

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

*“ORIENTACION PSICOLÓGICA Y APOYO EMOCIONAL A PACIENTES Y
PADRES DE FAMILIA QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN PROBIENESTAR DE
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD -FUNDABIEM-”*

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

POR

SUSELI ADALI IBARRA

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA
EN EL AGRADO ACADEMICO DE LICENCIATURA

Guatemala, octubre de 2008.

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 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.631-2007
CODIPs. 1409-2008

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

23 de octubre de 2008

Estudiante
Suseli Adalí Ibarra
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto SEPTUAGÉSIMO CUARTO (74o.) del Acta VEINTISÉIS GUIÓN DOS MIL OCHO (26-2008) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 16 de octubre de 2008, que copiado literalmente dice:

"SEPTUAGÉSIMO CUARTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- titulado: **"ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA Y APOYO EMOCIONAL A PACIENTES Y PADRES DE FAMILIA QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN PROBIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD -FUNDABIEM-**", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

SUSELI ADALÍ IBARRA

CARNÉ No.200214874

El presente trabajo fue supervisado durante su desarrollo por el Licenciado Oscar Josué Samayoa y revisado por la Licenciada Paula Cecilia López Vásquez. 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 Feralta Yanes
SECRETARIA



Velveth S.

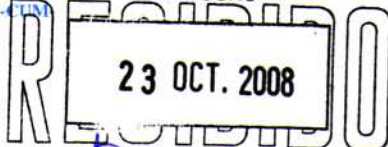


ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

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

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



Firma: [Signature] hora: 18:00 Registro: 631-07

Reg. 631-2007
EPS 056-2007

16 de octubre del 2008

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Respetables Señores:

Informo a ustedes que se ha asesorado, revisado y supervisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de **Suseli Adalí Ibarra**, carné No. **200214874**, titulado:

"ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA Y APOYO EMOCIONAL A PACIENTES Y PADRES DE FAMILIA QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN PROBIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD -FUNDABIEM-"

De la carrera: Licenciatura en Psicología

Así mismo, se hace constar que la revisión del Informe Final estuvo a cargo de la Licenciada Paula Cecilia López Vásquez, 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. 631-2007
EPS 056-2007

12 de septiembre del 2008

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

Respetable Licenciada:

Informo a usted que he concluido la supervisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de **Suseli Adafí Ibarra**, carné No. **200214874**, titulado:


“ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA Y APOYO EMOCIONAL A PACIENTES Y PADRES DE FAMILIA QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN PROBIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD -FUNDABIEM-”


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”


Licenciado Oscar Josué Samayoa
Asesor-Supervisor



/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. 631-2007
EPS 056-2007

15 de octubre 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- **Suseli Adali Ibarra**, carné No. **200214874**, titulado:

"ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA Y APOYO EMOCIONAL A PACIENTES Y PADRES DE FAMILIA QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN PROBIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD -FUNDABIEM-"

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"

Licenciada Paula Cecilia López Vásquez
Revisora



/Dg.
c.c. Expediente



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

De Aprobación de Proyecto EPS

11 de junio de 2007

Estudiante
Suseli Adali Ibarra
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto CUARTO (4o.) del Acta VEINTIOCHO GUIÓN DOS MIL SIETE (28-2007) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 08 de junio de 2007, que literalmente dice:

"CUARTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, titulado: **"ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA Y APOYO EMOCIONAL A PACIENTES Y PADRES DE FAMILIA QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN PRO-BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD - FUNDABIEM-"** de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

SUSELI ADALI IBARRA

CARNÉ No. 200214874

Dicho proyecto se realizará en Mixco, asignándose a la Directora Médica Silvia Ortiz quién ejercerá funciones de supervisión por la parte requiriente, y al Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera 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"

Licenciado Helvin Velásquez Ramos; M.A.
SECRETARIO



c.c.r



FUNDABIEM
Fundación Pro-bienestar del Minusválido
Guatemala, C. A.

Guatemala 23 de octubre de 2,008

Licda. Claudia Rossana Rivera Maldonado
Coordinadora de la Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano CUM
Presente.

Cordialmente envió un saludo deseando éxitos en sus labores docentes, en tan prestigiado centro universitario.

Atendiendo a su solicitud envió el informe de práctica supervisada de la alumna: **SUSELI ADALÍ IBARRA** estudiante de EPS quien se identifica con número de carné 200214874, la cual fue realizada del 15 de abril al 15 diciembre del año 2,007, cumpliendo con el número de horas de práctica en la clínica de Psicología de esta institución.-

Dentro de las actividades que participo hago mención de las siguientes:

- Manejo y control de expedientes médicos y agenda de citas.
- Observación de evaluaciones y reevaluaciones de niños, adolescentes y algunos adultos.
- Observación de tratamientos Psicoterapéuticos y orientación a padres de familia.
- Observación y participación en terapia grupal dirigida a padres de familia
- Evaluaciones. Reevaluaciones o tratamiento Psicoterapéutico con supervisión en casos asignados.
- Manejo y aprendizaje de Escalas de desarrollo psicomotor I, I-A y II para niños de 0 a 5 años.
- Manejo de guías de estimulación proporcionada a padres de familia.
- Conocimientos de diferentes diagnósticos específicamente parálisis Cerebral, retraso psicomotor A .C. V. etc.
- Entrevistas y apoyo Psicológico en adultos

La estudiante se presento puntualmente, responsable y muy colaboradora, apoyó en el área de terapia de lenguaje en el momento que se requería.

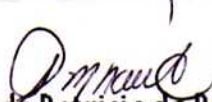


Km. 18.5 Carretera Panamericana, Mixco Guatemala, PBX: 2382-4343
FAX: 2382-4329 • e-mail: fundabiem@fundabiem.org site:www.fundabiem.org



FUNDABIEM
Fundación Pro-bienestar del Minusválido
Guatemala, C. A.

Atentamente,


Licda Patricia de Polanco
Licenciada en Psicología
FUNDABIEM Guatemala.


Vo.Bo. Dra. Silvia Ortiz Quintanilla
Directora del Centro Blanca Lidia de Eggenberger
FUNDABIEM Guatemala.
Tel. 2382-4343



Dra. Silvia Ortiz de Figueras
MEDICO Y CIRUJANO
Colegiado 8009



Km. 18.5 Carretera Panamericana, Mixco Guatemala, PBX: 2382-4343
FAX: 2382-4329 • e-mail: fundabiem@fundabiem.org site:www.fundabiem.org

PADRINOS

SILVANA PATRICIA MORALES AGUILAR

Licenciada en Psicología
Colegiado No. 1028

RENE VLADIMIR LOPEZ RAMÍREZ

Médico y Cirujano
Colegiado No. 9296

DEDICATORIA

A vos morena de mi vida, que ocupas todas las parcelas de mi alma. Este trabajo es la materialización de nuestro esfuerzo, pero sobre todo de tu apoyo y del abrazo lejano que le da compañía cálida a mi corazón. No tengo como pagarle a la vida el privilegio de ser tu hija ni a vos el dejarme crecer a tu lado y formar parte de tu historia. Quizá lo mas sencillo, sea decir que Te Amo Madre.

AGRADECIMIENTOS

A Dios: Por hacer de mi vida entera una Bendición.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala por darme el orgullo y la satisfacción de ser una de sus egresadas.

Al programa de Becas de la Universidad de San Carlos y a la gente de la Sección Socioeconómica por el apoyo que brindan al estudiante becado, especialmente a Anselma Jáuregui de Molina, por haber tenido mas que unos minutos de su tiempo para escucharme, es un bastión importante en la realización de este logro.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas, por darme la oportunidad de formarme en esta maravillosa carrera.

A FUNDABIEM, por abrir sus puertas y sensibilizarme ante la problemática de la discapacidad.

A Josué Samayoa, porque mas allá del tiempo y dedicación como asesor, tengo como valor agregado el irremplazable valor de su amistad.

A Paula López, por el tiempo invertido en la revisión de este informe.

A mi familia, por su apoyo incondicional, sus consejos, sus abrazos, su confianza y la fé que tuvieron en mi desde el momento en que tome mis cosas y me decidí emprender este viaje.

A mi abuelo, porque aunque ahora me es difícil extrañar, sé que nunca has abandonado mi vida y que este día lleva en implícita tu bendición.

A mi hermano, creo que vos más que nadie puedes comprender que lo que hoy me hace estar acá es contribuir a que nuestras futuras familias tengan una vida mejor. En nombre de todo aquello que nos tocó vivir y del que nos tocó que extrañar, te prometo que todo para ellos será mejor.

A mis primos, en especial a Esteban y Carlos Enrique; porque aquellas noches a su lado le dieron luz a mi vida y llenaban de fuerzas a mi corazón y aún lejos de ustedes nunca los deje de pensar; su presencia ha inspirado en gran manera este sueño.

A la Asociación de Estudiantes Becados de la Universidad de San Carlos, por haberme brindado más que amistad y hermandad y ser ese espacio idóneo que lleno de trascendencia mi vida. Yuri, Eder, Axel, Juanru, Pedro, Gerson, Eduardo, Hugo, Francisco, Verónica, Javier, José Alfredo, Josué, Joanna, Karla; Gracias por ser parte de mi historia y de esa época tan linda de mi vida.

A la Unidad Popular de Servicios Psicológicos, donde se forjaron tantos sueños, ilusiones pero sobre todo donde tuve la dicha de conocer y compartir con gente que ha marcado mi vida de tal manera que sería imposible describir con palabras simples el impacto que han tenido en ella; Personas a las que hoy quisiera dar un agradecimiento especial: Doris, Linda, Adriana, Ludim, Chepe, Licim, Mariano, porque su presencia me hizo crecer como estudiante, como ser humano, y como profesional. Gracias por formar parte de mi historia, por dejarme ser Yo y quererme con todas mis virtudes y defectos, por confiar en mi y darme la libertad de saber que con ustedes siempre podré “Llorar extasiada de felicidad...y reír colmada de furia”.

A mis Amigos y Amigas, porque son la Bendición más grande que la vida me ha dado. Grace, Leslie, Sergio, Pablo, Roberto, Gaby, Roni, German, Vladimir, Betza, Nathy; Gracias por estar en mi vida y por tantos momentos juntos, esta experiencia universitaria no hubiese sido la misma sin ustedes.

A Roberto Hernández Moreno, por la hermosa felicidad que le ha brindado a mi madre y porque su presencia en nuestras vidas ha sido una verdadera

bendición. Gracias por acompañarme en este camino y por haber demostrado que ser padre es estar presente en momentos como este.

Al personal de Benetton Miraflores, porque mas allá de sus consejos y apoyo, tengo en mi alma los gratos momentos de los domingos de estos últimos cuatro años en su compañía.

Creo que la mayor bendición que Dios ha dado a mi vida es conocer a tanta gente que de una u otra manera contribuyó para que hoy me encuentre en este lugar; haría una lista un tanto extensa y no terminaría de nombrar a todos y cada una de ellas; sin embargo creo oportuno agradecer, a las Familias de León Cotton, Escalante Morales, Álvarez Martínez, Ibarra Pérez y muy en especial a la Familia Miranda Castañeda que se atrevió a dejarme entrar no sólo a su casa, sino que abrieron las puertas de su corazón apoyándome en una etapa difícil de mi vida.

Y a ustedes que comparten este momento de gloria conmigo.

AGRADECIMIENTO ESPECIAL

A vos amiga linda; que desde el primer contacto que tuviste con mi alma la bendeciste con tu presencia. Nuestra amistad tiene un toque especial Patricia, me cuesta ahora decir lo que esta significa para mi y no porque no tenga nada para decir, sino porque no sé como agradecer tantos momentos perfectos vividos a tu lado. Tu presencia y la de mi madre han complementado mi vida, enseñándome el valor de la lucha diaria y a sentir que las cosas de la vida se disfrutan mas cuando están echas con amor y que pequeños momentos pueden volverse perfectos cuando estamos con la gente que queremos. Pero sobre todo me han ayudado a cultivar ese espíritu de mujer que debe valorarse, respetarse y amarse para poder dar lo mejor de sí a los demás.

Un simple Gracias a las dos se me hace tan poco, cuando pienso en todo lo que han bendecido mi ser.

INDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPITULO 1

Ubicación Contextual	1
Características de la Población	16
Planteamiento de la Problemática	20

CAPITULO II

Marco Teórico Metodológico	28
Objetivos	51
Metodología	52

CAPITULO III

Descripción de la Experiencia	62
-------------------------------	----

CAPITULO IV

Análisis y Discusión de la Experiencia	83
---	-----------

CAPITULO V

Conclusiones	97
---------------------	-----------

Recomendaciones	98
------------------------	-----------

BIBLIOGRAFÍA	99
---------------------	-----------

ANEXOS	102
---------------	------------

RESUMEN

En el presente informe están plasmadas todas y cada una de las actividades realizadas en el Centro de Rehabilitación Blanca Lidia de Hegenberger, sede Central de la Fundación Pro-bienestar de las Personas con Discapacidad - FUNDABIEM- ubicado en el Km. 18.5 Carretera Interamericana zona 8 de Mixco, que atiende a niños, adolescentes y adultos con discapacidades prioritariamente físicas, brindando espacios que, permiten a los pacientes lograr una rehabilitación integral.

Estas actividades fueron realizadas con el objetivo de dar cumplimiento a las actividades propuestas para la ejecución del Ejercicio Profesional Supervisado - EPS-, dicho proceso fue consolidado a través de la puesta en marcha de tres áreas o ejes de trabajo mediante los cuales se dió cobertura a las principales necesidades de la población. Los ejes de trabajo planteados estuvieron enfocados a brindar intervención psicológica a pacientes, familias de los mismos, así como a personal del área de terapias de la institución y a colegios y escuelas integradoras de pacientes con algún tipo de discapacidad. Quedando distribuidas las actividades a realizar de la siguiente manera:

-EJE DE SERVICIO: Bajo esta planificación se llevó a cabo la atención clínica, enfocada a realizar diagnósticos del desarrollo evolutivo de los pacientes y la orientación, conserjería y apoyo emocional a los mismos y a sus familias. Así mismo tuvo un papel importante para la realización de observaciones y la recopilación de información para el eje de investigación.

-EJE DE DOCENCIA: Mediante la implementación de talleres, charlas y actividades grupales, se tuvo la oportunidad de brindar soporte emocional a nivel grupal, así como el acompañamiento al trabajo individual realizado en la clínica con los pacientes y sus familias. Se tuvo también la oportunidad de interactuar y realizar trabajos grupales con el personal del área técnica de la

institución y con instituciones que realizan trabajos de integración de pacientes que fueron rehabilitados en FUNDABIEM.

-EJE DE INVESTIGACION: Se indagó acerca de los procesos subjetivos en las personas que están alrededor de las personas con discapacidad. El tipo de investigación realizado fue carácter cualitativo en el que se pretende describir la forma en que la población percibe la discapacidad y cómo ésta es vivida en su cotidianidad.

A nivel general, puede decirse que mediante el trabajo realizado se tuvo una serie de logros que tienen un gran valor no solamente a nivel personal (ya que fue una experiencia verdaderamente enriquecedora), sino que se pudo trascender incluso los límites de la individualidad de cada uno de los pacientes llegando así a influir y ver que estos se hacían extensos a contextos como familia o comunidad.

Se elaboraron también, una serie de conclusiones y recomendaciones, las cuales se espera sean tomadas en cuenta a fin de poder ser partícipes de ese cambio en cuanto al ambiente que pueda brindarse a las personas con Discapacidad.

INTRODUCCION

Cada vez que se escucha hablar, o que se tiene contacto con alguna persona (niño, adolescente o adulto) que por alguna razón no puede realizar cierto tipo de actividades (académicas, sociales, laborales) como otros, o que no posee destrezas que le permitan realizar actos simples como comer, correr o caminar no es extraño sentir cierta sensación de extrañeza o incluso incomodidad ante la situación.

Un buen porcentaje de las personas que poseen alguna discapacidad, poseen diagnósticos clínicos, que en última instancia son los responsables de los signos y síntomas que los ponen en desventaja. Sin embargo, la discapacidad no sólo es adquirida a través de algún desorden biológico o enfermedad de nacimiento, sino que aunque parezca increíble cualquier actividad de la vida diaria nos puede poner en riesgo (viajar en bus, accidentes domésticos, etc).

La adquisición de una discapacidad independientemente de sus causas, deja no sólo secuelas o consecuencias físicas en las personas afectadas, sino que además trae consigo una serie de conductas emocionales en los familiares y las personas cercanas a la Personas con Discapacidad. Estas conductas son la mayoría de veces de carácter negativo y son tomadas como una forma de respuesta ante la problemática enfrentada.

El trabajo realizado a través de las actividades ejecutadas en los tres ejes de trabajo en los que se dividió el Ejercicio Profesional Supervisado, tuvo como punto de partida y entre sus objetivos principales, dar un abordamiento y apoyo a la problemática psicológica que los pacientes de la fundación y sus familias enfrentaban. También se presentan a continuación una serie de actividades y sus respectivos resultados en cuanto al trabajo realizado con el personal técnico de la institución, ya que de la salud mental del mismo depende su desenvolvimiento laboral y por ende la efectividad en el proceso de rehabilitación de los pacientes.

Se realizó además, un trabajo de información y sensibilización respecto a la problemática de la discapacidad, en algunas escuelas que brindan la oportunidad de integración escolar a algunos pacientes de la de la institución. Uno de los ejes del trabajo realizado también buscó realizar una investigación de corte cualitativo mediante la cual se pudiera determinar los niveles de percepción de las familias de los pacientes respecto al hecho de tener un hijo, o familiar con discapacidad.

CAPITULO I

Ubicación Contextual

ASPECTO HISTORICO ANTROPOLOGICO:

Etimológicamente la palabra Mixco, deriva de la Palabra *Mixco Curul* que significa *“Pueblo de Loza Pintada”*, ya que según la historia las mujeres mixqueñas realizaban una belleza de trastes de barro, que llevaban a vender a la capital del Reino de Guatemala, donde eran aceptadas por la peculiaridad de las mismas.

Otras versiones sostienen que Mixco quiere decir *“México Chiquito”* en razón de que los indios que acompañaban a Pedro de Alvarado se dieron cuenta de la bravura y espíritu indomable de los Pocomames que pelearon con tanta valentía en el año de 1,525 defendiendo a su pueblo. Una versión más, es la que dice que el nombre deriva del mejicano *Mixconco* que significa *“Tierra entre nubes”* o *“Lugar cubierto de niebla”*.

Los primeros pobladores de Mixco pertenecían a cuatro de los más importantes grupos indígenas: Quichés, Pocomames, Zutuhiles y Cakchiqueles. El pueblo fue fundado en el año de 1526 poco después de la toma y destrucción del antiguo Mixco (poblado por pocomames) por los españoles y cambió de nombre a la cabecera del municipio por acuerdo gubernativo del 14 de julio de 1838.

En la época colonial el Valle de Mixco era una de las naturales divisiones de la antigua comprensión de las tierras jurisdiccionales del Corregimiento del Valle, cuya autoridad estaba reservada al alcalde ordinario de la Ciudad de Santiago de Los Caballeros de Guatemala.

Mixco, es un municipio del departamento de Guatemala ubicado en el extremo Oeste de la ciudad capital y asentado en la cordillera principal de Los Andes. Territorialmente el municipio está dividido en once zonas, conformadas por colonias,

aldeas, cantones y la cabecera municipal. Sin embargo, algunas aldeas son convertidas en colonias, otras son lotificaciones nuevas y de reciente población, con carácter residencial. Entre las aldeas están: El Campanero, El Naranjito, San José La Comunidad, Sacoj, Lo de Coy, Buena Vista, Lo de Bran, El Aguacate, Lo de Fuentes, El Manzanillo.

Entre las colonias se pueden mencionar: El Milagro, Monte Real, Primero de Julio, Monte Verde, San Francisco, El Castaño, El Caminero, Pablo VI, Carolingia, Belencito, Las Brisas, Molino de Las Flores, La Brigada, Ciudad San Cristóbal, Belén, Lomas de Portugal, Monserrat, Bosques de San Nicolás y Las Minervas; excluyendo la Florida por haber pasado a formar parte de la Ciudad de Guatemala en 1958. El municipio de Mixco está ubicado a una altura de 1692 metros de altura sobre el nivel del mar, lo cual hace que su clima sea templado.

Dentro del municipio se localizan además, sitios arqueológicos de segunda categoría, entre ellos: Cotiío, Cristina, Ciudad de la Bastión Pocomán, Mixco Viejo, Aycinena, Cruz de Cotiío, Guacamaya, La Brigada, Lo de Bran y Lo de Fuentes. Entre los sitios culturales, cuenta con Una Casa de la Cultura, Biblioteca Municipal, Cines locales, Centros Comerciales y Centros Educativos Privados y Públicos.

De acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística -INE- en el censo de población de 1994, la población del municipio ascendía a 305,297 habitantes (de los cuales 228,716 vive en la cuenca, siendo el 7% del total de la población), un año más tarde, el Consejo Regional de Desarrollo Urbano y Rural, indicó que en el municipio habitaban 363,938 personas. Según datos oficiales la población total del municipio asciende a 403,689 habitantes¹. Sin embargo, podría esperarse que a la fecha de publicación de este informe, el número poblacional sobrepase el medio millón de personas, pues Mixco es el municipio con mayor concentración de población después de la ciudad capital.

¹ Servicio de Información Municipal -SIM- (2008) Consultado el 14 de marzo de 2008 en www.inforpressca.com/municipal

ASPECTO SOCIOCULTURAL:

Entre los lugares turísticos con los que cuenta el municipio, se encuentran el Mirador del Cerro Alux, Puente Mateo Flores, Puente Jorge Surqué, Cerrito de la Virgen, San Rafael de la Hortencia, Jardines del Cementerio Las Flores, Parque Municipal, Paraje de la Vista, Casa de Piedra de la Colonia el Reconal, Casa de Osberto Gómez (casa de la cultura) Monumento Cultural -localizado en la Escuela Tipo Federación José de San Martín.

El idioma predominante en el municipio de Mixco es el castellano, pero debido a que la población mayoritaria procede de los departamentos de Chimaltenango y Sacatepéquez, su segundo idioma es el cakchiquel. El Pocomán, que es el idioma materno es hablado por un reducido número de la población indígena. Muchas de las costumbres y tradiciones de los mixqueños, datan de los tiempos de la colonización y catequización de los pocomames. De allí, se desprende por ejemplo, la fiesta más importante en honor a Santo Domingo, celebrada por la Cofradía del mismo nombre, que posiblemente sea una de las más antiguas del lugar. Las celebraciones, inician un mes antes y terminan un mes después. Actualmente, se han hecho presentes nuevas manifestaciones de fé, como el baile del convite, que consiste en un baile de disfraces que sale a la calle un domingo antes del rezado para convidar e invitar a la feligresía a la fiesta del santo del pueblo, acompañados por discos rodantes u orquestas, según la posibilidad de la comparsa. La comida tradicional de esta fiesta es el Caldo Colorado y la fecha de realización es el 4 de agosto.

Otra tradición, que data de tiempos coloniales, es la devoción a la Señora del Rosario de los Morenos -lo cual se ha vuelto parte importante en la vida tradicional de los mixqueños-, la cual se celebra llevando a cabo una serie de actividades, como la corrida del niño, que consiste en pasear al niño de la Virgen de Morenos el día primero de enero por todos los hogares de la cabecera municipal, pidiendo limosna y dando bendición a las casas visitadas. A esta actividad la acompañan con tabor, pito, campanas y el escudo de palta del primer mayordomo. Se elige también la primera

capitana de morenos y un tesorero, que son las dos personas más importantes dentro del grupo religioso.

Se realizan posadas silenciosas del camarín de la Virgen a los hogares de las capitanas y mayordomos, así como las pasadas solemnes, que consisten en pequeñas procesiones con bandas y cánticos de alabados. La comida de estas fiestas consiste en Tamales Negros y Colorados, Horchata y Agua de Canela. Aparte de esto, se realiza un baile de bienvenida y uno de despedida, se construye una enramada para recibir a la Virgen en la casa de la primera capitana, se hace serenata en la madrugada, un novenario, la decoración del templo parroquial y el traje de la patrona. Se elige también, a través de la municipalidad a la señorita Mixco, actividad que cuenta con más de cincuenta años de realización. La organización y realización de esta fiesta, está a cargo de la Cofradía de Morenos, a la cual se tiene acceso solamente por herencia (de generación en generación).

La fiesta es celebrada el último domingo de enero de todos los años.

El instrumento autóctono, al igual que en todo el país es la marimba. La cual ameniza bodas, cumpleaños, bailes sociales y celebraciones de días festivos. Existe también el baile de moros, la quema del diablo y de juegos pirotécnicos. Entre los platos de comida típica se encuentran los chicharrones, caldo colorado, chocolate, así como tamales negros y colorados.

ASPECTO SOCIOECONOMICO:

Entre las actividades económico-productivas de la región, se encuentra la venta de vasos, cantaros, tinajas, platones y platos de cerámica pintada y barnizada, así como la fabricación de jabón, licor y pieles. Dentro del municipio se cuenta con un total de 41 industrias de diferente tipo de producción, entre las que figuran, 6 de textiles, 4 de plásticos, 2 de yeso, 6 de alimentos, 2 metálica y 21 químicas entre otras.

Según el censo de 1994, en la cuenca existen 9,115 industrias familiares, dedicadas a la artesanía, elaboración de alimentos, entre otros los cuales representan una fuente de ingresos para un sector de la población. Dentro de los datos del INE/94, se

menciona que a partir de los 7 años de edad, las personas son consideradas dentro de la población económicamente activa -PEA- y se divide entre ocupada y desocupada. Para Mixco, según esta entidad, las actividades con mayor proporción de PEA ocupada son: la industria con el 30.6%, el comercio con el 16.7%, los servicios comunales, sociales y personales con el 14.2% y la construcción con el 9.9%.

Así, puede mencionarse que las actividades con mayor proporción de PEA son, la industria, el comercio, los servicios comunales, sociales y personales y la construcción. La mayoría de los pobladores son obreros de grandes, medianas y pequeñas empresas, en donde el salario adquirido la mayoría de veces no alcanza para cubrir sus necesidades básicas.

Muchos padres de familia se dedican a trabajos tales como carpintería, albañilería, sastrería y por otro lado, existen casos de madres que se dedican a la comercialización de productos, por ejemplo, las ventas de artículos de belleza, cosmetología y vestuario por catálogo, o a la venta de comida.

En cuanto a servicios de salud, el municipio cuenta con instalaciones del IGSS, un centro de salud, clínicas particulares, sanatorios, farmacias de comerciales, de la comunidad y 6 puestos de salud distribuidos en las distintas comunidades. Según el INE/92 el 12% de la población está enferma, siendo las principales causas, las enfermedades infecto-contagiosas y enfermedades de vías respiratorias, desnutrición y parasitismo. Entre las enfermedades endémicas figuran el paludismo, fiebre amarilla y la enfermedad de chagas.

En lo referido a Educación, un bajo porcentaje de la población no tiene acceso a la educación sistemática; se cuenta con más de trescientos centros educativos, pero el porcentaje de la población que accede a la educación media y superior es bajo. Alrededor de 11,402 niños son inscritos inicialmente en educación parvularia, 48,597 en primaria, 7,603 en básicos, 1,807 en diversificado; haciendo un total de inscripciones anuales de 76,818.

En el municipio según el INE/94 entre la población mayor de 15 años existen 87,276 hombres y 92,750 mujeres que saben leer y escribir, así como 4,291 hombres y 13,414 mujeres que son analfabetas. Una de las causas por las cuales la juventud abandona la educación, es la necesidad de contribuir al ingreso económico de sus familias.

Mixco cuenta además, con los servicios de Correos y Telégrafos, Unidad de Bomberos, y estaciones de Policía Nacional Civil. Dentro de la cabecera municipal y distribuidas en las distintas comunidades, hay servicio de transporte urbano y extraurbano, se cuenta con medios de Comunicación Escrita, Hablada y Televisiva, Agua Potable y Energía Eléctrica, así como acceso a las principales vías de telecomunicaciones que operan en el país. Existen también, 4 mercados municipales, agencias bancarias, 6 cementerios, parques, canchas deportivas, paseos recreativos, tres plantas de tratamiento biológicas de agua, red de drenajes (a los cuales no todos los hogares tienen acceso), alcantarillado y servicios de recolección de basura.

ASPECTO IDEOLOGICO-POLITICO:

Aunque la cosmovisión actual del pueblo mixqueño difiere en gran medida de la de sus antepasados, muchas personas hablan aún de medicinas caseras, de comadronas, de cosas que suceden cuando se está embarazada: se tienen ciertos rituales, de los cambios de luna y las repercusiones que esto trae a las futuras mamás y en los niños que están por nacer, como ejemplos.

Se manejan también mitologías o creencias en base a las experiencias que se viven con enfermedades o leyendas. La mayor parte de la población del municipio de Mixco practica la religión católica, un reducido porcentaje practica la religión cristiana-evangélica y existen otros grupos religiosos tales como Testigos de Jehová, Adventistas, entre otros.

Basado en fotos, escritos e historias que verbalmente fueron narradas de padres a hijos, la municipalidad o ayuntamiento inicia en Mixco con la venida de los españoles, y es precisamente Pedro de Alvarado quién la inaugura en 1,526. Los padres Dominicanos, fueron los encargados de colocar a las autoridades en su momento y decidieron que fueran dos alcaldías, una de indios y otra de ladinos, esto sucedió entre 1,535 y 1,935.

Durante la época colonial, la municipalidad dependió de la alcaldía mayor de Sacatepéquez. Con el gobierno del general Justo Rufino Barrios y del licenciado Miguel García Granados, todas las municipalidades de Guatemala ganaron la autonomía en la firma del acta de Patzicía de 1,877. Sin embargo, a 1,915 aún mantenían la costumbre de tener dos alcaldes: Uno ladino y uno indígena, a éste último lo llamaban "*Alcaldito*". Se debe recalcar que los "alcalditos" de aquel entonces, tenían más poder que los alcaldes ladinos. La mayoría de alcaldes ladinos, eran personajes de la "*Calle Real*", que voluntariamente aceptaban el cargo por un período no mayor de un año, sin sueldo al igual que el alcalde de indígenas, que era electo por el pueblo en la Cofradía de Santo Domingo de Guzmán.

Actualmente, la autonomía que la Constitución Política de la República concede al municipio de Mixco, le faculta a elegir a sus autoridades y ejercer por medio de ellas, el gobierno, la administración de sus intereses, la obtención y disposición de recursos, atención de servicios públicos locales, el ordenamiento territorial de su jurisdicción y la emisión de reglamentos.

La administración del municipio está a cargo de la Alcaldía, existe también el Consejo Municipal, Alcaldías Auxiliares en cada aldea, Consejos Comunitarios de Desarrollo -COCODEs-, representantes de entidades públicas con presencia en el municipio, Comités Pro-mejoramiento de Mixco, Comité de Feria y Comité de la Iglesia Católica, grupos de vecinos organizados dentro de colonias, barrios, aldeas y diferentes sectores del municipio, con la finalidad de identificar las necesidades de su entorno y buscar juntamente con los servidores públicos una solución viable a dichas necesidades.

Durante un acto especial de este año, el alcalde municipal, juramentó y entregó credenciales a 64 COCODEs, que representan a un número similar de colonias en el municipio, al mismo tiempo se entregó la vara edil a cada uno de los 42 alcaldes auxiliares, quienes tendrán la tarea de representar al alcalde en cada una de las comunidades que representan.

El Consejo Municipal de Desarrollo -COMUDE- que existe dentro de la administración del municipio, sirve para velar por la consideración de los derechos -conforme la ley lo establezca- de los pueblos indígenas. Además, desde este consejo municipal se coordina y organiza el trabajo de las instituciones públicas y organizaciones civiles y es un instrumento para la planificación de obras de beneficios comunitarios.

Descripción Institucional

La Fundación Pro-bienestar del Minusválido -FUNDABIEM- es una institución privada, no lucrativa, de beneficio social, creada en 1,986 por Acuerdo Gubernativo número 415-86. Nace de la necesidad de centros especializados en medicina física y rehabilitación que brinde esperanza a la población discapacitada, dando la oportunidad de poder recibir tratamiento especializado y de forma integral.

El perfil del paciente de esta institución, es de niños, adolescentes y adultos, que tengan problemas neuromotores; es decir, que esté de por medio una discapacidad prioritariamente física. Actualmente, se tiene una cede central ubicada en el Km. 18.5 Carretera Panamericana Mixco y se tiene una cobertura a nivel nacional a través de los 26 centros clínicas y puestos de rehabilitación en 19 departamentos, brindando atención a una población promedio de 6 mil pacientes.

El centro de Fundabiem, donde se llevó a cabo el Ejercicio Profesional Supervisado es el que actualmente funge como sede central y lleva el nombre de “Centro de Rehabilitación Blanca Lidia de Hegenberger -CRBLH-”

Objetivos:

El objetivo Principal de la Institución, es brindar espacios de rehabilitación integral a la población guatemalteca que presente alguna discapacidad física.

En la sede central, como en todos los centros Fundabiem, cada área de atención cuenta con objetivos específicos según el programa de rehabilitación que ofrecen a los pacientes. Entre estos están:

Rehabilitación y habilitación física en la medida de lo posible a los pacientes.

Integrar a los pacientes a la sociedad para su desarrollo y desenvolvimiento.

Estimular el lenguaje comprensivo y expresivo del paciente, utilizando métodos y técnicas específicas para desarrollar habilidades lingüísticas necesarias en la articulación.

Independizar de acuerdo a sus capacidades al paciente en sus actividades de la vida diaria.

Iniciar al paciente en procesos de lecto-escritura y reforzamiento escolar buscando técnicas y métodos especiales de enseñanza.

Brindar apoyo emocional a los pacientes para enfrentar la problemática de la discapacidad.

La Misión de FUNDABIEM Central y de los centros regionales en general, es ser una institución modelo a nivel latinoamericano en habilitación y rehabilitación integral de personas con discapacidades prioritariamente físicas y al mismo tiempo la implementación de programas y estrategias en los distintos niveles de atención con énfasis en la prevención.

Su visión, está encaminada a brindar a nivel nacional, los servicios de habilitación y rehabilitación integral, con participación de la comunidad, a personas con discapacidades prioritariamente físicas, con el fin de lograr su máxima integración a la sociedad, en igualdad de derechos y oportunidades.

FUNCIONES:

En el centro de rehabilitación de la central así como en las sedes departamentales, las clínicas son de carácter ambulatorio, es decir, que no hay encamamiento de pacientes, o pacientes internos, ya que el proyecto está encaminado a la integración del paciente a su medio de vida común e inserción a su comunidad.

Los servicios que se proporcionan en Fundabiem Central están divididos en:

AREA MÉDICA:

Pediatría: Esta área se encarga de evaluar el desarrollo integral de los niños: edad, talla, peso, etc.

Neurología: Se encarga dentro de la Fundación, de dar control farmacológico médico a los pacientes.

Traumatología: Atiende pacientes referidos de la fundación.

Fisiatría: Es el área que se dedica a la medicina física, habiendo actualmente en Fundabiem médicos especialistas que diagnostican el tipo de discapacidad de cada paciente y el programa rehabilitativo a seguir, pasándolos a cada área para evaluación.

Ortopedia: Se encarga de situaciones referentes a ortesis y prótesis y a los aparatos utilizados por las personas con discapacidad.

AREA TECNICA:

Fisioterapia (terapia física, hidroterapia, mecanoterapia): se dedica especialmente a mejorar habilidades perdidas en el sistema locomotor, utilizando el método de neurodesarrollo, entrenando al paciente para desplazarse por sí mismo, sentándose, caminando, etc.

Educación Especial: se da apoyo para hincar la lectura, escritura y reforzamiento escolar.

Terapia de Lenguaje: Es una terapia a través de la cual se le enseña al paciente a comunicarse con el ambiente que lo rodea, no necesariamente con palabras sino también por medio de símbolo, figuras, etc.

Terapia Ocupacional: Es la terapia con la cual se ayuda al paciente a dar mayor utilización a sus brazos y manos, y a desarrollar en ellos hábitos de higiene, actividades en la vida diaria, etc.

SERVICIOS DE APOYO:

Trabajo Social: se realizan los estudios para determinar las posibilidades económicas y el medio social que rodea al paciente, ayudando a la mayor comprensión de su caso.

Psicología: En esta especialidad se orienta psicológicamente a los pacientes para que puedan aceptar su problema con mayor naturalidad y se les da entrenamiento a los familiares acerca de la actitud que deben mantener para con sus hijos, hermanos, etc. También se apoya a los pacientes, ya que la mayoría de los niños especiales sufren algún trauma emocional causado por la difícil aceptación de ser según ellos especiales.

Escuela de Padres: En algunas clínicas de FUNDABIEM, mientras los padres esperan a sus hijos y salen de terapia, reciben instrucción de cómo tratarlos en casa, manualidades y cualquier otro tipo de orientación que contribuya a su formación.

Administración: En esta área están incluidos los servicios de Registros Médicos, Caja, Cafetería y Mantenimiento del Centro o Clínica.

Transporte: Se da servicio de bus a pacientes de la capital y en algunas extensiones del interior de la República.

Parque Infantil: En algunos Centros, para dar recreación a los pacientes, se cuenta con un parquecito infantil a donde acuden en momentos en que no tienen terapias.

Refacción: Se brinda refacción a pacientes que asisten a las terapias.

Centros de Cómputo: Gracias al apoyo de Microsoft y la Fundación para las Américas -OEA, FEMCIDI-FUNTER-, en FUNDABIEM Central actualmente se tienen habilitados 2 centros de cómputo, uno para adultos y uno para niños, en los que se imparten diferentes cursos de computación, que contribuyen a preparar a los usuarios en las nuevas herramientas que ofrece la tecnología.

Programa de Inserción Laboral: Gracias a este programa, la Fundación ha podido insertar laboralmente a personas con discapacidad física en empresas de prestigio, que abrieron sus puertas para que a pesar de sus limitaciones, se desarrollen en el mundo laboral con igualdad de oportunidades y derechos.

Panadería: La Embajada de Suiza, donó a FUNDABIEM Central el equipo necesario para instalar una panadería. Se enseña a los pacientes un oficio, y se obtienen recursos para la fundación por la venta de pan que se realiza diariamente.

OTROS PROGRAMAS: Prevención y Epidemiología, Terapeuta por un día, Ortesis y Prótesis (proveedores).

En función de brindar al paciente un proceso de rehabilitación integral y dependiendo de su diagnóstico inicial, la mayoría de pacientes llevan su proceso incluyendo terapias en todas las áreas de servicio con las que la fundación cuenta.

En cada área específica a la que el paciente asiste, se le efectúa una evaluación diagnóstica y sugerencias de tratamiento.

ORGANIZACIÓN:

La estructura organizacional de FUNDABIEM como Institución, esta conformada por:

Asamblea General: Integrada por los mismos asociados a la Fundación y es el órgano supremo de la misma, todos trabajan en forma ad-honoren.

Consejo Directivo: Sus miembros se dedican a la buena conducción y administración de los Centros, Clínicas y Puestos de Rehabilitación, así como de todos los programas de la Fundación, todos trabajan en forma ad-honoren.

Auditorías (Interna y Externa): Fudabiem es fiscalizada internamente por la firma de auditores García Sierra & Asociados, quienes mensualmente y pasada cada Teletón, auditan la correcta utilización de los fondos.

Externamente es fiscalizada por la Contraloría General de Cuentas, contando con una oficina permanente en las instalaciones de FUNDABIEM Central.

Otros Órganos: (Consejo Técnico, Comités de Apoyo):

El consejo técnico, está integrado por profesionales de la medicina, con reconocida trayectoria en el campo de la rehabilitación, trabajan en forma ad-honoren.

Los comités de apoyo departamentales, son los encargados de vigilar y colaborar por el buen funcionamiento de cada Centro, Clínica o puesto de Rehabilitación, lo hacen en forma ad-honoren.

Capital Humano de Trabajo: Se cuenta con personal altamente calificado y profesional en las áreas administrativas, financiera, médica y técnica.

El Ejercicio Profesional Supervisado, se encuentra ubicado dentro del área de Capital Humano de Trabajo, la supervisión está a cargo de la psicóloga del centro.

Recursos físicos:

El área de FUNDABIEM Central está formada por cuatro módulos (espacios físicos) de

Trabajo, divididos de la siguiente manera:

-Área Administrativa, donde se encuentra instalada la cafetería de la fundación y oficinas de Recursos Humano, Relaciones Públicas, Contabilidad y Presidencia.

-Área de Mecanoterapia (gimnasio), uno de los espacios designados para los terapeutas del área física, donde se encuentra ubicado también un centro de capacitación en computación y en la parte trasera una área de panadería, donde también se capacita a los pacientes.

-Área de Registros Médicos: En el que se encuentra la dirección médica del centro, y las clínicas de Fisiatría, Neurología, Terapia Ocupacional, Terapia Preocupacional y Educación Especial.

-Área de Fisioterapia: en el que se encuentran los espacios designados a Terapia Física, Terapia de Lenguaje, Hidroterapia, Psicología y Trabajo Social, se encuentra aquí además, la secretaria de la dirección médica.

FUNDABIEM Central, cuenta también con un parquecito en la parte trasera del área de registros médicos, áreas verdes, una cancha de fútbol, además de dos buses que transportan al personal y a los pacientes desde las distintas regiones desde donde estos llegan.

Equipo y materiales:

El equipo y materiales con que cuenta el centro, está definido según el área o departamento específico de rehabilitación. Cada área cuenta con el equipo requerido para poder brindar una atención especializada y personalizada a los pacientes en el proceso de rehabilitación. Dependiendo de su función específica, los materiales en las áreas van desde colchonetas, almohadas, camillas, muletas, bastones, pelotas terapéuticas, aros; un gimnasio de mecanoterapia con verticalizadores, estabilizadores, barras paralelas, bloqueadores, aros, kafos, poleas, bicicletas, elípticos, gradas, rampas, columpios, hamacas, camilla de equilibrio, cuña, muñequeras de cuero, aros, férulas, muñequeras, bloqueadores de codo, de rodilla, de mano, etc.

Además hay áreas que cuentan con material didáctico como, escritorios, trozos de madera, sillas, mesas, tableros, foamy, lápices, lapiceros, hojas, crayones, lana, pinturas de dedos, acuarelas, etc. Materiales implementados para el logro de actividades para mejorar motricidad fina, motricidad gruesa, escritura, actividades recreativas y de vida diaria.

Cada área cuenta también con teléfonos, escritorios, materiales de oficina: lápices, lapiceros, libretas, hojas, etc. En el área de recepción a los pacientes, se encuentran ubicados archivos con expedientes de los pacientes, teléfonos, máquinas de escribir y computadora. De estos materiales, generales y específicos de cada área, la especialista de psicología, utilizó los ya asignados al área de psicología, los cuales consistían en: espacio físico donde estaba ubicada la clínica, juguetes, material didáctico y para las evaluaciones del desarrollo, silla, escritorio, acceso a expedientes de casos etc.

Los recursos humanos con los que cuenta la Fundación son: una secretaria de registros médicos, una secretaria de dirección médica, una educadora especial, un terapeuta preocupacional, tres terapeutas ocupacionales, una psicóloga, 8 fisioterapeutas y 2 terapeutas de lenguaje.

Características de la Población

El trabajo del Ejercicio Profesional Supervisado fue ejecutado con una población que por sus características específicas de vida, puede decirse que presentan condiciones especiales de existencia. Me estoy refiriendo pues que fue tomada como población meta de trabajo a las personas con discapacidad que asistieron a rehabilitación física durante el año 2007 a la Fundación Probienestar de las Personas con Discapacidad, - FUNDABIEM-.

Si bien se realizaron actividades con los pacientes, la cobertura del servicio ofrecido no se centró únicamente en brindar atención sólo a los mismos, sino que tuvo como marco o espacio más general la atención psicosocial y de apoyo a la familia de estos pacientes. Así, se logró atender principalmente a la familia y pacientes niños, -que representaban el mayor porcentaje de pacientes- comprendidos entre los 2 meses a los 10 u 11 años de edad cronológica; adolescentes de entre los 14 a los 20 ó 21 años y adultos de diferentes edades, principalmente adultos mayores.

El porcentaje más alto de la población atendida de familiares, eran madres de familia, comprendidas entre los 18 y los 65 años; estos datos pueden tomarse como referencia para ubicar al resto de familiares atendidos, (padres, hermanos y algunos parientes lejanos de los pacientes). El nivel socioeconómico de la población total (pacientes y familiares) iba de bajo a medio. La mayoría de los pacientes provienen de familias integradas, sin embargo, se atendió a un porcentaje alto de pacientes hijos de madres solteras o divorciadas (familias desintegradas). Esta desintegración familiar responde principalmente al abandono del padre al hogar del paciente con discapacidad. También se tuvo la oportunidad de atender a pacientes adultos, hombres y mujeres que eran viudos y se hacían acompañar de sus hijos o algún familiar lejano.

El origen de las personas a las que FUNDABIEM ofrece sus servicios, está segmentado en indígenas, principalmente Kakchíqueles y no indígenas. La

procedencia de los mismos, es tanto de zonas de la Ciudad Capital, Mixco y de municipios vecinos, entre ellos: Amatitlán, Villa Nueva, San Juan Sacatepéquez, Antigua Guatemala, Fraijanes y en niveles menores se atiende a pacientes referidos de las sedes departamentales.

El idioma predominante en la población era el castellano, aunque se logró escuchar idiomas mayas. Así mismo, aunque las expresiones culturales pueden generalizarse, la interacción de las personas con diverso origen (indígena y no indígena) y procedencia, ofrece un panorama multiétnico y pluricultural de la población en general. El cien por ciento de la población atendida se definen según las entrevistas realizadas, como creyentes en un ser supremo, en una fuerza divina relacionada a un Dios en quien cimientan sus creencias, siendo las religiones predominantes la Evangélica y la Católica.

El tipo de cuidados y atenciones que requiere un paciente con discapacidad, hace que resulte imposible para la persona que esté a su cargo, tener un trabajo formal y remunerativo al cual poder dedicarle el tiempo que éste necesita. En la mayoría de los casos, la persona que cuida y atiende a los pacientes son las madres de familia; quienes con el fin de contribuir al sostén familiar optan por desempeñar actividades de la economía informal tales como: ventas de comida, de ropa, utensilios etc, y en algunos casos realizan trabajos domésticos en casas de otras personas que les pagan por ello. En el caso de los hombres, sus actividades laborales están centradas en trabajos tales como: albañilería, mantenimiento, algunos con actividades agrícolas; y un menor porcentaje desempeña cargos en contextos como oficinas, colegios o en negocios propios, relacionados al área de ventas o servicios.

Un punto importante de mencionar, es que la situación académica del 90%* de la población esta en el nivel primario; lo que a la larga influye directamente en las oportunidades que puedan tener para desempeñar cargos o actividades laborales que contribuyan a obtener mayores ingresos para sus hogares. Según la información recabada, hay una parte de la población de padres de familia (específicamente

* Este dato pudo determinarse a través de la interacción con la población atendida.

mujeres) que suspendieron su preparación académica al momento de presentarse el embarazo y lo que es más significativo es que vieron con más dificultad para posibilidad de continuar sus estudios, al presentarse la discapacidad de sus hijos.

Si bien, la mayoría de actividades comprendidas dentro del EPS fueron planeadas y realizadas con los pacientes y sus familiares, una parte de esta programación fue ejecutada con personas que, aunque no son propiamente pacientes ni familiares de pacientes de la fundación; están relacionadas directamente con ellos, ya que a través de su preparación profesional otorgan sus conocimientos como aporte a la rehabilitación de los pacientes.

Esta población, estuvo conformada por el personal que labora en FUNDABIEM Central, quienes en su mayoría son originarios del interior del país de etnia no indígena, pero que actualmente están domiciliados en distintos lugares de la ciudad capital. Se tuvo la oportunidad además, de coordinar y participar disertando pláticas, con el personal de las áreas de Terapia de Lenguaje, Educación Especial y Psicología, de los centros regionales con los que cuenta la Fundación, quienes comparten características específicas en cuanto a situación económica, de grupo y familiar con el personal del área central.

El personal que labora en Fundabiem, a quien se dedicó una parte del subprograma de docencia, es un grupo heterogéneo formado en un mayor porcentaje por terapistas mujeres, la mayoría de ellas casadas, contrario al caso de los terapistas hombres quienes en su mayoría están solteros. El estatus socioeconómico de la mayoría de esta población es medio, con una preparación académica mínima del nivel técnico y en algunos casos de licenciatura en carreras relacionadas a la rehabilitación física, terapia ocupacional, educación especial, Psicología, medicina y terapia del lenguaje. Esto último, sumado al horario de trabajo en el que realizan sus actividades en la Fundación, permite que puedan desempeñar funciones relacionadas a su preparación académica con pacientes externos en la práctica privada de sus profesiones.

Las creencias religiosas del grupo de terapeutas de Fundabiem está segmentado entre Católicos y Evangélicos, pudiendo determinarse según observaciones realizadas que un cincuenta por ciento de la población se inclina tanto por una como por la otra religión. El idioma predominante al cien por ciento era el castellano y las edades estaban comprendidas entre los 25 y los 45 años.

Dentro del Programa de Docencia, tuvo contacto también con maestros de algunas escuelas y colegios de los municipios de Mixco, Guatemala y Villa Nueva, específicamente de escuelas públicas y colegios de las colonias Bethania, Florida y Ciudad Peronia. Esta población, estuvo conformada por maestras y maestros quienes impartían clases a nivel primario dentro de sus respectivos centros educativos. El mayor porcentaje del personal docente, era de sexo femenino, con formación profesional a nivel medio y estatus socioeconómico medio.

El idioma predominante era el castellano en el total de maestros, su origen era no indígena, procedentes de los municipios donde estaban ubicados sus centros de trabajos, profesantes de la religión católica en su mayoría; comprendidos entre los 20 y los 40 años.

Planteamiento de la problemática

Haciendo una observación general a la población atendida en FUNDABIEM, podría considerarse a simple vista que el común denominador de la problemática es el de personas (niños, adolescentes y adultos) con discapacidad física. No resulta difícil centrar la atención en los signos y síntomas que dejan ver en cada uno de los pacientes principalmente en el caso de los niños y adolescentes los cuales están ligados al deterioro o retraso en el desarrollo de funciones a nivel psicomotor - conducta adaptativa, motricidad gruesa, motricidad fina, desarrollo del lenguaje y conducta personal social-.

En estos pacientes la realización de actividades evolutivas y desarrollo de conductas esperadas para su edad cronológica, se ve atrofiada. Por ejemplo: reacciones posturales, el equilibrio de la cabeza, sentarse, pararse, gatear y caminar o el uso de manos y dedos para la aproximación, para la prensión y manipulación de un objeto, la coordinación de movimientos oculares y manuales para alcanzar y manipular objetos, además de la habilidad para utilizar la dotación motriz en solución de problemas prácticos y/o la capacidad de realizar nuevas adaptaciones ante a presencia de problemas simples.

En el área del lenguaje, el retraso es observado en cualquier forma de comunicación visible y audible, sean estos movimientos posturales, vocalizaciones, palabras, frases u oraciones

-lenguaje expresivo- o en el desarrollo de ideas, en la atención o el seguimiento de instrucciones -lenguaje comprensivo-. Este retraso o deterioro en el área de lenguaje es observado en el 100 por ciento de la población, incluyendo a los adultos. Un área más que se ve afectada, es la que muestra las reacciones personales del niño, adolescente o adulto ante la cultura social en la que vive -conducta personal social-.

Considerando esto último puede decirse que en efecto, la problemática más sobresaliente o de más peso entre la población atendida, era la de los cuadros clínicos de los pacientes con discapacidad.

Los diagnósticos más observados entre los pacientes fueron: la Parálisis Cerebral, ligada a *Síntomas Espásticos* o notable rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos, por la lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores; *Síntomas atetósicos*, frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje; o *Síntomas Atáxicos*, con los que los pacientes presentan mal equilibrio corporal y una marcha insegura, dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos.

Un porcentaje significativo de la población de niños, presentaban casos de Retraso Psicomotor el cual está generalmente relacionado con daños o anomalías significativas en el sistema nervioso central; observándose específicamente retraso en el desarrollo de las destrezas cognitivas (como el lenguaje, seguimiento de instrucciones) y en el desarrollo de las destrezas motoras (como caminar, manipular objetos, etc.). También estaban las Distrofias Musculares, un grupo de trastornos que involucra debilidad muscular progresiva y pérdida de tejido muscular. Este tipo de cuadro clínico es degenerativo y va haciendo que conforme pasan los años, los pacientes -que eran niños en su mayoría- fueran perdiendo la capacidad de realizar actividades tales como: tener movimientos equilibrados, caminar, tomar objetos con las manos, etc. Si bien existen varios tipos de Distrofias como por ejemplo, la Distrofia Muscular de Becker, la Distrofia Muscular de la Cintura Escapulohumeral o Pélvica, la Distrofia Muscular de Emery-Dreifuss, la Distrofia Miotónica y la Miotonía Congénita; la que más pudo observarse en Fundabiem era la a Distrofia Muscular de Duchenne, una forma de distrofia muscular que progresa rápidamente y es causada por un gen defectuoso para la distrofina (una proteína en los músculos). Este

trastorno se caracteriza por la pérdida progresiva de la función muscular que comienza en las extremidades inferiores.

La distrofia muscular de Duchenne puede ser heredada en lo que se conoce como patrón de gen recesivo ligado al cromosoma X. El gen defectuoso se encuentra en dicho cromosoma. Dado que las mujeres normalmente tienen dos cromosomas X, si uno contiene una copia normal del gen, ese gen producirá suficiente proteína para prevenir los síntomas. Pero los hombres tienen un cromosoma X de su madre y uno Y de su padre, de tal manera que si el cromosoma X es defectuoso, no existe un segundo cromosoma X para compensarlo y padecerán la enfermedad².

Según pudo observarse, a la mayoría de los pacientes presentaban mas de un diagnóstico clínico médico.

Así, -principalmente la Parálisis Cerebral- estaba asociada a otros diagnósticos, entre los que se pueden mencionar *la Meningitis*, una infección bacteriana o abacteriana que causa inflamación de las membranas que cubren el cerebro y la médula espinal; *la Hidrocefalia*, un problema con el flujo del líquido cefalorraquídeo (LCR), el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. En los bebés con hidrocefalia, el líquido cefalorraquídeo se acumula en el sistema nervioso central haciendo que la fontanela (área blanda) sobresalga y que la cabeza se expanda. El mielomeningocele, un trastorno que involucra el cierre incompleto de la columna vertebral y que está fuertemente asociado con la hidrocefalia fue observado con mucha frecuencia entre los pacientes.

Un diagnóstico más al que estaba ligada la Parálisis Cerebral en algunos niños, era el *Guillian Barre*, un trastorno neurológico en el que el sistema inmunológico del cuerpo ataca a una parte del sistema nervioso periférico paralizando progresivamente varios músculos del cuerpo; un menor porcentaje de pacientes, presentaba síntomas ligados con Esclerosis Múltiple, enfermedad que afecta a la mielina o materia blanca del cerebro y de la médula espinal, provocando la aparición de placas escleróticas que

² University of Maryland Medical Center (UMMC) *Distrofia Muscular* (Enero 2008) Consultado el 15 de junio de 2008 en www.umm.edu/esp_ency/article/001190.htm

impiden el funcionamiento normal de esas fibras nerviosas y a la vez impide el movimiento normal de miembros y extremidades superiores e inferiores entre los pacientes.

En el caso de los pacientes adultos, la mayoría presentaba secuelas de Accidente Cardiovascular (Derrame Cerebral) evidenciando lesiones cerebrales que provocan parálisis totales o parálisis parciales motoras (como en el caso de la asimetría facial y la deriva del brazo) y de lesiones en las zonas del lenguaje (en la alteración del habla según fuera el caso).

La problemática descrita con anterioridad -la que se hace más evidente dentro de la población- es la que cualquiera podría considerar como la que tiene más peso al momento de observar a la población con la que se realizó el Ejercicio Profesional Supervisado. Sin embargo, relacionada a la problemática física de los pacientes, se encontró otro tipo de problemática relacionada directamente con el estado emocional de la familia de los pacientes con discapacidad.

Esta problemática está ligada a la respuesta emocional que cada miembro de la familia expresa ante la situación que viven sus pacientes con discapacidad. Las observaciones realizadas determinaron que entre las reacciones más frecuentes de los familiares de las personas con discapacidad y que asisten a rehabilitación eran: la tristeza y depresión, baja autoestima, sobreprotección a los pacientes, la culpa, el rechazo, la negación, sentimientos de exclusión y marginación, y en varias ocasiones hasta vergüenza ante la sociedad, etc.

La tristeza y la depresión, están ligadas básicamente a la frustración que viven los padres cuando se dan cuenta de que por razones que incluso en ocasiones le son desconocidas, sus hijos no desarrollan las capacidades y habilidades esperadas para su edad. Estos sentimientos contribuyen a la poca valoración que los familiares -especialmente los padres- puedan llegar a hacer no sólo de ellos mismos, sino que también de las personas con discapacidad con las que conviven.

El echo de centrar la atención en las actividades que los pacientes no pueden realizar, hace que los familiares tengan conductas de sobreprotección hacia ellos, las cuales se hacen evidentes cuando se les evita el contacto con otras personas por miedo a que tengan poca capacidad de convivencia con ellos o por miedo a que sean discriminados o rechazados; mucho de este contacto está ligado a contextos educativos, laborales o de recreación.

Esta sobreprotección llega a límites extremos cuando por ejemplo, se adopta la actitud de esconder al paciente en casa para que no sea visto por las demás personas. Esto último está relacionado también a la vergüenza o rechazo que pueda sentir la familia, quizá no del paciente como tal, sino que ante la discapacidad que presenta.

Las causas de estos desajustes o desequilibrios emocionales, pueden ser varias. Si se quiere ver más allá de las condiciones específicas de salud de este tipo de población, es preciso mencionar que, a las personas con discapacidad y a sus familiares, les es inevitable enfrentarse a un contexto social, con pocas o ninguna capacidad de convivencia y resolución de necesidades básicas. Es decir, que el contexto social mediato e inmediato, a través de la marginación, exclusión y en condiciones más serias a través del rechazo y denigración de los pacientes, contribuye directamente a provocar sentimientos negativos de los familiares -y de los pacientes mismos-.

En función de la problemática, la intervención psicológica se centró principalmente en la aplicación de escalas de desarrollo adaptadas específicamente para evaluar la edad de desarrollo general en la que se encontraban los pacientes, así como indagar sobre las capacidades y habilidades mentales con las que contaba. El proceso evaluativo se llevó a cabo tomando en cuenta la individualidad de cada paciente, principalmente su edad cronológica y su diagnóstico clínico-médico.

En el caso de los niños se aplicaban escalas de desarrollo adaptadas a las conductas esperadas para la edad cronológica de un niño guatemalteco cual contemplaba la evaluación de áreas de lenguaje, sensomotriz, personal social, etc. Con los

adolescentes y adultos, se aplicaban test que permitieran establecer su edad mental. Con los últimos además, se realizaba un examen mental, que nos diera oportunidad de indagar sobre sus estados de ánimo no sólo al momento de estar en la clínica, sino que también, permitía obtener información que diera la oportunidad de hacer una impresión más general de su conducta en diferentes ámbitos (familiar, comunitario, etc.)

A partir de esto y de una observación minuciosa de los síntomas y signos que presentaba, se lograba establecer un Diagnóstico de la Evaluación, lo que a su vez servía de pauta para dirigir otro de los ejes principales del trabajo psicológico, el cual se basó en brindar terapia de apoyo y soporte a la familia de los pacientes. En casos muy particulares, también se apoyaba emocionalmente a algunos pacientes, específicamente adultos en condiciones mentales que permitieran la intervención, a fin de brindar las herramientas e instalar recursos que les permitieran afrontar la situación emocional que la discapacidad genera.

Mediante el contacto cotidiano con las personas que laboran en la fundación, se pudo notar que uno de los factores que incidían en su desempeño laboral, era la falta de herramientas de comunicación efectiva y de relaciones interpersonales que por momentos tendían a desequilibrarse. Por tal razón se planificaron dentro del subprograma de docencia, charlas y talleres enfocados a contribuir al crecimiento personal de esta parte de la población.

La importancia que tiene el contexto educativo en el desarrollo o aprendizaje de habilidades en un niño con discapacidad es mucha. Uno de los elementos más importantes de este contexto es el maestro quien dirige o cuida que ese aprendizaje se canalice utilizando los materiales y recursos adecuados. Según las observaciones realizadas, pudo determinarse que en ciertas escuelas o colegios a donde asisten regularmente ciertos pacientes de la fundación, los maestros requerían de cierta orientación e información no sólo de lo que es la discapacidad en si, sino que estaban interesados también en conocer aspectos específicos sobre la discapacidad de los niños que tenían en sus aulas.

Para poder cubrir estas necesidades, se planificó la visita a centros educativos que tenían pacientes integrados. Mediante estas actividades, se tuvo la oportunidad no sólo de brindar información teórica y de sensibilización acerca de la discapacidad, sino que además se propició un espacio de escucha responsable, en el que las maestras y maestros expresaron sus dudas, inquietudes y hasta frustraciones respecto al trabajo que realizaban con cada uno de los pacientes.

Sus dudas iban encaminadas básicamente, acerca de cuáles eran las metodologías de trabajo más adecuadas para el trabajo con los niños con discapacidad. Esto último dió paso a sus opiniones acerca de que durante ciertos periodos se sentían inseguros acerca de si el trabajo que estaban realizando realmente aportaba algo al desarrollo académico del niño o no. Indudablemente y al observar que el aprendizaje de los pacientes era menor en relación a sus demás compañeros de clase, no dejaban de expresar también cierta frustración como profesionales, ante el hecho de no ver resultados tan inmediatos o concretos con sus alumnos con discapacidad.

Las actividades fueron realizadas también, con el fin de instalar recursos en los maestros que aunque en ese momento no tenían a ningún niño con discapacidad dentro de sus aulas, sí tenían contacto indirecto con los pacientes que asistían a sus lugares de trabajo. Además de esto y ante la posibilidad que en el desempeño de sus profesiones tuvieran el contacto directo con la problemática en sí, los espacios fueron utilizados también como preparación y sensibilización anticipada ante estas posibilidades.

Dentro de las observaciones realizadas en la clínica, pudo notarse que muchas de las conductas observadas entre los familiares de los pacientes con discapacidad, respondían básicamente al significado que tenía para ellos la discapacidad. Es decir, que frente a la problemática de la discapacidad de niños, jóvenes y adultos, los familiares tienen diferentes concepciones, reacciones y actitudes que son generadas por el impacto que crea en ellos el hecho de tener que convivir desde con la discapacidad desde etapas muy tempranas de la vida de alguno de sus familiares.

Lo anterior, dió paso a enfocar el trabajo del subprograma de investigación para indagar acerca de cuáles eran en realidad estos pensamientos y sentimientos generados en la familia de los pacientes. A partir de la identificación de este problema, se decidió realizar un proceso investigativo y de orientación cualitativa para conocer los factores subjetivos de los familiares de los pacientes con discapacidad y que son atendidos en la fundación.

Entre las reacciones más comunes frente a la problemática, pudo encontrarse que la mayoría de los familiares enfrentan la discapacidad como una tarea o una misión en la vida. Esto último tiene tanta importancia para ellos, que no importa el tipo de “sacrificio” -según sus propias palabras- que deban hacer para cumplir con lo que les fue designado desde su concepción, por una fuerza divina.

CAPITULO II

Marco Teórico Metodológico:

El conocimiento de la llegada de un nuevo integrante a la familia es algo que la mayoría de veces ilusiona y emociona a los futuros padres. Según la mayoría de sus respuestas su único deseo es que su hijo nazca sano y sin ninguna complicación, por lo que no es raro escuchar comentarios como: “A uno no le importa que sea hombre o mujer, uno los quiere igual de todos modos, lo único que uno quiere es que su hijo nazca bien” en otros casos expresan, “Que sea lo que Dios quiera, con que nazca sano es más que suficiente”

Si se da importancia a las respuestas anteriores, podría observarse una incongruencia entre las mismas. En la primera los papás parecen estar seguros y afirmar que van a tener un amor incondicional hacia sus hijos sin importar que estos sean hombre o mujeres; ya en la segunda podrían estar condicionando este cariño al hecho trascendental de que el nuevo bebé “nazca sano”. Pueda ser que esta disonancia en sus respuestas sea la que al momento del nacimiento del niño, haga eco en la vida de los padres haciendo que se produzca en ellos una serie de reacciones emocionales y conductuales producto del impacto ante la noticia de que su hijo no nació tan “sano” como ellos en el fondo lo deseaban.

En términos comunes e interpretando un poco esta cotidianidad, puede notarse que ese “nacer sano” implica no tener ninguna enfermedad o desorden de nacimiento que repercuta en lesiones o impedimentos físicos. Esta condición o “requisito” de nacimiento es logrado por la mayoría de los nuevos seres; sin embargo, cada vez se hace más evidente la presencia de seres humanos que por diversas razones, no nacieron “tan sanos” como los deseaban sus padres. No es sorprendente escuchar, a madres o padres referir que su hijo nació “enfermito” al momento de querer conceptualizar, que por alguna razón su desarrollo y habilidades no serán como los de un bebe-infante-niño-adulto “normal”.

Partiendo de esta “normalidad” en el desarrollo, se espera que una vez el nuevo bebé llegue a casa vaya desarrollando ciertos cambios en su comportamiento o conducta y habilidades que son o deberían ser propios de su edad cronológica. Este comportamiento tiene su raíz en el cerebro y en los sistemas sensorial y motor, la sincronización, uniformidad e integración en una edad predicen la conducta posterior. “El comportamiento o conducta son los términos adecuados para mencionar todas las reacciones del niño, sean estas reflejas, voluntarias, espontáneas o aprendidas”³.

El comportamiento de un niño, desde sus etapas neonatales debe ir influido o acompañado de su desarrollo biológico; es decir, de la maduración de ciertas áreas del cerebro que preparan o predisponen a que se tengan ciertas conductas. Así como el cuerpo del niño crece, su conducta evoluciona a través del proceso de desarrollo. “A medida que el sistema nervioso se modifica bajo la acción del crecimiento, la conducta se diferencia y cambia”⁴. El desarrollo, es por tanto, un proceso de moldeamiento. Un modo de conducta es simplemente una respuesta definida del sistema neuromotor ante una situación específica, por ejemplo, el parpadeo, el reflejo rotuliano, el reflejo de prensión, etc.

La ordenada secuencia de desarrollo representa la dotación genética humana. Sin embargo, la construcción del sistema de acción de un niño no se encuentra determinada únicamente por fuerzas biológicas y los productos conductuales finales de la totalidad del proceso de desarrollo son la consecuencia de la continua interacción entre la dotación genética y el ambiente.

Dentro de estos parámetros de desarrollo, existen ciertas anormalidades que hacen que un niño no desarrolle las habilidades ni capacidades esperadas para determinadas etapas. Este tipo de anormalidades en el desarrollo, incapacita a quienes las desarrollan a llevar una vida integral completa.

³ Gesell Arnold (1981) Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del Niño, Barcelona: Ediciones Paidós, pg. 29.

⁴ *IDEM*, Gesell Arnold pg. 30

Esto último es conocido en nuestro medio como Discapacidad, un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales. El Clasificador Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud -CIF- la considera como restricción o falta (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en tal forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Las discapacidades son trastornos que se definen en función de cómo afectan a la vida de una persona. Según el CIF, las deficiencias son trastornos en cualquier órgano e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o a la pérdida de alguno de estos órganos o funciones⁵.

Este Clasificador, asocia la discapacidad desde un modelo médico, el cual pone énfasis en las deficiencias, como trastornos en cualquier órgano (Dx. Clínicos), y desde donde pueden citarse los siguientes tipos de discapacidad:

- Motriz (deficiencia motora)
- Sensorial (Auditiva o Visual)
- Mental o de aprendizaje
- Del habla o lenguaje
- Discapacidad Múltiple

Entre algunas causas que generan estas deficiencias se pueden mencionar:

- Factores genéticos (cromosómicos), como en el caso del síndrome de Down o Trisomía del cromosoma 21.
- Errores congénitos: Malformaciones cromosómicas
- Alteraciones del desarrollo embrionario: las lesiones prenatales, factores ambientales: factores maternos como nutrición, ingesta de drogas,

⁵ Crearquitectura 2005) *Abriendo Puertas Manual Técnico de Accesibilidad a las Personas con Discapacidad*, Guatemala: Editora Educativa, pg. 38

incompatibilidad sanguínea, radiaciones, edad de la madre, factores paternos etc.

- Problemas perinatales, relacionados con el momento del parto.
- Enfermedades infantiles, que pueden ir desde una infección grave a un traumatismo.
- Graves déficit ambientales, en los que no existen condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social.
- Alcoholismo Crónico
- Fármacodependencia
- Lesiones Traumáticas
- Accidentes de tráfico.

Dependiendo de las características físicas de la disfunción, las personas con discapacidad se clasifican en:

PERSONAS CON MOVILIDAD Y/O COMUNICACIÓN REDUCIDA

1. TEMPORALES

Ambulatorias: Son aquellos cuyas facultades de locomoción y movimiento no están severamente afectadas, permitiéndoles moverse sin necesidad de ayuda. Por ejemplo:

-Mujeres Embarazadas

-Personas con Secuelas temporales por accidentes

-Mayores de 60 años con reflejos y capacidad física disminuida

-Personas en rehabilitación post quirúrgica

2. PERMANENTES

2.1 Personas con Discapacidad Física Motriz

-Semi-ambulatorios: Individuos cuyas facultades de locomoción se encuentran deterioradas y sus actividades están asociadas en forma parcial, se ayudan por elementos externos para desplazarse (muletas de codo o axila, bastones, trípodes, etc)

-No Ambulatorios: Se refiere a aquellas personas cuyas facultades de locomoción se encuentran tan severamente deteriorada que no les permite desplazarse o levantarse o a penas lo pueden hacer con ayuda de terceras personas. Necesitan sillas de ruedas para poder desplazarse.

2.2 Personas con Discapacidad Sensorial:

-Sordera

-Hipoacusia

- Ceguera o Deficiencia Visual.

Personas con Discapacidad Mental⁶.

-Retardo Mental Leve

-Retardo Mental Moderado

-Retardo Mental Grave

El centro donde se llevó a cabo el Ejercicio Profesional Supervisado, enfoca su trabajo de rehabilitación a pacientes con discapacidad permanente, específicamente en las áreas Física y Motriz. Entre ellos, pacientes Semi-ambulatorios: aquellos individuos cuyas facultades de locomoción se encuentran deterioradas y sus actividades están asociadas en forma parcial, se ayudan por elementos externos para desplazarse (muletas de codo o axila, bastones, etc.) y pacientes No Ambulatorios: aquellas personas cuyas facultades de locomoción se encuentran tan severamente deterioradas que no les permiten desplazarse o levantarse, y si lo hacen, necesitan ayuda de terceras personas. Limitaciones que, en su mayoría son producto o resultado de cuadros clínico-médicos que tienen su origen en alteraciones del sistema neurológico de los pacientes.

Entre los diagnósticos más comunes dentro de la Fundación, se encuentran: parálisis cerebral, Retraso Psicomotor, Distrofias Musculares, Meningitis, Hidrocefalia, Microcefalia y en un menor porcentaje pacientes con Escoliosis, Esclerosis Múltiple,

⁶*IDEM*, Crearquitectura pg. 38

Mutaciones Genéticas y Guillian Bare. La mayoría de los pacientes adultos presentaban secuelas de Accidente Cardiovascular (Derrame Cerebral) evidenciando signos y síntomas de parálisis en miembros superiores o inferiores, según fuera el caso, estas mismas secuelas también, provocaban deterioro en funciones del lenguaje, específicamente Afasias. Un grupo significativo visitaba el centro también, por lesiones físicas producto de situaciones externas como: accidentes caseros, automovilísticos etc.

La Parálisis Cerebral es un desorden en ciertas funciones del cerebro que indican “pérdida de la utilidad voluntaria en distintas partes del cuerpo”⁶. Y esta, según se pudo notar al tener contacto directo con los pacientes de la fundación, altera el movimiento motor de los pacientes de diferente manera: produciendo espasticidad - especie de entumecimiento y rigidez de miembros superiores e inferiores-, flácidez o hipotonía -contrario a la flacidez, el paciente presentaba poca o ninguna capacidad de mantener el tono muscular del cuerpo-, y pacientes con signos atetósicos - teniendo poco control sobre movimientos normales del cuerpo.

Según fuentes consultadas, dependiendo del lugar donde se localice la lesión cerebral y ligada a síntomas específicos, la Parálisis Cerebral puede ser:

- **Espástica**: este es el grupo más grande; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad, es decir, notable rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. Los síntomas más frecuentes son: “hipertonía, hiperflexión e hiperextensión”⁷. La lesión está localizada en el haz piramidal, un conjunto de fibras motoras que descienden por la sustancia blanca del cerebro, atraviesan el tronco encefálico y forman en la cara anterior del bulbo raquídeo prominencias o “pirámides” en donde el 85% de las fibras descendentes se entrecruzan (decusación de las pirámides) y como resultados de los entrecruzamientos de las fibras piramidales, cada

⁷ Suron Batillo, Antonio (2001) *Semiología Médica y Técnica Exploratoria* 8va. Edición, Barcelona: Editorial Manson, pg. 746

mitad del cerebro controla la motilidad voluntaria del lado opuesto del cuerpo, correspondiente al tronco y las extremidades.

- **Atetósica:** en esta situación, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parece ser la causa de esta condición. Menos del 10% de las personas con parálisis cerebral muestran atetosis. La lesión está localizada en el haz extrapiramidal -los haces extrapiramidales nacen, principalmente, en núcleos grises localizados en las profundidades del cerebro y en el tronco encefálico; forman parte de la vía extrapiramidal, encargada de transmitir los impulsos relacionados con los movimientos involuntarios o automáticos: mantención del equilibrio y del tono muscular, reflejos posturales, etc.

- **Atáxica:** en esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal y una marcha insegura, y dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebro es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara. La lesión está localizada en el cerebelo, una región del encéfalo cuya función principal es de integrar las vías sensitivas y las vías motoras. El cerebelo integra toda la información recibida para precisar y controlar las órdenes que la corteza cerebral manda al aparato locomotor a través de las vías motoras.

- **Formas mixtas:** es raro encontrar casos puros de espasticidad, de atetosis o de ataxia. Lo frecuente es que se presente una combinación de ellas⁸.

Otros cuadros clínicos observados en la fundación fueron: *Diaplejías Cerebrales* - rigidez espasmódica de todos los miembros, contractura en aducción y rotación interna de los muslos, flexión moderada de las rodillas y posición equina o varoequina

⁸Sin Autor (S.A) *Parálisis Cerebral Infantil (N,.D)* Consultado el 15 de junio de 2008 en www.neuror rehabilitacion.com/paralisis_cerebral_infantil.htm.

de los pies-, *Meningitis*, una infección bacteriana o abacteriana que causa inflamación de las membranas que cubren el cerebro y la médula espinal. Las causas más comunes de la meningitis son las infecciones virales que generalmente mejoran sin tratamiento. Sin embargo, hay infecciones meningíticas bacterianas que son extremadamente graves y pueden producir la muerte o daño cerebral incluso con tratamiento. Otras de sus causas pueden ser: Irritación química, Alergias a medicamentos, Hongos, Tumores.

Entre las complicaciones más serias a causa de esta enfermedad y según se pudo constatar con los pacientes está el daño cerebral, la hipoacusia o sordera, Hidrocefalia o Microcefalia. *Las hidrocefalias* refieren un contraste en el tamaño del cráneo con la pequeñez de la cara, la *Microcefalia* refiere signos de cabeza o cráneo pequeño y la *Macrocefalias* refieren cabeza o cráneo grande.

La sintomatología de los pacientes en general, es una combinación de alteraciones que afectan aspectos vitales del desarrollo tales como:

La Conducta Adaptativa: referida a la organización de los estímulos, percepción de relaciones, descomposición de totalidades en sus partes y reintegración de estas coherentemente. Delicadas adaptaciones sensoriomotrices ante objetos y situaciones son contempladas en esta área: coordinación de movimientos oculares y manuales para alcanzar y manipular objetos, habilidad para utilizar la dotación motriz en solución de problemas prácticos y la capacidad de realizar nuevas adaptaciones ante la presencia de problemas simples. La conducta adaptativa es precursora de la futura inteligencia que utiliza la experiencia previa para la solución de nuevos problemas.

La Conducta Motriz Gruesa: reacciones posturales, el equilibrio de la cabeza, sentarse, pararse, gatear y caminar. “La Psicomotricidad gruesa, favorece en el niño el proceso del desarrollo motor y un equilibrio del cuerpo. La ejercitación en esta área constituye uno de los aspectos más importantes en la evolución integral del niño, a medida que éste insiste en levantar y sostener su cabeza, eso le fortalece los

músculos del cuello, espalda y miembros superiores. El mantener la cabeza erecta es un paso fundamental para todas las destrezas posteriores”⁹.

La Conducta Motriz Fina: uso de manos y dedos para la aproximación, prensión y manipulación de un objeto. Las capacidades motrices del niño constituyen un punto de partida natural para estimular su madurez. La adquisición de estas habilidades faculta al niño para la realización de actividades que requieren precisión y seguridad necesitando la realización del movimiento ocular con el movimiento de la mano y del pie. Esta sub-área se divide en tres aspectos fundamentales: coordinación ojo-mano, coordinación ojo-pie, y coordinación ocular.

La Conducta del Lenguaje: abarca toda forma de comunicación visible y audible, sean estos, movimientos posturales, vocalizaciones, palabras, frases u oraciones, incluye además la imitación y comprensión de lo que expresan otras personas.

La Conducta Personal-Social: reacciones personales del niño ante la cultura social en que vive. Como en los otros cuatro campos, se encuentra que el moldeamiento de la conducta está determinado fundamentalmente por los factores intrínsecos del crecimiento.

Algunos de los trastornos médicos asociados especialmente a los diagnósticos de los niños con la parálisis cerebral son: Retardo mental, Epilepsia (convulsiones) problemas de crecimiento, Visión y audición limitadas, Sensibilidad y Percepción anormales, dificultades para alimentarse, falta de control de los intestinos o de la vejiga -enuresis y/o encopresis- y problemas para respirar (debido a los problemas de postura), Problemas de la piel (llagas de presión) y Problemas de aprendizaje.

La mayoría de los pacientes que asistía a FUNDABIEM presentaba retraso mental que va de moderado a profundo. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV TR, define que el Retraso Mental tiene como característica principal, una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio. Se

⁹ Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (1999) *Curriculum de Estimulación Temprana*, Guatemala: Editorial Piedra Santa Arandi UNICER, pg. 30

acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes habilidades: comunicación cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. Este retraso en diferentes áreas puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central. El retraso mental grave, refiere pocas posibilidades de adquisición de un lenguaje comunicativo, el que puede ir desde escaso a nulo. Sin embargo, pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal, dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la supervivencia y en la adultez pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisadas.

En el caso del retraso mental profundo los pacientes presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Durante los primeros años de la niñez se desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor¹⁰.

Como ya se mencionó, dentro de la Fundación existen pacientes con algún tipo de diagnóstico que la mayoría de veces resulta más alentador el proceso de rehabilitación. Este es el caso de pacientes con Retraso Psicomotor: retraso o la disminución en el desarrollo de las capacidades mentales y motrices, está generalmente relacionado con daños o anomalías significativas en el sistema nervioso central y hace referencia específicamente al retraso en el desarrollo de las destrezas cognitivas (como el lenguaje) y en el desarrollo de las destrezas motoras (como caminar)¹¹. Pudo observarse que, si bien los pacientes presentan las mismas complicaciones en cuanto a desarrollo motor y evolutivo, que en la parálisis cerebral, el nivel de profundidad de la lesión es menor, por lo que los logros en la rehabilitación son más inmediatos y los pronósticos más esperanzadores.

¹⁰ *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR* Editorial Masson 1992 pgs 47-50

¹¹ Enciclopedia Médica, Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos (N. D) **Retraso Psicomotor** Consultado el 20 de junio de 2008 en www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/

Las causas del Retraso Psicomotor pueden originarse en desordenes antes del nacimiento o después de este.

Antes del Nacimiento puede deberse a:

- Asfixia (insuficiencia de oxígeno antes o durante el nacimiento).
- Hemorragia cerebral (sangrado dentro del cerebro).
- Síndrome de rubéola congénita.
- Toxoplasmosis congénita.
- Anomalías cromosómicas (excesivo o reducido número de cromosomas), como trisomía 13, trisomía 18, trisomía 21 (síndrome de Down).
- Anomalías de los cromosomas (con número normal de cromosomas), como el síndrome del cromosoma X frágil, el síndrome de Prader-Willi, síndrome de Angelman.
- Síndrome de alcoholismo fetal.

Las causas Después del Nacimiento comprenden:

- Infecciones: Meningitis o Encefalitis (los organismos pueden incluir virus, bacterias o parásitos). Algunos agentes infecciosos comprenden: infección por VIH, virus del herpes simple, toxoplasmosis, citomegalovirus, listeria, *H. influenza*).
- Traumas: lesión en la cabeza, síndrome del bebé sacudido, asfixia (como la que se experimenta cuando una persona ha estado a punto de ahogarse).
- Trastornos Metabólicos no Genéticos: kernicterus (daño cerebral debido a ictericia y cuyas causas abarcan incompatibilidad Rh), hipoglicemia, síndrome de Reye, hipotiroidismo congénito (no tratado).
- Trastornos Metabólicos Genéticos: Fenilcetonuria (si no se ha tratado), histidinemia.
- Hemorragia intraventricular como la que se observa en bebés muy prematuros.
- Otros Trastornos Hereditarios: enfermedad de Tay-Sachs, síndrome de Aicardi, enfermedad de Niemann-Pick.

- Factores ambientales o Toxinas: intoxicación por plomo, exposición a metil mercurio (enfermedad de Minamata).

Aunado a los signos y síntomas de los pacientes, existen otros factores o problemáticas que no pueden pasar desapercibidas. Estos factores, están ligados a la familia de las Personas con Discapacidad, quienes con la problemática de sus pacientes indudablemente ven afectado el desarrollo equilibrado de su vida, específicamente en el ámbito emocional.

Las causas de estos desajustes o desequilibrios emocionales pueden ser varias y si se quiere ver más allá de las condiciones específicas de salud, es preciso mencionar que sumado a su situación desfavorable, a las Personas con Discapacidad y sus familiares, les es inevitable enfrentarse a un contexto social poco receptivo ante la problemática. Es decir, que el contexto social mediato e inmediato, a través de la marginación, exclusión y en condiciones más serias a través del rechazo y denigración de los pacientes, contribuye directamente, a provocar sentimientos negativos de los familiares -y de los pacientes mismos- específicamente en cuanto a tristeza, depresión, culpa, rechazo, negación, frustración, vergüenza ante la sociedad, baja autoestima, inseguridad, etc.

Cada uno de estos sentimientos se interrelaciona y no puede decirse que es expresado o vivenciado por las personas como sentimientos aislados. Así, la tristeza - un estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral y que es expresada a través del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito y que puede ser provocada por distintos factores- está relacionada íntimamente con la frustración, sentimiento desagradable en virtud del cual las expectativas del sujeto no se ven satisfechas al no poder conseguir lo pretendido.

Como fenómeno psicológico, en la tristeza puede identificarse el sentimiento de frustración como un síndrome que ofrece síntomas diversos que rondan una categoría general: la desintegración emocional del individuo.

En cuanto a la frustración, puede decirse que existen diferentes niveles así como causas y consecuencias. En el caso de las familias que visitaban FUNDABIEM pudo observarse que su dolor se debe al impacto que les causa ver la imposibilidad de sus familiares a realizar las actividades que sí son realizadas por las demás personas, -caminar, correr, vestirse, ir a la escuela, bañarse, desempeñar un trabajo etc.-. Al mismo tiempo su frustración es sentida cuando ven que de una u otra manera, no cumplieron con el “perfil o modelo” de ser humano que se esperaba que trajeran al mundo. Esta tristeza tiene en algunos casos -principalmente durante los primeros días de convivencia con los pacientes- rasgos depresivos. Entendiendo la Depresión como “un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por sentimientos agobiantes de tristeza, de falta de interés en las actividades y, quizá por excesivo sentimiento de culpa o de minusvalía personal”.¹²

Según pudo observarse, conforme los padres van tomando conciencia que las habilidades y capacidades de sus hijos no llevan un desarrollo normal, reaccionan defensivamente con sentimientos de negación. La negación es un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación o relevancia con el sujeto.

Se rechazan aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables. El individuo se enfrenta a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo, negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad externa o de las experiencias subjetivas que son manifiestos para los demás. Estos sentimientos de negación poco a poco se van haciendo cada vez menores y es cuando se decide buscar ayuda profesional para sus pacientes.

Uno de los sentimientos más negativos a los que se enfrenta la familia de las personas con discapacidad es la culpa. La culpabilidad en el sentido psicoanalítico del término, es fundamentalmente un sentimiento inconsciente, ya que esa culpa de la cual la conciencia no contiene huella alguna, se expresa en forma indirecta en

¹² *Ob. Cit*, Morris G. Charles, pgs 396-397

afecciones psicopatológicas tales como neurosis obsesivas, melancolías, duelos mal elaborados, o sentimientos de fracaso, o reacción terapéutica negativa¹³.

Al enterarse las personas de la noticia sobre la discapacidad de sus hijos o de sus familiares, resulta normal para ellos (especialmente para las madres) buscar causas y culpables a este hecho. Muchas madres se sienten responsables y se preguntan si sus conductas de una u otra forma influyeron en la vida o en la discapacidad de sus hijos o familiares. Otras veces aparecen discusiones entre los padres y tratan de responsabilizarse mutuamente ante los hechos.

En segundo lugar, algunos padres, sobre todo con altas creencias religiosas, lo entienden como un castigo por no haber sido todo lo "buenos" que deberían. Consideran entonces que son los culpables, ya que esto les ha pasado por haber realizado una serie de acciones incorrectas en el pasado. También, la no-aceptación del bebé se esconde a veces en profesionalizarse en el tema. No se refiere esto a la formación académica como respuesta a la necesidad de información o a las ganas de ayudar a su hijo. Se trata de padres que olvidan que son padres, y su relación con sus hijos es fría, únicamente centrada en enseñarle muchas cosas.

Por otro lado, la no-aceptación plena del niño con discapacidad puede dar lugar a una sobre-exigencia o perfeccionismo. Se espera que el niño sea mejor dentro de sus posibilidades, o que llegue a ser como el resto de los niños. Esta actitud perfeccionista se manifiesta en actitudes de "centralismo" hacia el niño: "todos hacemos lo que podemos para que salga adelante". Se crean unas pautas de interacción con el niño inadecuadas: se le exige más de lo debido y se le atiende demasiado, de manera que se crea una dependencia del niño hacia una persona, generalmente la madre. Esto crea además una agresividad latente, ya que se frustran los deseos personales de realización de la persona que más se entrega al niño, adolescente o adulto con discapacidad; que debe sacrificarse por el paciente.

¹³ Sin Autor (S.A) *Culpa* (N.D) Consultado el 5 de Octubre de 2008 en www.monografias.com/Psicologia

Además, como se le exige tanto el paciente se frustra y se siente incapaz de hacer lo que se le pide, provocando una falta de confianza en sí mismo y puede desarrollar la percepción de que sólo es querido si hace las cosas bien. La vergüenza que los padres puedan sentir ante la discapacidad de sus hijos, también está relacionada con la frustración que les causa el no haber llenado expectativas sociales como padres. Concibiendo la Vergüenza como “el sentimiento ocasionado por alguna falta cometida, o por alguna acción deshonrosa y humillante”, se puede considerar que ésta también está relacionada con el cúmulo de sentimientos de culpabilidad que puedan vivir los padres o familiares.

Como ya se dijo, estos sentimientos están interrelacionados y son en algunos casos también la causa o el efecto desencadenante de otros. Así por ejemplo, existe posibilidad ante el sentimiento de culpabilidad producido por el rechazo sentido hacia el niño o sus características, es la sobreprotección compensatoria. Se sobreprotege al niño, impidiéndole que crezca como persona autónoma e independiente.

Dentro del estilo sobre protector se podría agrupar a los padres y madres que se hacen totalmente responsables de lo que pueda ocurrir a sus hijos, ya que piensan que sus hijos no son capaces de hacer las cosas por sí solos y se sienten indispensables para ellos. En general, podría decirse que como resultado de este tipo de pensamientos, aparecen sentimientos o emociones tales como: Excesiva preocupación y nerviosismo cuando el familiar hace algo sin su ayuda o supervisión, enfados cuando pide que le permitan tener experiencias propias y tranquilidad cuando los ayudan o supervisan.

Los padres y madres englobados en esta categoría hacen cosas como evitar que realicen actividades que consideran arriesgadas, peligrosas o incluso molestas para ellos, dan constantemente consejos acerca de cómo “se debe” y “no se debe” actuar; realizan frecuentes llamadas de atención sobre riesgos o peligros, tienden a darlo todo hecho, a menudo, castigan verbal y gestualmente los intentos de actuar bajo iniciativa y autonomía personal, fijan su atención en las imperfecciones y los errores reafirmando así las propias creencias en su inexperiencia e incapacidad para actuar

solos o solas. En resumen, los padres piensan que el niño es un ser débil, ignorante, inexperto, a quien hay que proteger, evitando que se exponga a situaciones de riesgo en las que pueda sufrir algún prejuicio considerándose excesivamente responsables de su desarrollo.

Esto provoca en el paciente el desarrollo de un concepto de sí mismo/a muy deficiente; retrasos en el aprendizaje de habilidades de autocuidado personal y otras habilidades sociales, miedo a la autonomía, buscando constantemente seguridad en otros y carencia de iniciativa para emprender acciones por cuenta propia, ya que siempre espera instrucciones.

Retomando el tema sobre las posibilidades de desenvolvimiento de las personas con discapacidad y la sociedad. Los derechos humanos o modelos sociales introducen el estudio de la interacción entre una persona discapacitada y su ambiente; principalmente el papel que juega una sociedad en rotular, causar o mantener la discapacidad cuando incluye actitudes o conductas poco incluyentes.

Desde un enfoque social, se cree que la mayor desigualdad se da en la desinformación que manejan las personas sin discapacidad y la poca capacidad que poseen para saber cómo desenvolverse con la personas con discapacidad; estableciendo una brecha muy ancha entre ambos, utilizando la mayoría de veces términos discriminativos y excluyentes. Esto último hace referencia o se encuentra enmarcado dentro del concepto de las Representaciones Sociales que se manejan dentro de determinada sociedad. Cuando las personas hacen referencia a los objetos sociales, los clasifican, los explican y, además, los evalúan, es porque tienen una representación social de ese objeto.

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las representaciones sociales sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen

referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común¹⁴.

Las Relaciones Sociales en definitiva, constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo¹⁵.

El abordaje de las RS posibilita, por tanto, entender la dinámica de las interacciones sociales y aclarar los determinantes de las prácticas sociales, pues la representación, el discurso y la práctica se generan mutuamente. De lo anterior se deriva la importancia de conocer, desentrañar y cuestionar el núcleo figurativo de una RS alrededor del cual se articulan creencias ideologizadas, pues ello constituye un paso significativo para la modificación de una representación y por ende de una práctica social.

En resumen, el medio cultural en que viven las personas, el lugar que ocupan en la estructura social y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario, influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social.

En el contexto social guatemalteco, pese a que según el Consejo Nacional para la atención de las Personas con Discapacidad -CONADI- el término ha ido variando, en función de ir eliminando conceptos discriminatorios ante seres humanos que presentan algún tipo de discapacidad física, mental o intelectual; en quienes no es

¹⁴ Araya Umaña, Sandra (2002) *Las Representaciones Sociales* San José Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales -FLACSO- pg. 11

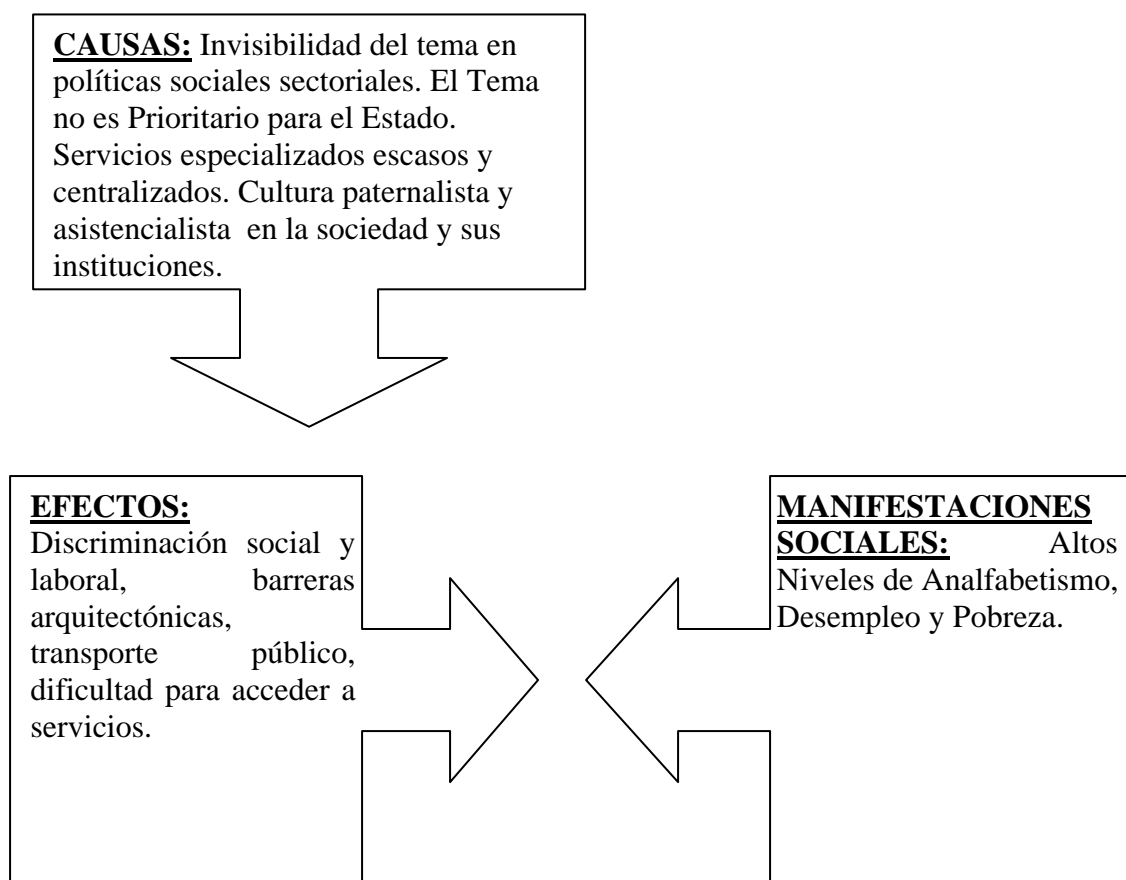
¹⁵ IDEM, Araya Umaña, Sandra pg. 11.

raro escuchar denominaciones tales como: inválidos, impedidos, discapacitados y hasta enfermitos a estas personas. Según el CONADI, con el objetivo de dar a ellos el valor que como seres humanos se merecen, se ha ido cambiando el término a “Personas con Discapacidad” tomando en cuenta, a la personas y sus capacidades, antes que a sus limitaciones¹⁶.

En Guatemala, según el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad -CONADI-, las personas con discapacidad tienen escasas oportunidades de integrarse y participar en la Sociedad Guatemalteca. (Para mejor ilustración ver gráfica 1)

¹⁶ Aldana Rosa Idalia Coordinadora de Comunicación y Prensa CONADI, (Junio de 2006), “*Sensibilización ante la Discapacidad*” conferencia brindada, a Estudiantes Becados de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Auditorium Jorge Imery Edif. M-5 Escuela de Ciencia Política.

GRÁFICA 1. SITUACION DE LAS PCD EN GUATEMALA¹⁷



En base a esto, sería interesante entonces, adentrarse en algunas conceptualizaciones que permitan discernir qué factores influyen en la construcción de este conjunto de prácticas colectivas de exclusión para las personas con discapacidad.

Si se parte de la idea que todo contexto social, ha sido creado y es enriquecido desde y con la interacción constante de sus componentes individuales; es preciso

¹⁷Asociación de Estudiantes Becados Universidad de San Carlos de Guatemala (2007), *Estudio Sobre Prevalencia de Personas con Discapacidad en la USAC*, Guatemala: Editorial Universitaria pg. 14.

mencionar primeramente cómo va construyendo cada sujeto, su forma de percibir el mundo, a la vez que va contribuyendo a la creación de un ambiente social determinado. Esta forma particular de ver el mundo, de construir realidades, propia del sujeto es llamada subjetividad¹⁸.

Resultaría complejo dar una explicación profunda de la subjetividad; sin embargo para fines de este informe trataré de construir y dar una explicación que aunque breve, no deja de ser sustancial para una mejor construcción y comprensión de este maraco teórico. Conceptualmente, Subjetividad es ese modo propio de pensar o de sentir del sujeto, la capacidad de interacción, de dar sentido a determinadas situaciones¹⁹.

Ahora bien, aunque el término es entendido como un proceso individual no hay que dejar de lado la concepción del ser humano como un ente social y el papel que el contexto en el que se desenvuelve y con el cual interacciona juega, no sólo como un ente pasivo y receptor de los aportes de cada individuo, sino también como creador de sujetos y subjetividades. Es preciso entonces, entender esta interacción sujeto-contexto que tiene como resultado, pensamientos y actos individuales y colectivos. En este sentido, Pichón Riviere (1978) menciona, que al hablar de subjetividad debemos pensarla emergiendo de un determinado grupo, en relación a determinadas instituciones que se hallan en determinado contexto comunitario, que posee una cultura particular. “El sujeto no es solo un sujeto relacionado, es un sujeto producido. No hay nada en él que no sea la resultante de interacción entre individuos, grupos y clases”²⁰. Ello significaría que no hay nada en el sujeto que no implique la presencia de otro ser social y culturizado, y por tanto ubica la constitución de la subjetividad en una dimensión interaccional simbólica.

Pichón Riviere, ubica “Que el individuo como tal, no es solo el actor principal de un drama que busca esclarecimiento a través del análisis, sino también el portavoz de

¹⁸ Gallo Acosta, Jairo (2005) *Subjetividad y vínculo social*, Consultado el 17 de junio de 2008 en es.wikipedia.org/wiki/

¹⁹ *IDEM*, Gallo Acosta, Jairo (2005)

²⁰ Zito Lema V (1978), *Conversaciones con Enrique Pichón Riviere* Timerman Editores, pg. 15

una situación”²¹. En este sentido, el Vínculo -entendido por Pichón Riviere como Atadura-, es esa estructura sensible, afectiva, ideativa y de acción que nos une, nos “ata” a otro ser y con la cual el sujeto se identifica. La identificación no está planteada como identificación a una imagen sino a un rasgo de la estructura vincular que incluye modelos de significaciones sensibles, afectivas, ideativas y de acción, que luego el sujeto reproduce. Se parte de la base que “La preexistencia en cada uno de nosotros de un esquema referencial -conjunto de experiencias, conocimientos y afectos con los que el individuo piensa y se hace-”²².

Sintetizando, todo esquema referencial es entonces, inevitablemente propio de una cultura, en un momento histórico-social determinado. Somos siempre emisarios y emergentes de la sociedad que nos vio nacer. Todo esquema referencial es a la vez producción social y producción individual y toda sociedad se asegura una mínima universalización de modelos de percibir la realidad, maneras de organizarla, de valorarla, de reaccionar afectivamente y modelos de hacer, de operar ante las problemáticas que nos presenta el mundo.

En el caso de Guatemala, esta construcción de una subjetividad colectiva está marcada como otras culturas, por ciertas ideas y conductas que a la larga tienden a excluir a algunos grupos o sectores; “Aunque, debe valorarse, que dentro del espectro de derechos civiles y políticos se han tenido algunos avances; no puede negarse que vivimos en una sociedad en donde la estigmatización y el prejuicio sobre condiciones inherentes a la persona siguen siendo una constante en las relaciones sociales y las reivindicaciones de diversos grupos se siguen postergando y dejando a un lado de la agenda de los gobiernos de turno”²³. Lo que puede plantearse claramente, es que la exclusión y la vulnerabilidad no surgen debido a cierta característica que le sea natural al grupo en cuestión, sino se debe más bien a la forma en que la sociedad se organiza y hace que determinadas características sean susceptibles de originar exclusión y marginalidad.

²¹ Pichón Riviere Enrique (1985) *Psicología de la Vida Cotidiana* Editorial Nueva Visión. pg. 24

²² Pichón Riviere Enrique (1985) *El Proceso Grupal* Editorial Nueva Visión pg 36

²³ Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala (2005), *Condiciones de Exclusión en Guatemala*, Guatemala: Tinta y Papel pg. 6

Según la Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado, -ODHAG-(2005) Guatemala se ha caracterizado por ser una sociedad donde las posibilidades de transformación de su cuerpo social se han enfrentado a grandes dificultades, aún cuando dichas transformaciones sean encaminadas al logro de condiciones de dignidad humana de los grandes segmentos de la población. Así, si revisamos el proceso actual de inclusión social de sectores que podrían considerarse una gran mayoría en el país, nos damos cuenta que su participación en este proceso de convertirse en un sujeto creador de su propia vida, se ven coartadas directamente por un sistema social, económico y político que niega en su mayoría de veces, lo que propone.

Para entender los orígenes de la actual formación social e individual guatemalteca, sería necesario revisar algunos procesos históricos por los que el país y la población guatemalteca han pasado. Partiendo de esta idea, puede citarse algunos procesos históricos tales como, esa matriz colonial desde donde se empiezan a delinear características que se van sumando a una serie de acontecimientos, que forman parte de ese proceso de transformación social como por ejemplo, los 36 años de guerra interna vividos en el país. Hasta llegar a procesos actuales, en los que se vive en una sociedad donde la estigmatización y el prejuicio sobre condiciones inherentes a la persona, sigue siendo constante en las relaciones sociales y las reivindicaciones de diversos grupos de poblaciones.

Actualmente, seguimos reproduciendo viejos hábitos y conductas. Si vemos por ejemplo que dentro de un marco económico, donde, dentro del desarrollo del capitalismo, existe un segmento de la población que tiene un “bajo grado de integración al sistema”, que no encuentra relación con las condiciones de producción (y que al final tampoco tienen inserción importante en el mercado de consumo, lo cual es lógico, puesto que si no “producen” tampoco tienen oportunidades de consumo apreciable). La modernidad y globalización, es un proceso de progreso paradójico que significa exclusión de poblaciones que no resultan funcionales al proceso que se está desarrollando. “El sistema que todo lo engloba, lo incluye y lo incorpora en su marcha,

excluye al mismo tiempo económica, política y culturalmente a la inmensa mayoría”²⁴
En este sentido, según el informe de la ODHAG, las personas con discapacidad, así como otras poblaciones guatemaltecas en situaciones de marginalidad y exclusión, son poblaciones “disfuncionales” al núcleo más duro del funcionamiento social: al de producción económica y de la fuerza de trabajo.

En el aspecto político, existen dificultades para el ejercicio de una democracia real y representativa. Entendida la democracia como una forma de concebir al ser humano y garantizar los derechos individuales. Otra generalidad importante, es la creación de instituciones donde se les aísla y segrega, un lugar donde no molestan y a penas se les mira.

Considerando lo planteado puede decirse entonces que; en otras palabras, una población no es vulnerable por sí misma, por sus características esenciales, sino más bien a partir de ciertas prácticas y valores que prevalecen en determinada sociedad. “Las poblaciones en condiciones de exclusión y vulnerabilidad comparten la suerte de enfrentarse a una sociedad que no es capaz de resolver sus demandas”²⁵ y mas que resolver demandas en cuanto a condiciones sociales, según algunos padres de familia, la sociedad guatemalteca niega a sus hijos, el respeto que merecen como seres humanos.

²⁴ *IDEM*, Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, Pg 17.

²⁵ *IDEM*, Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, pg 13

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Instalar recursos para el afrontamiento de la problemática emocional de familiares de pacientes que asisten a la Fundación pro-bienestar de Minusválido.

ESPECIFICOS:

- Evaluar el desarrollo psicomotor de los pacientes y establecer el diagnóstico de habilidades y capacidades mentales de los mismos.
- Orientar a la familia de los pacientes, acerca del pronóstico y evolución del diagnóstico de los pacientes.
- Brindar apoyo emocional, breve y de urgencia a familiares de los pacientes que asisten a la Fundación pro-bienestar de Minusválido.
- Brindar orientación acerca de cómo optimizar el desarrollo personal, social y académico de los pacientes con discapacidad.
- Sensibilizar a la población guatemalteca sobre el tema de la discapacidad.
- Indagar sobre los procesos subjetivos de los familiares de las personas con discapacidad.

METODOLOGÍA

La metodología utilizada para la intervención psicológica en FUNDAMBIEM fue la Metodología Participativa, la cual busca no sólo detectar y describir un fenómeno, sino también la búsqueda de intervención para disminuir tal fenómeno. Es un proceso permanente e interactivo en el cual se busca dar solución a las problemáticas encontradas, a través de la participación directa de la población con la que se está trabajando.

En este sentido, el trabajo de intervención que se llevo a cabo durante la ejecución del Ejercicio Profesional Supervisado, buscaba a través de las actividades implementadas, la participación e involucramiento constante de la población atendida no sólo para su fortalecimiento individual, sino para el colectivo.

La intervención fue ejecutada en el marco de la atención a necesidades en un nivel de prevención secundaria, el cual trata con las condiciones agudas ya existentes, las cuales pueden detenerse antes de que se desarrollen condiciones más graves o crónicas.

El procedimiento de intervención se dividió en 3 fases o etapas. Estas fases fueron aplicadas a los tres ejes de intervención: Docencia, Servicio e Investigación.

FASE EXPLORATORIA: Mediante la cual se realizaron visitas al centro, con el objetivo de realizar el contacto institucional, luego de esto se llevaron a cabo entrevistas con la psicóloga de la institución, observaciones, cabildeo de necesidades de la población y posteriormente la elaboración de un plan de intervención psicológica.

FASE DE EJECUCION: Esta etapa, constó de la realización específica de actividades para cada subprograma, planificaciones que, están basadas en el diagnóstico inicial de necesidades, y encaminadas a cubrir las mismas. Dentro de la ejecución del

proyecto se realizaron evaluaciones psicológicas a pacientes, intervención en apoyo emocional, orientación y conserjería a sus familiares, así como el desarrollo de charlas y terapias grupales con los pacientes y el personal técnico del centro, charlas en colegios cercanos a la jurisdicción de mixco, así como la aplicación de instrumentos utilizados para el subprograma de investigación.

FASE DE PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS: Se llevó a cabo el registro y sistematización de la información, mediante la elaboración de diarios de campo e informes mensuales, todo encaminado a la realización del análisis de la información y de resultados, así como su presentación final.

TECNICAS E INSTRUMENTOS:

Ya en la fase de ejecución, se brindó atención clínica individual y familiar tanto a pacientes como a los familiares que asisten a FUNDABIEM.

La psicología clínica es aquella que se interesa principalmente el diagnóstico de los trastornos mentales, en su etiología y tratamiento²⁶. Y la conserjería se ocupa fundamentalmente de los problemas “normales” del ajuste que todos sufrimos en algún momento de la vida. Unos y otros dividen su tiempo en actividades de tratamiento a los pacientes y a investigar las causas de los trastornos psicológicos; por otra parte evalúan la eficacia de varios tipos de psicoterapia y de conserjería.

El método por excelencia dentro de la psicología clínica, es la psicoterapia, la cual puede definirse como el uso de técnicas psicológicas para tratar los trastornos de la personalidad y de la conducta.²⁷ El trabajo realizado con la población de FUNDABIEM, tenía como base un proceso psicoterapéutico específico, que partía de las técnicas de terapia de apoyo y soporte y la conserjería.

²⁶ *Ob. Cit*, Morris G. Charles, Pearson Educación 2001, pg 5.

²⁷ *Ob. Cit*, Morris G. Charles, Pearson Educación 2001, pg 541

El objetivo principal de este fue brindar a cada uno de los pacientes las herramientas que permitieran enfrentar cada uno de los problemas emocionales que la Discapacidad podía generarles, como paciente o como familiar de un paciente.

Para poder determinar el procedimiento a seguir dentro de la clínica, se realizaron actividades previas tales como la observación dentro de la población, lo cual permitió determinar cuáles eran las problemáticas que estos podrían presentar. Luego de esto, se determinó que en función de brindar una atención que permitiera abordar de manera emergente e inmediata las distintas situaciones emocionales de los pacientes se utilizarían las técnicas descritas más adelante dentro de este apartado.

La población que fue atendida abarcó por una parte a pacientes -niños, adolescentes y adultos- y por otra a la familia de estos, principalmente a padres y madres de familia, así como a hermanos, tíos, y/o parejas de los pacientes.

Independientemente de los logros alcanzados a nivel de la psicoterapia individual, podría considerarse este uno de los ejes más importantes para la realización del trabajo de Ejercicio Profesional Supervisado. Sí bien los tres ejes de trabajo tienen una estrecha interrelación y no pueden ser ejecutados ni descritos de forma aislada, la importancia de las actividades realizadas en la deriva de que a partir de que brindaba un espacio más personal de atención, -el cual daba la oportunidad de tener un contacto más específico con problemáticas que pudieran estar afectando el desarrollo integral de la población- permitió realizar impresiones dentro de la clínica que daban paso o propiciaban la ejecución de actividades de los otros subprogramas de atención.

Dentro de las técnicas e instrumentos que fueron utilizados para la realización del trabajo psicoterapéutico se encuentran:

-Test de Evaluación del desarrollo psicomotor y de Inteligencia: Los Test están destinados a establecer el estado normal y revelar las más leves desviaciones en

niños relativamente sanos. Esta evaluación puede ser eficaz para descubrir lesiones, defectos, distorsiones y retardos en la organización del sistema nervioso en desarrollo.

Durante el desarrollo del trabajo psicológico, se utilizaron escalas de evaluación del desarrollo adaptadas a la mayoría de actividades que un niño latino de determinada edad realizaría. Se hizo uso también de test como la Figura Humana de Goudenogh y el test de Habilidad General Serie Oral Phinter, que sirvieron para establecer la edad de desarrollo mental de niños. En el caso de los adultos, se realizó exámenes mentales que permitieron establecer su estado emocional y mental dentro de la clínica.

Se utilizaron también guías específicas de desarrollo evolutivo, las cuales permitieron elaborar un diagnóstico de desarrollo psicomotor en los pacientes niños.

-Entrevista: La entrevista es de carácter personal, es decir, para que se realice, las personas deben estar presentes, una en frente de la otra y puede ser dirigida o no dirigida. Dentro de la clínica, se utilizó la entrevista con los padres y pacientes adultos para determinar información que sirva para complementar los test de evaluación y/o establecer niveles de conciencia de los pacientes.

-Observación: La observación puede considerarse como un registro visual sistemático, válido y confiable de comportamientos o conductas manifestadas y que se dan en una situación real, que son consignados de acuerdo con algún esquema previsto y según el problema que se estudia²⁸.

Esta se realizó en todo momento dentro de un ambiente natural y cotidiano de los pacientes y familiares dentro de la Fundación y permitía complementar la información que se obtenía con las demás técnicas de trabajo.

-Psicoterapia de Apoyo y Soporte: Busca brindarle al paciente no sólo la ayuda y el apoyo en la solución de su sintomatología, sino también ayudar a pacientes a indagar

²⁸ *DICCIONARIO DE PSICOLOGIA*, Editorial Pearson, México 1998 pg 35

sobre sus capacidades de afrontamiento ante las distintas situaciones de la vida. Fue uno de las principales técnicas de trabajo ya que permitía brindar espacios de empatía y búsqueda de soluciones a problemáticas emergentes de los pacientes.

-Psicoterapia Breve Intensiva y de Urgencia: Se enfoca a los rasgos cruciales del trastorno en el aquí y ahora, selecciona los síntomas principales mas perturbadores y sus causas. Se utilizó para dar apoyo inmediato a los pacientes y sus familiares, así como para la instalación de recursos internos que permitieran la resolución de sus problemáticas emocionales.

-Logoterapia: Considera al ser humano como un ser en proceso, en una lucha y búsqueda constante por “irse haciendo”, teniendo siempre posibilidades de ser “mas y mejor” lo que constantemente se propone y busca ser. Toma en cuenta la dimensión espiritual del ser humano; este espíritu que nunca enferma y que tiene la capacidad de oponerse al destino, no de modificarlo. Esta técnica fue utilizada ya en los últimos meses de intervención en la clínica, con el objetivo de buscar junto a la familia de los pacientes, un sentido existencial a la experiencia de tener un paciente con discapacidad en casa.

-Historia clínica: La Historia clínica es el instrumento que reúne todos los datos disponibles que permiten descifrar y explicar el curso de la vida del paciente en cuanto interesa para el estudio de la enfermedad. La historia clínica se realizó al final de cada sesión, a fin de sistematizar los diagnósticos, cambios positivos o negativos en el proceso evolutivo de cada paciente.

La realización de estas actividades partió de las actividades realizadas para establecer el diagnóstico de necesidades de la población y su posterior plan de abordamiento. Sin embargo, aunque se partió de un diagnóstico inicial el contacto individual dentro de la clínica determinó algunas de las temáticas desarrolladas.

Las actividades fueron implementadas a nivel grupal, logrando un nivel de participación de aproximadamente 10 a 15 personas de las cuales el 100 por ciento eran familiares de las personas con discapacidad y tenían como objetivo reforzar el trabajo de apoyo emocional que se realizaba a nivel individual.

Por otro lado, las actividades realizadas tenían como objetivo brindar información acerca de temas que pudieran complementar su formación acerca de la discapacidad y a la vez que les pudiera servir a los participantes a fin de afrontar la discapacidad de una mejor manera.

Este trabajo grupal, también fue enfocado a maestros y maestras de algunos centros educativos y al personal que labora en la fundación, con el objetivo de brindar herramientas que contribuyeran a su crecimiento personal.

Si bien las actividades realizadas dentro de este eje recibieron un fuerte complemento del trabajo realizado a nivel individual; estas también aportaron a los resultados obtenidos dentro de la investigación realizada, ya que por el carácter de las mismas daban la oportunidad a los participantes de expresar sentimientos, pensamientos y emociones dentro de un contexto sin restricciones y donde encontraban la empatía no sólo de parte del terapeuta sino de los demás participantes con los que compartían una situación en común: la convivencia cotidiana con personas con discapacidad.

Entre las técnicas e instrumentos utilizados dentro de este eje se pueden mencionar.

Dinámicas de participación e integración: Se realizaron con el objetivo de crear un ambiente terapéutico y de rapport entre los pacientes, así como con la población específica a la que se dirigía la actividad.

Conferencias: Actividades de carácter académico, donde un experto expone sobre temas específicos. Se realizaron con el objetivo de informar, sensibilizar y capacitar a los participantes sobre temáticas relacionadas al tema de discapacidad.

Terapias Grupales: La terapia de grupo es una forma especial de terapia en la cual un grupo pequeño se reúne, guiado por un/a psicoterapeuta profesional, para ayudarse individualmente y mutuamente. Se utilizaron incluyendo dentro de las mismas, testimonios que servían de apoyo mutuo entre los participantes.

Talleres: Son actividades de carácter participativo, donde se busca brindar espacios libres para que los asistentes se desenvuelvan y puedan expresarse sin mayores presiones. Se realizaron con el objetivo de involucrar a los participantes en los temas planificados para cada actividad.

Geográficamente, las instalaciones de FUNDABIEM Central donde se llevó a cabo el Ejercicio Profesional Supervisado se encuentra ubicado en el Municipio de Mixco específicamente en el Km. 18.5 Carretera Panamericana. Sin embargo, para la realización de las actividades propias del eje investigativo se contó con la participación de un grupo heterogéneo en cuanto a características sociales y demográficas, hombres y mujeres, padres y madres de pacientes con distintos tipos de discapacidad, provenientes de distintos puntos de departamento de Guatemala entre ellos Villa Nueva, Fraijanes, San Juan Sacatepéquez y algunas zonas del distrito metropolitano. Las edades estaban comprendidas entre los 35 a 45 años, de posición económica media, casados y de familias monoparentales.

En función de llevar a cabo una investigación, que permitiera describir fenómenos y realidades de la población, en contextos naturales y cotidianos, el trabajo que se realizó dentro de este programa, siguió los lineamientos propuestos por la investigación cualitativa.

La investigación cualitativa, es un método de investigación usado principalmente en las ciencias sociales, que utiliza abordajes metodológicos basados en principios teóricos tales como la fenomenología, la hermenéutica y la interacción social, empleando métodos de recolección de datos con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan los participantes.

Requiere un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan, busca explicar las razones de los diferentes aspectos de este o aquel comportamiento. En otras palabras, investiga el por qué y el cómo se tomó una decisión. Se basa en la toma de muestras pequeñas, esto es la observación de grupos de población reducidos, como salas de clase, etc. En este sentido, la investigación llevada a cabo buscaba dar explicaciones a comportamientos específicos de los familiares de los pacientes, respecto al tema de la discapacidad. Es decir, se buscó determinar, pensamientos, creencias, en fin, como viven, que piensan y que explicaciones dan, a la situación de discapacidad de sus pacientes.

El objetivo principal de la investigación fue indagar sobre los procesos subjetivos que están presentes en la vida de familiares de personas con discapacidad y que son expresados en sus estilos de vida y de convivencia no sólo con sus pacientes sino con el fenómeno de la Discapacidad. Antes de llevar a cabo el proceso investigativo como tal, se siguió una serie de pasos, que incluyeron primeramente, la observación, la convivencia y la interrelación con el grupo de padres de familia, es decir, que a medida que se les daba la atención en la clínica, fue surgiendo la inquietud de indagar mas allá de las opiniones que ellos emitían respecto a la convivencia con sus pacientes. Se tomo la idea entonces, de aplicar algunos instrumentos, que permitieran conocer Qué había detrás de sus comentarios y experiencias, Qué motivaba estos comentarios y Cuál era la raíz de sus pensamientos

Para tal efecto se inicia la investigación, haciendo una recopilación bibliográfica del tema. Posteriormente, a la vez que se desarrollaban las actividades de los otros dos subprogramas, se procedía a aplicar los instrumentos a una muestra tomada del grupo de padres y madres con las características descritas con anterioridad.

Para la recopilación de información se realizó la aplicación de los siguientes instrumentos:

Entrevistas no estructuradas: La entrevista es una conversación orientada con una o varias personas, en la que una es el entrevistador y la otra u otras son los

entrevistados, dicho dialogo cuenta con un propósito profesional. La entrevista no estructurada es un cuestionario previamente preparado con una serie de preguntas abiertas que facilitan la iniciativa del encuestador y de los encuestados.

Entrevistas Focalizadas: En esta, las preguntas van dirigidas a un problema específico, cuyo objetivo es logra información por parte del entrevistado a cerca de su visión, sentir y percepción del mismo.

Ambos tipos de entrevistas, se llevaron a cabo de manera eventual con la población seleccionada, a fin de indagar sobre su contexto y la situación emocional experimentada al convivir con una persona con discapacidad. La primera se realizaba en cada sesión, y partía de problemas específicos citados por los pacientes en cada una, dejando que ellos marcaran el camino a seguir, guiándolos a la catarsis emocional.

La segunda partía de temas específicos respecto a pensamientos y creencias sobre discapacidad.

Testimonios: Acción y efecto de testimoniar, atestiguar, testificar. Declaración y examen del testigo, para provocar la convicción del órgano jurisdiccional. Instrumento de psicología social que registra la vida del sujeto en tres aspectos: Vida Objetiva, Vida Subjetiva y Vida Concreta. Estos fueron recabados, en función de obtener una opinión mas profunda, acerca de sucesos trascendentales en la convivencia de los familiares con sus pacientes con discapacidad.

Grupos de Enfoque: Son reuniones de grupos pequeños o medianos (5 o 10 personas) en las cuales los participantes conversan en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informa, bajo la conducción de un especialista en dinámicas grupales. Estos grupos de enfoque, fueron trabajados en conjunto con el subprograma de docencia; durante el desarrollo de los mismos, se realizaron observaciones, y sistematización de opiniones y testimonios de los participantes.

Observación: Proceso de percibir y captar sistemática y detenidamente como se desarrolla el fenómeno que nos interesa estudiar en su proceso natural, sin manipularlo ni modificarlo, tal cual ocurre en la vida cotidiana. Se llevó a cabo en todo momento durante la ejecución no solo de este subprograma, sino dentro del trabajo realizado a nivel general en el Ejercicio Profesional Supervisado.

CAPITULO III

Descripción de la Experiencia

La ejecución de las actividades planificadas para el Ejercicio Profesional Supervisado fue realizada en el marco de dar cumplimiento a la planificación planteada en el Proyecto de Ejecución, que principalmente tomó como punto de partida las problemáticas y necesidades de la población. Así, de manera simultánea se llevaba a cabo la atención individual en la clínica (Docencia) y el trabajo a nivel grupal (Servicio), mismo que fue utilizado para obtener información de base dentro del subprograma de Investigación.

La atención individual, comprendía inicialmente, **La Evaluación de Pacientes:** la cual se llevaba a cabo, en el marco de la primera entrevista psicológica y en atención a la referencia inicial de los médicos fisiatras. Durante esta primera entrevista de evaluación, según fuera el caso y la recomendación inicial médica, se realizaba la revisión del historial clínico y registro llevado dentro del área de psicología para determinar si se trataba de una evaluación inicial, una reevaluación, o si únicamente era necesario dar recomendaciones para darle seguimiento del caso.

Las evaluaciones iniciales, se realizaban básicamente con pacientes de primer ingreso, a los que, según edad cronológica -que oscilaba siempre de 0 a 6 años-, diagnóstico y observación inicial de habilidades, se procedía a aplicar la Escala de Desarrollo Evolutivo de Arnold Gesell, la cual se completa en base a una entrevista realizada a los padres o la persona encarga del paciente en ese momento, además de actividades manipulativas y de juego para corroborar la veracidad de la información obtenida de la entrevista. Lo anterior, permitía ubicar al paciente, en una Edad de Desarrollo General.

Otro tipo Procedimiento, se seguía con los pacientes de 7 años en adelante; a los cuales siempre siguiendo los parámetros de observación de habilidades y capacidades, se procedía a aplicar una prueba que nos diera más detalladamente su Edad Mental. Según las habilidades manipulativas del paciente, se procedía a aplicar

El Test de la Figura Humana de Goudenogh, o el de Habilidad General Serie Oral Phinter; en algunos casos con el objetivo de tener un perfil más completo y si las habilidades físicas del paciente lo permitían, se aplicaban las dos pruebas.

En el caso de los adultos, los procedimientos de evaluación iban encaminados a realizar una entrevista inicial, que nos permitiera realizar al final de la sesión el examen mental del paciente, el cual brindaba datos como, actividades de vida diaria, estados de ánimo, humor, sentimientos, problemas de sueño y de mecanismos de defensa. Todo esto, con el fin de indagar también, sobre los procesos de afrontamiento de de los pacientes, a la discapacidad presentada.

La reevaluación de los pacientes, consistía básicamente en los procedimientos descritos con anterioridad y lo que buscaba era indagar sobre avances concretos en las habilidades del paciente en función de la comparación que se hacía con la evaluación inicial. Las reevaluaciones se realizaban luego de transcurridos dos o tres meses del inicio de las terapias de rehabilitación, tiempo que, a criterio de la psicóloga del centro, era suficiente para observar evolución en los pacientes.

Tanto la evaluación como la reevaluación de cada caso, cumplía además el objetivo específico de ubicar a cada paciente en áreas de apoyo que le fueran necesarias y posibles de realizar, como Educación Especial, Talleres Ocupacionales o Terapia de Lenguaje.

La siguiente actividad, consistía en brindar **Orientación y Consejería sobre conductas a seguir con los pacientes en casa**: Como se mencionó al inicio, previo a tomar una decisión sobre que procedimiento seguir en el área, se hacía una revisión del historial del paciente, el que nos arrojaba datos relevantes, como por ejemplo, actividades realizadas por el paciente, antes de presentar la discapacidad, etiología del diagnóstico, así como un panorama general también, de la historia de la familia.

Esto último, aunado al resultado de la evaluación o reevaluación, según fuera el caso, nos permitía entrar de lleno al siguiente paso en la clínica, el cual consistía en brindar

la orientación y la consejería a los padres. Dicha consejería se basaba en dar recomendaciones, respecto a conductas a seguir con los pacientes en casa, recomendaciones que, según fuera el caso iban desde la necesidad de brindar mas actividades manipulativas y de estimulación psicomotora a los pacientes, hasta la necesidad de hacer cambios en el ambiente familiar respecto al trato que se les brindaba los pacientes, por ejemplo la necesidad de que estos fueran tratados como un ser humano normal y que por lo tanto, debían brindársele todas las oportunidades de desarrollo humano integral que necesita un niño, adolescente o adulto según fuera el caso.

Luego de las recomendaciones brindadas, se daba un espacio a la familia de los pacientes, para que pudieran expresar, según sus propias palabras, sus estados de ánimo y el significado emocional de tener un paciente con discapacidad en casa. A partir de sus respuestas -las que eran variadas según la situación de cada paciente, o la etapa emocional en la que se encontraran los familiares- se procedía a **Brindar Terapia de Apoyo y Soporte Emocional** con el objetivo de buscar dentro de la individualidad de cada uno, los recursos y las herramientas emocionales que les permitieran ir afrontando de a poco, la situación emocional por la que estaban pasando. A través de esto se logro la creación de un rapport en el que predominaba la empatía, lo que a su vez favoreció la expresión libre de las problemáticas de cada uno de los pacientes, en un ambiente terapéutico en el que si bien encontraban comprensión, también se utilizaba la confrontación como técnica terapéutica si era necesario.

Se realizaba también, específica y frecuentemente, en los casos de segunda o tercera entrevista con la familia del paciente **Terapia Breve Intensiva y de Urgencia**, ya que durante estas entrevistas, las madres -quienes eran las que más frecuentemente asistían con sus hijos a terapias de rehabilitación- exponían casos o problemáticas emocionales experimentadas con los pacientes o con el resto de la familia. Muchas veces pedían un consejo u orientación, respecto a que conducta seguir para sobreponerse de los altibajos emocionales que la situación les estaba generando.

Los logros alcanzados a través de esto, partía primeramente de hacer un balance general del caso, luego se procedía a instalar los recursos emocionales en la paciente y a brindar orientación encaminada a la solución mas viable según la percepción del terapeuta. Lo más importante de esto fue que al salir de cada sesión, los pacientes salían con la serenidad de haber tomado decisiones o alternativas que los ayudaran a equilibrar su vida.

A medida que se adentraba en el contacto con las personas y con el objetivo no sólo de conocer cuales eran las actitudes que manifestaban los familiares de los pacientes frente a la Discapacidad, sino también de reforzar y empezar el acompañamiento a nivel grupal, se dio inicio al ciclo de charlas planificadas para el Subprograma de Docencia, con el tema **“La importancia de la Actitud en el Proceso de Rehabilitación”**, actividad en la que, además se aprovechó para difundir y dar publicidad a las siguientes actividades y temas, los cuales siguieron implementándose hasta finales del año. La implementación de esta actividad, tuvo como resultado y beneficio importante, dar las pautas para la apertura de un grupo, que en el futuro pudo considerarse como un “grupo de apoyo”. Aunque, esta actividad fue sobre todo informativa, se dió la oportunidad a los asistentes para poder emitir opiniones respecto al tema, sus inquietudes, sugerencias y aportes para poder enriquecer, basados en su experiencia directa, la importancia real de la actitud durante los procesos rehabilitativos. Se aprovechó también, para poder retroalimentar actitudes positivas, ya que según comentaban los asistentes, este proceso de “recarga” hay que hacerlo diariamente.

Las observaciones echas durante esta actividad, sumadas a las ya realizadas en la clínica, sirvieron para determinar, que el conocimiento que los familiares tenían acerca del diagnóstico clínico de sus pacientes era muy vago, por lo que el tema siguiente para la atención grupal fue **“Que es la Discapacidad”**, con el cual se pretendía dar aunque de manera muy general, lineamientos teóricos sobre discapacidad, sus causas, tipos y manifestaciones clínicas. Entre los logros de esta charla que fue desarrollada de manera magistral, se encontraba el hecho de ir disipando dudas e

inquietudes de los padres respecto a los diagnósticos clínicos de sus pacientes. Ya que según comentaban, no tenían mayor información de estos, sus características, sus consecuencias y sobre todo el pronóstico que podría esperarse en el proceso de rehabilitación iniciado.

Dentro del mismo contenido, se explicaron además, cuales podrían ser algunas de las causas de la discapacidad, haciendo hincapié en la responsabilidad que como adultos debemos asumir al momento de planificar tener hijos, así como, la importancia de los modelos sociales de discapacidad; los cuales, ponen énfasis en el papel discriminador que la sociedad ejerce con las personas con discapacidad y que en la mayoría de casos, acentúan barreras, las cuales pueden hacer que cualquier persona pueda sentirse con discapacidad.

Una actividad más que se llevó a cabo en la clínica y que por cierto me pareció muy interesante, aunque compleja, fue el proceso de **Integración Escolar**: El cual se llevaba a cabo con el apoyo del área de Educación Especial, la que cuenta con niños de 3 años en adelante y que están iniciándose en el proceso de estimulación educativa preescolar.

Para llevar a cabo la integración escolar, los pacientes inicialmente son evaluados para dar ingreso al área de Educación Especial, determinando requisitos y habilidades específicas tales como: nivel de atención, comprensión y seguimiento de órdenes sencillas, uso de alguna autoayuda, tener un medio de expresión y comunicación etc. Luego inician el proceso de aprendizaje según el nivel escolar pre-primario o primario que le corresponda con autorización previa del Médico Fisiatra. En el transcurso del proceso de enseñanza - aprendizaje se cuenta con el apoyo de la educadora especial, quien va detectando niños con determinadas capacidades y da una impresión general de cada caso, con el fin de que se les permitan ser incorporados al sistema educativo regular. Luego se inicia la orientación a los padres para localizar centros educativos accesibles en distancia y en factor económico se dan algunas sugerencias de escuelas y colegios integradores y orientación para adaptación escolar.

Los logros obtenidos con estas actividades pueden considerarse desde un punto de vista cuantitativo y cualitativo. Dentro del primero puede hacerse mención de que al menos un 75 por ciento de los pacientes y que son considerados como candidatos idóneos para llevar un proceso educativo en un centro de educación regular, lo estaban haciendo y hay que tomar en cuenta también, que un buen número de padres de familia iniciaron con los tramites para que sus hijos pudieran acceder a estas actividades.

A nivel cualitativo, el hecho de ver cómo incrementa el interés de los padres por el programa de inserción escolar le suma valor a la actividad. Con la orientación a los padres, se logró concientizar acerca de la importancia que tiene el refuerzo de habilidades no sólo físicas y psicomotrices de los pacientes, sino también lo vital que es para los pacientes la adaptación social-personal y entrenamiento en actividades de vida diaria, como control de esfínteres, higiene básica, etc. Se les orienta además, sobre la necesidad de utilizar herramientas de apoyo como silla de buena posición, plano inclinado, autoayuda para miembro superior en relación a la toma del lápiz, uso de algún aparato ortésico prescrito por el Fisiatra y que se hace necesario utilizarlo durante todo el día; ejemplo andador etc. Se les ofrece refuerzo escolar los días viernes en caso muy necesario y se tiene un control y seguimiento de su record escolar dentro del centro educativo.

En función de dar una mayor cobertura y apoyo en a este trabajo de integración escolar, se aprovechó para, la implementación de las siguientes charlas, **“Importancia de la Integración Social del Niño”**, **“Desarrollo del Autoestima en Personas con Discapacidad”** **“Efectos de la Sobreprotección en las Personas con Discapacidad”** **“Derechos de las Personas con Discapacidad”**, temas con los que se pretendía y puede decirse que se pudo lograr, brindar el apoyo a los padres con niños candidatos a la integración escolar a enfrentar el proceso de miedos o inseguridades que les generaba separarse de sus hijos y enviarlos a un ambiente en el que según ellos corrían el riesgo de ser rechazados y expuestos a situaciones de vida que hasta el momento habían querido evitarles. Con los padres de familia en general, se logró difundir la información para reforzar la orientación brindada en clínica acerca de la

importancia de dar a los pacientes de acuerdo a sus capacidades, la oportunidad de integrarse como un ser humano “normal” a todos los ambientes sociales a los que les era posible.

Los logros obtenidos con la implementación de estas temáticas pueden considerarse también a largo plazo, ya que a partir del desarrollo de las mismas, pudo notarse cierta actitud de los padres respecto a sus actitudes respecto a sus hijos. Esta actitud, fue cambiando de a poco y, fue haciéndose más evidente en la medida que los padres de familia no sólo aprovechaban su espacio en la clínica, sino que además cualquier espacio libre entre pasillos, para emitir dudas respecto a puntos importantes tratados durante las temáticas, tales como, ideas para ir llevando un proceso de desapego emocional con los pacientes, cómo enfrentar miedos de ese desapego, etcétera. Con respecto al tema sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, hubo comentarios específicos orientados a la importancia de conocer esta temática, ya que según los participantes, hay un desconocimiento por parte de la mayoría de guatemaltecos respecto a que, a parte de las leyes y principios morales que pueden obligarnos a que como personas y seres humanos tengamos que tener respeto ante nuestros semejantes, también hay un marco jurídico y algunas instituciones que se encargan de dar un asesoramiento legal, en función de hacer valer leyes que amparan y protegen a las personas con discapacidad.

Este desconocimiento hace, según sus propias opiniones, que la mayoría de veces se acepte como “un favor” por ejemplo, el hecho que los colegios ofrezcan una oportunidad de integración a los pacientes, cuando tendrían que hacerlo como parte de las obligaciones a las que tiene que responder como organizaciones educativas. Por lo anterior, no puede dejar de notarse, cierta actitud de agradecimiento de parte de los padres, ya que según ellos mismos, la mayoría de veces se sienten solos y sin ninguna persona que pueda brindarles asesoría no solo en estos, sino en muchos más temas.

Se realizaron también, actividades fuera de la institución para dar soporte no solo a nivel interno con los padres de familia al programa de integración escolar, sino que a

nivel externo, en algunos colegios o centros educativos, con estas **Visitas a Centros Educativos** se buscaba implementar charlas relacionadas a la temática de la discapacidad, sus causas y algunas recomendaciones para prevenirla, así mismo se brindo información acerca de algunos artículos e instituciones legales que en Guatemala amparan a las personas con Discapacidad.

Estas visitas fueron realizadas también, con el objetivo de reforzar y darle seguimiento al programa de inserción escolar con el que cuenta la fundación y que es manejado por el área de psicología. Las actividades se llevaron a cabo en instituciones donde ya niños con discapacidad llevando un proceso educativo, buscando reforzar la sensibilidad de los maestros e instruir y capacitar para el manejo de la problemática en aprendizaje que los niños con discapacidad puedan estar presentando.

Un logro importante en esta actividad, fue el poder no sólo abrir un espacio en el que se le insistía al maestro sobre la importancia de su sensibilización, sino que además, se pudo abrir ese espacio, manifestando empatía hacia ellos, y comprensión positiva respecto a la importancia del trabajo que realizan. Se abrió pues, un espacio en el que se sintieron escuchados y libres para emitir sus inquietudes y dudas sobre todo respecto a lo que ellos llaman “la mejor manera de tratar a un niño con discapacidad”, ya que según lo pudieron expresar, la mayoría de veces no saben como tratarlos y por ignorancia comenten errores en su proceso de enseñanza aprendizaje.

Este espacio fue aprovechado además, como asesoramiento respecto a otras problemáticas que los maestros encuentran en las aulas, específicamente respecto a problemas de conducta de algunos estudiantes y sobre algunos aspectos sobre la mejora que podría hacerse de las relaciones entre ellos y su clima laboral.

Al final, se buscaba cerrar la actividad haciendo posible compromisos de parte de los maestros respecto a difundir la información recibida y sobre todo a promover la sensibilización en sus contextos más inmediatos, respecto al tema de derechos y

equidad de oportunidades para las personas con discapacidad. Compromiso que fue ratificado a través de sus opiniones y sugerencias durante cada cierre de actividad.

Como complemento además, se desarrollaron actividades encaminadas a mejorar la comprensión de algunas de las conductas de los pacientes con discapacidad en casa y algunas recomendaciones para mejorarlas; ya que la demanda de dudas e inquietudes respecto a esta temática era frecuente no solo durante el desarrollo de las actividades a nivel grupal, sino que además era un tema diario en la clínica, con la atención individual. Entre los temas que se abordaron están: **“Desarrollo del Niño”**, **“Conducta de Niños con Discapacidad y su Manejo en Casa”**. Con el primero, se logró dar una perspectiva amplia y general respecto a cambios y procesos dados desde la etapa de fecundación hasta llegar a etapas de primera y segunda infancia, logrando además, desarrollar comprensión en los padres respecto a la “normalidad” de ciertos cambios en el proceso evolutivo de todo ser humano. Con la segunda temática, se logró no sólo informar los padres sobre algunas consideraciones teóricas de lo que podrían ser algunos comportamientos típicos de sus pacientes, sino que, se logró indagar sobre cuales eran, según la experiencia cotidiana, los diferentes mecanismos de reacción de los pacientes ante determinadas situaciones. El objetivo cumplido, también estuvo encaminado no sólo a conocer y escuchar tipos de conducta de los diferentes pacientes, sino que a compartir experiencias que permitieran poder tener un mejor control y manejo de estas conductas en la casa, es decir, lograr un aprendizaje basado tanto en experiencias propias como en ajenas.

Este contacto directo ya fuera a nivel individual o grupal, permitía ir no solo realizando observaciones sino que además, entrevistas profundas y realización de testimonios que al final buscaban como resultado ir estableciendo poco a poco, cuales eran los niveles no solo de pensamiento, sino de sentimientos que manejaban los padres o familiares, respecto a la discapacidad de sus hijos.

Uno de los puntos importantes del trabajo, fue que a medida de ir indagando sobre la problemática emocional de la familia de los pacientes, fue cambiándose también el enfoque de atención y se optó por hacer una combinación de Terapia Breve o

Conserjería, con Logoterapia, haciéndole ver a los pacientes en la medida de lo posible, la importancia de encontrar un sentido a la experiencia dolorosa que en algunos casos era más que evidente. Trabajo que fue complementado a nivel grupal con el desarrollo actividades menos dirigidas y magistrales, en las que cada participante enriquecía no sólo su proceso de crecimiento personal al escuchar testimonios y opiniones de los demás, sino que también contribuía al crecimiento de los otros mediante la participación que tomaba dentro de cada actividad grupal. El eje transversal de estas actividades grupales fue **“El Sentido de Vida”**, aunque también se aprovechó el espacio par desarrollar temáticas como **“Autoestima”** **“Manejo de Emociones”** y **“Relaciones Interpersonales”**. El tema sobre Sentido de Vida, estaba contemplado para realizarse durante una sesión únicamente, pero debido a la profundidad de los resultados encontrados, se extendió hasta 3 sesiones. En estas sesiones, primeramente se buscó ubicar a los participantes en un momento presente de su vida, es decir, evaluar como era su vida en el aquí y ahora e indagar Qué aspectos le daban sentido su existencia en ese momento. Una segunda y tercera parte fue desarrollada, haciendo una evaluación de metas y proyectos en el pasado, con el objetivo de ir indagando sobre cómo a medida que transcurría el tiempo, podían irse perdiendo ilusiones, proyectos y metas personales y se iban abriendo paso a compromisos de otra índole (a nivel específicamente familiar) e iba dejándose de lado la búsqueda de un crecimiento y desarrollo individual.

Fueron sorprendentes los resultados encontrados a través de esta actividad, ya que la mayoría de participantes coincidieron, en que no sabían exactamente el momento en el cual, habían dejado de lado algunas de sus ilusiones y metas personales, y habían optado por llegar a acomodarse y seguir viviendo con situaciones nuevas en la vida, tales como la llegada de un hijo, el matrimonio etc.

El cierre que se dió a la actividad, fue el de dar lineamientos para reorientar objetivos personales en la vida. Se logró tener impacto en los participantes, a fin de poder generar en ellos la búsqueda de respuesta a preguntas encaminadas a indagar el Por qué y Para qué creían ellos que todavía estaban en esta vida y Qué utilidad podrían

darle a su existencia a partir de ese momento o hacia dónde querían girar su existencia.

En este sentido, los temas siguientes, vinieron a dar complemento a la información y crecimiento brindado con la búsqueda de sentido para las personas, con el tema de Autoestima se logró sentar bases para el valoración personal, recalcando la importancia de conocerse, amarse y respetarse, para poder tener y buscar objetivos claros en la vida y sobre todo, objetivos y metas que contribuyeran y estuvieran acordes a esa valía y respeto que como seres humanos se merecían. Logrando así, no sólo dar oportunidad de expresión de experiencias dolorosas de la infancia que contribuyeron al autoconcepto que manejan respecto a su vida en un ambiente terapéutico grupal, en el que a través de testimonios puedan contribuir al fortalecimiento del la valía y el amor propio de los demás participantes, sino que también se logro dejar la inquietud de saber que, pese a experiencias dolorosas del pasado, aún existían oportunidades iniciar ese proceso de conocimiento propio, que podía repercutir en lograr un mejor conocimiento e interacción con los demás.

A través de la implementación de los temas Manejo de Emociones y Relaciones Interpersonales, se logró hacer que los participantes emitieran y pudieran expresar sentimientos y emociones que según ellos dejaban “guardadas” a fin de no perjudicar las relaciones con los demás. A través de actividades específicas, se dió la oportunidad de generar procesos de catarsis emocional, que permitieron el fluido libre de toda esa energía negativa que pudiera estar afectando su desarrollo integral equilibrado.

Entre tanto, el trabajo de apoyo psicológico no se limitaba sólo con pacientes de la fundación, sino que además se llevaba a cabo, la **Atención de pacientes ambulatorios**, la cual consistía en la realización de evaluaciones y orientación a pacientes que son considerados ambulatorios por no llenar el perfil que la Fundabiem requiere para dar ingreso a las áreas de rehabilitación.

La mayoría de las evaluaciones pacientes ambulatorios se realizan por referencia de Problemas de Aprendizaje o por Retraso Mental. Para indagar sobre problemas de aprendizaje, se utiliza una entrevista con los padres o encargados, para ir descartando factores que incidan en la problemática, luego, se procede a asignar tareas de papel y lápiz, dictados y lecturas para hacer una breve impresión acerca de las áreas de aprendizaje mas afectadas.

Los logros obtenidos con esto van encaminados a que, a partir de los datos obtenidos en la evaluación y las entrevistas, se procedía a dar sugerencias de centros de atención, según problemática específica. Con esta última actividad, se logra dar información a las familias de los pacientes, a fin de ayudarlos para que puedan ser ubicados en centros determinados y específicos tanto en procesos educativos como ocupacionales. Se trata de dar además, toda la información requerida por ellos, respecto a las situaciones encontradas en los pacientes, a fin de tranquilizar sus angustias respecto a los resultados.

Para la evaluación de los pacientes con Retraso Mental, se utilizaban el Test de la Figura Humana, Entrevistas con los padres o encargados y en algunas ocasiones el Test de Apercepción Temática de Phinter. En un menor porcentaje, se atendieron casos de pacientes que presentan problemas emocionales, entre ellos: Depresión o Estrés Pos-traumático. A estos pacientes también se les brindaba información y orientación sobre centros de atención psicológica, a fin de que pudieran ubicarse y darle tratamiento a su problemática.

Como parte del trabajo de diagnóstico que la institución realiza, se tuvo **Participación en las evaluaciones Interdisciplinarias en junio y diciembre**: Entre los logros alcanzados con esta actividad estuvieron, el establecer el status del paciente respecto a su atención en el área y establecer las actividades a seguir dentro del área clínica: seguimiento y apoyo emocional, evaluación o reevaluación del desarrollo, integración escolar (escuela regular o de educación especial- computación) o en áreas laborales.

Además de esto, se evaluó la situación de su proceso de rehabilitación: dificultades (emocionales, familiares, contextuales etc.) avances o suspensión en el proceso, además de indagar si amerita o no dar de alta en alguna área. Para llevar a cabo estos objetivos, primero, se hizo una revisión de expedientes, para conocer la historia y diagnóstico médico y de las demás áreas de rehabilitación. Luego se procedió con una entrevista de indagación para establecer status del paciente y áreas en las que ameritaba apoyo, se realizó orientación inmediata y de problemáticas de emergencia o se asignaron citas para atención en la clínica, según sea el caso.

Durante la estancia en la institución, también se realizaron actividades dentro de otros proyectos que manejaba el área de psicología, entre ellos: **Preparación para el Mundo del Trabajo y Terapeuta por Un día**. Para la ejecución del primero, fueron planificadas y ejecutadas charlas de capacitación, las cuales iban dirigidas a pacientes de la fundación y a algunos de sus familiares, que participan dentro de las clases de computación que se les ofrecen en Fundabiem. Se realizó una planificación que incluía temas como **“Autoestima” “Preparación del Currículum” y “Entrevista Laboral”**. Con la implementación de estas actividades, se tuvieron importantes resultados, enfocados específicamente a brindar herramientas no sólo de crecimiento personal, sino de brindar técnicas que sirvieran al momento de buscar oportunidades en el mundo laboral. El complemento final para estas actividades, era dar información a los participantes de las charlas, sobre instituciones que pudieran ofrecerles oportunidad de trabajo y así lograr, que fueran abriéndose un espacio dentro de las mismas. Para dar cubrimiento al segundo aspecto, el trabajo realizado consistió en dar atención a ciertos grupos de estudiantes, brindando un recorrido por las diferentes áreas de la fundación, resolver dudas y al final cerrar la actividad sensibilizando a los visitantes sobre la inclusión a la que tienen derecho las personas con discapacidad.

Esta actividad busca dar la oportunidad, a instituciones o personas en particular, de conocer el trabajo que la fundación realiza a nivel de rehabilitación física.

Paralelo al trabajo desarrollado con los pacientes y sus familiares, también se desarrolló la **Implementación de talleres y conferencias al personal técnico de la**

Fundación, programa que pretendía dar apoyo al crecimiento personal de los colaboradores del área técnica o de terapias dentro de la Fundabiem, impartiendo las siguientes charlas y talleres: **“Relaciones Interpersonales”**. Antes de la realización de esta, fue importante realizar observaciones acerca de la dinámica que operaba en las relaciones interpersonales y laborales del personal. Dichas observaciones fueron echas en ambientes cotidianos como, áreas de trabajo, horarios de refacción, durante el horario de entrada, de salida, etcétera. A través de esto entonces, pudo determinarse que un elemento importante para que se diera este desequilibrio en las relaciones, era cierta falla en algunos procesos de comunicación.

Con la implementación de esta actividad, se logró brindar un acercamiento teórico, a los participantes acerca de la explicación de la teoría del Análisis Transaccional a los diferentes tipos de comunicación que pueden existir y que necesariamente están ligados a la interacción diaria con las personas. Se logró hacer también, que cada participante pudiera tener un espacio de reflexión acerca de sentimientos y actitudes positivas y negativas de cada uno de sus compañeros, los cuales fueron expresados de manera muy sutil a cada uno ellos. Pero también, se logró hacer que cada participante recibiera su respectiva evaluación de parte de sus demás compañeros, en la que se hacía hincapié, acerca de la percepción de cualidades y actitudes que para los demás, resultaban positivas o negativas.

Las temáticas de **“Autoestima”, “Trabajo en Equipo” e “Importancia de la Familia en el Proceso de Rehabilitación”**, fueron desarrolladas incluyendo a personal no sólo del área central, sino que de los centros regionales. Específicamente, de las áreas de Educación Especial, Terapia de Lenguaje y Psicología. Para empezar, un logro importante fue el de incluir estas temáticas al programa de capacitaciones mensuales que recibe este personal, ya que hasta esta fecha todos habían estado orientados a conceptos teóricos descripción y tratamiento de algunos desordenes clínico médicos; así que las actividades realizadas fueron tomadas muy positivamente por los y las participantes.

Con la primera, se dio la oportunidad de obtener técnicas de autoconocimiento, autoaceptación y sentido de vida, desde la teoría humanista, la cual recalca la importancia de saber el por qué y el para qué se está en el mundo. Con la temática de trabajo en equipo, también se resaltó la importancia de evaluar el sentido que se le está dando al trabajo realizado en la fundación y desde cada área específica desde donde realiza cada colaborador sus labores. Con las actividades realizadas, los participantes aprendieron la importancia de compartir objetivos comunes de trabajo y lo más importante, lo vital que resulta la identificación con esos objetivos y el trabajar en conjunto para lograrlos.

El tema de **La Familia y Rehabilitación** se desarrolló de manera magistral, indicando cual es según la experiencia en clínica la importancia que la misma tiene como ente que puede resultar central en el proceso rehabilitativo. Se logró generar discusión, respecto a las expectativas que cada área tiene en relación a la participación familiar en los procesos y en base a estas expectativas, no solo se dieron sugerencias respecto a lo que puede considerarse como el mejor camino hacia el involucramiento de la misma, sino que se logró que el personal de cada área se propusiera objetivos comunes respecto para mejorar el involucramiento de los familiares.

Las actividades realizadas dentro del subprograma de Docencia fueron compartidas y enfocadas también para poder obtener información relevante y que sirviera para complementar las actividades planificadas dentro del subprograma de investigación. Todas las actividades realizadas a nivel grupal fueron tomadas como un espacio idóneo para poder realizar observaciones, tomar testimonios y sobre todo desarrollar grupos de enfoque en los que se trataba de profundizar acerca de la percepción colectiva de la discapacidad.

Con el tema Que es la Discapacidad, no sólo se logró informar a los participantes sobre aspectos teóricos de la misma, sino que además se aprovechó para indagar que conocían los participantes sobre la Discapacidad, cuales eran sus creencias acerca de su origen y sobre todo sobre sus expectativas acerca del tratamiento.

Con el desarrollo de las temáticas sobre Integración Social, Desarrollo de Autoestima y Derechos de las Personas con Discapacidad se logró indagar acerca del impacto de las Representaciones o concepciones Sociales dentro de la población de padres de familia que tiene a sus hijos en procesos de rehabilitación, ya que de sus opiniones y sugerencias pudo inferirse el nivel de importancia que tiene para ellos el incluir y desarrollar habilidades y capacidades que van mas allá del aspecto físico de sus pacientes, como por ejemplo, la oportunidad de sentirse parte de un grupo de personas y el desarrollar un concepto de valía dentro del mismo.

Uno de los temas más enriquecedores fue el de Sentido de Vida; en el desarrollo de la misma fueron tomados testimonios interesantes no sólo para el trabajo de investigación en sí, sino también como refuerzo o apoyo a los demás participantes. Dentro de los resultados de esta actividad pueden mencionarse que, a partir de escuchar a grandes rasgos experiencias de algunos participantes se decidió tomarlos como casos específicos para realizar entrevistas y testimonios a profundidad.

El subprograma de Servicio, abrió el espacio necesario para poder realizar actividades a nivel individual con los padres y madres de familia. Fue allí donde se realizaron Entrevistas Estructuradas y Focalizadas y se tomaron testimonios de vida, obteniendo resultados importantes que permitieron conocer a través de la opinión y observación directa de los participantes sus concepciones y conductas acerca de la discapacidad.

Entre los resultados obtenidos destacan también el darse cuenta que, mientras para unos padres la discapacidad de sus hijos habría significado un obstáculo para seguir desempeñándose o “funcionando” integralmente en la vida; para otros estos niños habían venido a darle sentido e importancia a su vida. También pudo encontrarse que aún los mismos padres o familiares de los pacientes en algún momento de su vida tuvieron conductas descalificadoras respecto a la discapacidad, pero según sus propias opiniones el hecho de convivir ahora con esta y sobre todo que esta afectara a alguien cercano y querido por ellos, había hecho que se convirtieran en personas comprensivas y empáticas respecto a este tema.

*En términos generales, los resultados de la intervención psicosocial, están orientados primeramente a través de las actividades y procedimientos de evaluación y/o reevaluación, a obtener un diagnóstico del desarrollo evolutivo de los pacientes. Este diagnóstico nos daba un panorama general de las habilidades de los pacientes, en el área motora, de lenguaje, sensorial y personal social. A través del conocimiento de las habilidades de los pacientes, resultaba un tanto más fácil, definir cuales eran sus deficiencias.

Una vez establecido este diagnóstico de habilidades y deficiencias de los pacientes, se lograba dar orientación a los familiares de estos. Orientación que iba desde la explicación científica de la problemática, es decir que se explicaba a los padres o a quienes acompañaran al paciente, sobre la posible etiología del diagnóstico, el proceso de cambios en funciones básicas debido al daño en áreas cerebrales y se daba también un espacio para poder aclarar sus dudas sobre el pronóstico y resultados de los procesos de rehabilitación. Una vez aclaradas las dudas, se procedía a orientarlos sobre conductas y procedimientos a seguir con ellos en casa; para esto se hacía uso de material impreso, a través del cual se sugerían ejercicios de estimulación para que los padres los realizaran en casa y con esto apoyaran a sus pacientes para obtener mejores resultados en la rehabilitación que se les brindaba en cada módulo de terapias dentro de Fundabiem. Las guías de estimulación se otorgaban de acuerdo a las habilidades y capacidades establecidas en la evaluación del desarrollo, ya que el objetivo era no solo reforzar logros, sino que lo más importante era trabajar las áreas del desarrollo en las que se observaba o determinaba mayor necesidad de estimulación.

Otro de los logros obtenidos a través del trabajo realizado, se observó en el proceso de integración escolar a niños en los que se observaban habilidades y capacidades que podrían no solo ser aprovechadas, sino exploradas y potencializadas a su máxima expresión. De esta cuenta, no solo se ayudaba a que los niños pudieran optar a ser integrados a un proceso educativo regular, sino que además, se pretendía que a través de esta integrarlos a grupos pequeños de niños, se mejoraran a través de la conducta imitativa otras áreas del desarrollo tales como el lenguaje expresivo y

comprensivo, actividades de la vida diaria, conductas afectivas y de interacción personal-social.

Esta actividad tuvo una doble función, porque mientras se preparaba al niño a ir interactuando poco a poco con contextos sociales, también se pretendía ir influyendo indirectamente en la conducta de la familia hacia el paciente. Es decir que, aunque al principio era difícil para algunos padres lograr un desapego con sus pacientes, poco a poco iban dándose cuenta de la capacidad de estos para poder adaptarse y sobrevivir en otros ambientes que a lo mejor no ofrecían tanta protección como ellos. Este desapego de los padres y de la familia cercana, hace que la familia vaya fomentando la seguridad y autoestima de los pacientes, a través de la confianza e independencia que pueden darles en momentos claves. Para esto, como ya se mencionó, se llevaba a cabo la orientación a los padres, a través de la cual, se les hacía ver no solo los beneficios a nivel personal que el proceso de integración traía a los pacientes, sino el papel fundamental que ellos jugaban en todo el proceso. Se les hacía ver, como esto último podría marcar, el espacio que ellos tanto anhelaban darle quizá no solo a sus hijos, sino a todas las personas con discapacidad dentro de la sociedad guatemalteca.

En la atención brindada a los pacientes adolescentes, jóvenes y/o adultos; los logros están centrados también, en la evaluación o reevaluación de habilidades y capacidades, con el objetivo de establecer cual era el grado de Edad o Estado Mental. En función de esto, se llevaba a cabo la orientación respecto a procedimientos para seguir en casa. Procedimientos que, estaban enfocados a optimizar habilidades y estimular área de desarrollo que se consideraban necesarias.

Sin embargo, el espacio que se habría a los padres y pacientes, transcendía en la mayoría de veces a la mera orientación para optimizar recursos y se enfocaba en orientar, guiar y aclarar dudas respecto a comportamientos y conductas de los pacientes en casa. Así, se daba toda la información necesaria a los padres para lograr una mejor comprensión respecto a sucesos que podrían estar ligados desde cambios biológicos y comportamentales respecto a la edad del paciente, hasta reacciones por situaciones específicas que afectaban los estados emocionales de los pacientes.

En el caso de los pacientes adultos en los cuales se observaba que tenían cierto grado de comprensión respecto a la terapia, se aprovechaba el espacio no solo para dar la explicación a sus familiares y tratar de prepararlos para una situación que podría ser nueva en sus vidas, sino que además se trabajaba terapia de apoyo y soporte emocional con ellos. Con esto se pretendía también dar un espacio al paciente; espacio en el cual se daba importancia a sus reacciones emocionales y existenciales respecto a su situación de discapacidad, y utilizando técnicas como la consideración positiva y la empatía, se trataba de hacerles sentir el apoyo y acompañamiento que le daríamos en su proceso de rehabilitación. Sin embargo, se le hacía saber que en dicho proceso aunque estuviera acompañado por su familia y por gente profesional que buscaría su recuperación, también se necesitaba contar con su disposición y lucha, es decir, que su participación activa dentro del proceso era importante y determinante para los resultados.

Un logro importante de mencionar, es que a parte del espacio otorgado a la familia y que pretendía a la vez involucrarlos con el proceso de rehabilitación de los pacientes, se daba un espacio y lugar para expresar toda clase de sentimientos y emociones que generaba en ellos el tener un paciente (padre, hijo u otro familiar) con discapacidad. A través de esto, se les hacía saber de manera empática, la comprensión y apoyo a la situación que estaban viviendo.

Se brindaba apoyo emocional, a través del reforzamiento de conductas positivas en ellos, del valor incalculable de sus esfuerzos y dedicación al proceso de rehabilitación de sus pacientes. Se trataba de elevar su autoestima y fortalecer su sentido de vida, a través de actividades que buscaban hacerles saber la importancia de ellas y ellos como personas. Y en el caso específico de las mujeres, a través de las actividades grupales se reforzaba en gran medida el valor que ellas como personas y como mujeres tenían, ya que según pudo observarse este aspecto de su vida había quedado relegado y suplantado al papel que como esposas o madres “tenían” que cumplir.

Con estas actividades, llevadas a cabo de manera grupal y que servían para acompañar de manera simultánea el trabajo realizado a nivel individual, se logró influir de manera directa en cada uno de los asistentes ya que los temas desarrollados, buscaban no solo informar a los participantes respecto a temáticas de interés general sino, que se lograba despertar en ellos inquietudes y sentimientos que tenían un impacto en su crecimiento personal.

Un aspecto importante dentro de estas últimas, fue el hecho de darles la oportunidad de contribuir al crecimiento personal de cada uno de los participantes. En cada una de las actividades y dependiendo del tema a tratar se daban espacios para emitir opiniones e inquietudes (lo que puede considerarse como un logro dentro de una población que en raras ocasiones había tenido la oportunidad de exponer ante un grupo sentimientos que ellos mismo consideraban sin importancia) a los participantes, formando en mas de una vez un grupo que bien podría haberse considerado de autoapoyo. Se lograba pues, compartir no sólo experiencias sobre ejemplos de conductas a seguir con determinado paciente o ejercicios de rehabilitación que podían ser aplicados a este u otro caso, sino que a medida que transcurría el tiempo, la actividad iba haciéndose mas profunda y llegaba a compartirse experiencias de vida que no solo tenían efecto terapéutico a través de la catarsis del participante en el uso de la palabra, sino que además contribuía de una u otra manera a fortalecer áreas o aspectos de la vida de los otros participantes.

A través de la interacción diaria con la población atendida, pudo evidenciarse que los logros del trabajo, no sólo se iban haciendo evidentes con las familias con las que se tuvo un contacto de algún modo directo y diario en el contexto inmediato dentro de las instalaciones de la fundación, sino que a través de sus opiniones, pudo comprobarse que se iban haciendo poco a poco extensivos a contextos como familia, iglesia, escuela y comunidad.

Dentro del contexto de la fundación, fue notándose cierto cambio de conducta de los padres y familiares de los pacientes. Primeramente, en cuanto a la disposición de voluntariamente acercarse a pedir una cita en la clínica para hablar de temas que si

bien estaban relacionados a la vida del paciente, salían de los motivos usuales como evaluaciones del desarrollo, y/o habilidades generales o exámenes mentales. Entre los temas más frecuentes estaban, los problemas de pareja, relaciones familiares disfuncionales y sobre todo un particular interés por demostrar y hacer valer la condición y derechos que como seres humanos tenían sus pacientes.

Otra de las conductas observadas dentro de la fundación, fue un incremento en el interés de asistir a las actividades grupales. Este interés no quedaba solamente en el mero hecho de participar pasivamente, sino que poco a poco también, se fue notando no solo la inquietud por propiciar discusión sobre los temas, sino cierta necesidad de expresar y compartir experiencias que, como ellos mismos decían podían servir de apoyo a las demás personas. Buscaban en cierta medida también, dar continuidad a algunos temas y en cualquier momento (ya sea dentro de pasillos o en la misma clínica) retomaban aspectos que en algún momento no habían quedado claros; o bien, en los cuales querían profundizar.

Entre los logros obtenidos en el contexto inmediato, con la familia cercana de los pacientes, era frecuente escuchar a más de alguna persona expresar cómo su conducta y la de su familia iba teniendo cambios que aunque mínimos, sí eran significativos para ellos, específicamente porque a partir de estos, podían ir logrando cambios en otros contextos y con otras personas (maestros, compañeros de trabajo, de estudios, vecinos etc). Quienes según opiniones de los padres, iban teniendo conductas más excluyentes con las personas con discapacidad, brindando aunque no en su totalidad, sí el inicio del trato que como seres humanos, se merecen los pacientes con discapacidad.

CAPITULO IV

ANALISIS Y DISCUSIÓN DE LA EXPERIENCIA

El análisis de la experiencia del EPS, puede iniciarse desde distintos puntos, uno de ellos es quizá el significado que tuvo este trabajo a nivel personal. Ha de explicarse primero que la experiencia fue ante todo un reto que abarcó desde la formación y preparación académica (ya que prácticamente era un tema nuevo para mí) hasta la eliminación de creencias y opiniones preconcebidas hacia las personas con discapacidad.

A medida que iba teniendo un contacto directo con los pacientes de FUNDABIEM y sus familias, pude darme cuenta que sus problemáticas emocionales y los problemas a los que se enfrentan día a día, no van más allá y no tienen ninguna diferencia de las situaciones de vida o los desequilibrios emocionales que vivimos todos en algún momento de la vida. La única variante es que quizá para ellos el detonante de estos desequilibrios emocionales sea la situación de discapacidad de sus familiares o la situación de marginación o exclusión a la que se ven expuestos y para algunos de nosotros pueda ser la pérdida de un ser querido.

Generalmente se cree que las personas con discapacidad son una parte extra o apartada de la sociedad en la que vivimos, (ya que ellos no forman parte de las persona “normales” para realizar alguna función o desenvolverse en este u otro contexto). Sin embargo, esto último no es más que un prejuicio inculcado a través del cual vamos alimentando una cultura de exclusión y marginación, que niega a las personas con discapacidad, su condición de seres humanos.

Se pone énfasis en esta marginación, ya que pudo determinarse que ésta contribuye en gran medida a la problemática emocional que enfrentan no sólo la familia, sino también los pacientes de la fundación. Según puede inferirse, sumado al dolor que genera el saber que las capacidades y habilidades de un ser querido o incluso las propias, no han sido desarrolladas “normalmente”; tiene que agregarse el hecho de tener que luchar día a día por obtener un espacio en una sociedad que cada día se

hace más excluyente no sólo con las personas con discapacidad, sino también con ancianos, homosexuales o personas de diferentes etnias. Este factor cultural influye directamente en los pensamientos y creencias de los seres humanos que giran y conviven en su alrededor, ya que aunque, la mayoría de padres dicen estar inmersos y en desacuerdo con la cultura de exclusión en la que viven, también coinciden en que en algún momento de la vida fueron portadores de pensamientos e ideas preconcebidas en torno a la discapacidad.

A medida que se iban desarrollando las actividades de los tres subprogramas, iban surgiendo algunas inferencias acerca de la problemática inmediata o de la conducta más evidente de la familia de las personas con discapacidad y específicamente de algunos aspectos relacionados con su forma de percibir y de interpretar esta situación. De acuerdo a esto, se pudo indagar primeramente el impacto que causa a la familia la llegada de una persona con discapacidad.

Según lo inferido, este impacto tiene la misma magnitud emocional en todos o casi todos los miembros de la familia del paciente, específicamente en la más cercana o nuclear -padres y madres de familia-. Indudablemente, cada familia y cada miembro de la misma percibe la problemática de diferente manera y pareciera ser también, que de acuerdo a la etapa en que se encuentre la familia respecto al proceso de elaboración de la experiencia de convivir con una persona con discapacidad. Las observaciones realizadas, indican que durante este proceso de aceptación y convivencia con sus pacientes, los familiares fluctúan entre diferentes reacciones emocionales que pueden ir desde la tristeza o depresión hasta la culpa y rechazo. Estas reacciones emocionales tienen una fuerte influencia del contexto mediato en el que se desenvuelven las personas con discapacidad y sus familiares.

Ya se ha definido a la depresión como un trastorno del estado del ánimo caracterizado por sentimientos agobiantes de tristeza, falta de interés en las actividades y, quizá por excesivo sentimiento de culpa o de minusvalía personal. Esta falta de interés en actividades cotidianas -frecuente durante los primeros meses de convivencia con los

pacientes- ha hecho que muchos padres descuiden aspectos importantes de su vida, tanto a nivel personal como social (estudios, trabajo, relaciones interpersonales, etc).

En ocasiones han manifestado sentir (y esto sucede con la mayoría de padres de algún niño con discapacidad) frustración con respecto a sus hijos; en este caso la sensación de no haber cumplido eficazmente lo que se esperaba de ellos como progenitores responsables genera también, cierto grado de impotencia.

En entrevistas a profundidad realizadas con los padres pudo indagarse que todos han sentido en algún momento del proceso sentimientos de culpa, llama la atención el hecho de que un 90% de los entrevistados han sentido culpa en más de alguna ocasión. Según los entrevistados, han experimentado esta culpa principalmente en momentos en los que buscaban alguna explicación a los sucesos sucedidos y en los que, al no obtener ninguna respuesta no había más salida que responsabilizarse ellos mismos ante lo sucedido.

Pudo notarse además, que esta culpa es vivida principalmente por las madres, ya que creen que situaciones como por ejemplo, el no aceptar el embarazo o algunos pensamientos de aborto, pudieron influir en la situación de sus hijos.

Quizá para establecer o tratar de comprender mejor el impacto emocional que ha tenido la situación de discapacidad en las familias guatemaltecas, es necesario tomar en cuenta que, en esa forma individual de enfrentar y vivir el fenómeno como tal es influida por algunas variables tales como: edad del paciente, causas de la discapacidad, situación socioeconómica de la familia, nivel académico, estatus y hasta el tipo de familia, o la dinámica de las relaciones de pareja de los padres de los pacientes. Es preciso aclarar, que hablar y profundizar sobre estas variables es algo complicado y difícil, ya que todas tienen un nivel de interacción e interrelación muy marcado y no existe aunque se quiera, una línea que pueda dividir para su explicación una de la otra.

La causa o etiología de la discapacidad de los pacientes está relacionado directamente con la edad de los mismos. Generalmente en el caso de los niños, la discapacidad obedece a un desorden de nacimiento, el cual puede ser por problemas durante desarrollo embrionario (factores genéticos, errores congénitos, malformaciones cromosómicas, las lesiones prenatales, factores ambientales: factores maternos como nutrición, ingesta de drogas, incompatibilidad sanguínea, radiaciones, edad de la madre, factores paternos etc.) o por Problemas Perinatales, relacionados con el momento del parto.

Sin embargo, es preciso mencionar que dentro de la fundación, también pudieron observarse casos como las Distrofias Musculares o Secuelas de Meningitis, en los cuales los signos y síntomas se hicieron presentes entre la primera y segunda infancia (mas o menos entre los 2 y los 7 años).

El cien por ciento de los pacientes adolescentes, presentan síntomas y signos de diagnósticos que se hicieron presentes durante los primeros años de su vida. Y si hacemos la relación entonces entre el impacto emocional y el tiempo de convivencia con los pacientes, podemos darnos cuenta que, un buen porcentaje de los padres de familia de los adolescentes parecen haber superado en buena parte todos esos sentimientos de frustración y tristeza. Como ellos mismos mencionan, han “ido luchando día a día” y han tratado de aprovechar todas las oportunidades que han tenido -aunque estas sean mínimas- para brindar a sus pacientes un ambiente que ofrezca oportunidades de desarrollo de habilidades y capacidades.

En el caso de los adolescentes las situaciones o problemas emocionales referidos por los padres obedecen más bien, a situaciones relacionadas con los cambios propios de la edad de sus hijos. Aunque a simple vista pareciera que un adolescente con discapacidad no experimenta ningún cambio del estado de ánimo, de confusión, inestabilidad e incluso de enamoramiento, esta conclusión puede resultar a todas luces falsa. Según la experiencia en la fundación, pudo encontrarse que si bien sus reacciones no son tan marcadas o expresadas como la mayoría de adolescentes, hay que tener en cuenta que aunque muchos de ellos tienen atrofiada prioritariamente las áreas de desarrollo físicas y que, aunque su desarrollo mental y emocional no responda

a un nivel máximo, un buen porcentaje de sus reacciones están acordes a los cambios de un adolescente promedio.

El caso de los pacientes adultos, tiene a mi criterio una mención especial. Sí bien la sintomatología emocional descrita con anterioridad es observada en los familiares de los pacientes, estos últimos, específicamente los adultos, son en algunos casos, - dependiendo de su diagnóstico y del estado mental con que lleguen al centro-, conscientes* y expresivos en cuanto a la problemática que los afecta.

La edad influye directamente, en los desajustes emocionales de los pacientes adultos. Pudo observarse principalmente a pacientes adultos mayores experimentar con mayor profundidad estados de depresión y enojo propios de la etapa senil. Según las observaciones, a esto se sumaban fuertes sentimientos de vacío existencial y sobre todo frustración al ver su imposibilidad para realizar actividades de la vida diaria como bañarse, peinarse, caminar o comer. Este sentimiento de frustración y enojo, se hacía más evidente al momento de darse cuenta que, pese a que su lenguaje comprensivo no estuviera atrofiado, les era imposible emitir palabra o articular alguna oración debido al daño cerebral que presentaban, el cual afectaba áreas específicas del lenguaje.

Estas alteraciones en el estado de ánimo de los pacientes adultos, influyen directamente en el trato o la forma de ser atendidos por sus familiares, quienes dicen estar menos dispuestos a brindar atenciones de calidad, ya que pese a sus múltiples intentos, los pacientes muestran indiferencia, los rechazan y hasta los pueden agredir verbalmente. Además, refieren sentirse cansados y hasta aburridos de intentar hacer actividades con ellos y en algunos momentos pareciera que ven como insignificante el tiempo que invierten en llevarlos a la rehabilitación, al no encontrar eco en la conducta de sus pacientes.

Esto último no es la regla general. Se tuvo contacto no sólo con familiares sino también con pacientes adultos muy motivados, quienes a la vez evidenciaban un

* Es decir, que en buena medida, se dan cuenta de su realidad

rendimiento favorable en su rehabilitación física, teniendo obviamente repercusiones positivas en el estado emocional no sólo propio, sino de sus familiares. Aunque estos mismos no escapaban de presentar en algún momento, niveles bajos de ánimo y de avance en sus procesos, no obstante estos cambios podrían considerarse normales, si se toma en cuenta la complejidad de la rehabilitación.

Puede decirse entonces, que la edad del paciente puede resultar determinante en el ambiente de convivencia que se genera alrededor del paciente. Según pudo observarse para la familia de los pacientes adultos, la mayoría de veces esta situación puede representar no sólo una carga sino que un impacto emocional mucho mas fuerte, ya que es tomado como una situación de vida que según sus propias palabras, no se esperaban.

En el caso de los niños con discapacidad, aunque el impacto en los padres es fuerte, parece ser que cuentan con mejor suerte o con una mejor disposición en algunos casos por parte de los adultos para convivir con ellos. No es difícil encontrar casos en los que desde el inicio el paciente significó un “milagro”²⁹ para la familia. En este sentido y según la explicación de algunas mujeres, “llegaron justo cuando nos íbamos a separar con mi marido”, como aludiendo la puntualidad de su llegada para evitar la desintegración familiar. En otros casos estos niños han llegado a ser la alegría y la razón de ser de muchos padres de familia para quienes según ellos mismos, la vida no tenía sentido antes de la llegada del paciente. “Benjamín es ahora mi motorcito” refiere una madre de familia en una de las sesiones de terapia grupal.

Analizando entonces esta “indisposición” que existe para el cuidado de los pacientes adultos, lleva a tocar puntos importantes y que están relacionados con situaciones contextuales y de vida de la familia. Un factor poco favorable era el hecho que la mayoría de sus hijos, estaban casados y con responsabilidades propias de sus respectivos hogares y a no ser que su situación económica fuera buena, los hijos solteros tomaban la responsabilidad de trabajar para llevar el sustento diario.

²⁹ El término milagro es tomado en sentido literal de uno de los testimonios dados por un padre de familia.

La situación socioeconómica de la familia de una persona con discapacidad contribuye en gran medida a amortiguar el impacto de la situación de sus parientes. Esta variable está relacionada íntimamente con el tipo de familia (monoparental o con presencia de ambos padres) y el nivel de educación o académico con que se cuente. Pudo tenerse contacto con familias en las que el disponer de los recursos económicos no sólo para pagar las terapias en la fundación, sino también para pagar controles con médicos especialistas y con terapeutas particulares era algo que no les preocupaba. Esto les daba pues más opciones de rehabilitación a sus pacientes al recibir tratamientos específicos y personalizados para sus deficiencias y a la familia cierta sensación de tener más esperanza y tranquilidad.

Esta sensación de estabilidad sin embargo, no era vivida por madres solteras, hijos únicos, hermanos o esposas de pacientes adultos, con un nivel académico y económico bajo. Estas personas presentaban cuadros verdaderamente impactantes en algunos momentos. Como ejemplo, consideremos el caso de una madre soltera que se ve ante el instinto materno de tener que cuidar a sus hijos y ante el hecho de tener al mismo tiempo que salir a trabajar para llevar el sustento diario a sus pequeños, ya que no hay a su lado un adulto responsable que pueda ayudarla.

Un factor más que agravaba la situación emocional, era el echo de saberse abandonadas por sus esposos, o convivientes. Anteriormente se mencionó, que en algunos casos los niños con discapacidad significaron una bendición en la vida de sus familias porque con su presencia hicieron que muchas parejas se reconciliaran y decidieran empezar de nuevo en la relación con el fin de brindarle un mejor vida a sus parientes; sin embargo, desde la otra cara de la moneda, pudo observarse que un porcentaje alto de padres optaron por abandonar a sus esposas al darse cuenta que el hijo que quizá en algún tiempo había generado en ellos cierta ilusión, ahora no llenaba esos requisitos mínimos como ser humano (con habilidades “normales”) para ser aceptado.

Este abandono, significaba muchas cosas para las madres de familia. No era raro escuchar en ellas, la tristeza manifiesta, primero por el hecho de sentir un fracaso como mujeres al haber sido literalmente abandonadas y segundo porque el abandono

significaba, -a partir de ese momento- que la crianza de sus hijos dependería únicamente de su esfuerzo y sacrificio.

Y en efecto, un punto de vital interés es ver cómo, ese sentimiento y apego materno y ese instinto por querer dar lo mejor de sí a sus pequeños, hacia que día con día lucharan no sólo por salir delante del dolor de la pérdida de sus compañeros de hogar, sino también por combinar jornadas laborales con las actividades domésticas y los tiempos de la rehabilitación, en el afán de querer compartir aunque sea un poco de su tiempo al cuidado de sus hijos y tratar de hacer según sus palabras “hasta lo imposible” por darles una oportunidad de rehabilitación.

En el caso de la familia de los pacientes adultos, este apego está más relacionado según se pudo observar al deseo constante de los hijos por querer devolver en cierta medida lo que en algún momento de sus vidas recibieron de sus padres. Lo que los hijos dan a sus padres, es tomado por ellos no como la retribución o pago en términos económicos, sino más bien en términos cualitativos, como atención o amor.

Una variable más que influye en las reacciones de la familia ante el fenómeno de la discapacidad, es el nivel académico. Las observaciones realizadas demuestran que cierto grado de escolaridad no sólo da oportunidad a los padres o familiares a mejores ingresos para el hogar (porque pueden desempeñar actividades laborales mejor remuneradas) y para la inversión en el proceso rehabilitativo de los pacientes, sino que además hace que quizá la asimilación de la problemática sea tomada con más calma y se le de una explicación lógica, y porque no decirlo científica a la misma.

Aunque resulta difícil medir algunas fases o momentos que podrían denominarse como críticos para la elaboración de la llegada de una persona con discapacidad y situarlas en intervalos de tiempo; sí puede citarse un orden secuencial de estos momentos, sin que con esto se generalice en cuanto a que todos siguen este orden o tengan que pasar forzosamente por estas.

Puede partirse de período post-natal, en el que los padres que ven o se dan cuenta que las conductas de sus hijos no son o llevan un orden como el de los demás niños.

Este descubrimiento lo hacen a través de la comparación con experiencias previas con otros hijos o por el mero instinto materno o paterno que indica que algo no anda bien. Después de darse cuenta que sus hijos no cuentan con un desarrollo parecido al de los demás niños, los padres atraviesan una etapa que tiene como componente principal una especie de sentimientos de negación y rechazo a la experiencia. El párrafo siguiente, fue extraído de uno de los testimonios realizados con padres de familia de la fundación y describe claramente esos sentimientos de negación.

“El escuchar esto fue demasiado doloroso, nadie se espera un niño así en casa. Pasé casi tres meses sin dormir, ni comer y empecé a preguntarme ¿Por qué a mí? ¿Por qué yo? Recuerdo que cuando salí de la clínica lo hice llorando y negándolo todo; en mi cabeza sólo estaba la frase “no puede ser cierto”. (Testimonio 2 Mujer de 36 años)

Durante la etapa de negación los familiares luchan y hacen todo lo posible por aferrarse a la idea de que nada de lo que ven es cierto e incluso que los diagnósticos clínicos que les son dados por los médicos tiene algún error. Podría considerarse que este mecanismo de negación tiene un efecto positivo para el niño o el paciente en general, ya que en la búsqueda de alternativas o respuestas que contradigan cualquier diagnóstico, los padres de familia toman la iniciativa de visitar lugares o centros como FUNDABIEM y pareciera ser que este simple echo genera cierto impacto en ellos, ya que por un lado escuchan las impresiones clínicas de médicos especialistas en el tema y se les dan respuestas encaminadas a la posibilidad de rehabilitación, recuperación y/o desarrollo de habilidades en sus pacientes. Y por otro lado, según puede inferirse, el compartir un contexto común en el que no son los únicos que se enfrentan a la problemática de la discapacidad y darse cuenta que hay más personas que al igual que ellos, comparten en el fondo sentimientos y sobre todo ilusiones y esperanzas de rehabilitación, que hace que sientan en medio de su dolor cierta esperanza para sus familiares.

En párrafos anteriores mencioné que en la búsqueda de respuestas que den una explicación a la situación de vida que les esta tocando vivir. Según lo que se pudo indagar en el subprograma de investigación no sólo los padres de familia sino que en general los familiares cercanos de una persona con discapacidad -hijos, esposos,

etc.- tienen la necesidad interna de encontrar un responsable o partir de una causa concreta que les permita saber respuestas a preguntas como: ¿De dónde viene la Discapacidad? ¿Por qué sus hijos no nacieron sanos? o ¿Qué hicieron en la vida para tener que “pagar” con la problemática enfrentada? e incluso ¿Por qué les paso esto a ellos y no a alguien más?

La siguiente etapa en la elaboración de la experiencia pareciera ser que está encaminada a la resolución de estas dudas y sobre todo a las respuestas que se puedan encontrar. Esta etapa marca una parte muy importante en la vida de los familiares, ya que según pudo observarse, el poder encontrar una respuesta o un foco hacia dónde apuntar la responsabilidad de las situaciones de vida que les está tocando vivir hace que en cierto modo se resuelvan -aunque no del todo- los desequilibrios emocionales que puedan enfrentar.

Según se determinó en el trabajo realizado a profundidad y que buscaba determinar cuáles eran los procesos subjetivos que influían en su percepción acerca de la problemática descrita, hay un factor primordial que hace que el impacto de la discapacidad vaya atenuándose de apoco y llegue a ellos sentimientos de resignación, y porqué no decirlo, de conformidad ante tales situaciones. Sin embargo, es importante mencionar, que estos sentimientos de resignación y conformidad paradójicamente a lo que pudiera pensarse, no hacen que los padres se estanquen y dejen de ser conscientes de la gravedad del problema, sino que al contrario, el mecanismo interno que opera en ellos es el de ir primeramente rechazando la discapacidad de sus pacientes mas no a sus pacientes mismos y esto hace que por el profundo amor que sienten hacia ellos se genere una especie de fuerza interna que los impulsa a luchar por tratar de vencer la discapacidad o en el mejor de los casos, hacer que el impacto de sus discapacidades sea menos determinante para sus vidas.

Este factor al que me refiero es la Religión o la creencia en un ser supremo, una fuerza divina o un destino que al final de cuentas viene determinado y dictado por esa fuerza divina o superior a los límites humanos.

La explicación o análisis que pueda darse a esto último será enfocado desde una perspectiva existencial humanista, específicamente desde la concepción de Viktor Frankl y la Logoterapia; y para ir contextualizando esa explicación, es preciso mencionar que la mayoría de la población atendida profesan alguna práctica religiosa, sea esta católica o evangélica. Vale la pena decir, que sí bien la mayoría de familiares han profesado alguna de estas prácticas desde etapas tempranas de su vida, hay otras para quienes la situación de Discapacidad, los acercó a Dios y esto es algo más por lo cual tienen que estar agradecidos.

Existe una serie de preguntas que pueden resultar interesantes al momento de querer explicar cómo se da la interrelación familia-discapacidad-religión y podría citarse como ejemplo ¿Cuál es la fuerza que impulsa a estos padres de familia a luchar día a día - pese a las serie de situaciones adversas a las que se enfrentan- por sacar adelante a sus hijos? o ¿Cuál es el sentimiento interno que opera en ellos para no desmayar en sus esfuerzos y luchas por querer que sus familiares desarrollen aunque sea en mínima parte habilidades que vayan permitiéndoles una sobrevivencia digna e independiente? Y sobre todo ¿Cuál es ese papel tan importante que juega la religión en el proceso de convivencia con una persona con Discapacidad?

Un buen punto de partida puede ser mencionar la concepción de hombre de la cual parte la Logoterapia y que es la de un ser preparado y orientado hacia la trascendencia. Viktor Frankl propone al hombre como “un ser que participa de tres dimensiones: Somática, Orgánica y finalmente la Espiritual, siendo esta última la verdadera dimensión del ser humano”³⁰. En términos psicológicos se percibe a esta parte espiritual como un eje que atraviesa el consciente, preconsciente e inconsciente de la persona, haciendo que surja una persona mas “profunda”. En este sentido, la importancia del hombre como ser espiritual debe estar por encima de su ser psíquico, ir mas allá de lo vital y buscar su auto trascendencia la cual significa para el hombre trascenderse a sí mismo, apuntar por encima de sí, hacia algo o hacia un sentido que ha que cumplir, el cual puede estar dirigido a otro ser humano a cuyo encuentro se va con amor.

³⁰ Gómez Prieto, Marina (2002) *La Espiritualidad en el Hombre desde la Perspectiva Logoterapéutica de Viktor Frankl* Consultado el 12 de mayo de 2008 en www.salvador.edu.ar/psic/ua1-9pub03-10-03.htm -

En esa búsqueda de sentido sobre la existencia, la conciencia juega un papel fundamental como capacidad intuitiva de descubrir el sentido único y singular escondido en cada situación, ya que guía al hombre. En este contexto la religión juega también un papel que no puede quedar de lado, ya que puede considerarse como reflejo de una relación esencial con la trascendencia.

Según Frankl “La búsqueda de trascendencia no puede darse sino es a través de la relación con Dios. Esto no significa querer ser como él, sino acercarse a él, ya que es a través de esta relación que se nos da la misión que corresponde a cada hombre en la vida”³¹. Y es precisamente esta misión la que hace que la vida tenga sentido y a la vez que se logre la trascendencia.

Para ser una comparación más precisa, pueden citarse algunos párrafos extraídos de las entrevistas o testimonios a profundidad realizados con los padres de familia que asisten a la fundación y que pueden reflejar esa percepción de algunos de ellos acerca de la misión que les fue encomendada y cómo esta misión será remunerada de alguna manera, sino en esta vida, sí en otra que no está muy lejana.

“Con mi esposo hemos ido superando también poco a poco esto. Yo he aprendido a ver la situación como un ejemplo para otras personas, a ir viendo como Dios tiene un propósito para mi hijo y para nosotros como padres. Yo pienso que mi hijo cuando ya no este aquí, en el cielo gozará de lo que aquí no gozo”. (Testimonio 2 Mujer de 36 años).

“Yo sólo sé que para mí, mi hija es una ofrenda que Dios me ha dado” (Entrevista a Mujer de 35 años)

“Qué es el sentido más grande que actualmente tiene mi vida. Desde que la tengo no me hace falta nada”. (Entrevista hombre de 35 años)

³¹ *IDEM*, Gómez Prieto, Marina (2002)

Aunque pareciera ser que desde este punto se considere al hombre como un ente pasivo que sólo está a la espera de lo que le pueda ser dado sin tomar ninguna iniciativa ante la vida, esto puede resultar falso, ya que según Frankl es esta actitud la que lo activa al estimular su responsabilidad. Si se hace una comparación entre lo planteado por esta escuela logoterapéutica y los resultados obtenidos a través del trabajo e interacción diaria con los familiares de las Personas con Discapacidad, puede notarse que mucho de esto es aplicable en ellos. De allí que para un porcentaje significativo de la población, la concepción o idea de que la Discapacidad de sus pacientes y las repercusiones que estas tienen en la familia vienen determinadas por una fuerza que es considerada como superior y a la cual se le tiene respeto y devoción.

Esta concepción de la Discapacidad como algo que viene determinado y dado por una fuerza divina, ayuda no sólo a la elaboración de la experiencia por parte de la familia, ya que encuentran las respuestas tan buscadas por ellos sino que además de un modo muy directo hace que al estar estos mismos familiares identificados y convencidos de la “misión” que les fue asignada centren sus fuerzas interna al cumplimiento de la misma, haciéndose responsable y con actitud en búsqueda no sólo del cumplimiento de su tareas sino que a la vez también de la trascendencia.

Un punto importante de remarcar, es que de algún modo se activa dentro de las personas un sentimiento que cobra una importancia vital dentro de la lucha que generan día con día. Este sentimiento es el de la Fé, mismo que hace que, pese a que en algún momento sea vivida la Discapacidad como una carga o una misión muy difícil también se encuentra que dentro del mismo origen o fuerza suprema desde donde fue asignada, les son dadas las herramientas necesarias para luchar día a día y la esperanza de que con esta misma lucha se obtendrán los resultados óptimos en la rehabilitación.

Sin embargo, pese a que pueda tener un mayor peso dentro de este análisis los impactos positivos de esta concepción sobre la Discapacidad, considero importante mencionar que sin embargo, ésta puede en algún momento determinado confundir o

hacer menos responsables a los padres de familia y a todas las personas con discapacidad, ya que pueden olvidar que aún dentro de esta concepción religiosa el ser humano, posee no sólo el derecho sino también la responsabilidad de un libre albedrío o voluntad por lo que también está en sus manos el manejo de conductas de riesgo que puedan ser determinantes para causar o prevenir la discapacidad en nuestro medio.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES

-Los padres de familia de la Fundación Probienestar de las Personas con Discapacidad rechazan la Discapacidad de sus pacientes, mas no así a sus familiares que la padecen.

-Un porcentaje significativo de padres de familia han encontrado sentido a sus vidas al experimentar la convivencia con un paciente con discapacidad y han descrito la experiencia como una misión en la vida.

-Las actitudes de sobreprotección asumidas por las personas que conviven con las Personas con Discapacidad hacen que los pacientes no tomen iniciativas de desarrollar habilidades para las cuales ya pueden estar preparados.

-Aún y cuando se reconocen los aspectos positivos de las creencias religiosas respecto al origen de la discapacidad; el hecho de que las personas depositen la responsabilidad absoluta a fuerzas sobre naturales genera cierto conformismo e irresponsabilidad en ellos, evidenciándolo al momento de expresar frases como “Dios sabe lo que hace”.

-En la búsqueda respuestas que llenen las dudas acerca del origen o las causas, los padres de familia buscan responsabilizarse ellos mismos por la discapacidad de sus hijos.

-Pese al impacto inicial que la llegada de un paciente con discapacidad tiene en la vida de sus familiares, muchos de estos familiares han encontrado sentido a su vida a través de la oportunidad que tiene de convivir con sus pacientes.

RECOMENDACIONES

- Favorecer políticas estatales que impulsen la inclusión de las personas con discapacidad.
- Que los profesionales de Salud Mental promuevan campañas de sensibilización en las que se impulse ante todo el valor de las personas antes que su discapacidad.
- Impulsar políticas educativas que consideren la integración de alumnos con discapacidad.
- Impulsar programas de capacitación a maestros con el objetivo de informarlos sobre métodos y técnicas pedagógicas para el proceso de enseñanza aprendizaje de alumnos con discapacidad.
- Creación de centros de atención en rehabilitación para las personas con discapacidad a fin de ofrecer mayores opciones en rehabilitación a la población guatemalteca.
- Favorecer actividades familiares en las que se busque la integración de las personas con discapacidad.
- Favorecer actividades de preparación para los padres de familia para eliminar las conductas de sobreprotección que ejercen sobre sus pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación de Estudiantes Becados USAC (2007)
Estudio Sobre Prevalencia de Personas con Discapacidad en la USAC
84 pgs.

Crearquitectura (2005)
Abriendo Puertas Manual Técnico de Accesibilidad a las Personas con Discapacidad
Guatemala: Editora Educativa
246 pgs.

Diccionario de Psicología (1998)
México: Editorial Pearson
415 pgs.

Gesell, Arnold (1981)
Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del Niño
1era. Edición, Barcelona: Ediciones Páidos
542 pgs.

Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (1999)
Curriculum de Estimulación Temprana
Guatemala: Editorial Piedra Santa Arandi, UNICER
185 pgs.

Lema V, Zito (1978)
Conversaciones con Enrique Pichón Riviere
México: Timerman Editores
495 pgs.

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR (1992)
Editorial Masson
1048 pgs.

Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala (2005)
Condiciones de Exclusión en Guatemala
Guatemala: Tinta y Papel
48 pgs.

Pichón Riviere, Enrique 1985
Psicología de la Vida Cotidiana
Madrid: Editorial Nueva Visión
365 pgs.

Pichón Riviere, Enrique 1985
E l Proceso Grupal
Madrid: Editorial Nueva Visión
284 pgs.

Suron Batillo, Antonio (2001)
Semiología Médica y Técnica Exploratoria
8va. Edición, Barcelona: Editorial Manson
485 pgs.

University of Maryland Medical Center (2008)
Distrofía Muscular

Consultado el 15 de junio de 2008 en www.umm.edu/esp_ency/article/001190.htm

Servicio de Información Municipal -SIM- (2008)

Consultado el 14 de marzo de 2008 en www.inforpressca.com/municipal

Sin Autor (S.A) (N.D)

Parálisis Cerebral Infantil

Consultado el 15 de junio de 2008 en

www.neurorehabilitacion.com/paralisis_cerebral_infantil.htm.

Enciclopedia Médica, Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos (N. D)

Retraso Psicomotor

Consultado el 20 de junio de 2008 en

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/

Gallo Acosta, Jairo (2005)

Subjetividad y vínculo social

Consultado el 17 de junio de 2008 en es.wikipedia.org/wiki/

Gómez Prieto, Marina (2002)

La Espiritualidad en el Hombre desde la Perspectiva Logoterapéutica de Viktor Frankl

Consultado el 12 de mayo de 2008 en www.salvador.edu.ar/psic/ua1-9pub03-10-03.htm -

ANEXOS

INSTRUMENTOS

- Entrevistas Focalizadas
- Entrevistas Estructuradas
- Testimonios
- Escalas de Desarrollo Psicomotor

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA FOCALIZADA

EDAD: 38 años

SEXO: Masculino

ESTADO CIVIL: Casado

PROCEDENCIA: Ciudad Capital

RESIDENCIA: Ciudad Capital

ESCOLARIDAD: Básicos

OCUAPCION/OFICIO: Comerciante

1. ¿Qué opina sobre la Discapacidad?

Que es una enfermedad que no debería existir.

2. ¿Cuál cree que son las principales causas de la Discapacidad?

Yo creo que es algo que viene dado por Dios, aunque también nosotros contribuimos a ella al no tener los cuidados necesarios durante el embarazo.

3. En el caso concreto de su pariente, ¿Qué explicación le ha encontrado a la situación de vida que le ha tocado vivir?

Para mí, mi hijo es un regalo de Dios y por eso lo acepto tal y como es.

4. ¿Cree que esta situación afectó su vida?

En ningún sentido, yo le doy gracias a Dios por esta experiencia que me ha tocado vivir ya que así siento el privilegio de poder ayudar a los demás.

5. ¿Ha afectado la situación familiar?

Talvez en parte. Al principio afectó las relaciones con mi esposa, pero ahora mi hijo ha influido grandemente para que todo camine bien.

6. Ahora, ¿Cuáles son sus planes a futuro?

Pues quisiera continuar con mis estudios, graduarme y poder ofrecer así un mejor futuro a mi hijo.

7. ¿Cuáles son las ilusiones que impulsan su vida?

La posibilidad de darle a mi hijo un mejor futuro.

8. ¿Podría mencionar algunos aspectos positivos o negativos de esta experiencia?

Entre lo positivo que me ha dejado esta la oportunidad de poder convivir con la discapacidad, conocerla y saber de qué se trata.

Entre lo negativo para mí sería la dificultad que pueda tener en un futuro para explicarle a mi hijo más adelante sobre su discapacidad.

9. ¿De no obtener los resultados esperados, ha pensado en cómo afrontar esta situación?

Si, definitivamente hay que seguir confiando y tener fe en Dios de que todo saldrá bien, yo veo a mi hijo graduado y con una carrera universitaria terminada.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA FOCALIZADA

EDAD: 25 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Amatitlán

RESIDENCIA: Amatitlán

ESCOLARIDAD: Primaria

OCUAPCION/OFICIO: Oficios Domésticos

1. ¿Cuál cree que son las principales causas de la Discapacidad?

Que es Dios quien decide quien nace así o no. El es quien sabe a quien le da o no un hijo Discapacitado.

2. En el caso concreto de su pariente, ¿Qué explicación le ha encontrado a la situación de vida que le ha tocado vivir?

Que Dios me lo dió por algo. Tener un hijo especial nos hace ser padres especiales también.

3. ¿Cree que esta situación afectó su vida?

Sí. Porque actualmente no puedo trabajar, tengo que estar dependiendo de que mi mamá o mis hermanos para que me den dinero. Hay momentos en que me desespera todo esto.

4. ¿Ha afectado la situación familiar?

La verdad es que he sentido mucho apoyo de ellos, no tengo de que quejarme en este sentido.

5. Ahora, ¿Cuáles son sus planes a futuro?

Me veo trabajando en algo que me de la oportunidad de salir adelante con mi hija.

6. ¿Cuáles son las ilusiones que impulsan su vida?

La posibilidad de que mi hija me diga algún día Mamá, escuchar y saber como es su voz.

7. ¿Podría mencionar algunos aspectos positivos o negativos de esta experiencia?

Pues es algo bonito saber que puedo tener a mi hija cerca, sentirme madre.

Entre los negativo puedo decir que es el dolor y la tristeza que siento cuando la veo.

8. ¿De no obtener los resultados esperados, ha pensado en como afrontar esta situación?

Hay momentos en que me siento resignada ante esta situación. Siento conformidad y trato de no pensar en cosas del futuro, mejor trato de concentrarme en el presente.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA FOCALIZADA

EDAD: 35 años

SEXO: Masculino

ESTADO CIVIL: Soltero

PROCEDENCIA: Interior de la
República

RESIDENCIA: Ciudad Capital

ESCOLARIDAD: Básicos

OCUACION/OFICIO: Jornalero

1. ¿Cuál cree que son las principales causas de la Discapacidad?

Yo creo que es un descuido de los padres o quizá sea Dios el que lo quiere convertir a uno en un ser especial. Porque el sabe y tiene algo preparado para nosotros.

2. En el caso concreto de su pariente, ¿Qué explicación le ha encontrado a la situación de vida que le ha tocado vivir?

No me he puesto a pensar en eso. Yo solo se que para mí, mi hija es una ofrenda que Dios me ha dado.

3. ¿Cree que esta situación afectó su vida?

De ninguna manera.

4. ¿Ha afectado la situación familiar?

Para bien. La verdad es que ahora nos llevamos mejor entre todos y tratamos de cuidarla para que no nos falte nada.

5. Ahora, ¿Cuáles son sus planes a futuro?

Quisiera solamente que Dios cuide de mi hija y me dé las fuerzas necesarias para verla crecer.

6. ¿Cuáles son las ilusiones que impulsan su vida?

Ver a mi hija como una niña normal, quisiera que estudiara y verla integrada dentro de la sociedad.

7. ¿Podría mencionar algunos aspectos positivos o negativos de esta experiencia?

Que es el sentido más grande que actualmente tiene mi vida. Desde que la tengo no me hace falta nada.

8. ¿De no obtener los resultados esperados, ha pensado en como afrontar esta situación?

Creo que Dios decidirá esto y pondrá en mi mente la mejor forma de afrontar la situación si ella no llega a caminar.

*C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO*

ENTREVISTA FOCALIZADA

EDAD: 34 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Ciudad Capital

RESIDENCIA: Ciudad Capital

ESCOLARIDAD: Diversificado

OCUAPCION/OFICIO: Oficios Domésticos

1. ¿Cuál cree que son las principales causas de la Discapacidad?

Yo creo que se debe a Factores ambientales o a descuidos de uno como padre.

2. En el caso concreto de su pariente, ¿Qué explicación le ha encontrado a la situación de vida que le ha tocado vivir?

Que Dios puso un ángel en mi camino.

3. ¿Cree que esta situación afecto su vida?

Si. Me hizo pensar en muchas cosas como por ejemplo que no podemos tener todo bajo control como humanos.

4. ¿Ha afectado la situación familiar?

Nos ha unido más. Antes tenía problemas con mi esposo porque parecía que el no quería a mi hija. Sin embargo, ahora es su adoración y toda su familia también me apoya. Y conmigo ha cambiado mucho también, ahora siento más su comprensión y apoyo.

5. Ahora, ¿Cuáles son sus planes a futuro?

Seguir luchando para sacar adelante a mi hija y a mi hogar.

6. ¿Cuáles son las ilusiones que impulsan su vida?

Pues con la ayuda de Dios ver a mi hija como una profesional universitaria. Con una vida echa, con alguien que la quiera y la respete a su lado. Y que me de los nietos que quiera darme.

7. ¿Podría mencionar algunos aspectos positivos o negativos de esta experiencia?

Que esta situación me ha hecho más sensible ante la vida. Yo era una persona que me creía muy autosuficiente y nunca pedía ayuda a los demás. Ahora, he aprendido a ver que uno solo no es nada en esta vida.

8. ¿De no obtener los resultados esperados, ha pensado en como afrontar esta situación?

Tratar de preparar a sus hermanas para que cuando nosotros no estemos ellas la puedan ayudar.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA FOCALIZADA

EDAD: 35 años

SEXO: Masculino

ESTADO CIVIL: Soltero

PROCEDENCIA: Interior de la República

RESIDENCIA: Ciudad Capital

ESCOLARIDAD: Básicos

OCUAPCION/OFICIO: Jornalero

1. ¿Cuál cree que son las principales causas de la Discapacidad?

Yo creo que es algo que viene dado por Dios, aunque también las personas tenemos algo que ver por nuestros descuidos..

2. En el caso concreto de su pariente, ¿Qué explicación le ha encontrado a la situación de vida que le ha tocado vivir?

La verdad es que no me gusta pensar en eso, porque creo que es algo dado por Dios.

3. ¿Cree que esta situación afectó su vida?

Al principio fue difícil, porque cuesta aceptar que ellos no están bien.

4. ¿Ha afectado la situación familiar?

Mi familia esta tranquila con el niño, aunque no dejamos de estar preocupados en que va a pasar el día que no estemos.

5. Ahora, ¿Cuáles son sus planes a futuro?

La verdad es que quisiera tener más cosas para ofrecerle a mi hijo. Sin embargo, hay que ser realistas y ver que aunque sea poco pero lo que le damos es bueno.

6. **¿Cuáles son las ilusiones que impulsan su vida?**

Poder ver bien a mi hijo.

7. **¿Podría mencionar algunos aspectos positivos o negativos de esta experiencia?**

Pues hay una parte mía que esta muy feliz con esto, me siento muy bien de poder servir a otro ser humano que lo necesita, pero es triste también.

8. **¿De no obtener los resultados esperados, ha pensado en como afrontar esta situación?**

Yo trato de ser lo más realista posible, pero tengo mucha fe en que todo va a salir muy bien. Si esto no pasa, pues Dios dirá qué camino hay que seguir.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA ESTRUCTURADA

EDAD: 45 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Ciudad Capital

RESIDENCIA: Ciudad Capital

ESCOLARIDAD: Diversificado

OCUAPCION/OFICIO: Ama de Casa

RELIGIÓN: Evangélica

PARENTESCO CON EL PX: Madre

1. ¿Cuál es el origen del Diagnóstico de su pariente?

La verdad que no sé. Carlos llegó a nuestra casa de doce días de nacido, cuando lo adoptamos.

2. ¿A qué se dedicaba antes de que el pariente llegara a casa?

Yo era una ama de casa normal, me dedicaba a los quehaceres de mi casa y me dedicaba a la venta de cosas allí mismo.

3. ¿Tenía algún tipo de metas personales antes de que naciera o empezará a cuidar de su pariente?

La verdad es que poner un negocio propio siempre ha sido mi sueño.

4. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando se dio cuenta de que el desarrollo de su hijo su desarrollo no era parecido al de otros niños?

Encontré una explicación en Dios. Mi esposo si se vió bastante afectado porque no esperábamos esto

5. ¿Qué tipo de sentimientos experimentó al darse cuenta que su pariente no tenía capacidades iguales a las de los otros niños?

Mucha tristeza. Al principio me afectó mucho, sin embargo en Dios encontré la fuerza y el sentido para seguir luchando.

6. En algún momento se preguntó, ¿Por qué me sucedió a mí y no a otros?

No. Siempre he pensado que la voluntad de Dios se acepta tal como es.

7. ¿Cómo resolvió esta duda?

8. ¿Cómo ha llevado su vida hasta el momento, como la ha equilibrado?

La llevo bien. La verdad es que trato de realizar todas mis actividades de la mejor manera, en mi casa, con mi familia y tratando de que Carlos participe en todas las actividades que pueda para no excluirlo ni dejarlo de lado de nuestras actividades.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA ESTRUCTURADA

EDAD: 30 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Soltera

PROCEDENCIA: Interior de la República.

RESIDENCIA: Villa Nueva

ESCOLARIDAD: Básicos

OCUAPCION/OFICIO: Oficios Domésticos

RELIGIÓN: Católica

PARENTESCO CON EL PX: Madre

1. ¿Cuál es el origen del Diagnóstico de su pariente?

Desorden de Nacimiento. Mi embarazo no fue normal, hubo menstruación, fue muy complicado y la verdad no tuve los cuidados necesarios. Hasta se lo negué a mi mamá porque tenía miedo de cómo podía reaccionar.

2. ¿A qué se dedicaba antes de que el pariente llegara a casa?

Trabajaba y ayudaba a mi mamá en los oficios de la casa.

3. ¿Tenía algún tipo de metas personales antes de que naciera o empezará a cuidar de su pariente?

Quería seguir estudiando.

4. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando se dio cuenta de que el desarrollo de su hijo su desarrollo no era parecido al de otros niños?

Me sentí muy mal y sobre todo culpable porque creía que era porque yo la había negado que ella había nacido así.

5. ¿Que tipo de sentimientos experimentó al darse cuenta que su pariente no tenía capacidades iguales a las de los otros niños?

Me puse muy triste y lloraba mucho. Pero ahora trato de calmarme y ver de qué manera lucho para sacarla adelante.

6. En algún momento se preguntó, ¿Por qué me sucedió a mí y no a otros?

Sí, me lo pregunté muchas veces cuando ella estaba recién nacida.

7. ¿Como resolvió esta duda?

Pues encontré en Dios todas mis respuestas. La verdad es que él sabe porqué nació así. Al principio me culpaba a mí porque creía que por la falta de cuidados que tuve durante el embarazo había nacido así.

8. ¿Cómo ha llevado su vida hasta el momento, como la ha equilibrado?

Poco a poco he tenido que salir adelante. Me ha tocado que luchar sola porque el padre de mi hija nos abandonó cuando ella ni siquiera había nacido.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA ESTRUCTURADA

EDAD: 48 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Soltera

PROCEDENCIA: Interior de la República.

RESIDENCIA: Villa Canales

ESCOLARIDAD: Básicos

OCUAPCION/OFICIO: Comerciante

RELIGIÓN: Ninguna

PARENTESCO CON EL PX: Madre

1. ¿Cuál es el origen del Diagnóstico de su pariente?

Fue una enfermedad del desarrollo. A la edad de 6 meses empezó a convulsionar.

2. ¿A qué se dedicaba antes de que el pariente llegara a casa?

Tenía un negocio en el que vendía comida.

3. ¿Tenía algún tipo de metas personales antes de que naciera o empezará a cuidar de su pariente?

Llegar a tener una casa propia.

4. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando se dio cuenta de que el desarrollo de su hijo su desarrollo no era parecido al de otros niños?

Culpa. Al principio no podía dormir, y sentía mucha ansiedad por encontrar una explicación que me convenciera.

- 5. ¿Qué tipo de sentimientos experimentó al darse cuenta que su pariente no tenía capacidades iguales a las de los otros niños?**

Fue un dolor muy grande. La primera vez que convulsionó nunca la voy a olvidar. Lo que más me dolió fue ver que estaba desayunando, cuando de repente cayó al suelo.

Para mí este es el dolor más grande de mi vida.

- 6. En algún momento se preguntó, ¿Por qué me sucedió a mí y no a otros?**

Sí, muchas veces y a cualquier hora.

- 7. ¿Cómo resolvió esta duda?**

Creyendo en Dios. Sí el me la dió, eso me convierte en madre especial también.

- 8. ¿Cómo ha llevado su vida hasta el momento, cómo la ha equilibrado?**

Han sido días de mucha angustia pero también de felicidad. Cuando la veo a ella, me cambia la vida y siento ganas de luchar de nuevo.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA ESTRUCTURADA

EDAD: 33 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Fraijanes

RESIDENCIA: Fraijanes

ESCOLARIDAD: Diversificado

OCUAPCION/OFICIO: Ama de Casa

RELIGIÓN: Católica

PARENTESCO CON EL PX: Madre

1. **¿Cuál es el origen del Diagnóstico de su pariente?**

Enfermedad de Nacimiento. .

2. **¿A qué se dedicaba antes de que el pariente llegara a casa?**

A los oficios domésticos.

3. **¿Tenía algún tipo de metas personales antes de que naciera o empezará a cuidar de su pariente?**

Quería ser médico, pero como me embaracé cuando todavía estaba estudiando ya no pude seguir.

4. **¿Qué fue lo primero que pensó cuando se dio cuenta de que el desarrollo de su hijo su desarrollo no era parecido al de otros niños?**

Sentí una especie de Depresión. Acababa de salir del parto y la verdad sentía que no la quería tener.

Yo veía que mis sueños se aplazaban con su legada, a parte el ambiente económico y familiar en aquel entonces no era el mejor.

5. ¿Qué tipo de sentimientos experimentó al darse cuenta que su pariente no tenía capacidades iguales a las de los otros niños?

Tristeza y culpa. En algún momento pensé que había sido por un descuido mío. Sin embargo, ahora que veo avances en lo que ya puede hacer me lleno de ilusiones.

6. En algún momento se preguntó, ¿Por qué me sucedió a mí y no a otros?

Sí.

7. ¿Como resolvió esta duda?

Al principio lo vi como un castigo, porque yo al principio no la quería. Así que un día fui a platicar con un sacerdote y el me explicó que esto podía ser una prueba de Dios.

8. ¿Cómo ha llevado su vida hasta el momento, cómo la ha equilibrado?

Ella sigue siendo mi consentida. La quiero tener en una burbuja y siempre estoy protegiéndola y cuidándola.

C.R.B.L.E
AREA DE PSICOLOGIA
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO

ENTREVISTA ESTRUCTURADA

EDAD: 49 años

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Ciudad Capital

RESIDENCIA: Ciudad Capital

ESCOLARIDAD: Universitaria

OCUACION/OFICIO: Psicóloga

RELIGIÓN: Católica

PARENTESCO CON EL PX: Madre

1. ¿Cuál es el origen del Diagnóstico de su pariente?

Es un desorden del nacimiento. Ella no es hija mía, la adopté desde que tenía 6 días de nacida.

2. ¿A qué se dedicaba antes de que el pariente llegara a casa?

En el desempeño de mi carrera profesional.

3. ¿Tenía algún tipo de metas personales antes de que naciera o empezará a cuidar de su pariente?

Terminar la maestría que inicié y comprar mi casa.

4. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando se dio cuenta de que el desarrollo de su hijo su desarrollo no era parecido al de otros niños?

Pues cuando vi los rasgos físicos de a nena, vi que tenía algún desorden biológico. Inmediatamente vino a mi mente un sentimiento de caridad, de pensar en un dicho bíblico que dice "Cuando estuve desnudo me vestiste y cuando me viste hambriento me diste de comer" e inmediatamente pensé en adoptarla porque la quería conmigo.

5. **¿Qué tipo de sentimientos experimentó al darse cuenta que su pariente no tenía capacidades iguales a las de los otros niños?**

Ternura. Yo soy Educadora Especial y vi en ella la oportunidad de poner en práctica lo aprendido. Actualmente ella da sentido a mi vida, porque me da la oportunidad de hacer lo que me gusta hacer, que es cuidar bebés especiales.

6. **En algún momento se preguntó, ¿Por qué me sucedió a mí y no a otros?**

No. Prácticamente fue una responsabilidad que yo misma elegí. Además, creo que si me hiciera esta pregunta estaría cuestionando la voluntad de Dios.

7. **¿Cómo resolvió esta duda?**

Es algo que he aceptado desde siempre.

8. **¿Cómo ha llevado su vida hasta el momento, como la ha equilibrado?**

Pues muy bien. Sin embargo, no le niego que ha sido difícil, sobre todo porque me he tenido que enfrentar críticas de todos, hasta de mi familia en algunas ocasiones. Sin embargo, mi familia ha respondido favorablemente y me han apoyado en todas las decisiones que tomo respecto a la bebé.

TESTIMONIO 1

Mujer de 35 años, casada, con tres hijos y Ricardo* un adolescente de 16 años y 8 meses es el segundo quien actualmente se presenta a la clínica con un Diagnóstico de Parálisis Cerebral Espástica.

El diagnóstico de Ricardo* es una complicación del nacimiento. *“Las complicaciones iniciaron durante el embarazo ya que este no fue normal. Desde un inicio tuve problemas con mi esposo ya que no me quería creer que estaba embarazada ni tampoco aceptar a mi bebe”.*

“Mi hijo nació a las 28 semanas en medio de un ascensor de un centro comercial y tuvo problemas ya que según me comentaron tenía Asfixia Perinatal y los doctores me dijeron que no se iba a lograr. En ese momento sentí cólera, impotencia y lloraba mucho porque me sentía culpable, pero en medio de todo pedí verlo y al verlo sentí ternura por él y gusto también al verlo. En ese momento caí de rodillas y le pedí a Dios que me lo dejara y me aferré a él”.

“Poco a poco ví como se iba recuperando, se estaba poniendo gordito y pensé que ya todo estaba bien. Pero poco a poco ví como otros niños hacían cosas que él no. Caminaban, corrían, y Ricardo no”.

“Fue allí cuando visité otros médicos y me informaron de su Diagnóstico y yo no lo creía, no lo podía aceptar. Pero poco a poco me dí cuenta que no servía de nada ponerme a pelear con Dios por lo que me había dado, busqué ayuda para ver si podía recuperar aunque sea en algo sus capacidades y me dí cuenta que

* Nombre Ficticio.

aunque no las podía lograr en un cien por ciento, si iba teniendo cambios que a mi me iban alegrando mucho”.

“Ahora, al darme cuenta que es ya todo un joven de casi 18 años y con unos sentimientos muy lindos de verdad que me dan ganas de llorar pero no de dolor sino porque me siento afortunada de que me haya tocado a mi ser la madre de mi hijo. El me ha enseñado a darle Gracias a Dios por todo y sobre todo a ver que cuando uno lo tiene todo se aleja de Dios y esto no tiene que ser así ya que no hay que esperar estar apachurrado para buscarlo”.

“Sabe, ahora siento que la gloria del ser humano es estar sano por dentro aunque uno no pueda caminar ni correr, y yo veo que en mi hijo no hay malos sentimientos por lo tanto es un ser muy sano”.

“Las relaciones con mi esposo poco a poco fueron mejorando y ahora es él quien más quiere a Ricardo”.

“Ahora, sinceramente no dejo de sentirme una madre especial cuando veo cómo poco a poco hemos ido superando tantas cosas, entre ellas la ausencia de mi esposo ya que él ha estado casi siempre en Estados Unidos trabajando para poder mandarnos el dinero que utilizamos para mantenernos y pagar las terapias de mi hijo. Y sobre todo porque en algún momento cuando dejé de creer en todo de repente empecé a aferrarme a mi hijo, pensando que era solo mío y que por lo mismo tenía que hacer algo para sacarlo adelante, por eso lo traje aquí y cuando empecé a ver sus logros y avances empecé a creer más en que sí se podía y ahora no dejo de creer en que sí lo podré ver mejor”.

TESTIMONIO 2

Mujer de 36 años, ama de casa, de religión Cristiana Evangélica. Madre de José* hijo único e 10 años y 6 meses quien fue Diagnosticado con Distrofia Muscular.

Al empezar a narrar la historia de sus vidas, doña Marta* ríe y su risa parece más de tranquilidad, de paz y serenidad más que de nerviosismo, de ansiedad o de alguna conducta manifiesta, que esté escondiendo algún síntoma de tristeza o dolor interno. Sin embargo, como comenta ésta no ha sido una situación por ningún motivo fácil ni para ella ni para su familia.

Según doña Marta, todo parecía normal en la vida del niño. “No había nada de qué preocuparse, incluso cuando tenía un año y medio empezó a caminar; sin embargo poco a poco fui notando que no lo hacía muy bien, que se iba de lado y parecía que iba a caerse. Fue entonces cuando lo llevé al doctor y también empecé a darle calcio y vitaminas”.

“Así pasaron 6 años y en ese momento según el doctor el niño tenía pie plano, pero a los pocos días de estarlo llevando con este doctor, me explicó lo de su enfermedad. Me contó sobre todos los riesgos y sobre todo sobre cómo poco a poco esto se iba a hacer peor, como iba a ir perdiendo fuerzas en sus piernas y lo mas doloroso fue el recibir la noticia de que él no iba a tener una larga vida”.

“El escuchar esto fue demasiado doloroso, nadie se espera un niño así en casa. Pase casi tres meses sin dormir, ni comer y empecé a preguntarme ¿Por qué a mí? ¿Por qué yo? Recuerdo que cuando salí de la clínica lo hice llorando y negándolo todo; en mi cabeza sólo estaba la frase “no puede ser cierto. Lo

* Nombre Ficticio

* Nombre Ficticio

primero que hice fue hablar por teléfono con mi esposo quien estaba en Estados Unidos. Le conté todo y a él también le dió muchísima tristeza”.

“Fue difícil ir aceptando algunas situaciones para mi esposo y para mí como por ejemplo el echo de ver que como para esta edad el niño ya tenía 6 años y empezaba hacerse pesado yo no lo podía cargar, así que el doctor me sugirió utilizar una silla de ruedas. Este fue otro choque y desde ese momento pensé en buscar alguna cura y así se me pasaron los días”.

“Inicie a llevarlo a terapias, pero cuando tenía como dos años de estar en llevándolo ya no aguantaba más, porque veía que él poco a poco iba perdiendo la fuerza en su cuerpo. Y este año siento que ha sido mas difícil la carga de mamá, ya que podría decirse que hago doble papel, porque como mi esposo sigue en Estados Unidos y aunque me ayuda económicamente yo soy la que esta más cerca del niño. Esto es algo que e ido asimilando poco a poco, aunque todavía me pongo triste al ver que por ejemplo este año va perdiendo más la habilidad para hacer algunas cosas que hacen otros y aunque por momentos me entra la frustración trato de no pensar en eso”.

“Con mi esposo hemos ido superando también poco a poco esto. Yo he aprendido a ver la situación como un ejemplo para otras personas, a ir viendo como Dios tiene un propósito para mi hijo y para nosotros como padres. Yo pienso que mi hijo cuando ya no este aquí, en el cielo gozará de lo que aquí no gozo y además viendo otros casos peores me siento mejor, ya que veo cómo de mi hijo sólo es su cuerpo el que está como dañado, pero sus pensamientos son normales en comparación de otros pacientes que he podido ver aquí en la fundación”.

TESTIMONIO 3

Mujer de 37 años de edad, de religión católica, divorciada madre de 5 hijos de los cuales Rodrigo* un preadolescente de 14 años y con diagnóstico de Hidrocefalia es el primero.

Inicia su relato diciendo cómo quedó huérfana y viviendo sola en al calle desde los 10 años de edad. Según indica, desde esta edad trabaja en un basurero ubicado en esta misma ciudad y es allí donde conoce al padre de Rodrigo* .

Sin embargo, comenta que a los pocos días de nacido el niño el padre decide no seguirse haciendo responsable de ellos, al darse cuenta que su hijo no ha podido desarrollar habilidades iguales a las de otros niños.

“Mi vida no ha sido para nada fácil” comenta. Menciona, primero le ha tocado no sólo luchar sola por sacar adelante al paciente y a sus otros tres hijos quienes son producto de relaciones sentimentales posteriores en su vida y segundo porque por la falta de educación y de oportunidades no he podido optar a un mejor trabajo “Sigo trabajando en el basurero cargando bultos y buscando cosas que puedan ser vendibles entre la basura” menciona.

“Actualmente mi hijo vive con sus abuelos paternos, pero ellos no tienen cómo mantenerlo así que soy yo la que sigue trabajando para darle su comida y pagarle sus terapias. Pero es muy difícil sabe porque aunque él no haga cosas como leer o escribir al igual que los otros yo no dejo de traerlo a sus terapias y de tratar de hacer que vaya a una escuela”.

“Yo siento a veces como una mezcla de sentimientos porque por supuesto que quiero ver que el camine y me ilusiono con que lo va a hacer así al momento en

* Nombre Ficticio

que yo muera me puedo ir tranquila. Pero a veces me siento enojada y desesperada cuando no tengo dinero. Y se me complican las cosas porque me da pena salir a pedir dinero, pero tampoco salgo a robar porque no tengo esas costumbres”.

“A parte de eso, yo también me estoy enfermando de la cintura porque me cuesta bastante cargarlo, a veces pesa mucho y eso también me pone triste, enojada, etc. a veces como si me peleo con Dios porque aunque por un lado me ilusiono con que va a caminar pero por otro lado mejor me conformo con que si él no camina ya es cosa de Dios, que más puedo hacer yo a parte de lo que ya hago. Definitivamente no es nada fácil la vida, vaya sino”.

TESTIMONIO 4

Hombre de 37 años de edad, originario de Santa Ana, El Salvador vive desde hace 17 años en Guatemala y desde hace 2 años inicia una relación con la Madre de Zulma* una niña de 10 años con Diagnóstico de Meningitis.

Para Mario*, esta es su segunda relación sentimental aquí en Guatemala, comenta que hace 14 años conoció a su primera esposa, con quien convivió 11 años y con la que tiene 2 hijos.

“Conocí a Yenni la madre de Zulma en la escuela de mi hija. Al principio la relación fue difícil porque ella era amable en la calle, pero no me permitía que ingresara a su casa. Yo creí que esto se debía a algún temor a que yo fuera a hacerle algo, pero luego me di cuenta de que no era así”.*

“En cierta ocasión tuve la oportunidad de entrar a la casa y descubrí que dentro de ella existía Zulma. Desde ese momento me impactó tanto ver a la niña que decidí que no podía quedarse allí escondida entre las sombras. Le tomé cariño desde la primera vez y sentí como si algo golpeó mi vida y mi corazón, así que hable con Yenni para que buscáramos un lugar a donde llevar a la niña para que la pudieran ayudar”.

“Desde ese momento empecé también a informarme sobre posibles lugares, preguntaba a mis compañeros de trabajo, a algunos conocidos y poco a poco fui descubriendo que existía esta fundación”.

“Al principio fue muy difícil combinar horarios de trabajo con la visita a médicos o traer a la niña a sus terapias, Yenni me apoyó en todo. Aunque al principio no

* Nombre Ficticio

* Nombre Ficticio

* Nombre Ficticio

quería sacar a la niña a la calle yo la fui convenciendo de que ella tenía todo el derecho de que se le buscara ayuda y sobre todo, a mí me dio mucha lástima verla allí abandonada porque fue como si estuviera viendo a uno de mis hijos y eso me dio un dolor en el corazón muy grande”.

Frecuentemente yo me pongo en el lugar de Yenni y para apoyarla me pongo a pensar que me gustaría a mí que hiciera ella si fuera uno de mis hijos”.

Como le digo, al principio fue muy difícil ya que también tenía que luchar contra la actitud de Yenni, ya que ella me decía que era algo inútil que mejor no hiciéramos nada. Pero la ilusión que aún mantengo de ver caminar a la niña nos ha contagiado de esa motivación que nos hace falta. Y digo que nos hace falta porque hay veces en que yo también me siento como estancado.

“Poco a poco hemos ido saliendo adelante y como le digo, actualmente he tenido que combinar mis horarios de trabajo, la convivencia con mis otros hijos y con la familia que ahora tengo, a parte de traer a la niña a sus terapias”.

“Actualmente tengo mucha fe, esperanza y yo sé que con esfuerzo y la voluntad de Dios todo saldrá bien. Y aunque cualquiera puede decir que es una carga que yo me eche solito porque ni es mi hija, para mí esto es como una forma de retribuir o devolver a Dios y a la Vida todo lo que me ha dado. Es como un agradecimiento sobre todo por haberme dado a mis hijos sanos”.

“Yo a veces pienso y siento como dudas si Zulma se va a recuperar del todo o no. Pero si no es así, lo aceptaría como la voluntad de Dios y pensaría que al menos quedo satisfecho de haber echo todo lo que estaba en mis manos”.