porque en Guatemala el tema de la discapacidad aún no ha sido tomado como una problemática seria, demostrado que

²⁷ Informante Clave

²⁸ Cabe resaltar que el coordinador era nuevo en el área que desempeñaba, además estaba conciente de la falta de experiencia y conocimiento, puesto que su experiencia era empírica. Además se le brindó la oportunidad de ese puesto porque él ya había tenido la experiencia de participar en talleres vocacionales o laborales, puesto que estuvo en rehabilitación debido a un incidente que ocurrió en Santiago Atitlán del cual quedó parapléjico. Otro aporte por el cuál se le brindo el cargo fue porque era originario del lugar, habla el idioma materno y además era una persona que económicamente era independiente.

actualmente en el área rural no existen herramientas y cumplimiento de políticas sobre la discapacidad. Las personas que deciden trabajar en ella generalmente inician sin ningún conocimiento, el cuál van adquiriendo y enriqueciéndose con la experiencia en el transcurso de su trabajo.

Pero ese conocimiento adquirido no es valorizado sino utilizado a favor de otros, es decir, de organizaciones que tendrían y tienen destinado sus recursos a la discapacidad y los cuales se llevan el mérito. Se tuvo la oportunidad de que la epesista ayudará a planificar e impartir parte de un taller con el objetivo de sensibilizar a los maestros, tal actividad era solventada por la institución ASCATED²⁹, donde al finalizar la actividad pasaron una encuesta para indagar cuantas inserciones habían hecho y cuál fue el proceso para hacerlo. Pero toda esta información estaba siendo recopilada para crear sus informes de trabajo del 2006. En ningún momento del folleto mencionan que la información adquirida fue con ayuda de los maestros, ni que existieron maestros que realizaron inserciones escolares por iniciativa propia.

El programa estaba dividido en varios talleres: mostacilla, cocina, arte y carpintería. En los cuales se propusieron cambios que facilitarían el aprendizaje de los afiliados, pero para comprender y analizar esas propuestas se hará una descripción de quienes daban el taller, como lo daban y las propuestas realizadas:

²⁹ Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad

→ En el taller de mostacilla:

"Es dirigido por una persona originaria de Santiago, Atitlán de sexo femenino, presenta secuelas de poliomielitis, donde están alterados todos sus miembros, se moviliza con silla de ruedas, tiene dificultad para mover sus miembros superiores. Todos sus procesos cognoscitivos no presentan ninguna alteración, maneja dos idiomas español y Tzutuhil, trabaja en la creación de diseños de mostacilla, por cual tiene un sueldo. A ella se le invitó a que fuera la instructora del taller, por diversos factores, que fuera un ejemplo a seguir y dándole otra oportunidad de trabajo" (Ep. 2006). Ella era de gran apoyo debido a que existían jóvenes que solamente hablaban el idioma materno, por lo que no existía ningún problema en explicarles a los jóvenes el proceso de la mostacilla. Pero no llevaba una planificación o tenía un objetivo en sí, lo que pretendía era enseñarles un diseño en cada clase, lo cual era algo imposible porque cada diseño se llevaba de tres a cuatro clases, además no todos los jóvenes trabajaban al mismo ritmo. Esto ocasionaba que los jóvenes se desesperaran y en algunos casos lo tomaran como un juego sin importancia.

La propuesta fue que tanto la persona que dirigía como el coordinador llenara un folleto de evaluación del taller³⁰, donde se identificaba los pasos que se necesitan para dicho aprendizaje antes de enseñarles hacer un producto ya terminado, el material y espacio que se necesitaba, un modelo de lo que se iba hacer y además identificar los jóvenes que necesitan una mayor explicación en tz'utuhil para que luego trabajaran junto con los instructores que hablan su mismo idioma.

³⁰ El formato de evolución se puede ver en anexos

Al realizar esta propuesta se identificó que había jóvenes que no les interesa el taller y que únicamente participaban por no estar en casa, ocasionando que el tiempo invertido a estas personas fuera una pérdida de tiempo y atención a otras personas que estaban interesadas. Por consiguiente, el personal del programa vocacional junto con la epesista formaron un grupo para el taller de mostacilla, basados en observaciones e intereses que presentaban los afiliados. Además se hizo evidente que se necesita un plan por escrito, no por el hecho del documento sino que eso fue lo que permitió que se llevara un orden en el trabajo, facilitando así el aprendizaje de los jóvenes y que lo tomaran realmente como un oficio. Por lo que la epesista hizo formato de descripción del taller³¹, el cuál fue llenado con el coordinador del programa y la encargada del taller mostacilla, al mismo tiempo se realizaba un análisis sobre el aprendizaje, los pasos que realizaban, los recursos con los que se contaba, las habilidades que se necesitan etc.

→ En el taller de cocina:

"Era impartido por una persona extrajera norteamericana, la cual dominaba el idioma español pero no el Tzutuhil, este taller fue hecho desde antes de la propuesta de los padres. La relación que mantenía con todos los adolescentes era muy buena, pero muchos de los participantes lo tomaban como un momento recreativo y no como un oficio a aprender. También es de resaltar que ella se ausentó por unos meses y el taller fue dirigido por quien tuviera el tiempo para hacerlo. Lo que se pretendía en el taller de cocina era hacer pasteles y luego que se vendieran, y con lo recaudado seguir enseñando (Epesista; 2006).

³¹ Ver anexos

Cuando se realizaba un pastel solamente se les leía qué materiales necesitaban, los jóvenes no apuntaban o utilizaban algún otro recurso para recordarlo. También las medidas que se utilizaban no estaban contextualizadas, de igual manera ciertos materiales no estaban a su disposición. Como se menciona en el siguiente relato "*En una ocasión hicieron galletas con chispas de chocolate, pero las chispas de chocolate no las venden en Santiago Atitlán, al igual que ciertas semilla que utilizan en otros pasteles*" (Epesista; 2006). Además la mayoría de los jóvenes viven en casas donde se utiliza el comal y plancha no cuentan con una estufa, siendo esto una desventaja. Era el taller donde participaban la mayoría de los afiliados además de sus hermanos, provocando así que se formaran grupos para realizar un pastel y por lo general quienes lo hacían eran los hermanos que no presentaban ningún tipo de discapacidad.

La pesista inició primero con una evaluación escrita del taller con la ayuda del coordinador y la personas que dirigía dicho taller, luego la propuesta fue identificar a los afiliados interesados en aprender esa labor y saber con las ventajas y desventajas se contaban, por lo que se observó que habían jóvenes que no podía leer las instrucciones escritas, por lo que se propuso hacer recetas con imágenes, por ejemplo se lleva dos tazas de harina, dibujas dos tazas y la manera en que se presenta la harina. Después que se les explicara a los jóvenes los nombres de todos los instrumentos a utilizar y el proceso de elaboración del pastel, que implicaba desde limpiar, preparar el material, hornear y guardar los utensilios

limpios. Tomando en cuenta siempre el entorno y los recursos (contextualizados) con que contaban los afiliados de ADISA.

Lo que provocaba la manera de dirigir este taller era que al afiliado no se le enseñara a pensar o a desarrollar sus procesos cognoscitivos, se le trataba de enseñar de una manera simplista en la cual era un ente pasivo. Teniendo que ser lo contrario, que es estimular a la persona con discapacidad para que sea un individuo activo ante las demandas de su comunidad, por lo que se propuso que se hiciera un taller invitando a los padres de familia donde sus hijos dirigieran la actividad, dando esto una gran resultado puesto que los padres observaron que sus hijos eran capaz de realizar actividades sin mayor complicación.

→ En el taller de carpintería:

Este taller tenía dos divisiones: todas las mañanas se considera como un empleo remunerado, donde fabricaban colgadores, llaveros o algún pedido en específico. Su único inconveniente es que no existía ninguna persona con la experiencia necesaria, por lo que la iban adquiriendo en su proceso. Solamente había un joven voluntario del lugar que sabía el oficio, y por lo cual se mantenía muy ocupado porque ya existían pedidos.

Es de resaltar que en esta actividad participaba una persona no vidente, otra con secuelas de parálisis cerebral, retraso mental y una con amputación de un miembro superior. Que se acoplaron bien a las actividades que realizaban, en gran parte, se debía a que el coordinador aún sin experiencia se identificaba con la situación de ellos, lo que

provocaba un impulso de superación y de ser entes activos ante la sociedad.

El taller de carpintería que se dirigía una vez por semana por la tarde, era para iniciar la enseñanza de esa labor a los niños y adolescentes que iban a la escuela por la mañana. El taller era dirigido por una persona extranjera la cual dominaba el idioma español. Pero no tenía un fin o un objetivo en el trabajo, simplemente agarraba un trozo de madera y la caladora y ponía a cortar a los afiliados sin ninguna explicación.

Aprovechando que el voluntario se ausentaría por varios meses del programa, la epesistas con ayuda del coordinador se hicieron cargo de la actividad con el objetivo de cambiar la modalidad, enseñándoles a utilizar todos los instrumentos con la explicación de su utilidad y nombre, el proceso y practicando con la elaboración de un juguete que fuera atractivo para ellos. En este caso se debe resaltar que en el idioma materno no existen nombres para las herramientas, pero si para ciertas numeraciones lo dicen en idioma español, en este caso se podría hacer nuevamente otra excepción. También en ese lapso se les ayudaba ampliar más sus conocimientos y habilidades, por ejemplo, en una ocasión se les preguntó a las jóvenes cuantas figuras de madera podían cortar de una tabla, todos mencionaban cierta cantidad, al escuchar sus respuestas se les menciona que eso no era cierto, la actividad se llevo más de medio hora pero los jóvenes lograron descifrar que se podían sacar más figuras si el molde era acomodado de otra forma, evidenciando que con tiempo e interés a los jóvenes se le puede exigir más de los que ellos consideran que son capaces.

A los adolescentes no se les toma en serio en algunas actividades que se realizan en ADISA, a primer vista se observa que son los afiliados los que visualizan el programa vocacional como actividades recreativas sin ningún objetivo. Pero la concepción que tienen los adolescentes acerca del programa es producto de la manera en que se ha aplicado, la falta de información brindada a ellos acerca del programa y a sus padres. Con esto no se quiere hablar mal de la institución, sino de la falta de apoyo que ha recibido por parte del estado e instituciones grandes especializados en esta área ocasionando que se limite el crecimiento de la institución y el enriquecimiento de conocimiento. Es de hacer notar que es la única institución de cuatro municipio de Sololá (en los que se pudo observar), que han propuesto y llevado a cabo un programa vocacional por iniciativa de los padres y de las personas que presentan una discapacidad.

→ En el taller de arte:

Debido a que Santiago Atitlán y municipios aledaños son reconocidos por sus pinturas y artesanías, este taller fue propuesto. Existen muchos artistas y recursos que se pueden utilizar. Pero la desventaja de este taller es que no se estableció su fin, en muchas ocasiones fue cubierto por voluntarios extranjeros que su fin era ayudar, y que a veces presentaban propuestas novedosas pero finalmente no eran contextualizadas al lugar.

Hasta hora que se esta realizado este análisis, se pudo constatar que este taller hubiera sido el que tomara mayor auge, pero al contrario siempre fue visto como un momento recreativo, de expresión pero sin ser visualizado como una herramienta para aprender una labor. Y en

el momento que se tenía que haber analizado no se hizo. Es de recalcar que la persona que coordinaba el programa vocacional, daba una pequeña explicación anteriormente, era un artista que antes de tener este empleo se sostenía económicamente con sus pinturas. En una plática él menciona: *"a mi enseñaron algunas técnicas de cómo tenía que pintar y otras yo las aprendí por mi cuenta, pero es muy difícil poder explicarlo"* (2006). Estas palabras no eran porque no fuera capaz, sino que existía un miedo a no poder hacerlo. La persona esta capacitada, lo había demostrado en diversas ocasiones, pero como se mencionaba anteriormente por lo general se acostumbra a desvalorizar las habilidades antes que estimularlas.

Los adolescentes cuentan con las herramientas cognoscitivas necesarias para aprender, lo lamentable es el método que se utiliza para que lo asimilen. En la mayoría de los talleres el instructor ya tenía un estereotipo de qué era capaz cada joven, lo cual creó una barrera para que se les diera la oportunidad de seguir aprendiendo. *"Basta con mencionar el dogma del método visual-directo que se promueve porque el niño mentalmente retrasado es poco capaz de desarrollar el pensamiento abstracto y a causa de ello muestra una tendencia al pensamiento figurativo concreto."* (Vygostki; 1983; 148) Este método es el que se utiliza en la institución, viendo únicamente la discapacidad y no las cualidades que puede poseer el joven, además esto conlleva a que solamente se convierta en un objeto condicionado incapaz de tener un pensamiento abstracto.

Así mismo a los niños que presentaban mayor dificultad simplemente se les daban tareas más fáciles (si los consideran capaces),

sin observar el potencial; al hacer esto se niega cualquier oportunidad para una igualdad. De esa forma, los niños (as) y jóvenes se han sentido inseguros de sus habilidades debido a lo que el contexto social les transmite, como ejemplo, podemos mencionar que se realizó un taller con los padres de familia donde se solicitó que mencionaran las habilidades que poseen sus hijos. Tuvieron dificultad para ver el lado positivo de los niños, ya que se les enmarca solamente el lado negativo, cuando dieron su opinión simplemente mencionaron cosas generalizadas (atento, servicial, ayuda en la casa, lava los trastes, etc.), sin embargo, ningún otro tipo de habilidad. Por lo tanto, no se les puede juzgar porque la pedagogía utilizada en nuestro país y escuelas de educación especial siempre han resaltando los defectos.

La epesista realizó talleres para que los afiliados del programa vocacional crearan sus propios juegos o bases para juegos, entre ellos se efectuó una actividad para hacer los moldes con los que se jugaría las dos clases de totitos³², para identificar las habilidades que poseen, además de ser incentivos para el desarrollo de algunos procesos cognoscitivos. Entre ellos se observó que los adolescentes que no presentan ninguna discapacidad intelectual tenían el conocimiento de una clase de totito, pero el grupo que presenta algún tipo de deficiencia intelectual no, debido a que antes de enseñarles son excluidos de aprender este tipo de actividades. También se les enseñó cómo jugar, dos de cada tres adolescentes con discapacidad intelectual, lograron comprender cómo se jugaba el primer tipo de totito (el más fácil) y el segundo no lo pudieron comprender, esto también se debió a que la

³² Ver anexos

explicación se daba en español porque los otros estaban muy entretenidos en el juego y no quisieron explicar.

Esto permite mencionar nuevamente que sí tienen la capacidad de hacerlo, pero previo a saber si son capaces los excluyen del juego, ya que se antepone la discapacidad; esto sucede frecuentemente, como en siguiente relato: *"En una ocasión los hermanos de los adolescentes y jóvenes empezaron a jugar un tipo de cartas (llamado Uno), pero en ningún momento incluyeron a sus hermanos, en ese momento fui invitada a jugar, también estaba el coordinador del programa, luego se acerca F. (diagnosticado por el centro con retraso mental leve) y le empecé a explicar cómo se jugaba, luego pedí que se le explicará en tzutuhil varias veces a F., él comprendió y se quedó después jugando."* (E; 2006).

Con esto se demuestra que el joven tiene la habilidad de aprender y que su proceso de comprensión es diferente a los otros. *"Stern estableció que no existe una sola capacidad, son muchos tipos de capacidades en particular que, junto con el conocimiento racional, está la acción racional. En el mismo individuo un tipo de intelecto puede estar bien desarrollado y, a la vez, el otro muy débilmente desarrollado"* (Vygotski; 1983; 36). Esto confirma lo mencionado anteriormente, que dichos adolescentes y jóvenes, sea cual sea su deficiencia no pueden ser encasillados en que son deficientes para todo.

Además el lenguaje ha sido otra barrera en los niños y adolescentes que desde el inicio que se realizaba ese objetivo se observó que ellos hacían lo posible por comprender el idioma español,

pero se confundían cuando los voluntarios (extranjeros) pronunciaban mal o no sabían decir ciertas palabras, preguntando qué significaban. Un ejemplo fue cuando una voluntaria de origen francés mencionó “vamos a dibujar patalos”(V.E; 2006), en este caso el coordinador del programa preguntó ¿Qué era eso?, unos se quedaron viendo cara a cara (los niños que presentan mayor dificultad al entender el español), otros se empezaron a burlar, ya que debido a la asociación del dibujo en la pizarra, junto con lo que había dicho, sabían de que estaba hablando de dibujar pétalos.

Como lo menciona el autor siguiente, cómo se puede pretender enseñar a los jóvenes si el instrumento principal del desarrollo del pensamiento está mal empleado. *"(...) porque tal lenguaje sirve como instrumentos de elaboración del pensamiento y de la conciencia."* (Vygotski; 1983; 63p), pero cuando éste no es bien transmitido, no permite ser ese instrumento, al contrario puede provocar en el niño confusión y principalmente si la población a trabajar tiene que hablar dos idiomas (Tzutuhil y Español).

Como parte del trabajo de la epesista, se realizaron actividades, tanto recreativas como de desarrollo de habilidades, entre las primeras se hicieron dinámicas de interacción y de competencia, observándose que participan más los jóvenes si se encontraban fuera de su contexto. Se había intentado que los adolescentes y jóvenes bailaran en el centro, pero solamente lo hacían cuando no había alguna persona de la comunidad viéndolos, esto se debe a que cuando lo hacen algunos se les quedaban viendo asombrados u otros los empiezan a molestar y en algunas ocasiones a hacerles burla.

En las dinámicas ellos demostraron ser más participativos cuando las actividades eran realizadas con personas ajenas a la institución y fuera de ella, una era por el espacio y porque se sentían más libres, ocasionando que se expresaran con mayor facilidad y por ende a desarrollarse más en todos sus ámbitos.

La mayoría del tiempo los afiliados se la pasaban encerrados en su hogar y la única oportunidad de salir era participar en el centro, como algo muy cotidiano. Es de mencionar que en la institución casi siempre están las mismas personas provocando nuevamente que estén aislados del resto de su comunidad, haciéndose evidente que lo que se necesita es facilitarles la interrelación con la comunidad e incorporarlos en actividades de su contexto, en trabajos o escuelas regulares. Un claro ejemplo de ello es que a un joven se le exige tanto en el aula de educación especial como en el programa vocacional, que sea más expresivo (siempre que va a platicar lo hace despacio y tartamudeando), y solamente dice una palabra en vez de terminar la oración. En una actividad se dio un almuerzo, cuando él estaba con otros jóvenes voluntarios con los que él no convive mucho, empezó a socializar más, por ende platicó sin necesidad de exigírselo. En otra ocasión menciona una maestra *"nos quedamos sorprendidos cuando vimos que él estaba platicando y riéndose con B. (joven síndrome down que se mantiene encerrado en su casa), pasando así toda la semana"* (IC; 2006)³³. Esto fue cuando estuvieron en las olimpiadas especiales en la capital, todos mencionaban que estaban sorprendidos porque siempre se ha considerado que él no era capaz de socializar, mientras que allá demostró lo contrario, porque se le permitió salir de su mundo

³³ Informante Clave

aislado. Es posible que él escuchara la experiencia de otros que salen de su comunidad pero nunca la hubiera tenido, al tenerla ocasionó que se considera en este caso igual a los otros.

En uno de los talleres organizados por el programa vocacional y la epesista participaba una joven de 22 años de edad que asistía como voluntaria e instructora al taller de mostacilla, la cual presentaba secuela de polio afectándole en su totalidad sus extremidades inferiores y con limitación tenía movilidad en sus extremidades superiores, la cuál menciono: *"ya no voy a venir aquí, porque mi mamá no quiere, dice que yo aquí no gano nada de dinero que estoy perdiendo, que mejor me quede en la casa trabajando, o talvez si me dan mucho dinero pero yo no se lo doy a ella (...). Aquí tiene enorme importancia el afecto, que estimula (...) a superar las dificultades"* (Vygostki; 1983; 142), cuando se tuvo la plática con la joven menciona que entrega todo el dinero que gana a su mamá, quien lo administra e indica en qué puede participar y en qué no.

Con esto se puede observar que sí la consideran capaz de apoyar económicamente la casa, pero por las limitaciones físicas que presenta no le permiten desarrollarse plenamente como una persona adulta, sino que depende de las decisiones que tome la madre. Este pensamiento es frecuente en otros padres de familia que muchas veces son influenciados por el resto de la comunidad donde se les considera a las personas con discapacidad, incapaces de tener un trabajo reenumerado y de tomar sus propias decisiones; debiéndose toda esta problemática a que desde muchos años se maneja la idea que la discapacidad es mendigar y pedir ayuda. Estas observaciones hicieron evidente que el

paso esencial para que el programa de desarrollo de habilidades se llevara a cabo, era cambiar ciertas concepciones que se tenían con respecto a la discapacidad dentro de la institución. No es necesario incorporar una infinidad de actividades, sino simplemente modificar las actividades con las que el chico se desenvuelve *y convertirlas de una manera similar en que las haría cualquier persona que no posee alguna discapacidad visible, porque ésta es la única manera de estimular dichos procesos, tomando como base la cotidianidad y el contexto en que se tendría que desenvolver.*

4.2. Análisis y discusión del subprograma de servicio, objetivo:

Brindar orientación vocacional al adolescente con discapacidad a fin de facilitar su integración social.

En el subprograma de servicio se trabajó con tres jóvenes, los cuales fueron seleccionados con base a observaciones por medio de talleres y diversas actividades entre ellas pláticas con maestros y voluntarios que habían trabajado con ellos, visitas domiciliarias, entrevistas, diálogos formales e informales, talleres, actividades recreativas y educativas. Para explicar el trabajo y los resultados se presentarán los casos con su análisis individual.

Caso No. 1

Roberto³⁴ tenía 15 años de edad, de origen Tzutuhil, habla dos idiomas: Tzutuhil y Castellano, presentaba una enfermedad degenerativa llamada "distrofia muscular"³⁵, fue referido por problemas de aprendizaje; asistía a la escuela regular cursando el tercer grado de educación primaria, necesitaba del apoyo de otros para trasladarse o realizar cualquier actividad de la vida cotidiana. Debido a la dificultad de su movilización solamente asiste tres veces por semana a la escuela. Vivía con su padre, madre, hermanos y hermanas, su papá se dedicaba a la agricultura y elaboración de canoas, su mamá era ama de casa. La relación que mantenía él con su familia era conflictiva donde predominaba la sobreprotección, debido a que ya había fallecido un hijo por la misma enfermedad, por lo tanto, al joven no se le exigía más de lo que él deseaba dar. Casi siempre andaba acompañado con su hermano menor quien lo ayudaba en sus quehaceres y su movilización. En su infancia él hacía las mismas actividades que cualquier persona de su edad, pero poco a poco se fue debilitando llegando al caso de necesitar utilizar una silla de ruedas para trasladarse, y al mismo tiempo limitándose a gran escala los movimientos de todo su cuerpo. Además de ello, fue víctima del huracán Stan, donde afortunadamente no perdió ningún familiar, pero si su casa, por lo que hubo un tiempo que la familia se tuvo que separar y solamente vivió con un hermano, una hermana y su papá.

³⁴ Nombre ficticio

³⁵ Su descripción esta en el marco conceptual

La enfermedad que tenía Roberto era degenerativa la cual debilita sus músculos y movimientos pero no sus procesos cognoscitivos, por ende estaba conciente de su estado, lo que ocasionaba que presentara sentimientos de frustración, tristeza y enojo, los cuales disfrazaba con un trato hostil y de rebeldía hacia los demás.

Existen varios factores que no permitían darle una mejor calidad de vida al joven, entre ellos el no conocer por parte de las personas que le rodean la enfermedad, su desarrollo y en que manera lo afectaba, no permitiendo así que se le brinde la atención necesaria; en muchas ocasiones solamente se ven las alteraciones físicas, dejando al lado las sociales y psicológicas, llevando esto a no comprender a la persona que tiene una discapacidad y en este caso que fuera encasillado como una persona rebelde y mal educada. Pero esto no se debe por falta de interés de los padres o maestros; en Santiago Atitlán así como en otros lugares la discapacidad es vista como una "maldición", lo que ocasiona que por vergüenza la familia no busque ayuda, algo que favorece económicamente al estado, puesto encarar el tema ocasionaría un gran costo.

En una plática informal con uno de los padres de Roberto, menciona: *"yo le digo que estudie, porque si no le va tocar que trabajar en la tierra como yo lo hago, porque yo nunca estudié, a mí no me dieron estudios y por eso siempre le estoy diciendo que lo aproveche, porque ¿qué va hacer cuando sea grande?"* (2006). Primero se puede detectar la negación del padre hacia la enfermedad que tiene su hijo, lo que hace distorsionar la realidad (la enfermedad le limita toda actividad física).

En el marco conceptual se menciona que los padres se sienten frustrados al no sentir que se cumplen las expectativas que tenían hacia sus hijos, llevando esto a veces a una sobreprotección. Hay que ser conscientes que este trastorno no tiene cura, pero eso no conlleva a que se le sobreproteja del tal modo que la persona no llegue a sentirse productiva; lo que era latente en este caso. Además de la forma en que el joven visualizaba estos comentarios, los cuales él consideraba algo incierto porque estaba consciente de que nunca y aún que lo quisiera no iba poder trabajar como lo hacía su papá o el resto de las personas, porque cada vez se le iba dificultado más su movilización, siendo una gran limitante para encontrar una ocupación, debido a que en el contexto donde él se desenvuelve, existen pocas oportunidades de trabajo, donde las personas que han estudiado un diversificado con tal de permanecer en su lugar de origen, prefieren trabajar de meseros en restaurantes o depósitos.

En una ocasión platicando con su maestra mencionó: "*A él no le interesa estudiar, no hace caso, no hace tareas y es muy rebelde*" (CI; 2006)³⁶. En este caso la maestra no comprendía la situación de Roberto; se indagó sobre si se le había hablado sobre la enfermedad del joven, mencionando que la maestra encargada del aula integrada le hablo de un muchacho que tenía problemas para escribir pero que su capacidad de aprender era igual al resto de los otros alumnos, pero debido al factor tiempo no pudo profundizar en el tema, porque también era coordinadora de las aulas integradas en Sololá y debido al escaso personal capacitado en el tema su horario era muy restringido. Por lo

³⁶ Informante Clave

que se le explicó a la maestra que el comportamiento del joven solamente era el reflejo de su inconformidad, poniéndole como ejemplo que Roberto miraba que los muchachos de su edad ya tenían novia, que andan en el parque por las noches, en fin, que él aunque lo deseará no podía realizar muchas de las hacían los jóvenes de su edad, ocasionando que demostrará su inconformidad en una forma agresiva, siendo la forma en que él escondía sus emociones.

Continuando con el relato anterior de la docente de Roberto, en el momento que se platicaba con la maestra, había un voluntario del lugar que mencionó *"yo no había visto el problema de S. de ese modo, simplemente lo omití"* (2006). Este pensamiento conlleva a que se ha tratado de una manera errónea, lo que provoca que en vez de solucionar los sentimientos que le agobian, estos se refuercen más.

La epesista no habló directamente con Roberto sobre su enfermedad, eso ocasionó que no se le brindara la atención que realmente necesitaba. Constantemente se trataba de hacer juegos, incentivarlo, ayudarlo en sus tareas de la escuela, diálogos informales, pero nunca se habló de cómo él se sentía, porque cuando se le mencionaba el tema rápidamente lo cambiaba, se enojaba o decía que ya no quería estar ahí.

Hasta ahora que se está realizando este informe se logra comprender que se debía a las costumbres de lugar, donde los hombres no hablan de sus sentimientos porque ese podría ser un punto débil, sin embargo no es una problemática que se únicamente en ese lugar constantemente se escucha cuando se le dice aun niño "los hombre no

lloran” y si en un caso lloran les dicen “pareces mujercita”, ocasionando que se repriman y canalizando sus emociones de una manera negativa.

Al trabajar con Roberto se observó que poseía una gran capacidad cognoscitiva para resolver problemas, aprender y relacionarse con personas tanto de la comunidad como fuera de ella (cuando él lo deseaba). Si se le da la oportunidad de un trato igualitario³⁷ que al resto de los jóvenes de su edad, seguramente sería en un futuro un líder dentro de la misma institución, ya que en muchas ocasiones el controlaba o manipulaba las situaciones a su favor, utilizando a sus compañeros y en algunos casos a voluntarios.

Caso No. 2

Leonel³⁸ (16 años) habla muy bien el Tzutuhil y comprende parte del idioma español, cuando se realizó la visita domiciliar su mamá refirió que era demasiado tímido (algo que es muy evidente, cuando se le preguntaba su nombre, ya que lo decía susurrando y siempre hablaba lento y suave); colabora en su casa lavando trastes y cuidando a su hermano, quien presenta autismo. La dinámica familiar repercutía en el comportamiento del adolescente, evidenciando que sus problemas de aprendizaje se debían más al aspecto emocional, que a la deficiencia intelectual que presentaba, puesto que su padre era alcohólico y cuando estaba en ese estado, se presentaba muy violento. Fue diagnosticado con retraso mental, participaba en el aula

³⁷ Igualitario: siempre tomando en cuenta las limitantes físicas que presentaba, pero si se le podía exigir cognoscitivamente igual que la mayoría de los jóvenes de su edad.

³⁸ Nombre ficticio

integrada y por las tardes participaba en el programa vocacional de ADISA.

Al iniciar este proceso se identificó al joven como una persona muy tímida, lo que repercutía al relacionarse con otras personas. También se observó que ya existía un estereotipo del él, el cuál consistía en considerarlo una persona perezosa que no deseaba aprender ni trabajar. En este caso no se toma en cuenta que él vivía deprimido debido a la dinámica familiar donde se desenvolvía, que necesitaba atención personalizada mayor a la que el resto de sus compañeros, y que necesitaba un asesor que hablará su idioma materno.

El adolescente asistía al aula integrada, pero presentaba dificultades al momento de enseñarle, aunque la maestra quien se encargaba de hacerlo hacía todo lo posible por enseñarle pero se le presentaban obstáculos entre ellos el idioma, el factor tiempo, falta de material contextualizado, etc. El joven necesitaba explicaciones en su idioma materno el cual dominaba muy bien, aunque habían maestros auxiliares pertenecientes a lugar no podrían dedicarle el tiempo que el necesitaba porque estaban a cargo de otros grupos.

La epesista realizó varias visitas domiciliarias con el fin de brindar apoyo al joven, los padres accedieron a darle otras obligaciones a él y no solamente la de cuidar a su hermano, se sugirió que fuera él quién hiciera los mandados puesto que eso le ayudaría a relacionarse con otras personas. Pero surgió este comentario del padre: *"lo he tratado de hacer pero a veces se aprovecha de él, no le entregan el vuelto que es, o hacen comentarios que lo deprimen o me hacen sentir mal a mí"*

(2006). Basados en este comentario y otros que hicieron la familia, se puede mencionar varios factores que no permiten al joven un mejor desarrollo, entre ellos:

- El sentimiento del padre y la familia. Lo que ellos sienten al tener un hijo o un familiar con discapacidad el cuál en muchos casos los consideran con muy pocas oportunidades de desenvolverse por sí solos en su contexto, considerándolos que siempre necesitaran de una persona que este guiándolos en su vida. También el sentimiento que tienen los padres, ya que la discapacidad es vista como “un castigo” y en este caso son dos hijos, Leonen y su otro hermano que presenta autismo. Podríamos mencionar que esto pudo haber sido un desencadenante para que el padre de Leonel, se convirtiera en una persona alcohólica es la manera en que el trata de canalizar sus sentimientos.
- Las instituciones cerradas, donde se crea un micromundo especial para que la persona con discapacidad no sufra y no tenga que enfrentarse a una sociedad que aún no está preparada para apoyar a las personas con discapacidad, en este caso hablando más cuando la discapacidad es de índole cognoscitiva. Lo lamentable al hacerlo es que se le está negando su aprendizaje cultural.
- La sobreprotección de la familia, el miedo a que la persona no sufra hace que se le niegue hasta que aprenda a lidiar con sus propias emociones.

Aún con resistencia, los padres intentaron que se relacionara más con las personas de su comunidad. Además accedieron a que asistiera al programa vocacional por las mañanas, cuando estuviera de vacaciones para que aprendiera carpintería y la elaboración de bolsas de papel, las cuales ya trabajaban por pedido y tenía una remuneración económica. Esto permitía al joven sentirse una persona útil ante la sociedad dando como resultados ciertos comentarios, como: *"él ha cambiado mucho, es diferente"* (IC; septiembre; 2006)³⁹, para algunos ha tenido un cambio positivo para otros de rebeldía, ahora se opone a lo que no le parece. En muchas ocasiones era utilizado para hacer mandados que el resto no deseaba hacer o que eran muy sencillos, para lo cual ahora él menciona o se oponía a ciertos mandatos.

En el transcurso del trabajo con Leonel se observó que al enseñarle a realizar una actividad tenía la capacidad para aprenderla, pero en muchas ocasiones se consideraba que no era capaz, porque se distraía con mucha facilidad, desviando su atención a lo que pasa con el resto de sus compañeros. Entonces también se podría rescatar que es alguien que percibe fácilmente cambios o situaciones que surgen en su entorno, lo que le permitía poder cuidar a su hermano que presentaba autismo. Pero cuando volvía su atención a lo que estaba realizando no se le dificultaba hacerlo, el problema consistía en que era una persona insegura de sí misma, concepto que era reforzado por las personas que lo rodeaban. Lo que ocasionaba que no experimentará o aprendiera cosas nuevas.

³⁹ Informante Clave

Caso No. 3

Oscar de 22 años de edad presenta parálisis cerebral, es un joven que participaba en el programa vocacional por las mañanas, él deseaba estudiar en la escuela y cuando se le permitió, solamente participó por dos semanas. La abandonó sin querer mencionar las razones. Presenta problemas en la claridad de su habla, sabe el idioma Tz'utuhil y Castellano, lee con un poco de dificultad, hace sumas y restas de dos dígitos, puede hacer todas sus actividades de la vida cotidiana con cierto grado de dificultad. Vive con ambos padres, abuelos, hermanos y hermanas. Desde su infancia fue latente su discapacidad, donde los padres no sabían como ayudarlo, lo dejaban sentado o en una cama todo el día. Hasta cuando estaba en la adolescencia aprendió a caminar. Cuando en ADISA se supo de su caso se le brindó la atención que estaba a su alcance lo que permitió que aprendiera a moverse solo por todo el pueblo.

Al inicio de trabajar con él, surge este comentario: *"Oscar dice que él ya no quiere vivir porque sus manos no sirven al igual que sus piernas, que no puede hacer nada bien, que no entiende porqué está vivo"*(IC; 2006). En muchas ocasiones el trato que tiene la persona con discapacidad en su contexto está lleno de burlas, bromas y exclusiones, ocasionando que el joven que presenta discapacidad se aisle y se sienta inseguro de sí mismo.

En Santiago Atitlán y como otros lugares, al joven con discapacidad simplemente se le condiciona a llevar un rol pasivo en su sociedad por

considerarlo incapaz de realizar actividades por sí solo. Observando solamente los defectos, pero en ningún momento se le estimula a utilizar sus procesos cognoscitivos, los que serían mayor incitados si se le permitiera interactuar activamente en su comunidad.

En una ocasión cuando se le mencionó a un voluntario que se estaba pensando que Oscar realizara en carpintería un producto y lo vendiera él mismo, se produjo uno de los siguientes comentarios: *"no me gustaría que lo hiciera, porque sería por lástima que lo vendería. Creo que es mejor la idea que tiene este programa vocacional, el cual consiste en que cada participante aprenda solamente una parte de la elaboración del producto"*(IC; 2006). La intención del programa vocacional en el que participaba Oscar, tenía como objetivo formar un grupo de apoyo, el problema era que su propuesta pretendía enseñar solamente una tarea para optimizar el trabajo, pero también hacía evidente que siempre iba existir una dependencia para realizar una tarea, hay que hacer evidente que hay personas con discapacidad que necesitan un asesoramiento constante pero no es el caso de la mayoría de los afiliados que asistían a ADISA.

Al enseñarles todo un proceso o considerarlos capaces de hacer algo por sí solos, tendrían la posibilidad de ser parte de su sociedad y así desaparecer sentimientos de inferioridad y frustración que se hacían latentes cuando se trabajaba con ellos, como el caso de Oscar donde se mencionó que el joven no quería vivir porque sus manos y piernas no servían, por lo que era incapaz de hacer algo bien.

Pero esa falta de motivación hacia la vida no surge del joven, sino de la manera en que es tratado, como lo menciona el siguiente autor *"Incluso en la familia,(..) es sobre todo un niño especial, surge hacia él una actitud excepcional, inhabitual, que no es la misma que hacia los otros hijos."* (Vygotski; 1983; 73). Esta es la situación que pasa en los casos mencionados anteriormente, no se le exige de la misma manera porque él es diferente según la comunidad y los padres, lo que ha provocado que el joven no muestre mayor interés en lo que realiza, conllevando esto a que no desarrolle al máximo todas las habilidades que posee. Esto demuestra que la mayoría de concepciones que tienen los jóvenes se van construyendo por su entorno aunque tengan la capacidad para aprender, pero dicha capacidad es restringida por la manera tan diferente de cómo son tratados.

En una ocasión se realizó una visita domiciliar a una madre de familia quien indicó: *"yo lloro junto con Oscar porque cuando el viene de la calle y ve a jóvenes de su edad, le da mucha tristeza y empieza a llorar porque dice que él nunca llegará a ser igual que los otros"* (2006). Ante esta situación, se deja ver cómo la madre antes de motivar al joven para que enfrente de distinta forma su "discapacidad", se pone a pensar en lo imposibilitante que es la misma, resaltando los aspectos negativos que han sido interiorizados, los cuales no permiten considerar otras cualidades y posibilidades que el joven pueda tener. Existen muchos comentarios como éste que ocasionan que los hijos vivan constantemente en una sobreprotección y aislamiento, no permitiéndoles interactuar en su contexto y limitándoles a reproducir todo aquello que se ha dicho en el entorno sobre la discapacidad.⁴⁰

⁴⁰ Reflexión durante el proceso de revisión/ julio 2008

Por lo tanto, se consideró necesario incorporar a los jóvenes en actividades que el resto de las personas no consideraban que ellos eran capaces de realizar, iniciando el cambio sobre el concepto que tenían de sí mismos, y ante las personas que están alrededor de ellos, trayendo respuesta favorables como: dándoles más responsabilidades en sus tareas y por ende exigiéndoles más, y permitiendo que interactúen más en su comunidad. Esto se fue logrando en la medida que se integraban los jóvenes en su comunidad y no sólo a un grupo más de personas con discapacidad.

Análisis y discusión del Subprograma de Investigación, objetivo:

“Identificar las causas que impiden el desarrollo de las habilidades en el adolescente con discapacidad que participan a la ADISA”

Para identificar las causas que impiden el desarrollo de las habilidades en los jóvenes, se realizó un análisis de los talleres que se impartían en el programa vocacional, observándose que muchos limitaban el aprendizaje y desarrollo de las habilidades de los jóvenes. Después de realizar el análisis, se procedió a dar propuestas con otras modalidades. El reto era cambiar el método “visual directo⁴¹” para que el joven tuviera una participación activa, la cual le permitiera desarrollar y estimular sus procesos cognoscitivos. No se dará una especificación de cada taller, puesto que se realizó paralelo al programa de docencia dirigido a los afiliados, donde se explica lo encontrado.

⁴¹ La persona aprende alguna actividad solamente observando, no necesita mayor estimulación sus procesos cognoscitivos.

Las actividades que se realizaban con los jóvenes se hacían en función a las ideas que se tenían sobre la discapacidad, partiendo de las limitantes para el aprendizaje. El autor Vygotski menciona *"Es erróneo ver en la anormalidad únicamente una enfermedad. En el niño anormal notamos solo el defecto y por eso nuestra (...) teoría sobre el niño y el enfoque del mismo se limita a contar que existe tal porcentaje de ceguera, de sordera o de alteraciones, etc. Nos detenemos en los gramos de enfermedad no advertimos los kilos de salud."* (62). Se daba este caso en personas que tenían alguna discapacidad física, entre estas podríamos mencionar el caso de un joven que se moviliza en silla de ruedas, el simple hecho de verlo en tal estado ocasionaba que lo estereotiparan como una persona que tendría dificultades en tener su propia familia o llegar a ser independiente. Y aún es mayor el caso, si la persona presenta alguna discapacidad cognoscitiva, se le cree incapaz de ser responsable de realizar una actividad por sí solo.

A las personas con discapacidad en muchas ocasiones no se le ha permitido una interacción en su comunidad, por lo general solamente interactúan dentro de la familia y en un grupo limitado. Para lo que menciona Vygotski *"Se crea un micromundo aislado y cerrado, donde todo está acomodado y adaptado al defecto del niño, todo esta centrado en la insuficiencia física no lo introduce en la auténtica vida."* (59). Provocando así, que sea limitado todo su desarrollo, además de ello no se puede negar que el aislamiento de un conocimiento y desarrollo cultural, también limita el desarrollo de las habilidades del individuo, porque cuando éste se le permite interactuar en su contexto se le amplía la posibilidad de estimular de una manera más amplia sus procesos cognoscitivos.

Se aplicaron varios instrumentos a los jóvenes con el fin de indagar posibles razones sobre porqué se les trata de diferente manera y se investigó sobre si los jóvenes con discapacidad perciben o aprenden de una manera diferente. Se les presentó una serie de dibujos ilógicos y se le solicitaba que dijeran que si esos dibujos tenían algún sentido o no, los cuales fueron aplicados a los afiliados y algunos hermanos que los acompañaban.

Entre ellos, estaba un dibujo con la fachada de una casa y su patio, en él había un árbol, una mesa donde estaba un conejo parado, un sol con estrellas y un niño sentado en un inhodoro en medio del patio⁴². La primera reacción de los afiliados a quien se les pasó el dibujo, fue reírse porque había un inhodoro en medio del patio, además les extrañaba ver las estrellas junto con el sol porque mencionaron que cuando era de día había sol y a veces cuando era de noche salían las estrellas. Lo único que resaltó fue que las personas que no presentaban una discapacidad lo realizaron más rápido y no necesitaron una explicación en su idioma materno, mientras que los que presentan alguna discapacidad cognoscitiva necesitan más tiempo para contestar y una explicación en Tzutuhil. Pero podríamos resaltar que los que no presentan ninguna discapacidad han tenido la oportunidad de realizar actividades similares a estas, mientras que muchos de los afiliados no lo han tenido, puesto que se les considera incapaces de hacerlo. El restringirle la oportunidad de estos juegos, provoca que no tengan la misma facilidad que el resto para contestar a situaciones similares.

⁴² Ver anexos

En ADISA participan jóvenes que presentan discapacidades cognitivas, uno de estos jóvenes domina los idiomas Tzutuhil y Español, tuvo la oportunidad de que los padres le permitieran desenvolverse dentro de su comunidad e interactuar en ella, se le permitió que se movilizara solo, hiciera mandados y que participara independientemente en diversas actividades, su educación preprimaria la cursó en una escuela regular, cuando entró a primer grado presentó dificultades con su comportamiento y aprendizaje ocasionando que perdiera el año; luego fue trasladado al aula de educación primaria. Al estar en dicha aula el joven aprendió a leer, escribir, sumar y en ese tiempo estaba aprendiendo a restar.

Al observarlo con otros compañeros que no habían tenido las mismas oportunidades se hacía evidente la diferencia de la capacidad que él tenía para aprender que la del resto; y seguramente sería catalogado como una persona que presentaba un retraso mental leve, mientras que los otros presentarían uno moderado. Pero al darle este tipo de valoración al joven, también se le atribuiría que esto se debió a las oportunidades de aprendizaje cultural que obtuvo. Puesto que si los otros jóvenes hubieran tenido las mismas oportunidades seguramente también serían catalogados con un tipo de retraso mental leve (supuesto), contrario a esto los sobreprotegen y les crean un mundo diferente.

Existen casos similares como el anterior que demuestran que parte de las causas que no permiten que un joven con discapacidad se desarrolle, es la manera en que se conceptualiza la discapacidad, por general la familia de las personas con discapacidad las sobreprotegen y

les adecuan un mundo diferente con el fin de que ellos no sufran o se aprovechen de ellos.

Se hicieron preguntas acerca del proceso de cierta actividad, utilizando como material de apoyo dibujos, puesto que el idioma era una barrera para llevar a cabo la investigación. Una de las preguntas era ¿cuál es el proceso de crecimiento de un pollo? (como apoyo se utilizaron dibujos, ver anexos), uno de los jóvenes responde que primero era un huevo, después era un pollito, luego se convertía en pollo y se cambiaba a gallo o gallina. Se le hicieron otras preguntas de actividades que se hacían dentro de su casa, entre estas: ¿cómo se hacían las tortillas?, contestando que primero se cocía el maíz, luego lo lavaban, después lo llevaban a moler, después torteaban y lo ponían en el comal a cocerse; el joven participa en los quehaceres de su casa, lo que le permitía observar y aprender las diversas actividades que se daban ahí. Mientras que si se le ordena hacer algunas actividades en el centro, por ejemplo, preparar el material o herramienta de carpintería, presentaba dificultad en encontrarlos, debido a que no se le consideraba capaz de hacerlo, por lo que no le daban la oportunidad, lo que ocasionaba que no estuviera al mismo nivel de aprendizaje que otros afiliados.

En muchas ocasiones a las personas con discapacidad se les dan explicaciones simplistas y sencillas que lejos de ayudar provoca que se le limite sus oportunidades de desarrollo. En muchas situaciones al joven no se le estimula a pensar, sino simplemente se le dan órdenes de cómo hacer las cosas considerándolo incapaz de lograr algo por sí solo.

Entre las causas encontradas que no permiten que el joven con discapacidad aprenda es que se desconoce las capacidades o habilidades que pueden, menciona Vygostki, *"Stern estableció que no existe una sola capacidad, son muchos tipos de capacidades en particular que, junto con el conocimiento racional, está la acción racional. En el mismo individuo un tipo de intelecto puede estar bien desarrollado y, a la vez, el otro muy débilmente desarrollado"* (1983; 36p). Pero esta información se desconoce en Santiago Atitlán, un joven con discapacidad era incapaz de poder desempeñar una actividad como lo haría otro joven de la comunidad, se puede ejemplificar diciendo que por falta de conocimiento de las diversos tipos de discapacidad y el desarrollo que pueden tener los jóvenes asisten a un aula o centro especial aunque no sea, es cierto que hay jóvenes con discapacidad que están integrados en un aula regular, pero iniciaron sus primeros estudios en el aula especial "por ser diferentes", y si no fuera por insistencia de los maestros de educación especial hacia los padres y maestros, seguirían recibiendo una atención especial.

Existen diversas causas que repercuten en el desarrollo de los afiliados, entre ellas: la ideología manejada en el contexto donde solamente es reflejo de la falta de apoyo por parte del gobierno para tratar este tema, lo que ha provocado que se continúe con la concepción que la discapacidad es producto de "un mal hecho" ó "un castigo divino". Un ejemplo es el relato de una señora: *"cuando un señor vio a mi hija me dijo que algo malo había hecho, que era un castigo, yo estaba muy triste por lo de mi hija y eso me hizo sentirme peor"* (IC;2006)⁴³; en el anterior relato se puede identificar la manera en que

⁴³ Informante Clave

es vista la discapacidad, la culpabilidad que está involucra en la forma de concebir la discapacidad por parte de los padres y que ésta a su vez se entrelaza con otras, tanto dentro de la dinámica familiar como fuera de ella.

El idioma es otra causa, ya que existen voluntarios extranjeros que no hablan Tzutuhil, el cual es el idioma materno, y que tampoco dominan el idioma español, lo que dificulta aún más el poder enseñarles. En muchas ocasiones traen actividades o herramientas novedosas, pero las cuales no son contextualizadas, lo que ocasiona que aunque las den sean actividades que no tendrán beneficio en los jóvenes.

Existen pocas posibilidades que existan profesionales de este tema que pertenezcan a la comunidad, porque para hacerlo tendrían que ir a la capital o al departamento de Quetzaltenango a capacitarse, lo que ocasionaría gastos los cuales no pueden costear.

Pero las causas mencionadas anteriormente son producto de la falta de educación, de recursos materiales, profesionales e institucionales que existen en nuestro país. En la capital existen muchas limitantes para las personas con discapacidad y es mayor en el área rural, donde en muchas ocasiones no existen instituciones por parte del gobierno que trabajen con este tema, y las que existen, han surgido por la necesidad de los mismos padres quienes a buscado el apoyo de instituciones no gubernamentales para cubrir sus necesidades, y que en muchas ocasiones no cuentan con el asesoramiento necesario.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

5.1.1. CONCLUSIONES GENERALES

- El Ejercicio Profesional Supervisado brinda la oportunidad de enlazar el aprendizaje adquirido a los largo de la carrera del Psicología con la realidad Guatemala, el cual no es una base suficiente al momento de relacionar la teoría con la práctica, haciendo evidente que el epesista busque los recursos para complementarla.

- La mayoría de los problemas o dificultades para el desarrollo de los jóvenes se debe no a la discapacidad en sí que presentan, sino la forma en que es visualizada la discapacidad en muchos sectores de Guatemala. Ya que prevalece el pensamiento mágico con respecto a este tema, lo que ocasiona que los padres de familia no busquen la ayuda que necesita para sus hijos, debido a que se comprende de una manera diferente el tema de la discapacidad. Esas disposiciones diferentes tendrían que ser el punto de partida para elaborar un plan de trabajo que sea adecuado y contextualizada al momento de trabajar con la comunidad dicho tema.

5.1.2. CONCLUSIONES DEL PROGRAMA DE DOCENCIA

- Al ejercer el Ejercicio Profesional Supervisado se observó que muchos de los talleres ejecutados se dan de la misma forma a diferente población, lo que hace que las personas no le encuentren sentido a lo que están escuchando. Haciéndose evidente comprender la manera en que visualizan el tema, y partir de ahí para abordarlo.
- Al realizar los talleres dirigidos a los docentes se observó que ellos poseían información adquirida en base a su experiencia, la cual era más adecuada que la aportada por el Mineduc, debido a que ellos como eran parte del contexto, comprendían las necesidades que tenían los niños o personas con discapacidad.
- No existen muchas alternativas de inserción laboral entre los jóvenes con discapacidad, especialmente si es de índole mental, porque sus oportunidades vienen restringidas desde su educación primaria, la cual rara vez se puede recibir. La mayoría de veces se opta mejor por una formación donde el individuo pueda aprender alguna vocación, lo que podría ser, la llave que permitiera ser parte activa de la sociedad.

5.1.3. CONCLUSIONES DEL PROGRAMA SERVICIO

- A los jóvenes con discapacidad constantemente se les relega a actividades simplistas, limitando su desarrollo cognoscitivo y creando una dependencia mayor a la que realmente necesitan.

- Nuestra sociedad constantemente limita el desarrollo de las personas con discapacidad, debido a la falta de educación sobre el tema, por las diversas formas en que es enfocada y porque únicamente se ve lo negativo y no las habilidades que el individuo pueda brindar. Esta visualización conlleva a una sobreprotección de la persona con discapacidad, no permitiendo que desarrolle habilidades compensatorias. Por lo general, es aislada de resto de la población que no posee una discapacidad, limitando así su aprendizaje.

5.1.4. CONCLUSIONES DE INVESTIGACION

- Al realizar la investigación se observó que la causa principal de que al joven no se le brindará la ayudará necesaria en sus primeros años se debió a la concepción sobre la discapacidad, la cuál es vista con un "mal hecho", dando a la discapacidad un atributo divino, por lo tanto los padres consideraban que no existía forma de abordarla.
- Al realizar esta investigación no solamente fue enfocado a identificar las causas, en el proceso se fueron aportan cambios adecuados al contexto, para mejor el aprendizaje del individuo.
- La educación que reciben las personas con discapacidad es dirigida con el método visual directo hecho para otro tipo de población. Además el método utilizado no permite el desarrollo de un pensamiento abstracto, por lo que no da las herramientas que el individuo necesita para desenvolverse con sus cota.

- Las personas que presentan una discapacidad cognoscitiva son a quienes se les debe incentivar a que participen más en las actividades que realizan sus coetáneos, porque crearles un mundo especialmente a ellos es omitirlos de la realidad. Nuestras habilidades y desempeño en nuestro contexto se debe mucho a aprendizaje cultural, el que es restringido en muchas ocasiones a las personas que poseen una discapacidad.

5.2. RECOMENDACIONES

5.2.1. RECOMENDACIONES GENERALES

- A la Escuela de Ciencias Psicológica adecuar más la enseñanza a la realidad guatemalteca tomando en cuenta la pluralidad de culturas existen en nuestro país.
- Crear programas de prevención sobre la discapacidad, debido a que es el tema menos abordado en las comunidades, considerando los aspectos religiosos y culturales.
- Que la mayoría de los programas que promuevan y apoyen a la discapacidad dentro de la comunidad, sean abordados con el idioma Tz'utuhil.

5.2.2. RECOMENDACIONES DEL SUBPROGRAMA DE DOCENCIA

- Crear objetivos y metas del programa de ADISA para que se obtengan mejores resultados, simultáneo a esto presentarlos a todo el personal y voluntario que trabaje en el mismo.
- Que los talleres se impartan en Tzutuhil, de igual manera incluir voluntarios de la misma comunidad para que apoyen a los jóvenes que más lo necesiten.
- Que se continúe con talleres y visitas domiciliarias a los padres de familia de manera personalizada, ya que esto permite que el padre de familia se sienta incluido en dicho proceso y a la vez se mejore el desarrollo de la persona con discapacidad, al estar apoyando los diferentes ámbitos en que se desenvuelve.
- Tomar como promotores a los padres de familia, ya que son las personas más indicadas para hablar del tema y con los cuales se tendría un mejor resultado.
- Estimular al personal y voluntarios para que sean ellos los promotores de un programa de sensibilización dentro de la comunidad, debido a que ellos conocen el contexto y los recursos con los que se cuentan.

5.2.3. RECOMENDACIONES DEL SUBPROGRAMA DE SERVICIO

- Continuar con una atención personalizada, la cual pueda promover la inclusión social y esto a un desarrollo en las potencialidades del individuo.
- Trabajar el tema de la discapacidad con la familia, tomando en cuenta todas las actividades que realiza cotidianamente las personas con discapacidad, puesto que la mayoría de veces pretenden trabajar en la escuela pero omiten su ambiente familiar.

5.2.4. RECOMENDACIONES DEL SUBPROGRAMA DE INVESTIGACION

- Hacer una revisión a todas las actividades o programas dirigidos a los niños (as), adolescente y jóvenes con discapacidad, para que en estos cada vez más se omita el método visual directo y se promueva el desarrollo del pensamiento abstracto en ellos.
- Es necesario realizar actividades que estimulen los procesos cognoscitivos, como por ejemplo los juegos de mesa y aquellos que permitan que en un futuro logren resolver situaciones de su vida cotidiana.

BIBLIOGRAFIAS

1. Aguirre, Jasone <et, al>; TRANSITO A LA VIDA ADULTA DE JOVENES CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES; Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad del país Vasco; España, 1992; Págs. 102.
2. Ajuariaguerra; Marcelli. MANUAL DE PSICOPATOLOGIA DEL NIÑO; Segunda Edición; Masson S.A.; Barcelona España 1987; 457 p.p.
3. Burbano, Gabriela (Lic); GUIA PARA LA ETAPA DE EDUCACION ESPECIAL ; Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad -ASCATED-;Guatemala, 2004; Pag.18.
4. Consejo Nacional para la Atención de las personas con discapacidad -CONADI-. LEY DE ATENCION A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DECRETO No. 135-96. Guatemala C.A., noviembre 1996
5. Enfermedades virales; ENFERMEDADES NEUROLOGICAS; <http://es.wikipedia.org/wiki/PoliomielitisCategorías>
6. ESTUDIO DE LA SITUACIÓN DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN GUATEMALA Preparado para el Banco Mundial Por la Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria (the Canadian Association for Community Living) Junio 2004
7. Figueroa, Argentina; Ramírez Sosot, Maria. ATENCION A LA DISCAPACIDAD; Asociación de Padres Y Amigos de Personas con Discapacidad. Guatemala; Santiago, Atitlán 2002.

8. González Rey, Fernando Luis; "INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN PSICOLOGIA" (Rumbos y Desafíos); Internacional Thomson Editores; 2000; México D.F.; 123 p.
9. <http://www.ensayistas.org/critica/guatemala/morales/cap1/index.htm>
10. http://kidshealth.org/teen/en_espanol/enfermedades/muscular_dystrophy_esp.html
11. <http://www.enlacequiche.org.gt/centros/cecotz/HISTORIA%20TZ'UTUJIUL.htm>
12. Lorenti, Juan Carlos. Baldomero Escobar, Orlando; REHABILITACION INTEGRAL; Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad -ASCATED-; Guatemala, 2000. Pag. 41.
13. MANUAL DIASNÓGOSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES; DSM-IV; Masson, S. A.; México, D. F.; 1996.
14. NUEVA ENCICLOPEDIA PEDAGOGICA DE LA EDUCADOR; Tomo III Serie I, La educación del Niño Editorial Paidos; Buenos Aires 1966; 633 p.p.
15. Orellana Chacón, Karen Ana Lucia; LA PREPRACION DEL DISCIPACITADO MENTAL LEVE PARA LA INTEGRACION LABORAL; USAC; Guatemala 1993; Pag. 38
16. Organización Mundial de la Salud. CLASIFICACION INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LAS DISCSPACIDADES Y LA SALUD. Ginebra, 2002;. (CD ROM, Multibilingue, versión 1.0).

17. Petric, Perla; TECNICAS DE LOS PUEBLOS DEL LAGO DE ATITLAN II; Colección Xokomil; No. 10, Casa de Estudios de los Pueblos del Lago d Atitlán; Guatemala, 1999.
18. POLITICA Y NORMATIVA DE ACCESO A LA EUDACACIÓN PARA LA POBLACIÓN CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES; Ministerios de Educación; Guatemala, 2001.
19. Vygostky, Lev S.; OBRAS ESCOGIDAS V: FUNDAMENTOS DE DEFECTOLOGIA; Editorial Pedagógica; Moscú, 1983. Pag. 391.

ANEXOS

ANEXO 1

FOLLETO ODE EVALUACION DE TALLERES MODIFICADO AL PROGRAMA VOCACIONAL ADISA, POR LA EPESISTA 2006

EVALUACION DE LOS TALLERES QUE SE REALIZAN EN EL PROGRAMA VOCACIONAL

Nombre del taller: _____
Encargado: _____
Coordinador: _____
Horario y día: _____
Número aproximado de quienes participan: _____
Por sexo: Femenino: _____ Masculino: _____

▪ **Resumen general del taller:**

▪ **Descripción de las tareas a realizar:**

Principales:

Periódicas:

Ocasionales:

▪ **Uso de equipo, maquinaria y/o herramientas:**

Descripción de la maquinaria y/o equipo que utiliza:

Descripción de las herramientas:

Materiales que utiliza:

Definición de términos:

FACTORES DEL TALLER	
Instrucción Necesaria:	
En qué se necesita entrenamiento:	Tiempo necesario:
REQUISITOS DE EJECUCION	
Responsabilidad. (Considerar materiales, productos, equipos, procesos, daños, seguridad, instrucciones y cooperación con otros, contactos públicos, confidencialidad, etc.)	
Iniciativa:	
Adaptación:	
Habilidades cognitivas necesarias:	
Habilidades psicomotrices necesarias:	
Gruesa:	
Fina:	
Asociativas(ambas manos):	
CONDICIONES DEL TRABAJO	
Ubicación del trabajo:	
Interior: Exterior: Ambos:	
Condiciones ambientales: (que existe -S- y que es necesarios -Ne-)	

Frío	Calor	Ruido	Oscuridad	Mucha luz
Humedad	Polvo	Observaciones:		
Condiciones Sociales:				
Trabaja con otros:	Trabaja solo:		Trabaja alrededor de otros	
HORARIOS				
Horas diarias:	Turnos:		Horarios:	
SEGURIDAD				
Medios de Protección individual:				
Ropa de protección	Protectores auditivos		Mascarilla	
Gafas de seguridad	Calzado especial		Casco	
Guantes	Otros:			
Riesgos potenciales:				
DEMANDAS FISICAS:				
Posición:				
	Continuamente	Frecuentemente	Ocasionalmente	No precisamente
De pie				
Caminado				
Sentado				
Escalar				
Equilibrarse				
Arrodillarse				
Agacharse				
Cuclillas				
Gatear				
Vista:				
	Continuamente	Frecuentemente	Ocasionalmente	No precisamente
Agudeza cercana				
Agudeza lejana				
Tridimensional				
Campo Visual				
Visión Color				
Fuerza y Precisión:				

	Continuamente	Frecuentemente	Ocasionalmente	No precisamente
Levantar				
Llevar				
Empujar				
Atraer				
Extensión de brazos				
Manipular				
Usar los dedos				
Percibir al tacto				
Requiere Conversar:				
Control de Mandos:				
	Mano-brazo		Pie-pierna	
Derecha				
Izquierda				
Cualquiera				
Ambos				
Observaciones:				
Nombre del Evaluador:			Fecha:	

ANEXO 2

PERFIL DE APTITUDES DEL JOVEN Y/O ADOLESCENTE QUE ASISTE AL PROGRAMA VOCACIONAL, MODIFICADO EN BASE A UN FOLLETO DESCONTEXTUALIZADO POR LA EPESISTA

Nombre y apellidos: _____
 Fecha de Nacimiento: _____
 Edad cronológica: _____
 Nivel Académico: _____
 Formación: _____
 Manejo de idiomas: _____

CARACTERÍSTICAS		GRADO					Observaciones
		1	2	3	4	5	
	Personalidad						
1	Seguridad en sí mismo						
2	Iniciativa						
3	Habilidad para tomar decisiones						
4	Adaptabilidad						
5	Sociabilidad (habilidad para presentarse en grupo)						
6	Independencia						
7	Estabilidad emocional						
8	Apariencia personal						
9	Inteligencia general (Nivel de comprensión)						
	Inteligencia:						
10	Habilidad para planificar (planear, organizar, ejecutar)						
11	Razonamiento aritmético						
12	Atención para detalles						
13	Concentración entre distracciones						
14	Memoria para detalles (cosas)						
15	Memoria para ideas (abstracto)						
16	Memoria para órdenes verbales y/o escritas						
17	Memoria para nombre de personas						
18	Fluidez verbal						
19	Claridad en la expresión escrita						
20	Entendimiento de dispositivos mecánicos						
	Sensoriales						
21	Agudeza visual						

22	Agudeza de oído						
23	Agudeza de olfato						
24	Agudeza de gusto						
25	Agudeza de tacto						
26	Discriminación de colores						
27	Estimar la forma y el tamaño de los objetos						
28	Estimar la velocidad de los objetos						
29	Estimar la calidad de los objetos						
	Motricidad:						
30	Independencia de movilidad segmentaria						
31	Estimar la cantidad de los objetos						
32	Precisión						
33	Coor. de movimiento independientes, 2 manos						
34	Coordinación pie-mano y vista						
35	Coordinación de pie y piernas						
36	Destreza de manos y brazos						
37	Destreza de dedos						
38	Fuerza en las manos						
39	Fuerza en los brazos						
40	Fuerza en la espalda						
41	Fuerza en las piernas						
	Otros:						
42	Trabajar rápido por periodos cortos						
43	Trabajar rápido por periodos largos						
44	Trabajar bajo condiciones arriesgadas						
45	Trabajar bajo condiciones físicas desagradables						
46	Puede trabajar todo el día.						
47	Se desplaza con facilidad						
48							

Observaciones Generales:

	Área	GRADO	Observaciones
--	------	-------	---------------

Desarrollo psicomotriz:		Logrado	En proceso	No logrado	
Motricidad gruesa:					
	Marcha				
	Coordinación de los movimientos				
Coordinación visomanual fino:					
	Dibujar con pinceles				
	Pintar con pinceles				
	Bordar				
	Rasgar, engomar, y pegar				
	Escardar en semilleros				
	Transplantar				
	Escoger arroz y granos				
	Modelar figuras complejas				
	Plegar				
	Colocar mostacilla fina				
	Colocar el hilo a la aguja				
	Colocar mostacilla gruesa				
	Confeccionar en mostacilla				
Habilidades para realizar movimientos bimanuales asociados:					
	Lijar con precisión				
	Perforar con taladro o berbiquí				
	Trenzar fibras				
	Cortar en el telar				
	Desyerbar con el machete				
	Regar con cubo				
	Abonar el terreno				
	Fregar bandejas				
	Exprimir la frazada				
	Doblado de ropa				
	Planchar				
	Realizar dobleces (bolsa de papel)				
Regulación de la fuerza muscular:					
	Corte con tijeras				
	Serruchar				
	Trabajar con cascara de huevo				
	Roturar el terreno				

	Desyerbar				
	Exprimir cítricos				
	Pelar verduras				
	Cortar verduras				
	Quebrar huevos				

Velocidad en la ejecución de la tarea: _____

Desarrollo cognoscitivo:

- Nivel de ayuda que requiere para ejecutar la tarea:

- Utilización de la experiencia adquirida en la realización de nuevas tareas:

- Valoración crítica del resultado del trabajo:

- Reconocimiento de materiales, útiles herramientas:

- Reconocimiento de colores primarios:

- Habilidad para mezclar los colores primarios obtener colores secundarios y tonalidades:

- Ubicación espacial:

- Gustos y preferencia:

- Relaciones psicosociales:

- Que presenta el joven /o adolescente:

- Conclusiones:

- Recomendaciones:

Nombre del evaluador: _____

ANEXO 3
BASE DE TOTITOS, UTILIZADO PARA UN TALLER DIRIGIDO A LOS
AFILIADOS DEL PROGRAMA VOCACIONAL

