UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

"FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2008"

LILIANA GRIZZEL RAMÍREZ

GUATEMALA, OCTUBRE DEL 2009

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

"FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2008"

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

POR

LILIANA GRIZZEL RAMÍREZ

PREVIO A OPTAR AL TITULO DE

PSICOLOGA

EN EL GRADO DE

LICENCIATURA

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes SECRETARIA

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

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



C.c. Control Académico EPS Archivo REG.235-2008 CODIPs. 1457-2009

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

27 de octubre de 2009

Estudiante Liliana Grizzel Ramírez Escuela de Ciencias Psicológicas Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto CENTÉSIMO QUINTO (105°) del Acta VEINTISIETE GUIÓN DOS MIL NUEVE (27-2009) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 27 de octubre de 2009, que copiado literalmente dice:

"CENTÉSIMO QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejerciclo Profesional Supervisado -EPS- titulado: "FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2008", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

LILIANA GRIZZEL RAMÍREZ

CARNÉ No. 8311278

CONSEJO

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes A C

SECRETA





ESCUELA DE CIENCIAS 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. 235-2008 EPS. 216-2007

19 de octubre del 2009

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 Liliana Grizzel Ramírez, carné No. 8311278, titulado:

"FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES. EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN **FUNDABIEM MIXCO 2008."**

De la carrera Licenciatura en Psicología

Así mismo, se hace constar que la revisión del Informe Final estuvo a cargo del Licenciado Edgar Alfonso Cajas Mena, en tal sentido se solicita continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente.

"ID Y ENSEÑAD A TØDOS"

Licenciada Claudia Rossana Rivera Matdonados

COORDINADORA DE EPS

/Dg.

Control Académico C.C.

EPS



Reg. 235-2008 EPS. 216-2007

12 de octubre del 2009

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

Licenciada Rivera:

Tengo el agrado de comunicar a usted que he concluido la revisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado –EPS- de Liliana Grizzel Ramírez, carné No. 8311278, titulado:

"FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2008."

De la carrera 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 /

Licenciado Edgar Alfonso Cajas Menar Revisor

OFESIONAL

/Dg. c.c. Expediente



Reg. 235-2008 EPS 216-2007

10 de septiembre del 2009

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 **Liliana Grizzel Ramírez**, carné No. **8311278**, titulado:

"FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2008."

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"

Sold The well

Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera

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 c.c. Control Académico EPS Archlvo Reg.235-2008 CODIPs.763-2008 De Aprobación de Proyecto EPS

28 de abril de 2008

Estudiante
Liliana Grizzel Ramírez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto TRIGÉSIMO (30o.) del Acta ONCE GUIÓN DOS MIL OCHO (11-2008) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 24 de abril de 2008, que literalmente dice:

"TRIGÉSIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, titulado: "FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2008", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

LILIANA GRIZZEL RAMÍREZ

CARNÉ No. 8311278

Dicho proyecto se realizará en mixco, asignándose a la Doctora Silvia Ortíz, 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"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes

SECRETARIA

CONSEJO DIRECTIVO

/rut





Guatemala, 17 de octubre de 2,008.

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

Atentamente envío un cordial saludo deseando éxitos en sus labores docentes en tan prestigiado centro universitario.

Con la presente hacemos de su conocimiento todas las actividades realizadas por la EPS: LILIANA GRIZZEL RAMIREZ DE ORDOÑEZ durante el mes de febrero a octubre del presente año en el área de psicología, con el título del tema: FORTALECIMIENTO DE RECURSOS Y CAPACIDADES FAMILIARES, EMOCIONALES, TEÓRICO PROFESIONALES PARA LA ATENCIÓN Y CONVIVENCIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA EN PROCESO DE REHABILITACIÓN QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS EN FUNDABIEM MIXCO 2,008.

Su desempeño fue con responsabilidad, entusiasmo, puntualidad, colaboradora, ética y profesionalismo.-

Inicio con observación; luego realizó evaluaciones a niños, adolescentes y adultos, elaboró informes psicológicos, orientación y consejería a padres, referencias de pacientes, terapia individuales, compartió su experiencia en terapia de pareja, participo en el programa de docencia y educación continua al personal, manejo de expedientes médicos, apoyo en el área de Terapia de Lenguaje y Educación Especial, manejo de diferentes diagnósticos como: Parálisis Cerebral, Retraso Psicomotor, algunos síndromes, ECV en adultos, Guillan Barre, distrofia muscular, amputaciones etc.

Motivo, incentivo y promovió actividades de interacción interpersonal al grupo de Terapistas. En su desenvolvimiento como persona mostró una actitud de ayuda, servicio incondicional, su amistad y un compartir de experiencias.

icoa Patricia de Polanco Cenciada en Psicología UNDABIEM Guatemala.

LELE. FUNDABIEM

Atentamente,

Vo.Bo. Dra. Silvia Ortiz Ø.

Directora del Centro Blanca Lidia de Eggenberger

FUNDABIEM Guatemala. SVALI

Tels. 2382-4316 ó 2382-4343 Ext. 116

Km. 18.5 Carretera Panamericana Mixco, Guatemala C.A.
PBX: 2382-4343 • FAX: 2382-4329

Colegiado 8009

www.fundabiem.org

PADRINOS DE GRADUACION

Licda. Irma Ramírez Martínez
Licenciada en Pedagogía y Ciencias de la Educación
Colegiado Activo 3270
Facultad de Humanidades
Universidad de San Carlos de Guatemala

Ing. Marco Tulio Ordóñez Castañeda Ingeniero Civil Colegiado Activo 3527 Facultad de Ingeniería Universidad de San Carlos de Guatemala

DEDICATORIA A

DIOS: Gracias porque siempre estas conmigo Eres el Mejor Papá Mil gracias por darme tantas bendiciones te amo un montón.

MI MADRE: Gracias por tu amor, esfuerzo, valentía, honradez, tenacidad en todos los retos que la vida te ha puesto, por tu dedicación, responsabilidad e integridad en todo tu caminar, eres mi mayor ejemplo a seguir, me has dado tu apoyo siempre, eres una mujer trabajadora e inteligente, que me ha brindado mucha seguridad y protección, Te amo, admiro tu pasión por el deporte en especial por ser fanática de tus tres equipos favoritos, Suchi, Spurs y Barcelona de corazón.

Mis ABUELITOS: Gracias por amarme de la manera que lo hicieron, por su cuidado, por marcar mi vida con el conocimiento de Dios.

MI ESPOSO: Gracias Maquito por tu gran Amor y Paciencia, tu apoyo es incondicional cuando se trata de realizar mis sueños y concluir con mis proyectos, pero sobretodo gracias por ser Mi Mejor Amigo y el Gran Amor de mi Vida, eres un hombre estupendo, admiro mucho tu integridad en todo lo que haces, gracias por ser como ERES.

MIS HIJOS ANDREA y CHRISTIAN: motor de mi vida los amo y me siento muy orgullosa de ustedes, son el mejor regalo de mi buen Padre Celestial, Andreita admiro tu fortaleza, tu valentía, tu carácter, tu determinación en terminar todo lo que empiezas, tu dedicación y honestidad en todos tus proyectos de vida. Christian me encanta tu sentido del humor, tu capacidad de dar, de disfrutar la vida pero en especial admiro esa gracia espectacular que tienes para enfrentar todos tus retos.

MI PRIMA LORENA: por ser la mejor hermana del mundo, Gracias infinitas por recorrer junto a mí toda mi infancia, mi adolescencia y estar siempre cuando necesito a alguien, tú sabes que te amo muchísimo, te respeto, pero sobretodo te admiro porque eres una mujer fuerte, valiente capaz de reinventarse y reconquistarse sola a pesar de las dificultades siempre vuelves a estar de pie, mil gracias por ser como eres.

Mis Primos: en especial a Raquelita, Ligia, Claudita gracias por llenar mi vida de tantas anéctodas y alegrías, por ser tan unidos, por contar con el apoyo de ustedes, por llenar mi mundo de una magia especial. A José Carlos, en su memoria.

Mis sobrinos con cariño y amor.

Mis tíos: Lidia de Abascal, Carlos Ramírez, por su gran amor, me siento muy orgullosa de todo lo que han realizado en sus vidas, personas de trabajadoras y de gran estima y mucha honestidad. En especial a Olguita de González por ser una tía que me tomo como su quinta hija.

Mis cuñados: Inesita, Rita, Roni, Blanky gracias por su respeto, cariño.

Mis amigas: Lilita Veliz, Albita de Hernández y Silvita de Coronado gracias por hacer de la palabra Amistad algo diferente, una amistad basada en el amor,

respeto, solidaridad, ayuda, por mantenernos unidas a lo largo de tantos años, admiro en ustedes el amor hacia nuestro buen Padre Celestial y sobre todo nos une el llamado que tenemos hacia una vida de oración con un corazón intercesor.

Mis Pastores, amigas, compañeras, hermanas en Cristo, a mis empleadas (Isabel y Amanda) a mis amigas del internado de Xela, que a lo largo de mi hermosa vida he tenido la bendición de conocer, gracias porque de cada una de ustedes he aprendido el valor de la vida, doy gracias a mi buen Dios porque el tuvo el propósito perfecto para que nuestras vidas se unieran, les agradezco de todo corazón por sus oraciones, por los buenos deseos, personas como ustedes hacen de cada ocasión una verdadera celebración, y por la bendición que tuvo mi buen Padre Celestial de rodearme de gente fabulosa como ustedes, que me han bendecido con lo mejor de cada una de ustedes que es La Amistad.

Agradecimientos a

La Gloriosa Tricentenaria Universidad San Carlos de Guatemala

La Escuela de Ciencias Psicológicas por darme la oportunidad de estudiar.

Lic. Oscar Josue Samayoa Herrera por su amistad, compañerismo, apoyo y compartir sus conocimientos en la realización del EPS.

Mtro. Edgar Alfonso Cajas Mena por la revisión y asesoría del proyecto de tesis.

Mi terruño querido Cuyotenango donde tuve la bendición de nacer, volver a ese querido pueblo siempre es una alegría y bendición.

Licda. Rosita de Chavarría, le admiro su don al servicio de la personas. Gracias por ser mi supervisora durante mis años de práctica, fue un verdadero honor para mí ser su alumna y tomar su ejemplo de humildad con tanto conocimiento.

Fundabiem: donde tuve la oportunidad de realizar el EPS, a su Directora Silvia Ortiz, a todo el personal maravilloso, que realiza su trabajo con dedicación, amor y don de servicio, doy gracias a Dios por sus vidas y llevarme de esa institución lo más valioso que encontré "amistad", respeto compañerismo y amor de cada uno, que trascendió hasta la fecha.

La Escuela No. 68 de Párvulos por permitirme realizar mis practicas, gracias a la Directora Silvia de Andrade una persona altruista, que hace de su trabajo un apostolado, una entrega con esmero, dedicación y a todo su personal por su apertura en el apoyo a las psicólogas practicantes.

El Centro Educativo Complementario "Padre Ottorino" por abrirme sus puertas y la enseñanza que muy acertada me dio Juanita una mujer con vocación de servicio y excelencia, Mil Gracias Juanita por su amistad y cariño que me brindó durante la práctica.

RESUMEN

Los padres de los niños que sufren de discapacidad física, viven momentos donde experimentan diversos problemas emocionales, laborares, etc., donde condiciona el estilo de vida planificado, así mismo los niños atraviesan diversas dificultades que se manifiestan dentro del hogar.

A nivel psicológico los padres experimentan rechazo hacia el bebé, donde en ocasiones niegan rotundamente esta experiencia, además que muchos sueños del matrimonio quedan truncados, o el padre abandona a la madre aduciendo que la culpa es de la esposa.

Se observo también que cuando los niños ingresan al área de rehabilitación, tienen bajo nivel emocional, presentan problemas de relaciones sociales, bajo nivel cognoscitivo, deficiencia en el lenguaje, etc., el cual se comprobó a simple observación, y en algunos casos fue necesario aplicar pruebas psicológicas.

Además se observó que todas aquellas personas que tienen contacto afectivo con los niños (padres de familia, personal de salud, profesionales técnicos) carecen de la orientación inmediata, para contribuir eficazmente a la recuperación integral del niño con discapacidad física.

Es importante considerar que la educación y la cultura que se desarrollan en algunas de las áreas de Mixco, limitan a muchos padres de familia sobre como adaptarse adecuadamente ante la experiencia de tener hijos con discapacidad física, a como motivar psicológicamente a su hijo para que logre integrarse a su vida cotidiana, igualmente a que ellos mismos orienten a otras personas a como prevenir las discapacidades físicas y evitar que futuras familias atraviesen por esta experiencia, de la misma manera los profesionales de la salud y técnicos deben aprender toda la dinámica psicológica que viven las familias, como orientarlas y como encaminar la rehabilitación de los niños con discapacidad física hacía una integración en su vida diaria.

Los principios teóricos que sustentan la investigación son los diversos enfoques que brindan estudios anteriores sobre dicho tema, en el cual la familia que tiene un niño con deficiencia física enfrentan de diversa manera esta experiencia, realizando un análisis descriptivo de los factores que condicionan la discapacidad de un niño, a producir diversos comportamientos en los padres de familia, así mismo refiriéndonos a las discapacidades físicas en sus diversas causalidades, con el propósito de considerar las posibilidades que tiene un niño con discapacidad física de recibir rehabilitación en una familia que será orientada psicológicamente durante este proceso.

Durante este proceso de investigación se aplicaran diversas pruebas psicológicas, observaciones, entrevistas, diálogos, etc., para adquirir mayor información que será registrada con el propósito de sustentar el proceso de recolección de datos.

Una de las bases del estudio, en la investigación, es la propuesta por Gómez de Silva, que se refiera a la discapacidad en términos etimológicos, haciendo referencia el efecto que esta experiencia provoca en la familia. También Cordera de Hillman tiene algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de identidad en los hijos.

Soifer, R., hace mención en el estudio de la psicología del embarazo, que el estado emocional de la madre de un recién nacido manifiesta diversos desordenes emocionales, agudizándose cuando ésta regresa a su vida diaria.

Dicho problema tiene una implicación biológica, social y psicológica en el cual la descripción de la investigación es la base y además para alcanzar los diversos objetivos propuestos en el transcurso del proceso.

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo nos propusimos desarrollar diversas temáticas, los padres, el niño discapacitado, personal profesional, etc., se abordó en todo el proceso de investigación, donde tanto los padres de familia, como los niños y profesionales fueron quienes nos proporcionaron la respuesta a que objetivo plateado. Por eso la familia se analizo "y los sentimientos predominantes en sus miembros frente al nacimiento de un niño discapacitado físicamente". Con el propósito de brindarla los padres de familia, personal de salud, y técnico los elementos básicos para poder contribuir en la implementación de dicha experiencia de tener un hijo con discapacidad física. Considerando que se observo como principal punto que los padres de familia que buscan la asistencia de rehabilitación física para sus hijos que tienen discapacidad física en Fundabiem Mixco, no han superado esta experiencia debido a que no han recibido la asesoría profesional para, de forma integral, superar los diversos conflictos psicológicos en relación a sus hijos y lograr así que sean el soporte fundamental para la integración de su hijo a su vida cotidiana.

Por simple observación fue necesario también orientar al personal de salud y técnico del dicho centro, con el propósito de brindar asistencia a los niños con discapacidad física de mayor calidad y generar un nivel más placentero en el desarrollo de su rehabilitación. Este es un compromiso que se adquiere al desarrollar dicho trabajo pues es de suma importancia contribuir en el desarrollo de investigar la dinámica de la familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad física, y brindar también un servicio profesional y de docencia a todos los padres de familia, personal de salud y técnico con el propósito de contribuir en la forma de abordar las diversas discapacidades físicas, por medio de charlas educativas, talleres, atención individualizada, dinámica de grupos.

Dicho trabajo se realizo en Fundabiem Mixco, lugar que fue considerado pues tiene el medio propicio para ejecutar la investigación, al ser una comunidad con mucha necesidad educativa, laboral, etc., naciendo el interés de orientar a la población sobre el tema de la discapacidad física.

⁻

¹ Gómez de Silva, G. <u>Discapacidad.</u> Breve diccionario Etimológico de la lengua española. España. 1996.

Dicho trabajo esta conformado por un abordamiento teórico en relación a la comunidad, centro de rehabilitación, donde se delimita señalándose como capitulo I, continuándose con una referencia teórica, donde se mencionan diversos autores que han hecho estudios sobre la discapacidad, la familia se hace referencia de los efectos que genera tener un hijo con discapacidad física, y sobre todo la orientación teórica de cómo superar los diversos conflictos manifiestos durante esta experiencia de vida, llamándole este apartado como capitulo II, donde esta también inmersos los objetivos de este trabajo, considerando a nivel general, generar procesos de fortalecimiento familiar, profesional y técnico, para el mejoramiento de la atención y condición de vida de niños con discapacidad física, que buscan asistencia en Fundabiem.

La metodología de abordamiento a considerar se realizó tomando a los padres de familia como medio de estudio y que tengan un hijo con discapacidad física comprendiendo las edades de 3 a 10 años en Fundabiem Mixco.

Se busco la recolección de los datos por medio de instrumentos como la ficha psicológica donde fueron integrados todos los datos generales de los padres e hijos, hojas de resultados de entrevistas a padres de familia, personal de salud y técnicos, cuaderno de control de citas con el propósito de observar el proceso de rehabilitación de los niños ubicando algunos alcances, etc. Se seleccionaron pruebas psicológicas con el propósito de identificar algunos problemas emocionales que no han superado los padres con la intencionalidad de poder asistirlos psicológicamente.

Finalizando con el apartado del capitulo III, donde se describe de manera integral lo realizado en la experiencia, en tres líneas de trabajo institucional, acciones de apoyo psicológico, donde se evaluó el estado emocional de los padres de familia durante el proceso de recuperación del niño con discapacidad física con el propósito de brindarle asesoría psicológica. En las acciones orientadas a la formación-información se capacito a todo el personal profesional de la salud y de servicio técnico, con charlas psicoeducativas, donde se brindaron los conocimientos sobre los efectos emocionales que vive una familia que tiene un hijo con discapacidad física. Finalmente se llego al proceso de investigación donde se detectó los conflictos manifiestos por los padres de familia que tienen un hijo con deficiencia física, por medio de actividades de entrevistas, documentos, revistas, observaciones, y diálogos.

La razón de ser del siguiente trabajo es el fortalecimiento de los recursos y capacidades familiares, emocionales, teóricos profesionales para la atención y convivencia de niños con discapacidad física en el proceso de rehabilitación que comprenden las edades de 3 a 10 años en Fundabiem Mixco 2008.

Partimos desde la observación de conocer el medio de atención a niños con discapacidad física, donde recorrimos la institución valorizando la asistencia personalizada que permite brindar a los niños con deficiencia física pero al mismo tiempo focalizando las necesidades inmediatas para poder brindar los recursos adecuados a nivel profesional tanto a padres de familia como al personal que se involucra en su rehabilitación a nivel emocional y formación teórica para poder así de forma integral, brindarle al niño la oportunidad de tener un mejor futuro en el proceso de rehabilitación tanto en la institución como en casa con la ayuda continua de sus padres. La importancia de este trabajo supervisado radica en que estos niños y niñas que vienen con la ayuda de sus padres al servicio de rehabilitación de Fundabiem, son niños diagnosticados o referidos por la evidencia de tener deficiencia física, donde se les brindo una evaluación para poder integrarlos de forma continua a un proceso de rehabilitación por medio de un equipo multidisciplinario donde se le brindaron una serie de ejercicios tanto físicos, cognitivos, recreacionales, etc. Así nuestra prioridad en este trabajo fue la asistencia psicológica tanto al niño como especialmente a los padres que atraviesan por varias circunstancias que conllevan la convivencia diaria de tener un hijo con deficiencia física, debido a esta dinámica, en los padres surgió la idea de crear un manual dirigido a ellos, para orientarlos e involucrarlos en el proceso de rehabilitación de su hijo, con actividades sencillas que se pueden realizar en la casa y permitir así una convivencia cercana de toda la familia con un niño con discapacidad física y al mismo tiempo proporcionar a los padres una sensibilización donde logren superar las diversas reacciones psicológicas provocados por esta experiencia.

La continuidad en el proceso del trabajo supervisado fue relevante, la experiencia directa con la dinámica familiar donde se propicio una atmósfera de confianza entre el niño con deficiencia física y los padres de familia, donde se identifico que son padres de escasos recursos en su mayoría, en algunos casos madres solteras, mujeres que fueron abandonadas por su maridos al saber la realidad del niño, otros casos hombres

viudos debido a la muerte de la madre al momento de nacer el niño, esto provoco en mi un mayor interés y compromiso profesional al conocer la verdadera realidad diaria con que viven estos padres de familia donde poca gente se involucra a proporcionarles apoyo moral, espiritual, y sobre todo profesional.

La realización del trabajo es importante porque proporciona la evidencia del trabajo realizado a nivel del personal profesional que se involucra en la rehabilitación del niño, donde se les brindo charlas de capacitación profesional de forma continua reforzando así el enriquecimiento personal de cada uno a nivel académico para brindar así una atención con mayor calidad en el servicio que cada uno desarrolla, así mismo los padres de familia recibieron asistencia psicológica y orientación con talleres y charlas psicoeducativas relacionadas con la discapacidad física, con el propósito de sensibilizarlos e involucrarlos de forma directa en la discapacidad del niño, y lograr así la superación de diversas dificultades emocionales provocadas por la experiencia de vivir con un niño con discapacidad física, y al mismo tiempo hacer que como padres de familia se involucren en las diversas actividades que benefician al niño en su proceso de rehabilitación y lograr así darle continuidad a las actividades dentro de casa y beneficiar al niño a una pronta recuperación funcional e independencia personal en la medida de lo posible en el medio que le rodee. A los niños se les brindo asistencia psicológica en la media de su potencialidad física y metal con actividades de juegos educativos, contacto afectivo, donde se le brindo una atmosfera de estabilidad emocional para que se sintiera seguro, estimulado y sobre todo querido y así mismo poder incrementar su estabilidad emocional durante su proceso de terapias.

Para finalizar, de acuerdo a los resultados manifiestos en el proceso del trabajo, me siento orgullosa de haberlo elaborado, pues brinda las herramientas básicas a nivel profesional y sobre todo a las familias de los niños con discapacidad física, logrando así una rehabilitación física con mayor sensibilidad y sobre todo una mayor calidad de vida en la atención personal del niño, logrando brindar un manual con actividades sencillas a los padres para trabajar en casa, donde considero que es valioso pues permite involucrar no solo a los padres, sino al resto de la familia del niño y lograr resultados positivos en la convivencia diaria con el niño con discapacidad física, así mismo es satisfactorio brindar a la institución de Fundabiem de Mixco, una herramienta que

pueden consultar los profesionales, padres de familia y público en general que permitirá brindar, dicho trabajo, una enriquecedora información sobre la discapacidad física, y sobre todo el papel primordial que juega la familia en la rehabilitación, así mismo encontrar actividades para realizar dentro de casa con el niño con discapacidad física.

INDICE

CAPITULO I ANTECEDENTES UBICACIÓN CONTEXTUAL ÁSPECTO HISTORICO ANTROPOLÓGICO ÁSPECTO SOCIOCULTURAL ÁSPECTO SOCIOECONÓMICO ÁSPECTO IDEOLÓGICO-POLITÍCO DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN U ORGANISMO REQUIRIENTE DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN A LA CUAL ESTA REQUERIDO EL EPS PLANTEAMIENTO DE LOS PROBLEMAS Y NECESIDADES	10 10 12 15 18 21 24 27
CAPITULO II REFERENTE TEORICO METODOLOGICO OBJETIVOS METODOLOGIA DE ABORDAMIENTO	28 42 43
CAPITULO III DESCRIPCION DE LA EXPERIENCIA	52
CAPITULO IV ANALISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	84
CAPITULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	114
BIBLIOGRAFIA	118

CAPITULO I ANTECEDENTES

UBICACIÓN CONTEXTUAL

ASPECTO HISTÓRICO ANTROPOLÓGICO

El significado etimológico de Mixco según Antonio de Fuentes y Guzmán, quien interrogó al indígena Marcos Tahuit, el término proviene de Mixco Cucul, que se traduce como "Pueblo de Loza Pintada"; sin embargo, según Luís Arriola la palabra Mixco viene del Náhuatl Mixconco, que significa "Lugar Cubierto de Nubes".²

Basado en fotos, escritos e historias que verbalmente fueron narradas de padres a hijos, la municipalidad o ayuntamiento inicia con la venida de los españoles, y es precisamente Pedro de Alvarado quién la inaugura en 1526. Los padres Dominicos, 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 1535 y 1935. Posteriormente, fue dada la alcaldía al primer mayordomo de indios, éste era de la Cofradía de Santo Domingo de Guzmán. "La municipalidad de Mixco, durante la época colonial 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 1877. Sin embargo, en 1915 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". ³

² Gómez, Osberto. "Historia de la Municipalidad de Mixco". Casa de la Cultura de Mixco. Año 2006.

³ Gómez, Osberto. "Historia de la Municipalidad de Mixco". Casa de

En 1971 se derribaron las galeras y el arco que ocupaba la municipalidad de Mixco de aquel entonces, iniciándose la construcción de los dos primeros niveles del edificio municipal en la administración de Julio Ambrosio; concluyéndose cuatro días antes de entregar el cargo a Enrique Ramírez en 1974, quién durante su administración construyó el primer edificio anexo actual, finalizándolo en julio de 1978. El tercer nivel del edificio central, se construyó en la administración de Berta Argelia Herrera de Ruano.

Según los datos del censo general de población de 1950, Mixco contaba con un total de 11,784 habitantes, correspondiendo a la población urbana 4,181 y el área rural 7,653. Al año de 1986 el municipio mixqueño tenía una población de 297,387 habitantes. La información del último censo del Instituto Nacional de Estadística, INE, indica que al año 2002 habían 403,689 habitantes, en una superficie de 132 kilómetros cuadrados de extensión territorial, lo que equivale a 3,058 habitantes por kilómetro cuadrado. "El desarrollo urbanístico del municipio de Mixco de los últimos años y la tendencia de la tasa de crecimiento de estudios anteriores indicaban que a 1993 aproximadamente el 85% del espacio habitacional estaba construido en el municipio". ⁴

En Mixco se cuenta con una población Pocomán de origen prehispánico, su actual asentamiento fue fundado el 4 de agosto de 1,956, poco después de la toma y destrucción del antiguo Mixco por los españoles. Para ser poblado se eligió un lugar agreste y sinuoso circundado en su parte occidental por una pequeña cordillera en la que sobresale el Cerro Alux, que en lengua maya y terminología Kakchiquel quiero decir Hijo Predilecto.

Los primeros habitantes fueron los sobrevivientes de la destrucción de Mixco Viejo, siendo en la actualidad un parque arqueológico ubicado en el municipio de San Martín Jilotepeque. Así fue como se fueron asentando los grupos humanos, seguido por una variedad de migraciones de pobladores provenientes del área de occidente, donde se

la Cultura de Mixco. Año 2006.

⁴ Rodas Maltez, Francisco. "Producción de suelo habitacional y de los servicios básicos en la periferia del área metropolitana, municipio de Mixco, Santa Catarina Pinula y San José Pinula" CEUR, Universidad de San Carlos de Guatemala. Primera edición, 1996.

desplazaron para dedicarse ha actividades comerciales y tener así un mejor estilo de vida.

Las civilizaciones y culturas de este momento son las que mejor se conocen dada la gran cantidad de documentación que recogieron los cronistas españoles a su llegada. **MIXCO VIEJO:** A primera vista, <u>MIXCO VIEJO</u> denota que fue construido en el marco de una cultura de guerra, lo cual lo acredita como un buen ejemplo del periodo posclásico.

Esta excelsa ciudad, que se estima albergó hasta unos 9 mil habitantes en sus mejores días, además de haber servido como cuartel militar, lo cual es evidente por su ubicación (entre barrancos), fue también un importante centro ceremonial en cuyos templos el pueblo celebraba sus ritos religiosos y se congregaba para disfrutar del famoso juego de pelota maya.

ASPECTO SOCIOCULTURAL

En lo que respecta al núcleo tradicional de Mixco, alberga todavía una población indígena de origen Pocomán, que viste trajes típicos y practica costumbres. Además del idioma español, en este municipio se habla Pocomán. Y tradiciones ancestrales.

Conserva en alguna medida el sistema de cofradías indígenas y se celebran dos festividades durante el año. En enero a la Virgen de Morenos y en agosto a Santo Domingo de Guzmán. Se cree que fue fundado en 1,526, con los habitantes del destruido Mixco Viejo.

En Mixco destacan los chicharrones y el chocolate mixqueño, reconocido como uno de los mejores del país. En enero se realiza la fiesta en honor de la Virgen de Morenos y en agosto la celebración de la fiesta dedicada a Santo Domingo de Guzmán.

Entre las danzas folklóricas que se presentan en este municipio se puede mencionar la danza de "Los Moros". Igualmente como lo es en casi todas las regiones de Guatemala, los padres a sus hijos les narran aquellas historias populares como lo son la del sombrearon, la llorona, el cadejo, donde los hijos igualmente se las van trasmitiendo a sus propias generaciones.

En el municipio existen diversos grupos étnicos, que cuando iniciaron las lotificaciones, residenciales, industrias, comercios, migraron hacía esta comunidad de diversas partes del país, especialmente del área occidental, donde se ubican una población con predominio de indígenas, que practican sus propias costumbres, aunque con el devenir del tiempo y a la diversidad de clases sociales de la comunidad se han perdido muchas de ellas, ya que por la diversidad de ideologías es un pueblo que práctica diversas religiones, como lo es la católica, que en su mayoría ha venido a realizar diversas actividades culturales, como procesiones, fiestas patronales, actividades artísticas, donde se involucra casi toda la comunidad.

Cuenta con una historia mística, para todos los pobladores, que muchos de ellos tienen versiones diferentes sobre lo que ahora es Mixco nuevo, donde se caracteriza por ser una comunidad industrializada, multiétnica, y multilingüe. Además del español, en este municipio se habla Pocomán.

Al igual que en todo el país, el instrumento autóctono es la marimba. Su música deleita a todos los habitantes a través de los conciertos ofrecidos en los parques. Amenizan bodas, cumpleaños, bailes sociales, y celebraciones de días festivos.

Igualmente se continúa con las tradiciones de baile de moros, la quema del torito, juegos pirotécnicos, baile de disfraces, y el atuendo tradicional de las capitanías, son la atracción de este municipio.

Los platos de comida típica, el chocolate, y los chicharrones son el sello del gusto mixqueño, y el caldo colorado.

Entre sus sitios culturales se encuentra La Casa de la Cultura, Biblioteca Municipal, cines, locales, centros comerciales, centros educativos privados y públicos.

Cuenta con una plaza central ubicada frente a la Municipalidad, en al cabecera, otro parque donde se encuentra el monumento a La Madre, ambos cuentan con áreas verdes.

Mixco es un pueblo compuesto de trescientas familias; pero nada hay de considerable más que las riquezas que pertenecen a estas dos cofradías y algunos indios ricos que han aprendido de los españoles a sembrar el grano y a traficar en el camino del golfo con sus mulas. Además de la gran cantidad de volátiles y pavos que se crían en este pueblo, hay una carnicería donde se les vende a los indígenas nativos.

Según 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. Un bajo porcentaje de la población no tiene acceso a la educación sistemática sin embargo saben contar, que se les hace necesario para administrar el dinero y manejar precios de mercado.

El idioma materno de este pueblo y el que regularmente hablan los indios es el Pocomán, aunque se dice no ser necesario para la administración, porque todos entienden y hablan el castellano.

Mixco, después de los terremotos de Santa Marta en 1773 me asolaron a la capital Santiago fue corto tiempo sede del gobierno. Durante la guerra civil de 1829, Mixco fue teatro de sangrientos sucesos, habiéndose librado una batalla conocida como combate de San Miguelito en febrero de ese año, en que Morazán triunfo recuperando Mixco y persiguiendo a sus enemigos hasta Sumpango, después de la derrota que le fuera infligida a su coronel cerda, nombrado para que con una división del Ejército Aliado Protector de la ley se situase en Mixco y evitase la introducción de víveres y agua a la capital, cuando el 18 de febrero 1829 las tropas de la guarnición de Guatemala derrotaron a una gruesa división del ejército de Morazán, se le otorgó a Mixco el título de Villa de La Victoria.

El municipio muestra una topografía quebrada en un 75% de su extensión, la parte mas plana queda al este. La cabecera está en terreno sinuoso, principia en la bifurcación de la ruta asfaltada CA-1 para entrar a la cabecera y termina en las faldas del cerro Alux, con un desnivel demasiado pronunciado, sus calles son por lo general curvas, teniendo una forma alargada de este a oeste.

Casi todos los indígenas que forman la mayoría de la población hablan español, usando entre ellos los idiomas Kakchiquel y Pocomán, conservando algunos aún sus prácticas y supersticiones heredadas, la fiesta titular de Morenos, se celebra a mediados de enero, En lo religioso, Mixco se considera parroquia extraurbana de la arquidiócesis de Guatemala, Titular: Santo Domingo, los libros de matrimonios datan de 1684 y de bautismo desde 1719 en su archivo.

El edificio municipal se inauguró el 5 de junio 1974, construido por el Departamento de Ingeniería Municipal de Mixco.

ASPECTO SOCIOECONÓMICO

Guatemala es un país con un índice alto de pobreza, donde a nivel general muchos ciudadanos guatemaltecos han migrado ha través de los años a varias partes del país, el Municipio de Mixco no se excluye de esto, ya que durante la conquista, y después de la misma muchos pobladores del occidente, o de lugares cercanos al mismo migraron, con el propósito de tener un mejor estilo de vida que en sus propias comunidades, lo cual se ha evidenciado en dicho lugar, que ha pesar que los que han dirigido las riendas políticas del lugar han confesado públicamente la erradicación de la pobreza, aunque sigue existiendo un margen grande de pobladores que viven en pobreza, a causa que no existen fuentes de empleo bien remunerados.

Es evidente que es un lugar con mucha industria, comercios, donde sus pobladores trabajan, pero debido a problemas de seguridad cierran sin previo aviso y dejan sin salario y empleo a muchas personas, esto provoca que en el lugar existe muchos hombres y mujeres desempleados, que en su mayoría se dedican a oficios domésticos, venta de verduras en los mercados, en general a trabajos informales donde sus ingresos no son satisfactorios a las necesidades de la familia. A nivel de genero las mujeres son las más vulnerables, ya que históricamente aún existe discriminación en el desempeño de las mujeres en un trabajo bien remunero, sin que sean objeto de discriminación o abusos laborales, en relación a los hombres tienen más posibilidades

de encontrarlo, pero ya sea por gastar mas de los ingresos obtenidos, o por que se tienen vicios como la bebida de alcohol, provocan que se tenga una mala administración y repercuta en el resto de los integrantes de la familia, donde no se goza con una estabilidad salarial, generando que a nivel comunitario existan problemas de fondo que estén generando la pobreza, como lo es el analfabetismo, la inseguridad, la no generación de empleo bien remunerado por los organismos encargados del mismo, y provoca que existan condiciones de salud desiguales e insatisfactorias que provoca que existan diferencia en entre los grupos sociales que cohabitan dicha comunidad.

En cuanto a servicios de salud, Mixco muestra una situación aceptable, cuenta con instalaciones de IGSS, un centro de salud, clínicas particulares, sanitarios y seis puestos de salud distribuidos en las distintas comunidades rurales.

Según el INE/92 el 12% de la población esta enferma siendo las principales causas las enfermedades infectocontagiosas y enfermedades de vías respiratorias. Entre las enfermedades endémicas figuran el paludismo, fiebre amarilla, y la enfermedad de chagas.

La producción es la venta de vasos, cántaros, tinajas, platones, trastos de cerámica pintada y barnizada, constituye la base del comercio mixqueño; así como la fabricación de jabón, licor y pieles.

Mixco cuenta con varis industrias, cuenta con 41 industrias de diferente tipo de producción, entre la que figuran, seis de textiles, cuatro de plásticos, dos de yeso, seis de alimentos, dos de metálica, veintiuno son químicas, entre otras.

Según el censo de 1994, en la cuenca existen 9,115 industrias familiares, las que representan una fuente de ingresos para un sector de la población. Se observa que 2,985 se catalogan como industrias: de artesanía hay aproximadamente 896 que laboran alimentos hay 4,985 y de diferente índole hay 409.

Hay un lugar para mercado, que resultaba estrecho, entre las industrias dignas de estímulo se mencionan una tenería y jabonería.

Los cultivos eran maíz, frijol, café y verduras, entre los problemas urgentes que consideraba la municipalidad estaba la construcción y asfalto del entronque con la carretera nacional; construcción de un mercado, del edificio municipal; drenajes; terminación del sistema de agua potable y creación de un Juzgado de Paz.

Los indígenas de este pueblo pueden ser ricos y abundantes de todo, porque a más de tener abundantes cosechas trabajan mucha locería. Toda esta obra la hacen las mujeres; ellas amasan el barro, forman la pieza sin rueda, las pintan y cuecen son horno y salen hermosas, pintadas y bien cocidas. Los hombres no tienen otra intervención que llevarlas a vender y con esto hacen todo el gasto de la casa, como se dice también en la parroquia de Tecpán Guatemala, habiendo entrado en algunos cocotes me instruí de otra industria que tienen en la materia, y es que la cabeza o principal de la generación tiene a todos sus hijos y familias en el mismo trabajo y cada uno de ellos tienen su cocina y apartamientos para los animalitos, como son cerdos y gallinos; en cada uno se trabaja obra distinta y ninguno puede hacer la que otro trabaja de suerte que la hija trabaja platos, otra escudillas, otra tinajas, etc. Y preguntando ¿porque era esto? La respuesta fue que era para no estorbarse en al venta unos a otros.

En el compendio de la historia de la Ciudad de Guatemala escrito por Domingo Juarros por 1800; Santo Domingo Mixco; pueblo situado en el declive de un cerro, que domina al dilatado valle, que por eso lo llaman de Mixco, su vecindario se compone de indios y mulatos; los primeros comercian en maíz, que cosechan en sus inmediaciones y en cántaros y otras piezas de barro que fabrican, los segundos son arrieros y labradores.

Se cosecha gran cantidad de granos, especialmente el maíz y frijol. El chocolate que se ha elaborado ha contado con gran aceptación en al capital, así como la carne y productos de ganado vacuno y porcino destazado. Entre las principales industrias está la elaboración de jabón, fábricas de licores y tenerías. Existe una cooperativa avícola. Funciona un puesto de salud, de parte del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, a principios de octubre 1973 se inauguró la venta municipal de medicinas básicas.

ASPECTO IDEOLÓGICO-POLITÍCO

Justo antes de la llegada de los conquistadores españoles al nuevo mundo. Es una etapa caracterizada por fuertes migraciones y la intensificación de la guerra entre los pueblos.

El incremento en el militarismo y desgaste del poder religioso se manifestaron en el aumento de fortificaciones y disminución de construcciones religiosas. Con la guerra se intensifica la esclavitud, los sacrificios y el sometimiento de un pueblo sobre otro, lo que ocasionó transferencias interregionales de rasgos culturales, arquitectónicos y artísticos.

Si bien es cierto, en la decadencia de la civilización maya, no significó la desaparición de dicha cultura, en todo caso, generó la separación del tronco cultural maya en varios grupos con idiomas y características propias, quienes enfrentaron el proceso de conquista y colonización, pero que a través de 21 grupos étnicos mantienen vivo el legado de los mayas, conservando su lenguaje, vestimentas, ceremoniales y el régimen alimenticio basado en el maíz.

Es así pues, después de muchos años fue construido la nueva comunidad que hoy se llama Mixco nuevo, donde todavía existen muchas leyendas de cómo fue la evolución del municipio hasta lo que es hoy, desde el punto de vista religioso, todavía los pueblos indígenas practican sus tradiciones ancestrales, de la misma manera sigue existiendo la diferencia marca de las clases sociales que antes fueron diferenciadas como lo son los indígenas y los ladinos, donde siempre sigue existiendo lucha de poder, y sobre todo la desigualdad de clases donde los más desposeídos son los indígenas considerados como una clase social con poco desarrollo, analfabeta, aislada, con complejos de inferioridad, demostrándose que la historia se sigue repitiendo, pues si observamos la verdadera realidad Mixco es un pueblo con índice alto de grupos indígenas, pero quienes tienen mayor solvencia económica son los ladinos.

A nivel político observamos que hoy las autoridades se eligen de forma democrática, involucrando a todas las clases sociales, con la búsqueda de generar igualdad entre todos sus pobladores brindándoles oportunidad de participación a todos los integrantes del pueblo, además se evidencia que se ha conformado diversos ejes de trabajos sociales con el propósito de llevar a cabo más eficientemente los proyectos

desarrollados a nivel comunitario, conformándose lo que hoy llamamos municipalidad, donde se realiza un gobierno municipal.

"Considerándose que la municipalidad es el órgano máximo, es la Corporación Municipal o Concejo Municipal, a quien le compete el gobierno del municipio: El Concejo Municipal es el órgano colegiado superior de deliberación y de decisión de los asuntos municipales, cuyos miembros son solidarios y mancomunadamente responsables por la toma de decisiones y tiene su sede en la cabecera de la circunscripción municipal." El gobierno municipal corresponde al Concejo Municipal, el cual es responsable de ejercer la autonomía del municipio. Se integra por el alcalde, los síndicos y los concejales, todos electos directa y popularmente en cada municipio de conformidad con la ley de la materia.

La municipalidad tiene como atribución primordial la prestación y administración de los servicios públicos de las poblaciones bajo su jurisdicción territorial, básicamente sin perseguir fines lucrativos, y por lo tanto, tiene competencia para establecerlos, mantenerlos, mejorarlos, regularlos, garantizando su funcionamiento eficiente, seguro, continuo, cómodo e higiénico a los habitantes y beneficiarios de dichas poblaciones, y en su caso, la determinación y cobro de tasas y contribuciones equitativas y justas, según lo establece el Código Municipal, Decreto 12-2002, en el Artículo 72.

La municipalidad de Mixco presta los siguientes servicios: a) Servicio ampliación, mantenimiento y mejora de aguas y drenajes, b) servicio de limpieza, c) registro y pago de licencias de funcionamiento de establecimientos comerciales, ventas callejeras, rótulos, vallas, cable TV y telefonía; d) trámite y registro de nacimientos, defunciones, matrimonios y divorcios, e) trámite y registro de cédulas de vecindad y avecindamientos, f) valuaciones de propiedades, g) recaudación de impuestos, h)

⁵ "Decreto Número 12-2002, Código Municipal, y su reforma Decreto Número 56-2002". Guatemala, CA. Año 2004.

emisión de licencias de construcción y urbanización e inspección de obras privadas, i) construcción, ampliación, mantenimiento y mejora de obras de infraestructura y bienes nacionales de uso común, j) construcción, ampliación, mantenimiento y mejora de parques, áreas verdes entre otros; así como la promoción y gestión ambiental de los recursos naturales, k) mantenimiento y mejora de alumbrado público del municipio, l) ordenamiento vial, regulación del tránsito y autorización del transporte público del municipio , m) administración de mercados municipales, n) administración del cementerio municipal, ñ) asesoría técnica para mujeres en diferentes áreas, o) contribución para la ampliación, mantenimiento y mejoras a escuelas así como centros y puestos de salud, p) servicio de biblioteca municipal, y q) apoyo logístico en la celebración de actividades tradicionales y culturales de la población.

Organización administrativa municipal

Concejo Municipal

Integrado por concejales, síndicos y alcalde municipal. La función del Concejo Municipal está regulada en el Artículo 9 del Código Municipal. Es el órgano colegiado superior de deliberación y decisión en asuntos municipales. El Concejo Municipal de Mixco está integrado por las diferentes comisiones que están reguladas en el Código Municipal en el Artículo 36.

Organización de comisiones: *El* Concejo Municipal organizará las comisiones que considere necesarias para el estudio y dictamen de los asuntos que conocerá durante todo el año, teniendo carácter obligatorio las siguientes comisiones:

- 1. Educación, cultura y deportes.
- 2. Salud y asistencia social.
- 3. Servicios, infraestructura, ordenamiento territorial, urbanismo y vivienda.
- 4. Fomento económico, turismo, ambiente y recursos naturales.
- 5. Descentralización, fortalecimiento municipal y participación ciudadana.

- 6. De finanzas.
- 7. De probidad.
- 8. De los Derechos Humanos y de la paz.
- 9. De la familia, la mujer y la niñez.

Además de las establecidas por la ley, la Corporación Municipal acordó crear las siguientes:

- 10. De transportes y
- 11. De aguas.

Alcaldía municipal

Este órgano municipal está a cargo del alcalde municipal, quien representa a la municipalidad y al municipio; es el personero legal de la misma y es el jefe del órgano ejecutivo del gobierno municipal.

DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN U ORGANISMO REQUIRENTE

Antes que naciera Fundabien, al principio parecía ser un pequeño proyecto de un grupo de personas afines, sin mayor conocimiento de educación motivadas al notar el abandono en que se encontraba la población discapacitada de Guatemala. Según la Organización Mundial de la Salud, el 10% de la población padece de algún tipo de discapacidad.

"El centro de rehabilitación que nació en la capital así como los del interior de la republica son clínicas ambulatorias, en las que no hay encamamiento, o pacientes

internos, ya que el proyecto esta encaminado a la integración del paciente a su medio de vida común e inserción a su comunidad"⁶

Fundabien, esta ubicado en el Km. 18.5 carretera interamericana.

¿Cómo nace Fundabiem?

La fundación pro-bienestar del minusválido "FUNDABIEM" es una institución privada no lucrativa, de beneficio social. Se crea en 1986 por acuerdo gubernativo número 415-86, con el objetivo de proporcionar rehabilitación a la población con discapacidad físico.

Ser unan institución modelo a nivel latinoamericano en habilitación y rehabilitación integral de personas con discapacidad prioritariamente físicas, y al mismo tiempo en la implementación de programas y estrategias en los distintos niveles de atención de programas y estrategias en los distintos niveles de atención con énfasis en la

¿Cuál es su visión?

prevención.

¿Cuál es su misión?

Brindar a nivel nacional, servicios de rehabilitación 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.

¿Cómo están organizados?

- 1. Asamblea General: integrada por miembros asociados a la fundación y es el órgano supremo de la misma, todos trabajan en forma ad-honoren.
- 2. 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 de forma ad-honoren.
- 3. Auditorias: (interna y externa). A. Fundabiem es fiscalizada internamente por la firma de auditores García Sierra y Asociados, quines mensualmente y pasada cada teletón, auditan la correcta utilización de los fondos.
 B. Externamente es fiscalizada por contraloría general de cuentas, contando con una oficina permanente de dicha institución en las instalaciones de Fundabiem Guatemala.

-

⁶ www.fundabiem.org

- 4. Otros Órganos: (Consejo Técnico, comités de apoyo). A. Consejo Técnico: integrado por profesionales de la medicina con reconocida trayectoria en el campo de la rehabilitación trabajan en forma ad-honoren. B. Comité de apoyo: 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 de forma ad-honoren.
- 5. Capital humano de trabajo: Se cuenta con personal altamente calificado y profesional en el área administrativa, financiera, médica y técnica.

¿Qué servicios se proporcionan?

Área Médica: Pediatría, Neurología, Traumatología, Fisiatría, y Ortopedia.

Área Técnica: Fisioterapia (terapia física, hidroterapia, mecanoterapia), Educación Especial, Terapia de Lenguaje, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Psicología.

Programas:

Prevención y epidemiología, terapeuta por un día, talleres ocupacionales, ortesis, y prótesis, (proveedores), Psicología, Epesista de Psicología, computación, y panadería. Servicio de apoyo: trabajo social, escuela de padres, administración, transporte, parque

infantil, refacción gratuita, centros de cómputo, y programas de inserción laboral.

¿Qué costos tienen los servicios?

Por recibir atención médica o bien la terapia que se prescribe por el médico, tienen un costo de veinte quetzales. La sesión de tratamiento tiene una duración de media hora, y puede aumentar dependiendo de la prescripción médica.

¿Cuál es su marco de atención?

Proporcionar la habilitación y rehabilitación a niños, adolescentes y adultos que presentan alguna discapacidad física, a través de los 26 centros, clínicas, y puestos de rehabilitación en 19 departamentos del país.

¿Cuál es la cobertura de Fundabiem?

Guatemala, Quetzaltenango, Chimaltenango, Chiquimula, Cobán, Jalapa, Mazatenango, Quiche, Malacatan, Retalhuleu, Jutiapa, Coatepeque, Puerto Barrios, Chiquimulilla, Panajachel, Huehuetenango, Petén, San Marcos, Escuintla, Asunción

Mita, San Lucas Tolimán, Salamá, Nueva Concepción, Barberena, Morales Izabal, Cubulco, Además se cuenta con la casa hogar Jardín Niño de Praga.

DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN A LA CUAL ESTA DIRIGIDO EL E.P.S

Fundabiem como se describió anteriormente presta su servicio a personas con discapacidad física, donde todos los pacientes son referidos por prescripción médica donde en su mayoría son fuera del municipio de Mixco. Todos los pacientes que buscan los servicios de Fundabiem, se integran a los diferentes programas que tiene dicha institución, ya sea al área técnica donde se les brinda fisioterapia, terapia de lenguaje, educación especial, terapia ocupacional, entre otros. Esto le brinda al paciente con deficiencia física la oportunidad de rehabilitarse de forma integral. Es también de suma importancia mencionar que los pacientes solamente pueden venir en sus respectivas citas a su rehabilitación ya que no se cuenta con encamamiento. Se observa que la población que vienen a este Fundabiem, son de diversos lugares que colindan con Mixco, pues son de villa nueva, barcenas, san Cristóbal, Antigua, Quiche, Amatitlán, y varios la zona 6, el milagro, y algunos casos de los departamentos del área sur o oriente del país.

Las características de las personas que vienen a Fundabiem son especialmente madres de familia, de escasos recursos, de diversos grupos étnicos, indígenas en su mayoría, además con un nivel económico bajo, de diversas religiones predominando los católicos y evangélicos, con niveles educativos bajos ya que la mayoría solo han cursado los niveles primarios y algunos los niveles básicos, además las condiciones de vivienda de la mayoría son mínimas ya que vienen de barrios populares donde las viviendas cuentas con los servicios mínimos para vivir. A nivel ocupacional son personas que trabajan en maquilas, son amas de casa, trabajan en oficios domésticos y otros que tienen a su cargo una tienda, trabajan en un mercado, y otras personas pues cuentan con un trabajo dentro de una industria, escuela, o servicio de seguridad, albañilería, etc. La mayoría de personas que asisten tienen un bajo nivel educativo, carecen de un trabajo fijo, los papas se dedican a varios trabajos, las mamas en venta de comida,

ventas por catalogo, ventas de joyas, ropa, juguetes, pacas de todo tipo tanto ropa, zapatos o muñecos de peluche.

Otro problema muy seguido es que algunos niños llegan muy sucios las razones son diversas algunas porque donde viven son áreas marginales por la que deben comprar agua, las mamas le ponen mas atención para gastar el agua en la comida o en los otros niños que asisten a los diversos centros educativos que a al de llevar a los pacientes limpios, los terapistas físicos me reportan a las mamas que no llevan a los niño9s limpios para que pasen a psicología para poder darles instrucciones y enseñanza sobre higiene personal por lo que en futuras asistencia al centro deben traer al paciente limpio porque las colchonetas la utilizan otros niños, por lo que se le debe hacer conciencia del bien común de todos el equipo que se utiliza, otras mamas que padecen de depresión no solo llevan al niño sucio sino que ellas también llegan mal arregladas por el poco ánimo que tienen de asistir con ellos, incluso hay mamas que cuando las entreviste me explicaban que sus mamas le decían que no bañaran al niño todos los días porque se enferman, en algunos casos como los niños ya están grandes se les dificulta el baño porque ellos se ponen muy rígidos, ellas se agotan de tanto que luchan con ellos a la hora del baño, a todos los niños les encanta el agua se sienten frescos y pueden dormir mas relajados después del baño.

Los días viernes la institución ha dedicado ese día para todos los pacientes de San Juan Sacatepequez, por los inconvenientes que los padres en especial la madre de los niños tienen para movilizarse el bus llega a traerlos y ha dejarlos, con ellas en especial se debe trabajar más en el área de higiene personal, porque no solo no los bañan sino no les cuidan los dientes limpian las orejas y se les debe tener cuidado especial a la hora de cortarles las uñas, porque los pueden lastimar, pero sino lo hacen son los niños quienes se rasguñan y se lastiman la carita con las uñas, la mayoría de los niños dependen físicamente mucho de la madre se le enseño a ellas que deben mantenerse limpias por el contacto no solo en el cuidado personal, sino también en la manipulación de los alimentos, porque algunos padecen mucho de infecciones estomacales e intestinales debido a la poca higiene.

Algunos esposos que acompañan a la madre que son pocos, lo hacen porque al tener un hermanito menor algunos de ellos se deben quedar cuidándolo porque es necesario que uno de los padres acompañe al niño a realizar la terapia, otros papas que llegan es en algunos casos muy aislados porque la madre murió en el parto, accidente, o enfermedad, por lo que se requiere del apoyo de la familia en lo económico como el alternarse para llevarlo a la terapia física, también existen aquellos padres que por lo económico ellos llevan al niño debido a que las esposas ganan mas que ellos entonces toman la decisión en pareja de que él deje de trabajar y así poder llevar al niño para que ejecute sus diferentes terapias.

Algunas mamas no toman el bus porque tienen la facilidad que tienen carro, o pueden pagar un taxi aunque esto represente un gasto muy elevado, hay familias que en moto llevan a la madre para asistir a la institución.

PLANTEAMIENTO DE LOS PROBLEMAS Y NECESIDADES

Al conocer Fundabiem y observar los diversos servicios que se les brinda a todos los niños que tienen diversas discapacidades físicas se evidencia que tanto los niños como en su mayoría los padres tienen diversos problemas debido a las consecuencias de tener a un hijo con diversas limitaciones al resto de los niños, esto expresan los padres, donde dicen que todavía viven sentimientos de culpa, vergüenza, aislamiento, depresión, ansiedad, donde han pasado momentos difíciles para ambos padres, además los mismos profesionales del centro, especialmente la trabajadora social, terapistas y área de psicología refieren que los padres viven problemas emocionales donde en muchos casos no buscan asesoría psicología para poder superar sus problemas, reconociendo que es necesario poder tener avances significativos para el bienestar integral del niño que tiene una discapacidad física si se orienta al padre, para que logre superar sus temores emocionales a consecuencia de tener un hijo discapacitado.

Un punto en común de los profesionales, los mismos padres de familia, personas que visitan la institución es, que en todos los casos donde nace un niño con discapacidad, los padres no saben que hacer debido a la falta de información adecuada para poder aprender a vivir con un hijo discapacitado y por el contrario de ser una experiencia de mucha alegría por el nacimiento de un hijo, se experimenta dolor, rechazo, conflictos matrimoniales, etc., donde refieren que sería valioso poder contar con un trabajo de

EPS, donde se brinde los elementos básicos para los padres, terapeutas, personal de enfermería, administración, padres de familia, donde se oriente sobre como vivir y superar los diversos problemas que conllevan cuando se ha tenido un niño con discapacidad.

Se encontró que a nivel de los padres de familia tienen problemas de depresión, ansiedades, culpa, resentimientos, fracasos matrimoniales, a consecuencia de tener un hijo con discapacidad, evidenciando la necesidad de orientarlos a superar esta dinámica de problemas a nivel psicológico.

Los niños igualmente experimentar sentimientos de ser introvertidos, miedosos, aislados, poco comunicativos, tienen deficiencia en el lenguaje, memoria, no se evidencias motivados durante el proceso de rehabilitación, provocando la dificultad de rehabilitarse y lograr insertarse con mejor calidad de vida a su medio social donde en la mayoría de casos será objeto de discriminación.

A nivel del personal de la de la Institución se encuentra necesario poder no solo orientar sobre el tema de la discapacidad física, sino también enseñar las dificultades que sufren los padres de familia como sus hijos desde el nacimiento, las consecuencias que genera en el medio familiar tanto para el niño y padres, sobre todo las diversos problemas psicológicos que provocan en la familia, teniendo necesario hacerlo ya una mayor atención integral a cada uno que integra una familia que tiene un hijo con discapacidad.

CAPITULO II REFERENTE TEORICO METODOLOGICO

ABORDAMIENTO CIENTÍFICO TEÓRICO METODOLÓGICO DE LOS PROBLEMAS

LA FAMILIA FRENTE A LA DISCAPACIDAD

Se toma como base a la familia, porque, es la principal responsable de hacer del ser humano, un individuo independiente con autonomía y educación, porque es la base de la sociedad, el eslabón de la humanidad, en ella el sujeto se desarrolla, madura y crece, por lo cual en ella tiene y desarrolla todas aquellas habilidades para su crecimiento físico, intelectual y psicológico, se parte de este punto para afirmar que es muy importante para el desarrollo de toda la educación integral y para el fortalecimiento en la recuperación del niño minusválido, que a diferencia del niño que no lo es, necesita más y mejores estimulantes para que el niño alcance su máxima capacidad de desarrollo.

Hablar entonces de la familia, es dar el referente de donde parte la premisa, que es ella la que hace frente a la discapacidad del niño, como un todo integral, que apoya y brinda el amor necesario para salir avante en medio de las complicaciones que representa la discapacidad. Es allí en donde encontraremos el mejor trabajo de rehabilitación, que no es lo la física, sino la emocional e integral del individuo. Pero también un equilibrio entre apoyo y sobreprotección, porque, en ella aprende a valerse por sí mismo, con el apoyo de la familia, que le enseña a ser independiente a diferencia de una dependencia innecesaria y nociva, dando con ello las herramientas necesarias para vivir una vida plena.

Familia

"El tema familia ha sido motivo de debate de numerosos disciplinas y estudiado a lo largo de la historia desde diversas perspectivas. Así se la definió inicialmente por su evolución (familia agrícola, luego industrial) y actualmente a raíz de modificaciones en la forma de convivencia y cambios en su organización, surgen nuevas clasificaciones de las que no nos ocuparemos en este escrito".

⁷ GÓMEZ DE SILVA, G. Breve diccionario Etimológico de la lengua española. México. Fondo de Cultura Económica. Argentina. 1996

Algunas definiciones de familia, que consideramos más pertinentes al tema de este escrito, y no desconociendo otras importantes, son las enunciadas por:

Cordera de Hillman (1988) "dice que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio".

Por otra parte se entiende que la familia es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los prontos aprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación. La familia es una organización grupal que tiene rasgos universales que comparte con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social, pero como estructura de interacción entre los sujetos es única, particular. Está sostenida en un orden social e histórico que la determina influyendo en ella, constituyéndola desde distintas relaciones: económicas, políticas, ecológicas, culturales, jurídicas, etc.

La familia según Fernández Mouján (1986) "es una unidad que tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el ínter juego dinámico que la identidad propone" Otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Posee un ciclo vital que recorre varias etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el "Nido vacío" y la vejez. La pareja transita por cada una de ellas y el pasaje de una a otra es vivenciado como crisis.

Identidad, estabilidad y satisfacción, son tres características básicas de la familia:

⁸ CORDERA DE HILLMAN, M. E. Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Fac. de Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Argentina. 1998.

⁹ FERNÁNDEZ MOUJAN, O. "Abordaje Teórico Clínico del Adolescente". Editorial Nueva Visión. Bs. As. Argentina. 1986.

- La identidad de la familia se define como una identidad grupal que adquiere un total sentido como relación de un "nosotros" en contraposición de un "yo" individualista.
- Con respecto a la estabilidad, se refiere a la estructura familiar, "sería la organización que permite mantener la unidad del grupo especialmente en los momentos de desacuerdos o ansiedad. Controla de manera explícita e implícita las acciones y emociones que surgen".
- La satisfacción sería "la capacidad de elaborar (o sea de transformar) las relaciones durante los períodos de inicio de acciones o ansiedades motivadoras tanto por fuerzas externas e internas".

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego ésta se extiende con la llegada de los hijos. Dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales que vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

La Pareja y la concepción de un hijo

Levin, E. (2003) "sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia"¹⁰. Todos ellos, generan en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo "ideal".

Un niño, mucho antes de nacer, ya es hijo, nieto, sobrino o hermano. No sólo ocupa, desde entonces, un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también

30

 $^{^{10}}$ LEVIN, E. "Discapacidad". Clínica y Educación. Editorial Nueva Visión. Bs. As. Argentina 2003.

en una complejísima trama de emociones inconscientes en la cual participa, en mayor o menor grado, toda la familia.

Concebir un hijo, es uno de los acontecimientos vitales más importantes. Un hijo, es una "idea" (que precede al deseo asumido de procrearlo) que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. "Concebir" hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia.

A veces, el deseo de concebir un hijo encierra un pensamiento egoísta como por ejemplo, tener la fantasía de que arregle situaciones matrimoniales, llene un vacío o concrete nuestras ambiciones proyectadas en él. Este deseo, no esta exento de ambivalencias, como por ejemplo:

- Ambos padres no se sienten aún preparados para asumir este rol, porque todavía desean seguir siendo hijos.
- O la mujer embarazada que presenta vómitos o náuseas expresa con ello su rechazo inconsciente "a una unión entrañable a un hombre que en el fondo, no ha dejado de sentir como un extraño"¹¹.
- Además percibe a este nuevo ser como ajeno a sí misma que habita dentro de su propio cuerpo.
- Cabe agregar a esto los celos que genera en cada uno de ellos, la envidia que el padre siente por la maternidad, aunque existe un interés curioso que lo prepara para ejercer la paternidad y la culpa "unida a la satisfacción de engendrarlo".

Cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se exacerba. Chiozza expresa

-

¹¹ SOIFER, R. "Psicología del embarazo, parto y puerperio" Ediciones. Kargieman. 2° edición. Bs. As. Argentina. 1973

que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto?.

¿Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido?

Con respecto a la mamá, Soifer (1993) "investigó acerca del estado emocional de la madre de un recién nacido y describe la depresión puerperal y las ansiedades confusionales que invaden a la puérpera, estado, que suele agudizarse cuando regresa al hogar y se enfrenta a la diaria realidad, cobrando importancia las responsabilidades y obligaciones para con el recién nacido, la casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días, la familia y el entorno tienen actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, luego cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa a su funcionamiento. Es aquí cuando la mamá suele sentir fatiga, frecuentes accesos de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de las citadas responsabilidades" 12.

En caso en que estas conductas se agudizan suele aparecer rechazo hacia la criatura, no quiere verla, y se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, apática, descuidando su arreglo personal, suele presentar insomnio, inapetencia. Soifer señala que estos estados de la madre, repercuten fuertemente en la familia toda (papá, hermanos, abuelos, etc.) y cada uno reaccionará de acuerdo a sus posibilidades.

Si estas conductas maternas, como lo señala Soifer, suelen presentarse frente al nacimiento de un niño normal ¿Qué sucede cuando ese hijo nace con alguna alteración física o discapacidad?

Lo ya planteado, sin duda se intensifica en todo el grupo familiar, tras la comunicación del nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices) o discapacitado (síndrome de Down, con malformaciones, con deficiencias sensoriales, motoras, mentales o con daño neurológico). Esta noticia que sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con

-

¹² SOIFER, R. "Psicología del embarazo, parto y puerperio" Ediciones. Kargieman. 2° edición. Bs. As. Argentina. 1973

sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del "hijo ideal" y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación.

Paniagua, G. (2001) dice: "que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Hasta mediados del siglo XX las discapacidades se atribuían a causas orgánicas generadas en la familia por algún tipo de degeneración moral, lo que llevaba a sentimientos de culpa y vergüenza"¹³. Aún en la actualidad estos sentimientos perduran y numerosos padres creen que el nacimiento de un hijo discapacitado es algún "castigo".

Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, que provoca una herida narcisista importante.

Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo

Intentaremos explicar cómo los integrantes de la familia se enfrentan (algunos autores lo llaman afrontamiento) y adaptan a la enfermedad y a sus respectivos tratamientos, es decir, al tipo de asistencia que ese niño necesite según sea la alteración que padezca. Varios autores, ya citados (Paniagua, Scheffeld, Levin, Soifer, entre otros), coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adopta cada miembro de la familia. Sostienen que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con problemas, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar, influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior.

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son: Aislamiento, exceso de actividades (reacción maníaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, Reacciones de tensión,

_

¹³ PANIAGUA, G. "Desarrollo psicológico y educación". Madrid. España. 2001

pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad.

El nacimiento de un hijo con deficiencia, despierta familiarmente conflictos inconscientes (propios de cada uno) y concientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo. (Paniagua. 2001)

Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes a veces adoptan actitudes de rechazo o sobreprotección.

Como repercute la discapacidad en la dinámica familiar

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

Las reacciones ante la enfermedad infantil no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación

de la familia, está centrada en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc.

Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre y/o el niño enfermo, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño. (Paniagua. 2001) Soifer (1973) sostiene que la madre experimenta, ante un niño prematuro por ejemplo, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser buena madre, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño presenta. El padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación lo que explica que actúe de manera más optimista en cuanto a la evolución del niño. En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente y apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el niño y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo enfermo y que descuida a los demás miembros de la familia.

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la enfermedad del hijo. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros.

Proceso de elaboración

A partir de aquí se inicia (aunque no siempre se logra) un proceso de aceptación de la situación y por consiguiente su elaboración que comienza con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, es decir, deben realizar el duelo correspondiente.

Tomamos como referencia para este escrito, investigaciones¹⁴ que profundizan la relación entre familia y discapacidad, de las que se desprende que la reacción y adaptación de los padres implica un proceso que tiene distintas fases, con la presencia de innumerables variables y con la incidencia de diversas fuentes de tensión, como las económicas, las comunicativas, de salud y de carácter de cada miembro.

Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: En un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo deficiente. Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

Luego de esta fase de descreimiento y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismo o buscan un culpable (aparecen deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros) y finalmente depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo discapacitado.

Finalmente, llegan a la fase de aceptación (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo. En esta fase la familia prueba todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc.

_

¹⁴ Como las realizadas por Paniagua, Scheffeld y lo planteado en el libro Deficiencia Visual. Aspectos evolutivos y educativos de autores varios.

LA DISCAPACIDAD

La falta de información y orientación adecuadas, en un contexto de sociedades deprimidas y pobres, están provocando que en las nuevas generaciones se produzcan con mayor intensidad las .discapacidades sociales., puesto que la drogadicción, el alcoholismo, la prostitución y otros vicios están inhabilitando el desarrollo de amplios contingentes de personas. Este hecho podría ser la causa de otro tipo de discapacidades, en los directamente involucrados y/o su descendencia, en un futuro impredecible.

Sólo la familia puede rescatar y posibilitar el máximo desarrollo de las potencialidades de cada uno de sus integrantes, de manera que cada quien pueda enfrentar la vida con una conciencia renovada, caracterizada por nuevas y más positivas actitudes.

Gran parte de los problemas que confrontan las personas con discapacidad no se deben sólo a las barreras que impone la sociedad, sino también a la forma en que ellos se ven a sí mismos y a las actitudes que asumen en cada ámbito y momento de su vida.

Las personas con discapacidad son, ante todo, personas que deben gozar sus derechos tanto como asumir sus obligaciones para con la sociedad, y hacerlo con sus debilidades y sus fortalezas, al igual que todos los seres humano

CUIDADO DE LA SALUD

Consumo de medicamentos

El período del embarazo es una etapa de gran vulnerabilidad para el binomio madreniño y en especial para el ser que se está formando. Es por ello que una alta cantidad de factores pueden afectar el normal desarrollo del feto.

Los medicamentos, al igual que el oxígeno, el gas carbónico y el agua, pueden atravesar la placenta con consecuencias que se hacen más fuertes cuanto más temprana es su ingestión, pues el feto es más vulnerable en los primeros meses del embarazo. Inclusive la aspirina ordinaria puede causar problemas, cuando una mujer la ingiere durante cinco días antes del parto. Entonces se produce un aumento del sangrado, trato de la madre como del infante. Aunque este sangrado no es serio para los niños normales de tiempo, puede ser nocivo para los infantes con peso bajo.

Otros medicamentos nocivos son la estreptomicina antibiótica y la tetraciclina; las sulfamidas; las cantidades excesivas de vitaminas A, B6, C, D y K; ciertos barbitúricos, los opiáceos y otros depresivos del sistema nervioso central.

En la lista de sustancias peligrosas también hay que incorporar varias hormonas, entre las que se incluyen la progestina, el dietiletilbestrol (DES), los andrógenos y los estrógenos sintéticos.

Las mujeres que toman anticonceptivos orales al principio del embarazo pueden producir defectos congénitos. Las que fuman más de un paquete de cigarrillos al día y también toman la píldora, tienen más probabilidades de tener un bebé con deficiencias. El Síndrome Fetal de Alcohol (SFA), que puede ser trasmitido por las mujeres alcohólicas, es una combinación de crecimiento retardado prenatal y postnatal, de malformaciones faciales y corporales y de desórdenes en el sistema nervioso central. Sin embargo, las bebedoras sociales también pueden provocar daño al feto.

Los signos que puede expresar el niño con este síndrome van desde una respuesta deficiente para succionar, hasta anormalidades de las ondas cerebrales, pasando por problemas de sueño a lo largo de toda la niñez. También se observan reducción de la atención, irritabilidad, incapacidad para aprender, limitaciones motrices e intranquilidad. Aspectos genéticos:

Muchas enfermedades y problemas físicos, sensoriales y mentales encuentran una explicación en las leyes científicas que rigen la herencia genética. En este sentido, se hace necesaria una orientación a la población con el fin de que conozca las probabilidades de tener un hijo con ciertas características no deseadas.

Las probabilidades de que aparezca cierto tipo de discapacidad en una familia pueden ser evaluadas haciendo un análisis de su manifestación en los antepasados de ambos cónyuges. De encontrarse estos antecedentes, lo más adecuado será buscar una orientación especializada. Pocos conocen, por ejemplo, los factores y características del nacimiento de niños con Síndrome de Down, o las desventajas que existen en los embarazos prematuros y/o tardíos, los cuales incrementan las posibilidades de que nazcan bebés con deficiencias.

Nutrición:

La carencia de ciertos nutrientes durante la gestación del niño puede afectar y predisponer al nuevo organismo a ciertas deficiencias y limitaciones en su vida posterior. Una adecuada combinación de los grupos alimenticios (formadores, protectores y energéticos) permitirá el mejor desarrollo no sólo del niño en gestación, sino también de la madre y de toda su familia.

Los bebés se desarrollan mejor cuando sus madres comen bien. La dieta de una mujer, antes y durante el embarazo, es crucial para la futura salud del niño. Las madres que ingieren alimentos nutritivos tienen menos complicaciones durante el embarazo y el parto, y dan a luz bebés más saludables, mientras que madres con dietas inadecuadas posiblemente tendrán bebés prematuros, bajos de peso, o que nacerán muertos, o que morirán poco después.

Los niños que pesan menos de 2,5 Kg. en el momento de nacer tienen más posibilidades de tener problemas de salud en su infancia, e incluso de morir.

La desnutrición de la madre también afecta el desarrollo del cerebro del niño dado que reduce su cantidad de neuronas, lo que, de no ser contrarrestado por un ambiente favorable después del nacimiento, se traduce en un deficiente desarrollo intelectual. Las mujeres embarazadas necesitan comer en mayor cantidad que lo habitual, de 300 a 500 gramos más al día, de los cuales 10 % deberían ser proteínas adicionales.

Enfermedades

Desde el momento de su concepción, una cantidad de enfermedades de diversa índole pueden afectar el normal desarrollo del ser humano, e incluso provocar algún tipo de deficiencia, por lo que es necesaria una adecuada orientación al respecto.

Después de nacido, los riesgos no han disminuido para el bebé. Por el contrario, la realidad demuestra que muchas discapacidades tienen su origen en la falta de una apropiada atención médica a ciertas enfermedades en la primera infancia. Es el caso de niños con problemas de sordera que se originaron por no haberse atendido oportunamente una infección de su oído.

Los padres deben estar capacitados para determinar algunos signos de enfermedades que deben ser tratados por especialistas y deben hacerlo en plazos breves, que eviten lesiones irreversibles.

Así, deben estar alertas ante las siguientes probabilidades y situaciones:

- . Si el niño nació antes de tiempo o muy chico, flácido y azul, si tardó en respirar, o si el parto fue muy difícil (posibles: parálisis cerebral o retraso en el desarrollo).
- . Si el niño tiene cara muy redonda, ojos rasgados, lengua gruesa, y tarda en empezar a levantar la cabeza (posibles: Síndrome de Down, cretinismo).
- . Si no mama bien, se ahoga, devuelve con la lengua o le sale la leche por la nariz (posibles: parálisis cerebral, retraso mental severo).
- . Si el cuerpo o partes del cuerpo hacen movimientos extraños involuntarios, o si se entiesan en determinadas posiciones o si existe poco control sobre ellos (posibles: epilepsia, parálisis cerebral atetoide o espástica).
- . Si presenta un .catarro fuerte. y fiebre antes de los dos años de edad y luego debilidad y espasticidad (músculos que se entiesan involuntariamente) sin pérdida de sensibilidad (posible: polio).
- . Si se inclina hacia un lado a cada paso que da y quizás se queje de dolor en la rodilla (posibles: cadera dislocada o coyuntura de la cadera dislocada).
- . Si camina torpemente, con las rodillas dobladas y las piernas usualmente abiertas o sus pasos inseguros, o evidencia mal equilibrio (posible: parálisis cerebral atetoide).
- . Si tiene dificultad para levantar la pierna, camina empujándose el muslo con la mano o con la rodilla doblada hacia atrás (posibles: polio, distrofia muscular, artritis u otras causas de debilidad muscular).
- . Si tiene un bulto duro o .doblez. en la espina dorsal, espalda jorobada (posibles: artritis, daño de la médula espinal, polio severa).
- . Si tiene de nacimiento una bola oscura y blanda sobre la espina dorsal, o a veces sólo un área blanda o un poco hinchada sobre la espina (posible: espina bífida bolsa en la espalda).
- . Si tiene problemas con las manos, una parálisis flácida o aguda (posible: distrofia muscular, atrofia muscular).
- . Si tiene problemas de lenguaje y comunicación, no siempre a causa de sordera o retraso, o ambas (posibles: retraso del desarrollo, parálisis cerebral, síndrome de Down, cretinismo, paladar y labio partido). La sordera puede ocurrir junto con estas y otras deficiencias.

. Si tarda en aprender o en desarrollar habilidades básicas, por causa del funcionamiento lento o incompleto del cerebro (posibles: retraso mental, parálisis cerebral).

Asimismo, la sociedad necesita conocer que la discapacidad es algo que puede llegar en cualquier momento de la vida y a cualquiera. Es el caso de las personas que contraen meningitis y rubéola siendo ya mayores.

2.1 OBJETIVOS

2.2.1. Objetivos General:

 Generar procesos de fortalecimiento familiar, técnico y profesional para el mejoramiento de la atención y condición de vida de niños con discapacidad física que vienen a Fundabiem Mixco.

2.2.2. Objetivos específicos:

- Orientar a los padres de familia, personal técnico, e institucional de cómo superar los conflictos manifiestos durante la experiencia de tener un hijo con deficiencias físicas.
- Evaluar el estado emocional de los padres durante el proceso de recuperación del niño con deficiencia física
- Brindar atención personalizada a los niños con deficiencia física
- Capacitar a todo el personal de servicio técnico y profesionales de la salud, con charlas psicoeducativas, donde se brinden conocimientos básicos sobre los efectos emocionales que vive una familia que tiene un hijo con discapacidad física, así mismo los efectos emocionales que esto genera en la vida del hijo, y como se puede superar esta experiencia de vida.
- Detectar los conflictos manifiestos por los padres de familia que tienen un hijo con deficiencia física y verificar cuales son los efectos en el estado de recuperación física de su hijo.

2.2 Metodología de abordamiento:

La realización del ejercicio profesional supervisado se sustento en tres orientaciones metodológicas, siendo las siguientes:

La metodología Participativa

Tomando en cuenta las características etáreas y socioculturales de los participantes, para el presente proceso se propone trabajar sobre la base y orientación de los principios de la metodología participativa, la cual tiene dentro de otros los siguientes fundamentos:

En todo el proceso de trabajo en el EPS que en diferentes acciones fue de acompañamiento, capacitación, investigación y evaluación, se involucro a los participantes como actores, cogestores y transformadores de su propia realidad. Se propició que los participantes perdieran ese papel pasivo de objeto receptor de conocimientos y arribar a tareas colectivas que impulsen su potencial creativo crítico comprometido y propositivo.

La metodología participativa conduce el cumplimiento de los objetivos del aprendizaje y además se la enriquece al combinarla con el enfoque de la educación de adultos, el enfoque no directivo, la educación popular y la psicología de grupos.

Tiene las siguientes características:

Formal: facilita la construcción de conocimientos a través de la interacción entre facilitador y participante.

No formal: permite la participación colaboración y responsabilidad colectiva que la hace vivencial, critica creadora realista e integradora.

Inductiva: Parte de la vida concreta de los participantes, las analiza para que se tome conciencia de lo que ocurre y se buscan solucione apropiadas. Favorece más la creatividad y la participación.

Activa: permite el intercambio entre teorías y prácticas que ayudan al aprendizaje a través de acciones y reflexiones.

Con esta metodología los adultos lograron aprender y lo hicieron por que el contenido tenia sentido para ellos, era relacionado a sus hijos y si tuvo implicaciones directas en sus practicas cotidianas, así como en sus experiencias personales.

Con esta concepción metodológica tiene correspondencia una serie de herramientas participativas facilitadoras del conocimiento, que se utilizaron para dinamizar el proceso.

La metodología Cualitativa:

Este enfoque metodológico se utilizo principalmente en el proceso investigativo realizado con los padres de familia para conocer los conflictos generados en ellos, por el hecho de tener a un hijo discapacitado.

Lo cualitativo: Este enfoque utiliza preferentemente información cualitativa descriptiva y no cuantificada. Es utilizada en el estudio de pequeños grupos: comunidades, escuelas, salones de clase. La investigación cualitativa se considera inductiva o cuasi-inductiva, su ruta metodológica se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo, que con la comprobación o la verificación.

Es holística, el investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva de totalidad; las personas, los escenarios, los grupos no son reducidos a variables sino considerados como un todo integral que obedece a una lógica propia de organización de funcionamiento y de significación.

Es abierta no excluye de la recolección y el análisis de datos puntos de vista distintos. Se considera como una investigación donde se estudian los fenómenos sociales en su ambiente natural, consiste en la recolección de datos directamente de la realidad donde ocurren los hechos sin manipular o controlar variable alguna.

Lo dialógico: El proceso investigativo tuvo un carácter dialógico en el sentido que propició espacios de diálogo, reflexión y entendimiento sobre lo que ha significado para los padres la situación de discapacidad de sus hijos, y las consecuencias en el marco de su propia cultura.

Lo crítico: Ya que se facilitó un ejercicio de reflexión crítica sobre la lectura de su realidad, el descubrimiento de la misma, su contextualización, sus relaciones e intencionalidades en cuanto a la discapacidad.

Para la realización del proceso de trabajo en toda la experiencia del ejercicio profesional supervisado, se necesitó ordenar el trabajo en tres dimensiones, cuyas fases se describen a continuación:

En lo referente a la atención directa hacia la población se establecieron las siguientes fases:

Inmersión Institucional:

Se realizo I a presentación con la directora el entro a quien se le explico a grandes rasgos los objetivos del proceso, posteriormente se coordinó con la psicóloga jefa del departamento de psicología de la institución, con quien se organizo y se planificó todo el proceso. La psicóloga fue la encargada de realizar la presentación con el resto del personal.

Fase diagnóstica:

Con la autorización para poder establecer contacto con la población meta, se empezó a conocer los principales problemas de los padres de familia. Se realizaron entrevistas a los profesionales que conforman el equipo de la institución. Principalmente a los trapistas físicos, terapia ocupacional del lenguaje. Así también se contacto con otros trabajadores como el del taller e panadería de computación, encargado de los buses, para conocer sus impresiones del comportamiento de los padres.

Fase de panificación

Con toda la información obtenida con cada uno de los grupos de población, se organiza y prioriza la forma de cómo trabajar durante el año. Paran lo cual se realiza una planificación con las diferentes actividades procedimientos, temas y recursos necesarios.

Fase de ejecución

Acompañamiento a con mamás a través de evaluaciones del niño se queda la mama Parejas: los días que se presentaran, se acomodaba a las necesidades y tiempo de las parejas. Se atendía en dinámica de pareja la problemática del niño y el rol de ambos en el problema.

Grupo de madres: se agruparan a las madres de acuerdo a la s necesidades, las depresivas, las agresivas, problemas matrimoniales, viudas.

Algunos padres de familia 4 padres de familia. Con estos padres se trabajo de manera individual, en terapia individual en el manejo de emociones.

Adultos con discapacidad física: se trabajo psicoterapia individual

Fase de monitoreo

En primer lugar se realiza una supervisión por parte del supervisor de EPS. Se visualizan las fases de ejecución semanal y mensual. Con los diferentes profesionales,

preguntar avances y desarrollo. La asistencia en sus citas. A través de las hojas de

evolución.

Proceso de sistematización

Se realizó un registro en las hojas de evolución en el record de historias clínicas. Se

llevó un diario de campo donde se anotó todas las actividades semanales, Al finalizar el

mes se elaboraba un informe mensual del proceso de actividades, logros, personas, y

análisis de lo realizado

Momentos de evaluación

Se realizaba un proceso de evaluación y observaciones con la jefa del departamento. El

supervisor realizaba una evaluación mensual del proceso.

Por medio de la asistencia para conocer la persist4encia de las personas en el

proceso.

Se evaluaba el proceso por medio de diálogos con las mamas, interiorizar como se han

sentido, cambios observados entre cada uno.

Instrumentos Utilizados

Observación: se llevo a cabo en todo el proceso con los padres

Entrevista: Se utilizo al inicio del proceso para conocer la situación de los padres y sus

dificultades.

Psicoterapia individual: se realizó permanentemente durante el año

Psicoterapia grupal: se realizo permanentemente durante el año

Lectura de documentos

Rotafolio

En lo que corresponde al proceso de formación capacitación, el trabajo se organizó de

la siguiente manera:

47

Diagnostico de necesidades

Se identificaron necesidades de capacitación con diferente población

Planeación de la capacitación

Investigación bibliográfica

Fase de ejecución

Se realizaron talleres desde el departamento de psicología a los profesionales cada dos meses

Dos capacitaciones al ano a todos los centros de Fundabien central personal técnico profesional.

Talleres a padres de familia en general cada semana y cada mes. Los de cada semana martes y jueves.

Sistematización

Se llevaba un registro en libro de la jefa de departamento. Anotaciones en el diario de campo. Anotaciones en los papelógrafos.

Evaluación

Al terminar cada taller se hacían preguntas para conocer los aspectos positivos negativos y aprendizajes.

Instrumentos utilizados:

Técnicas participativas

El taller:

Rotafolio

El proceso de investigación fue de orientación cualitativa, para su abordamiento se identificaron las siguientes fases:

Diagnostico

La etapa diagnóstica que se llevo a cabo al inicio del EPS en la institución fue la que facilito tener contacto con autoridades y personal técnico profesional, por medio de las observaciones y las entrevistas realizadas con las personas mencionadas se logro obtener información de los diferentes problemas que aquejan a la población en FUNDABIEM.

Identificación de la problemática

Posteriormente al ejercicio del diagnóstico se logra identificar el problemas psicosocial investigar. Este proceso se logra a partir de seleccionar de esa gama de problemas conocidos, el que era mas prevalente en la población, es decir un problema que estuviera afectando en gran medida a la población. Se logra definir que ese problema que mas afecta a los padres que asisten a Fundabien son los conflictos psicosociales manifiestos por los padres de familia que tienen un hijo con deficiencia física y los efectos en el proceso de recuperación física del niño.

Características de los sujetos

Los sujetos que participaron en la investigación por lo general son de diferentes municipios del departamento de Guatemala y de la ciudad capital. Se encuentran entre un rango de edad de 20 a 32 años de edad. La situación socioeconómica de la mayoría es de escasos recursos económicos, un pequeño porcentaje es de posición acomodada, asimismo la mayoría profesa la religión católica y una minoría la religión evangélica en sus diferentes denominaciones. En cuanto a su educación tienen terminado el nivel diversificado un porcentaje bajo tiene primaria completa e incompleta. En su mayoría eran personas estables laboralmente hablando en instituciones, empresas y otros tenían negocios propios, tiendas, talleres.

Contexto de la investigación

El proceso investigativo se llevo a cabo en la jurisdicción del municipio de Mixco, lugar donde se ubica la institución Fundabien, Mixco es un área altamente concentrada de población y comercios, instituciones empresas y organizaciones educativas. La fundación se ubica en el kilometro 18 carretera interamericana. Al interior de las instalaciones de la misma existe n espacios y clínicas utilizadas por el personal técnico para realizar su proceso de trabajo. Las personas beneficiadas asisten a estas instalaciones para recibir el apoyo de cada una de las disciplinas y servicios y en este ámbito es donde ese lleva a cabo el proceso de investigación con madres y parejas de esposos que llevan a sus hijos a dicha institución.

Preparación del Escenario de la investigación

Como el trabajo de apoyo fue integral, entonces la presencia permanente en la institución, el trabajar con la misma población en relación a la problemática e los hijos, el acompañamiento psicológico realizado y otros procesos permitieron ir ganando la confianza de esta población. Ya con una situación favorable se empezó a trabajar el proceso investigativo. Se les explico el proceso y como se realizaría, pero como la confianza era muy favorable no hubo ninguna dificultad par el trabajo.

Diseño de Instrumentos

Se diseñó una entrevista: La entrevista nos permite realizar un relacionamiento de comunicación guiado o no guiado para obtener información determinada problemática. En esta investigación se utilizo la entrevista con las mamas y con las parejas de padres.

El proceso psicoterapéutico:

Lo psicoterapéutico es un proceso de acompañamiento que se brinda a las personas que presentan determinada problemática y que tienen la necesidad de ser escuchadas

por alguna profesional. En el proceso terapéutico con las mamas y las parejas se logró obtener información con relación al tema de investigación.

Aplicación de los instrumentos

Los instrumentos con el grupo de mare fueron aplicados al inicio del proceso de atención. Se realizaban citas previas después de las evaluaciones que efectuaba la institución. El proceso de entrevistar se llevo a cabo dentro de la institución en el departamento de psicología, de manera personal.

La información en el proceso terapéutico se realizaba en el departamento de psicología y también en el área verde de la institución.

Con las parejas se realizo el proceso después de haber realizado cinco citas aproximadamente. Con los hombres también se realizo después de 3 citas, ya que es difícil que se abran al dialogo.

Ordenamiento y tabulación

Después de la aplicación se volvía a dar una lectura más detenida e las entrevistas, para ir obteniendo la información más importante que fuera el común denominador entre todas las madres y parejas entrevistadas. En un diario se anotaron todos los aspectos identificados, se realizo un listado y de esos se fueron ubicando los más comunes.

Análisis de la información

El análisis se fundamento en los diferentes problemas más recurrentes que expusieron los padres de familia. Este análisis es el que aparece en el capitulo cuarto de este informe.

CAPITULO III

DESCRIPCION DE LA EXPERIENCIA

Para la intervención con el proceso que se realizó en Fundabiem de Mixco, en las áreas de servicio, docencia e investigación se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- Se contacto a la psicóloga encargada del servicio de psicología para tener una reunión con el director(a) del centro para hacer conocimiento de dicho trabajo de EPS.
- Se realizo una presentación al director del centro, trabajadora social y otros profesionales del centro y se les presento el plan de trabajo siendo de mucho agrado expresando brindar el apoyo en la medida de lo posible en el desarrollo del mismo.
- El horario de atención a los grupos de beneficiaros, se llevo a cabo de lunes a viernes, y las actividades para apoyar el proceso de teletón se llevaron a cabo durante el DIA y otras en la noche durante tres meses.
- Se recorrió el área del Centro, se observo las actividades que realizan los diversos profesionales que trabajan en Fundabiem, y esto facilitó observar las necesidades inmediatas en cada uno de los niños que buscan el servicio en Fundabiem.
- Se reviso y se recolecto del expediente medico los siguientes datos:
- 1. datos generales
- 2. fecha de ingreso al centro
- 3. tipo de diagnóstico
- 4. área a la que ingreso para su rehabilitación
- 5. situación familiar y económica

Semanalmente se hizo un listado haciendo un recuento de los niños que ingresan a Fundabiem, tomándose en cuenta la fecha de realización del EPS, desde febrero a

octubre del año 2008, tomando una muestra de los niños con características de alguna discapacidad especialmente física.

Cuando las madres son aceptadas para que sus hijos sean aceptados en Fundabiem, se realiza un proceso de avaluación a los niños. La psicóloga participa en esa primera evaluación conjuntamente con otras áreas (mecanoterapia, terapia física, terapia ocupacional terapia del lenguaje y educación especial). Esto se realiza en las primeras dos semanas atendiendo a tres personas diarias durante dos horas aproximadamente que tarda la evaluación.

La cantidad de niños que durante este periodo buscaron el servicio de Fundabiem fueron 124, se evidencia que durante este periodo fue una cantidad grande de niños que por diversa índole fueron referidos a dicho centro, especialmente evidenciado problemas físicos.

66 niños fueron tomados en consideración debido a que son diagnósticos bien definidos y que se considera que tendrán su rehabilitación por varios meses y que esto nos brindara evitar la ausencia a dicho proceso de trabajo a realizar tanto con el niño como con los padres de familia.

De los 64 niños con quienes se tuvo contacto durante el proyecto y con forme fueron llegando a Fundabiem, se obtuvieron los siguientes resultados:

Sesenta y seis niños fueron constantes en sus respetivas citas de tratamiento (97%). Se ausentaron por problemas de salud dos niños (1%) y tuvieron egreso cuatro niños (2%). Al inicio del proceso Se realizaron actividades lúdicas para ganarse y fortalecer la confianza con los niños, además de las madres. Dentro estas actividades se desarrollaron la globoflexia, con grupos de niños y los que no podían solos participaba la madre. Se realizaron presentación de títeres orientadas a la presentación, a la animación y estimulación para iniciar el proceso de apoyo psicológico.

Se utilizaron pelotas para ejercitar los músculos de los brazos. Como los niños tienen cierta espasticidad, las madres los tenían pegados a su cuerpo y ellas ayudaban la mano del niño para que lograra empujar la pelota. La utilización de ejercicios de

encajamiento con rompecabezas sencillos con figuras de colores objetos y animales con un grado de dificultad bastante adecuado a la problemática de cada persona.

Se realizaron pruebas psicomotrices para ver el grado de desarrollo que presenta cada niño. Esto ayudo a evaluar y observar como los niños responden en la utilización de las manos, ejercicios con los dedos, con la boca. Esta prueba fue para observar a niños durante los meses de abril a junio, durante estos meses se observo que los niños tienen retrazo en la coordinación motriz fina y gruesa, dificultades en el lenguaje verbal y en las relaciones sociales.

Después que los niños fueron evaluados se realizaron pequeños grupos o a nivel individual actividades de estimulación junto con los padres de familia para que le dieran seguimiento en su casa.

Las actividades para generar confianza fueron los mismos que se realizaron en los ejercicios de estimulación y fortalecimiento de rutinas y procedimientos en su vida personal y en la dinámica de la familia en la casa.

Estas actividades durante el año se realizaron una vez a la semana, tanto con los niños como con las madres. En las instalaciones existe un área verde, en dicha área se colocaban colchonetas, para realizar las actividades los niños. En esas mismas actividades estaba presente la madre, quienes ayudaban a los niños a ejecutar los ejercicios. En la medida que ayudaban también aprendían a realizarlos para darle continuidad en la casa.

Se contó con colchonetas, pelotas, rompecabezas, paletas.

Después que los niños fueron estimulados durante varios meses se observo cambios que no fueron totales pero si significativos, donde se evidencio mayor capacidad en la motricidad fina y gruesa, en el lenguaje y especialmente donde se realizo mayor insistencia fue en el área social donde el padre fue un gestor de afecto en las actividades con su hijo.

Con los resultados obtenidos en la aplicación de la prueba psicológica se procedió a la ejecución de un pequeño programa de actividades para estimular al niño con discapacidad física en el cual participaron padres de los niños, enfermeras y profesionales que están involucrados en la rehabilitación de los niños, ofreciéndose voluntariamente en dichas actividades, esto con el propósito de brindar una herramienta valiosa a los padres de familia para brindarle continuidad a la rehabilitación de su hijo dentro de casa, y asegurar así una disminución más efectiva a las diversas limitaciones que su hijo tenga.

Apoyo psicológico a madres

El apoyo psicológico a las, madres se realizo con las que tenían una dinámica más frecuente en la institución, es decir llegaban dos o tres veces a la semana. Las personas deben pagar Q.20.00 quetzales, si llegaban tres veces por semana pagaban 60, a esto se le incluye la alimentación de ella y del niño.

La atención brindada en varias citas fue de manera grupal, ya que se trabajaba conjuntamente con los ejercicios que se desarrollaban con sus hijos. Estas actividades se realizaron de manera más frecuente que las atenciones individuales.

En ese mismo espacio o momentos de trabajo con sus hijos, se realizaba con ellas un conversatorio, o diálogos informales, para hablar de la problemática de sus hijos, así mismo de los sentimientos emociones que se le generan por tener un hijo con estas características. También se conversaba en torno a su situación económica, de la dinámica de su casa, de sus relaciones con otras personas, amigas compañeras. Este espacio se convertía al final en un proceso o dinámica terapéutica con las madres.

Se optimizaba el tiempo tan corto que existía y que ellas tenían para poder trabajar, ya que tenían que ir de una terapia otra.

Con esto se lograba conocer más la problemática, facilitar el enfoque de la problemática de cada una, porque no todas tienen el mismo.

Permitió conocer Causas por las cuales el niño presentaba esa secuela, si fue por negligencia medica, genético, malformación, etc.

Otro aspecto en el plano particular para cada una de las madres, es que lograban ventilar su situación difícil por la que estaban atravesando, confiar situaciones hechos que ellas no se las podían confiar a cualquier persona.

El fortalecimiento de la confianza para mantener una secuencia y permanencia en las sesiones de trabajo.

Apoyo individual:

El apoyo individual se desarrollo con madres que ya tienen el ingreso y aceptación en Fundabiem y que además eran constantes en llevar a los niños a las terapias físicas.

Primero se realizo el contacto a través de la evaluación general, después del ingreso empiezan las evaluaciones de las disciplinas, luego se le da cita para que cada cuatro meses se presente para las evaluaciones de proceso para ver los avances del niño en su edad mental y cronológica.

A las mamas a quienes se identificaron para trabajar, se les establecieron citas para su proceso psicoterapia.

El proceso psicoterapéutico se realizó a cada 15 días o dos veces durante todas las semanas. Diariamente se atendían a cinco madres de nuevo ingreso con diferentes necesidades, además de las que ya habían iniciado el proceso.

Se realizaba unja hoja clínica datos personales y luego se llegaba a un acuerdo para trabajar más permanente con ellas. Al aceptar el acuerdo se iniciaba a trabajar el problema que les provocaba más conflicto, por ejemplo la aceptación o rechazo total del niño, los problemas económicos, matrimoniales emocionales, psicosomáticos para luego ya escoger una línea de trabajo.

Cuando se ubica el foco de la problemática se empieza lo medular del apoyo psicológico de manera diferente con cada mamá.

Por las condiciones de tiempo en las personas se trabajo sobre la base de la terapia de apoyo, para fortalecer sus cualidades y apoyarle en la toma de decisiones en su vida. Así mismo se utilizaba la visión teológica para apoyar el proceso terapéutico con la persona.

Cuando se estaba terminando el tiempo del EPS, también se fueron cerrando los casos con las persona "siempre se cierran los casos con una celebración". Desde un mes antes se empezó a comunicar la noticia del termino, se les aclaro que ya tenían las herramientas que estaban preparadas mental y físicamente para enfrentar cualquier desafío, familiar personal económico relacionado con el diagnostico de su hijo que es lo que les preocupa.

Cada cierre y celebración se hizo por grupo. Primero se realizo con el grupo de madres, se les agradeció el proceso se realizaron dinámicas lúdicas y se preparo una comida. La misma dinámica y procedimiento se hizo con grupo de parejas, las madres en psicoterapia individual.

Apoyo psicológico a las parejas

Después de detectar la problemática con la mama, se les proporciono una invitación para que asistieran los esposos, este grupo no todos los esposos aceptaron la invitación, pero se inicio el trabajo con los que accedieron a trabajar. Se formaron

quince parejas de las cuales diez fueron las mas constantes hasta que se termino el proceso.

La psicóloga tuvo que adaptarse al horario y necesidades de las parejas. La mayoría de veces fue en la mañana temprano, a las siete en punto ya que todos trabajaban. Los que vivían cerca aprovechaban las horas de refacción y al medio día para recibir el apoyo. Con este grupo de parejas se trabajaba una vez al mes generalmente, los que más tiempo tenían llegaban en dos oportunidades.

Con las parejas previo al a cita en la que llegaba el esposos se trabajaba con la esposa a solas, se le brindaba tiempo para expresar sus molestias y que también las anotara en una hoja. Posteriormente se identificaba el problema que mas le molestaba de todas las descritas y en el abordamiento con la pareja se profundizaba en ese tema con la presencia de ambos. En la dinámica se propiciaba que el hombre hablara más ya que generalmente los hombres hablan menos en una relación de este tipo.

Cada pareja en la primera cita se les proporciona una hoja de diferente color para que cada uno escribiera lo que no le gusta de cada una. En la siguiente cita se le plantearía a ambos que la esencia de cada uno no puede cambiar pero i pueden modificar las actitudes, acordar que es necesario hacer cambios en cada uno y cumplir con los ejercicios que se les planeaba al final de cada terapia.

Para fortalecer el proceso, ya que no se les veía con frecuencia, también se les proporcionaba libros para realizar lecturas en pareja relacionadas con la problemática que se estaba trabajando con ellos. Posteriormente en la sesión se hacían comentarios relacionados a la lectura.

En el proceso se realizaban evaluación cada mes para conocer las mejoras, cambios o avances positivos en la relación y continuar con los ejercicios en los siguiente meses.

Al terminar también se realizo el mismo procedimiento para el cierre de proceso que se explico con anterioridad.

Apoyo psicológico a adultos en rehabilitación.

La mayoría eran persona de 50 años para arriba, la mayoría con secuelas de un evento cerebro vascular, esclerosis múltiple, afectaciones en las cervicales, por accidente automovilístico. Aproximadamente el total de este grupo ascendía a 20 personas y de ellas se logro atender permanentemente a 8 personas en psicoterapia individual.

Se realizo el mismo proceso de admisión, evaluación y su respectiva cita para el trabajo terapéutico. El principal problema manifestado es la depresión, baja autoestima, desvaloración por no sentirse útiles en la familia y en la sociedad. La mayoría pensaba que era una carga para la familia especialmente para la esposa o esposo.

Se empezó a trabajar con ellos con citas a cada semana en diferente día. Estas personas dependiendo el caso eran ayudadas y trasladadas ya sea por el esposo o el esposo, según quien de los dos tuviera el problema. Estas personas no pueden estar solos, no pueden usar los instrumentos de ningún tipo tampoco desempeñar rutinas o labores.

El proceso de trabajo con ellos era motivacional y de concientización acerca de su situación. Propiciar y trabajar la aceptación y superación. La discapacidad de este grupo de adultos se puede superar en un buen porcentaje, por lo que la terapia física y psicológica era paralela.

Era paralela por que cuando estaban con el ánimo decaído no colaboraban para hacer los ejercicios, eso dificultaba al fisioterapista, por lo que los remitía a psicología para hacer conciencia la colaboración en su rehabilitación física.

La etapa de cierre con este grupo fue colectiva. Primero en las dos ultimas sesiones se les fue explicando el termino. Posteriormente se realizaron reuniones grupales y se termino con una jornada de comida y música.

Un ejemplo de los ejercicios entre pareja de las lecturas realizadas y que la pareja relacionaba con su situación personal es la siguiente:

La mujer menciona: "tengo que reprogramar mi disco duro de la mente, es tiempo de dejar a tras los pensamientos que me afectan las emociones que me agobian, cerrar mi pasado tomando solo en cuenta las experiencias buenas, lo que me afecta perdonarlo y dejarlo en paz por que si no, me voy a convertir en una persona amargada dolida resentida quejista, ya es tiempo de que ponga los pies en la tierra aceptar mi realidad y que puedo salir adelante. Ahora creo que tengo un futuro prometedor cosas lindas con las que puedo vivir cada mañana, que mi hijo (paciente) es un ángel para mí, ya acepte la realidad y la condición de mi hijo.

Tengo que hablar palabras de bienestar para mi vida, que cosas buenas estar por pasarme, que lo que he deseado esta por venir: buena madre, buena hija, esposa, trabajadora, amiga, etc., por que mis palabras positivas cada mañana harán que yo salga adelante.

Se que a veces salen de nuestra boca maldiciones para las persona que nos han hecho tanto daño, pero no debería de ser así, ante cualquier sufrimiento que nos hallan hecho, tenemos que sacar mejores cosas, y no maldecir a nadie. Tenemos que bendecir todo lo que realizamos en nuestras vidas, ya que a veces en momentos de cólera, furia, decimos cosas malas, pero antes de maldecir hay que pensar, ya que después que hablamos no podemos retractarnos después, pues lo dicho dicho esta. Por lo tanto hablare palabras de aprobación aceptación, palabras que me animen de salud, de prosperidad, inspiración y sobre todo palabras de motivación para mis hijos

MANUAL DE ACTIVIDADES PARA NIÑOS CON LIMITACIONES FISICAS QUE COMPRENDEN LAS EDADES DE 3-10 AÑOS QUE LOS PADRES PONDRAN EN PRACTICA EN CASA

Actividad	Recursos	Desarrollo
Desarrollo porcentual del lenguaje	Rompe cabezas	Hacer un rompe cabeza simple de tres o cuatro piezas, y que el niño pueda unir, también se pueden utilizar figuras geométricas que se pueden insertar
Abotonar y desabotonar	Camisa	Con la ayuda de una camisa que tanga botones u ojales grandes enseñarle a abotonar y desabotonar
Subir y bajar escaleras	Humanos	Demostrar al niño como se sube y se bajan las escaleras caminando y luego ayudarlo a que lo haga alternando sus pies
Salto con ambos pies	Humanos	Frente al niño se le puede dirigir a que salte con ambos pies de forma asistida si el no puede solo
Saltar	Humanos	Enseñarle al niño a saltar a una altura no mayor de 30 centímetros
Caminar en dirección	Humanos, yeso o cinta adhesiva	Trazar una línea recta en el suelo y se induce al niño a que camine por ella
Trazar líneas, estimular motricidad fina, coordinación motora visual y forma de expresión grafica	Crayones, papel, mesa o escritorio, etc.	Estimular para que el niño trace líneas verticales, horizontales y torcidas.
Ejercicios de brazos	Humanos	Abrir y levantar brazo suavemente primero el izquierdo y luego el derecho
Pararse y sentarse	Silla, etc.	Jugar con el niño a pararse y sentarse de forma cómoda y en buena postura vertical.
Recortar	Tijeras, revistas, periódicos	Que el niño recorte en forma vertical, horizontal, curvo y en sigsag
Leer cuentos	Humanos, libros de cuentos	Leer cuentos y preguntar al niño que entendió, contestar sus preguntas.
Llame a su hijo siempre por su nombre, y exprese afecto	Humano	Aprenda a que todos los días llame a su hijo por su nombre, y dígale palabras dulces para estimularlo
Abrir una puerta, apagar la luz, abrir un chorro, y que ubique su dormitorio	Casa	Permítale aprender a movilizarse por si mismo y poder así lograr que su hijo sienta que puede integrarse al medio que le rodea
Paseos	Llevar al niño a parques, centros	Esto le permitirá jugar, tirar una pelota, tocar la tierra, observar el ambiente

	recreativos, etc.	natural, ver otras personas, esto le permitirá integrarse a un ambiente social
Celebración de cumpleaños	Humanos, piñata, pastel	Brindarle al niño la oportunidad de sentirse feliz y poder celebrar y compartir con otras personas su cumpleaños
Manipulación de materiales	Plasticina, harina, arroz, maíz, frijol	Donde el niño tenga contacto para brindar sensibilidad táctil, movilidad de miembros superiores y el bienestar de manipular materiales
Colores	Cuadros, figuras, formas, etc.	Estimular por medio de objetos de diversos colores a que el niño los baya aprendiendo y diferenciándolos
Sonidos	Instrumentos musicales , o música instrumental	Esto le permitirá poder aprender sonidos y potencializar su afecto y generarle un buen estado de animo
Leer	Libros escolares	Leerle y pedirle que pronuncie algunas palabras. Esto le permitirá poder adquirir un conocimiento básico de las cosas, medio ambiente, sociedad.

Fuente: De resultados de las pruebas y actividades sobre el desarrollo motor del niño.

Los niños recibieron estimulación junto a sus padres en cada unas de las actividades del manual como entrenamiento para hacer las actividades con mayor efectividad cuando estuviera en casa.

En relación a las acciones de formación capacitación

Antes de iniciar este proceso se realizaron diferentes acciones para fortalecer la confianza con cada uno de los técnicos profesionales. Para lo cual dentro de otras actividades se planificó tomar la refacción en diferentes horarios, para tener oportunidad de conocer a cada uno de los técnicos y lograr relacionarse con este equipo.

Proceso con grupo multidisciplinario

Doctores fisioterapistas, terapista del lenguaje educación especial, terapia ocupacional, mecanoterapia y talleres ocupaciones y psicología, trabajo social. Este grupo es el personal técnico profesional que integra la institución y que trabaja con los niños, los padres, las personas adultas cada uno desde su disciplina.

Sobre la base de I diagnostico y sugerencias realizadas por otros profesionales de la institución se planteo trabajar unas serie de temas relacionadas al trabajo que este grupo realiza c en la institución.

Se impartieron charlas educativas durante el mes de abril a octubre, dos veces por mes, participaron todas pero de forma alterna en sus respectivos días laborales.

Se les aplico una encuesta de la que se obtuvieron los siguientes datos:

- ❖ A nivel general el personal considero que la mayor cantidad de niños que han buscado el servicio de rehabilitación es con parálisis cerebral provocado por diversas causas, poliomielitis, seguido por mielomeningocele, deficiencia en lenguaje y hasta por problemas de desnutrición, mala practica de parte de algunos médicos obstetras.
- Todos contestaron que consideran de suma importancia poder brindarles a los padres de familia ideas concretas de actividades para poder realizar con sus hijos en casa y así poder ser parte actividad del proceso de rehabilitación de su hijo.
- ❖ Igualmente la mayoría considero que es de suma importancia poder estar retroalimentando con conceptos, actividades, donde se rompe la rutina e involucra a todo el personal del centro de Fundabiem, porque eso ayuda no solo a brindar un buen servicio a la población de forma efectiva, sino que ayuda a incrementar un buen clima laboral donde todo el equipo multidisciplinario trabaje hacia un mismo objetivo.

Los talleres y charlas fueron de acuerdo a las necesidades encontradas en las respuestas de las entrevistas, diálogos y encuestas:

Se les impartió un taller de relaciones interpersonales para sensibilizar y mejorar el ambiente de trabajo. Este taller fue el primero que se realizo en la institución. Se identifico que las personas que ahí trabajan tienen muy poca comunicación y relaciona miento entre si. Se enfatizo en que el ser humano es diferente y único con debilidades y fortalezas que merecen respeto y aceptación tal cual es la persona.

Primero una actividad de rompe hielo, el resultado positivo de esto fue que la mayoría se relajo. Posteriormente se estableció un dialogo con ellos en relación a la temática: el ambiente de trabajo, relaciones, quien es la persona, que es trabajar en equipo. Cada uno hizo diferentes comentarios. Se hicieron reflexiones en torno a las relaciones positivas y negativas y su incidencia en el ambiente laboral del la institución, y si eso lo observan los pacientes, como se pueden mejorar, de manera personal grupal e institucional.

Con la realización de este taller se logro que las personas convivieran más con las personas no afines a ellas: Personas que no se hablaban se empezaron a tolerar más. La encarga de de Fisioterapia se relaciono mas con los terapistas

EMBARAZO Y PARTO:

Este tema lo solicitaron especialmente las señoritas solteras personal técnico de la institución. Este tema se abordo en una relación de preguntas y respuestas con este grupo con el apoyo de la medico encargada de la institución.

Antes de realizar el dialogo, se les proporciono una hoja para que ellas escribieran las principales dudas que en torno a la temática se les presentaba.

Se formaron en un círculo y la epesista facilito el proceso, cuando exitista algún aspecto anatomofisiológico intervenía la medico que estaba e apoyo. Las principales preguntas estaban orientadas a conocer las causas de la discapacidad a la hora del aperto y cuando es que se pude considerar una negligencia medica.

LOGROS: los principales logros de esto fue que este grupo contara con mayor información del tema y por lo consiguiente mayor conocimiento para poder manejar esa información en el momento que los padres la solicitan.

❖ PRIMER AÑO DE VIDA DEL NIÑO:

Solicitaron como era el desarrollo normal del niño. Se busco información en la fundación pediátrica con relación a cada una de las etapas del niño, para posteriormente realizar el taller.

Se solicito apoyo de medios audiovisuales, se realizo una presentación de diapositivas. Se le presentaba una diapositiva al grupo y se explicaba y reflexionada en torno a cada una de las etapas. Se explicó en que consistían las evaluaciones que se realizan en Fundabien en el área de psicología. Es decir por ejemplo a los tres meses el niño debe tomar un chinchín con las manos, ver los reflejos, utilización de las pinzas y pensión.

LOGROS: lo que se puede identificar como logros es que ellas aumentaran el conocimiento de la temática. Que esta misma información les serviría para explicar cualquier duda a los padres. Un aspecto que se observo fue que los talleres realizados por psicología fueron de mucha motivación e interés, pues nunca faltaron en el momento de realizarlos, a diferencia de otras charlas

COMO CORREGIR LA CONDUCTA DE MI HIJO:

Este tema en especial fue de mucha participación con el personal porque esto es lo que mas problema da, en todas las áreas técnicas los niños dan mucho problema porque las madres los sobreprotegen y no los corrigen por lo que el paciente no colabora con la realización de los diferentes ejercicios, trayendo consigo una serie de problemas para los técnicos,

En la actividad participaron los encargados de todos los servicios porque a ellos los refieren los técnicos cuando un paciente no quiere colaborar, para que se les pueda hablar a las madres y explicarles que ellas no colaboran ni ayudan al paciente con

permitirles este tipo de conducta caprichosa, abusiva, malcriada, si la madre continua sin cambio, entonces es llevado por parte de la encargada al departamento de Psicología, donde se le extiende una cita para poder platicar con la madre sobre la conducta de su hijo y como debe ella ser el factor cambio en la conducta de su hijo, que la sobreprotección es dañina en el proceso de recuperación del paciente, este tipo de platica con la madre fue de mucha ayuda ya que se lograron cambios significativos en ambos, por lo que se plantearon las quejas mas frecuentes por parte de los técnicos y como se podría ayudar a la madre inmediatamente cuando se de este tipo de conducta viciosa de parte de ambos tanto de parte del paciente como de la madre.

LOGROS: con el apoyo brindado a los diferentes técnicos en relación con los problemas del paciente, se unió más el departamento de psicología con los técnicos de la institución porque ellos se sintieron no solo apoyados sino se resolvieron los problemas que les afectaban directamente en su trabajo y en su relación con el paciente y su madre.

También se les ayudó a entender y a tenerle un poco de paciencia a la mamá más cuando es la primeras veces que ellas llegan a la institución porque ellas desconocen la rutina y son muy temerosas con sus hijos piensan que se van a lastimar o cuando no quieren colaborar ellas no los ayudan si no por el contrario se niegan a al cambio de son ellos los que deben ser los ejercicios y no ellas quienes se lo hagan todo.

En este tema en especial fue donde se dieron los mayores logros en relación con los técnicos y las madres ya que ambos se dejaron llevar por las sugerencias que se dieron de parte del departamento de Psicología, por el bienestar del niño.

CHARLA SOBRE DEPRESIÓN:

Este tema no solo se dio enfocado hacia la depresión en general sino en especial a los profesionales encargados del cuidado de los enfermos , porque ellos que todos los días están en contacto con mucha carga negativa debido a la tristeza, quejas, malas noticias constantemente de parte de los paciente s que llegan a diario a Fundabiem.

Se les explicó como esto los afecta directamente mas cuando ellos tienen contacto directo no solo físico sino emocionalmente se crean vínculos con las madres, los cuales les afecta a ellos trayendo consigo mucha carga emocional, física y espiritual de parte

los técnicos por las diferentes circunstancias duras en algunos casos se exponen a la muerte de algún paciente por ser los niños muy frágiles, su salud física es muy inestable se enferman constantemente especialmente de neumonía, o del estomago, por estas causas ellos deben ser hospitalizados ellas se desahogan mucho y se apoyan con los técnicos por lo que al contarles sus problemas todos los días que están en contacto con todas las madres ellas se cargan de tanto problemas si a esto se suma los problemas personales, familiares y económicos de cada terapista físico esto se puede dar en una enfermedad como la Depresión haciendo esto más difícil el trabajo de ellos. No solo se desarrollo el tema sino que también se les indicó algunos ejercicios los cuales podían ejecutar desde su casa para el mejoramiento físico y emocional de ellos. LOGROS: al sentirse que desde el punto de vista de ellos como trabajadores de la institución entendidos apoyados y que nos preocupamos como departamento de Psicología por ellos y sus problemas personales, que no solo nos preocuparnos para que ellos realicen un mejor trabajo sino porque como personas individuales valen mucho que ellos son el corazón de Fundabiem.

CHARLA SOBRE AUTOESTIMA:

Creo firmemente que después de la platica sobre la depresión que mejor charla que el autoestima para cerrar un trabajo dedicado a ellos como personal de la institución, viendo el éxito que se dio en la plática anterior se volvió a formular la misma dinámica sobre desarrollarla enfocándose en ellos, aquí se dio la oportunidad cuando se inició la actividad de realizar preguntas abiertas por parte de ellos, en esta ocasión también se les involucró en las respuesta haciendo un listado de sugerencias para todos ellos, se dio en un ambiente muy agradable de participación para ellos solo serví como moderadora, esta forma de desarrollar el tema fue de la complacencia de todos los trapistas porque se dieron cuenta que todos anhelaban lo mismo no solo para mejorar el ambiente laboral sino también para estrechar mas la relación entre los grupos de trabajo, la medico encargada de la institución, dio al final una pequeño agradecimiento porque le gusto como se desarrollo el tema y la participación de todos y sobre todo subrayo mucho el interés de todos de intentar estrechar lazos con los otros grupos y empezar por fomentar una verdadera hermandad.

CHARLA SOBRE EL BENEFICIO DE LA PSICOLOGIA EN LA REHABILITACION DEL PACIENTE

Hoy en día mas que nunca esta presente la Psicología como la mejor alternativa en la recuperación del bienestar del paciente en el proceso de rehabilitación por parte del paciente que acude diariamente a la institución, el tener una mejor postura emocional para hacerle frente al gran reto que se le presenta como es su propia rehabilitación y con los niños la salud mental de la madre es indispensable para que ellos se sientan aceptados y amados totalmente por su entorno familiar.

❖ TALLER DE MUSICOTERAPIA:

Este taller fue todo práctico luego de dar una breve explicación, sobre lo que se refiere la musicoterapia sus beneficios, entramos directamente a formar parejas para que bailaran los diferentes ritmos que llevaba preparados, increíblemente en algunas personas tomar el ritmo fue tan difícil, casi frustrante son tan duros para poderse mover, una en especial se puso de mal humor se sentía avergonzada porque no pudo tomar el ritmo de ninguna de las canciones que lleve, otros en cambio querían bailar solo con sus amigos y no compartir con los otros por lo que los fui rotando para que todos compartieran con todos no importando si fueran mujer con mujer, al final se realizó una pequeña evaluación al preguntarle como se habían sentido la que no pudo bailar tuvo el valor de confesar que a ella se le dificulto porque su padre cuando era niña siempre se burlaba de ella cuando quería bailar por lo que fue necesario hacer una pequeña aclaración sobre como superarlo, con la otra compañera dijo que aunque se movió ella se sentía muy rígida por motivo religioso. Otra compañera de su misma religión le dijo que no se sintiera mal sino que al contrario eso era solo un ejercicio, al final los demás compañeros le dieron un aplauso porque rompieron el silencio y se sintieron muy bien. LOGROS este taller fue muy motivante para ellos porque les trajo alegría, al final se ap0rovecho para explicarles que en la vida también existen muchos ritmos pero que debemos tener la valentía para sino nos lo sabemos aprender a enfrentarlos, pero sin perder la melodía que la vida misma trae consigo que así como el cuerpo siente alegría cuando bailamos el alma y el espíritu también hay que alimentarlo con buenos ritmos no solo referirnos a la música sino también a las buenas actitudes, conductas para alimentar nuestro ser con fortalezas y aprender la diferencia entre enfrentar nuestros diferentes problemas con energía negativa o con alegría a pesar de los pesares, a no quedarnos sin la oportunidad de darle a nuestro destino una nueva visión.

❖ TALLER SOBRE COMO MANEJAR EL AMBIENTE LABORAL:

Luego de todas las charlas y talleres que se habían dado este fue como el cierre en cuanto a mejorar las relaciones personales ayudan a manejar mejor el ambiente laboral cuando un personal llega al entendimiento que el ambiente laboral soy yo, que mis actitudes comportamientos palabras son en algún momento decisivo para que este se de de forma agradable y positiva o todo lo contrario, pero no tengo derecho aquejarme sino tampoco soy un agente generador de cambio, que mis problemas me pueden afectar a mí pero que mis compañeros no tienen porque pagar lo que estoy viviendo por lo que estoy pasando, si pueden comprenderme y apoyarme pero esto depende 100% de mi forma de hablar actor y conducirme de tal manera que pueda ser tolerante con los demás. Respetando la forma de pensar sus creencias y forma de conducirse por la vida de mis compañeros para poder crear un ambiente laboral adecuado para ejecutar el 100% de mis habilidades y potencializar mis conocimientos sobre mi trabajo.

LOGRO: El conocer sus propias debilidades como sus fortalezas, me ayudan a comprender que cada uno de mis compañeros necesitan y merecen respeto, que puedo tomar una actitud de indiferencia pero tarde o temprano esto me afectara e impactara mi ambiente laboral, por lo que es de carácter y tener humildad para reconocer que puedo mejorar si trato a mi compañero como a mí me gustaría que me trataran, y no estar siempre a la defensiva porque es muy cansado, termina uno todo irritado, de mal humor, lo cual no ayuda a cambiar el ambiente laboral en algo mas satisfactorio para poder trabajar en armonía.

CHARLA SOBRE LAS CAUSAS Y EFEDTOS DE LAS DEFICIENCIAS FISICAS

Aunque este tema esta muy discutido por los médicos del área de la institución en esta oportunidad se dio no solo desde el punto de vista medico, psicológico sino les Ilamó la atención más la forma de que también lo espiritual tiene mucho peso sobre este tema en particular, como departamento de psicología no tenemos la capacidad de personal para atender de una forma mas continua a todas las mamas que acuden a Fundabiem para el apoyo de la rehabilitación de sus hijo o familiares adultos que también acuden por lo que fue necesario dar este taller que consiste no solo en informar teóricamente sobre las causas y efectos sino que ellos también son agentes que trasladen esta información a los padres y familiares para que p0uedan tener una mejor aceptación el paciente, y en especial esto es para las familiar porque esto les ayuda a romper muchos ignorancia en cuanto a este proceso.

LOGRO: El mayor logro fue que ellos como profesionales de la salud se involucraran en pro del bienestar de la familia, ayudando a la explicación que las causas son tan variadas como también ellos necesitan creer que no tuvo la culpa la madre que no fue por negligencia de ella sino que las causas son externas a la madre.

❖ LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN:

Este tema en especial es de mucha conciencia para todo el personal que forma Fundabien tanto del área técnica como en el área administrativa toda persona que tenga contacto con un paciente en rehabilitación no solo en Fundabiem sino en cualquier otra institución sabe que esto no solo es importante sino fundamental en la rehabilitación aceptación y fortalecimiento del paciente en general.

La familia representa en el caso de niños y adultos el 90% de la clave para manejar la rehabilitación completa en el paciente, es increíble pero tanto en los niños como en los adultos la aceptación amor y apoyo de la familia marca una diferencia en ellos.

En el caso de los adultos esto se nota más porque en los niños se encuentre a un ángel que es incondicional con el niño como es la madre en los adultos esto cambia porque ellos se siente una carga para su familia, en algunos casos, no todos, los hijos o cónyuges ayudan por motivo de sus respectivos trabajos, por lo que a veces se pelean

entre los hijo o hijas para que se encarguen de los pacientes esto repercute negativamente en el paciente, por lo que fue necesario abordar este tema pero al final recalcar que con los adultos la Siembra y la Cosecha es muy importante en el caso de las parejas que sufre alguna discapacidad su conyugue se les recalca que no se sientan mal sino que todo lo que ellos hacen por ellos se lo tiene ganado porque durante toda su vida han sembrado servicio en su familia por lo que hoy les toca retribuir a ellos un poco de los mucho que ellos han dado.

Con los padres de familia:

Se les capacito de manera teórico-practico sobre técnicas de cómo estimular a sus hijos en las diversas actividades que realizan en la rehabilitación así como en las actividades dentro de casa, para contribuir a la superación de la experiencia de detener un hijo con deficiencia física y poder ayudar también a un buen desarrollo psicológico de acuerdo a su edad.

Recibieron orientación y capacitación a partir del mes de mayo a octubre tres veces por mes de 10:00am a 11:00am al cual asistieron 15 personas promedio en cada reunión. Se les oriento a través de las siguientes charlas:

DEPRESIÓN:

Este tema en se suma importancia para abordarlo con los papas, en especial porque es de lo que las madres padecen mucho, casi se podía decir que un 98% de madres o encargados, de los familiares que asisten a Fundabiem en especial cuando acuden con los pacientes adultos, ellos se ven muy afectados por las constantes quejas de parte de los pacientes por lo que al final

Este tema fue el primero en realizarlo porque las madre siempre se quejan de estar muy tristes, este desanimo se les traslada a los pacientes, se les explicó lo importante de que ellas tienen que estar concientes que la depresión se transmite al niño por ambiente. Un esposo en particular dijo textualmente que ya ni siquiera quería ver a su esposa porque siempre estaba triste, decaída hasta ausente, por lo que él decía que

hasta le daba miedo estar a solas con ella, a veces él le hablaba y ella no le respondía, divagaba mucho la encontró varias veces hablando sola, este caso en particular se tomo rápidamente en una psicoterapia por la necesidad del caso, la madre pudo sacar ese dolor tan grande que tenia miedo al diagnostico tan delicado de su hijo, era hijo único de parte de la madre, no tenia muchas probabilidades de vida, la madre llegó a la conclusión que no podía cambiar el diagnostico de su hijo, pero que el tiempo que iba a estar con él si lo podía cambiar, de tristeza a pasar los mejores momentos de su ida con él, a enseñarle el tiempo que va a estar a su lado lo bueno de haberlo tenido y sobretodo de amarlo con tanta intensidad, demostrarle lo feliz que era poder compartir con el tiempo que solo Dios sabía cuanto era, cambiar ese cuadro de tristeza profunda por el de alegría. El tener el privilegio de haberlo amado, conocido y disfrutado no importando el tiempo que fuera ese. En este tipo de terapia es importante la constancia de la madre, para que cuando tenga sus recaídas pueda salir nuevamente y que cada vez esos lapsos sean mas breves, le hice la pregunta, ¿cómo quiere usted que su hijo viva el tiempo que solo Dios sabe? Triste todos los días haciéndole recordar que muy pronto morirá o vivir cada día con un propósito, dándole sentido a su existir, por lo que ella cambio totalmente su perspectiva de vida, él cambio en ella fue tan radical que su esposo que era taxista llegó acompañarla siempre a las terapias de parejas, cambio físicamente, su rostro era diferente, se arreglaba mejor, empezó a interactuar con las otras madres dejó la soledad y ya no siguió lamentándose con las otras terapistas... Con las otras mamas también surgieron los cambios ya que ellas entendieron que con la depresión no resolvían nada.

LOGROS: Cambios de conducta con la madres hacia sus hijos, y hacía toda su familia, aprendieron a vivir el día con su propio afán pero que también podrían resolver algunos problemas sin cargarse por los que llegaran a resolver, la madre que superaba la depresión se notaba en su rostro, se llenaba nuevamente de alegría, la integración familiar hasta ella misma la propiciaba.

LA AUTOESTIMA:

Este tema fue uno de los temas favoritos por parte de los esposos porque ellos se quejan constantemente del abandono de la esposa no solo físico sino también emocional, ellos dicen que las sienten ausentes todo el día están pendientes del paciente pero de una forma donde ellas han hecho una burbuja o han levantado una barrera donde solo están ellas y sus hijos por lo que dar este taller fue muy estimulante para ellas al final reconocieron en el total abandono en que ellas estaban con tres mamas en especial dos de ellas esposas de profesionales se noto el cambio radicalmente porque ha partir de allí ellas llegaron a la institución mejor arregladas, limpias, motivadas, alegres, siempre me pasaban a saludar con una gran sonrisa, felices de los cambios externos y para eso estaban en psicoterapia para cambiar y sacar de dentro de ellas todo lo que les molestaba, pero que todo cambio era necesario por muy pequeño que ellas lo consideraran.

LOGRO:

Es tan difícil que una mujer se acepte tal cual en lo físico ellas se rechazan mucho ahora con una mamá especial como las llamo, es mas difícil todavía porque toda su inconformidad la proyectan a su imagen, pero con este taller el mayor logro es que lo9 primero es aceptarnos tal y como estamos pero que esto puede cambiar con un poco de esmero, dedicación que no abandonan al niño por dedicarse un poco de tiempo hacia ellas. Y que su vida no solo esta alrededor del paciente, sino de su esposo y de los demás hijos. Los esposos estuvieron muy agradecidos por el enfoque que se tomo en este taller porque se les enseño que pueden realizar cambios significativos en su imagen corporal si ellas lo deseaban.

LA CULPA:

Este tema es de suma importancia para las mamas en especial porque es muy difícil que ellas no se sientan culpables por el diagnostico de sus hijos, aunque se les explica que nada de lo que ellas hubieran podido hacer cambiara el diagnostico actual de sus hijos, pero siempre esta dentro de ellas que talvez si hubieran luchado mas o si hubieran peleado mas o si algo, ellas lloran mucho cuando trabajamos este tema por lo que fue necesario hacerlo por grupos muy pequeños para que ellas pudieran hablar de lo mismo tantas veces como fue necesario hasta que llegaron a la conclusión que ninguna madre desearía esto para ninguno de sus hijos por lo tanto ellas no tienen ninguna culpa en todo este proceso.

LOGROS: El quitarle la culpa a cualquier ser humano es muy especial porque la madre nunca mas será la misma ella cambia totalmente y puede enfrentar el proceso de rehabilitación de su hijo de distinta manera, poco a poco van recuperando la confianza en si mismas, vuelven a creer en las demás personas, el poder ser libres de toda culpa las hacer ser mujeres fuertes capaz de enfrentar el reto mas difícil que tienen para toda su vida que es la rehabilitación de su hijo, y ser gestoras de la unidad familiar y de tratar de involucrar a toda la familia en la inserción a una vida productiva para el paciente.

También se dieron de una forma muy rápida los beneficios del perdón, para poder trabajar la culpa no podemos dejar ese vacío de algo que estamos quitando por lo que fue necesario llenarlo con la única palabra capaz de llenar ese vacío que es el Perdón, hacia ellas mismas, la familia, el médico, el personal de enfermería del hospital, de quien fuera necesario hacerlo.

Nos basamos en principios:

- 1º. Perdonar no es un asunto de emociones.
- 2º. No es excusar.
- 3º. No significa confiar nuevamente en el ofensor.
- 4º. No es olvidar.
- 5º. Perdonar es una decisión.
- 6°. Perdonar es un proceso.

Tu mejor regalo es perdonar ser libre de toda culpa, rencores, amarguras, las personas no pueden dañarte, si tú no le das el permiso.

EDUCANDO A LA FAMILIA:

Este tema se baso en todas las quejas de parte de la madre, porque se sienten muy cansadas porque todo lo referente del paciente les toca a ellas, por lo que fue necesario enseñarles a ellas primero y luego ellas ser gestoras para el involucramiento en la recuperación del paciente, ellas deben enseñarles a sus otros hijo que pueden jugar con el niño, siempre y cuando se les de las precauciones del caso, que cuando llegue el esposo las pueda ayudar con darle de comida al paciente, cambiarlo o bañarlo porque ellos tienen mas fuerzas por lo delicado del paciente, pero lo importante es involucrar a toda la familia, en algunos casos hermanas, abuelos suegros, vecinos para que en caso de emergencia ellas tengan a quien acudir, se les explica que escondiendo al paciente no van a salir adelante, entre mas normal atienden y eduquen al niño mas normal será su vida y tendrá una mejor adaptación a su mundo, con sus limitaciones pero que al final van a aprender hacer algún oficio, en casos no severos del diagnostico pueden tener una inserción escolar muy bien adaptada.

LOGROS: El mayor logro se realiza al educar a la madre y ser una gestora en todo lo relacionado con la rehabilitación del paciente, porque ellas mismas caen en un círculo vicioso al quejarse continuamente que nadie les ayuda pero son ellas las que no lo permiten, porque manejan mucho temor que les pueda suceder algo, en parte tienen razón porque ellos son muy frágiles, pero si se educa a ala familia adecuadamente tendrían un gran apoyo en ellas, esto no solo por ella sino fortalece los vínculos con los hijos y propicia la unidad familiar, porque todos pueden entender por lo que pasa ella todos los días, todo el día.

EL MATRIMONIO:

Este tema en especial es muy apasionante para mí, porque lo primero que se debilita es la relación de pareja la madre en especial entra en una depresión muy fuerte, vive porque lo tienen que hacer pero por ellas hubieran querido desaparecer junto con el diagnostico dado al hijo, es un proceso muy doloroso y largo por lo que es necesario fortalecer a la pareja, porque es allí donde recae toda la amargura de ellas y la

impotencia de él de haber podido hacer algo porque el diagnostico fuera diferente, por lo que es necesario tocar este tema, darle un toque diferente a su matrimonio o relación de pareja, que a pesar de los pesares pueden tener una matrimonio estable, par ala mujer es muy importante que dentro del matrimonio se sienta aceptada ella y su hijo, amada, protegida que su pareja le brinde seguridad y bienestar, para el hombre necesita que ella sea amorosa con el para el hombre la intimidad con su esposa es muy importante para sentir que el matrimonio va por buen camino, la separ4acion física es casi la anticipación de toda separación en el matrimonio, porque luego le sigue la separación emocional y espiritual donde el hombre empieza a querer irse de casa, ellos participaron en este taller fue de gran ayuda porque llegamos a la conclusión que en varios matrimonios no tenían grandes problemas pero si grandes malos entendidos.

Este taller lo base en los 5 principios básicos para un matrimonio estable y feliz, que son: la comunicación, el sexo, lo económico, los Hijos, la religión. A través que se fue desarrollando el taller los esposos o parejas principalmente señalaron varios errores que ambos cometen y lo distanciados que estaban como su silencio lastimaba mucho a su pareja, ellas se dieron cuenta que también la sobreprotección hacia el paciente, los aislaba de su pareja, el no compartir el cuidado del paciente con los demás familiares la agotaban físicamente a tal punto que ya no tenían energía para nadie mas.

LOGROS: la buena voluntad de querer mejorar la relación en ambos fue de felicidad para la pareja pero en especial para la madre,

Entendieron que no existen problemas matrimoniales lo que en verdad afecta son los problemas personales que llegan a deteriorar la relación porque creemos que solo I a mujer hace un gran sacrificio por el matrimonio y el esposo no, cuando se realiza este tipo de taller los deben llegar al entendimiento que son los dos los responsables porque ese matrimonio no naufrague sino que navegue a puerto seguro donde solo pueden llegar si trabajan en equipo y el principal ingrediente es dejar de ser egoístas y creer que solo uno hace todo el trabajo sino abrir la oportunidad a que la realice ambos.

CONCEPTOS BASICOS SOBRE DISCACPACIDADES FISICAS:

Como la mayoría de madres y padres que llegan a la institución desconocen de la profundidad del diagnostico que tienen sus hijo por lo que fue necesario explicar en que consiste las discapacidades físicas cuales aunque el proceso es lento tienen la posibilidad de rehabilitarse pero en los diagnósticos severos el paciente va ir mas lento y en algunos casos el avance físico puede ser mas lento pero que se debe buscar otras alternativas y otros formas de comunicación.

LOGROS: Cuando la madre o encargado del paciente mejor conocimiento del diagnostico de sus hijos se aprovecha mejor la terapia las madres realizan los ejercicios correctamente cuando están en casa, se sienten mas seguras, esperanzadas que su hijo tienen oportunidad de tener una vida mas activa y no tan sedentaria.

EMABARAZO Y PARTO:

Este tema en especial se dio porque las madres por ignorancia algunas y otras por falta de conciencia del problema de su hijo se tuvo que realizar el taller para explicarles la importancia de no tener tantos hijos, o de no tenerlos tan seguidos, la alimentación es de suma importancia algunas madre no tuvieron control prenatal y se dieron cuenta de su embarazo y no tomaron prenatales, se dio información sobre la importancia de llevar un control médico para su seguridad y las de sus hijos, por si se dan algún problema en el transcurso del embarazo ellas tienen mejor cuidados y les brinda seguridad, si su embarazo es de alto riesgo tener cerca como poder llegara un hospital y no tener solo a la comadrona porque en una situación delicada ellas no están preparadas para una eventualidad.

LOGROS:

El concientizar a las madres de la importancia que lleven un control adecuado con un medico especialista, el de superar algunos miedos, ignorancia de algunas de ellas de solo querer ser atendidas por comadronas, de tomar prenatales el cuidado de su alimentación que lleven el tiempo de su embarazo para evitar cualquier eventualidad porque algunas mamas no toman en cuenta el tiempo de su embarazo por lo que no

saben cuando es parto, por lo que en el ultimo momento están buscando una ambulancia o algún vecino que las lleve..

➢ EL NIÑO QUE NO QUIERE COMER:

Aquí se dificulta un poco para las madres, porque en algunos casos no es que los niños no quieren comer sino es que tienen algún dolor en algunos niños mas grandes necesitan comer otro tipo de comida y ellas por temor le siguen dando solo papillas, esto afecta en el estado anímico del paciente por lo que es necesario explicarles que deben tratar de darles de comer todo tipo de comida pero siempre adecuado para ellos, y también que deben comer en familia no antes o solitos, el comer con la demás familia despierta el apetito del niño, a veces la madre continua dándole pacha solamente cuando el niño ya necesita una alimentación mas fuerte.

LOBROS: Que la madre sepa que hay mas opciones para que el niño pueda comer, que la madre conozca la comunicación no verbal con su hijo, que si el niño no quiere comer es porque tienen algún malestar, en algunas niñas es que pueden tener un cólico, es muy difícil para la madre porque al no hablar los niños la madre debe hacer una serie de rituales hasta dar con lo que le molesta al niño, a veces no quieren comer porque la tristeza de la madre les afecta a ellos por lo que se les debe enseñar a la madre todas las respuesta posible s ante la falta de apetito del niño.

Se les capacito de manera teórico-practico sobre técnicas de cómo estimular a sus hijos en las diversas actividades que realizan en la rehabilitación así como en las actividades dentro de casa, para contribuir a la superación de la experiencia de detener un hijo con deficiencia física y poder ayudar también a un buen desarrollo psicológico de acuerdo a su edad.

El proceso investigativo tuvo una orientación cualitativa, es decir se puso énfasis en los problemas psicosociales que las parejas manifiestan por el hecho de tener un hijo con discapacidad. Se hace un abordamiento y análisis desde la propia vivencia y el contexto de las personas que participaron en la investigación.

Una de las actividades principales al inicio de este proceso fue realizar visitas a centros de documentación, en donde se llevo a cabo diferentes consultas de libros, revistas, centros de internet, para buscar aspectos relacionados a la temática. Restas actividades permitieron tener un mejor conocimiento y ampliar la información relacionada a la temática investigada.

Al contar con un amplia información del tema se empezó a elaborar un listado: de padres de familia con los niños que buscan el servicio de rehabilitación en forma semanal conteniendo la siguiente información: nombre completo, fecha de ingreso a la institución, fecha de nacimiento de padres e hijos, lugar de origen, que lo motivo a buscar el servicio.

Estos fueron utilizados para recabar información donde se tomó en cuenta el género, religión, edad, trabajo, economía, motivo de consulta, educación, frecuencia al servicio psicológico, y tener un control al momento de generar una conclusión o análisis sobre diversos problemas que se encuentren.

Con cada grupo de personas seleccionadas para la investigación se estableció un horario y días para la realización del trabajo.

Se elaboraron las entrevistas, contándose con 15 preguntas abiertas y cerradas para evaluar: relación con el niño con deficiencia física, la realidad en el hogar, sentimientos vividos al momento de la noticia del estado actual del hijo, conocimientos teóricos que se tienen respecto a la discapacidad física.

Se realizo la planificación, diseño, y trabajo en la institución y posteriormente la conclusión de los resultados finales en base a los objetivos planteados anteriormente.

La técnica de análisis, de acuerdo al diseño de investigación fue cualitativa, fue por medio del análisis de las diversas entrevistas, cuestionarios, encuestas, evaluaciones de cada charla, dinámica de grupos, los datos que se obtuvieron en relación al problema de la discapacidad física, en relación al comportamiento de los padres y el

efecto que esto genera en cada uno de ellos, así mismo el desequilibrio emocional que

provoca en el hijo discapacitado.

Se realizo también por medio de convocar a padres de familia a nivel individual y grupal,

de la misma manera al personal de salud, como técnicos, donde se realizo registros

para poder después analizar y lograr identificar los resultados significativos en relación

con los objetivos planteados en cada eje de abordamiento del proceso de investigación.

Como resultado de las entrevistas y el proceso psicoterapéutico realizado se llego a

determinar los principales problemas que los padres presentan como resultado de tener

aun hijo con discapacidad

Lo primero que les viene a la mente es el desconocimiento del diagnostico del niño.

Se presenta preocupación hacia el futuro de vida del niño en el sentido de lo que

sucederá con los años.

Aflicción severa, angustias por parte de los padres cuando se les comunica que el hijo

no es normal y que no tendrá un desarrollo normal.

Angustia: las madres verbalizan situaciones internas de

Desesperación: la mayoría de las personas se manifestaron inquietas, se colocan las

manos en la cabeza, se preguntan que va a pasar, que van a hacer.

Rabia

Enoio

Ira

Resentimiento

Tristeza

Culparse mutuamente

No aceptación

80

Creen que el diagnostico es equivocado y empiezan a buscar otras opiniones y consultas medicas, tiene la esperanza de que el otro se halla equivocado.

Culpa

Vergüenza

Se sienten raros.

Disensiones entre los esposos

Separaciones de los esposos físicas y emocionales

Esconden al niño para evitar burlas o daños

Sobreprotección

Aislamiento

Dificultad en la toma de decisiones

Afectaciones en la autoestima

Se vuelven negativas y defensivas

No destapan al niño sino hasta que esta dentro de la clínica

Discusiones fuertes entre los esposos

Empiezan buscar un culpable

Cansancio físico por parte de las madres

Problemas en la sexualidad, principalmente en las mujeres

Miedo de volver a tener otro niño

El hombre se vuelve mas ensimismado

Para el hombre es una carga económica

Para la mujer es una carga emocional

Después de identificar los diferentes problemas manifestados por los padres viviendo esta situación, se procedió a organizar una serie de situaciones, hechos y vivencias

relacionadas a conocer los efectos que esos problemas generan en el proceso de recuperación física de sus hijos.

Esto se logro conocer gracias también a los momentos psicoterapéuticos llevadas a cabo con los diferentes grupos, así mismo por medio de las entrevistas realizadas en las primeras fases del ejercicio profesional supervisado con mamás y con parejas.

El conflicto de los padres genera un ambiente desfavorable

Influye en el ambiente en donde se desarrolla el niño

Afecta la dinámica familiar

En el caso de los niños que están bien neurológicamente piensan que es por su culpa que los papas pelean.

Los papas no llevan a los niños a recibir su terapia

El niño no participa a que la terapia sea más fácil

El niño es apático

El niño manifiesta conductas inapropiadas

El niño manifiesta mucho llanto

En educación especial reportan que no hacen los ejercicios de psicomotríz gruesa y fina y las madres son las que se ponen hacer los ejercicios que deben hacer los niños, por lo que la educadora especial los reporta a psicología para explicarles.

Su inserción escolar se hace más lenta

Si hay incoherencia en la dinámica intima, el hombre no provee económicamente, la mama no asiste por que no puede pagar las terapias

Cuando hay violencia hacia ellas no asisten por los golpes.

CAPITULO IV ANALISIS DE LA EXPERIENCIA

Uno de los aspectos más importantes dentro del proceso de ejecución de una experiencia es el contacto interinstitucional. Este permite que el proceso que se lleve a cabo sea formal y legal, por lo tanto esa primera acción reviste importancia ya que se conoce a plenitud la estructura orgánica y el equipo técnico de la misma.

En ese mismo proceso es importante realizar un acercamiento con las autoridades de la institución, al final es quien posibilita que el trabajo de la epesista tenga un reconocimiento a nivel de de la coordinación. Que el equipo de trabajadores tenga conocimiento de la planificación de epesista es una buena estrategia, ya que se articula con el proceso general ya establecido en la institución

El establecimiento de horarios permitió una mejor organización del trabajo en todo el año. Por otro lado esto también facilitó tener un mejor control, un orden y brindarles una mejor atención a los beneficiarios.

Una de las situaciones que involuntariamente realiza la epesista son las acciones que están orientadas a la captación de fondos en la Teletón, es de conocimiento publico que esta institución realiza esas actividades año con año, en la cual se involucra al epesista, sin embargo es una jornada de trabajo que no tiene relación con el proceso de trabajo que la epesista debería realizar.

Ene esta experiencia fue de mucha utilidad el reconocimiento físico institucional de cada uno de los departamentos de trabajo. Los profesionales de cada departamento responde a las diferentes disciplinas como educación especial, terapia del lenguaje, ocupacional, fisioterapia. El contacto y la observación de la dinámica de cada uno permitió abrir un panorama más amplio de comprensión del trabajo multidisciplinario que se hace en la institución. Tener una idea global de la institución conocer las diferentes disciplinas involucradas y entender de manera integral el trabajo de la niñez. También facilitó el acercamiento con ellos y el establecimiento de vínculos para posteriormente realizar un trabajo coordinado

Por otro lado también se hizo un a revisión del expediente medico. Fue importante para conocer el expediente de los niños e identificar quienes eran ambulatorios y permanentes, sobre esa base se tomo en consideración grupo de madres que llegan mas días, no se tomo las que nada mas llegan un día. Para trabajar en el proceso de apoyo psicológico era necesario identificar a las personas que más continuidad tenían en la institución

Este ejercicio también facilitó la obtención y conocimiento de datos de la edad y situación religiosa, tanto de los niños como de las madres.

Cuando ya las madres son aceptadas, entonces en psicología se ve la posibilidad de trabajar con las mamas, en todo caso ellas puedan o quieran hacerlo

En el caso de los niños con discapacidad es importante evaluarlos, pues esta etapa posibilita conocer la edad mental y cronológica del niño o de la niña. Conocer la profundidad del daño para planificar la rehabilitación, para educar a e informar a la madre ya que a veces como la madre no les brinda la atención se atrasa la rehabilitación.

Son muchos niños y familias que solicitan la atención sin embargo la institución solo acepta un porcentaje de ellos. Quienes disponen que los niños se quedan en los programas son los del área física, con el ingreso dado por parte de estos y con el aval de la doctora, psicología los evalúa para dejarlos ingresados formalmente: Los que no se aceptan son los que nada mas tienen trastorno mental, síndrome de dawn. Niños con estas características no se reciben sin embargo si se refieren al neurológico.

Generalmente las escuelas refieren muchos niños con problemas de conducta y psicopedagógicos, a este grupo se les atendía pero no se les daba seguimiento, sin embargo también eran referidos a la USAC a los programas de ayuda que la escuela de psicología tiene, o a otra institución afín, quienes tengan dicho servicio.

Únicamente los niños que tienen alguna discapacidad son los candidatos a quedarse a recibir los beneficios que la institución ofrece, además las madres veían la necesidad y hacían conciencia de que era necesario estarlos llevando.

En Fundabiem, la rehabilitación física es el eje central del trabajo no problemas de otra índole. Cuando en determinados casos se aceptaba a otros niños, había molestias por parte de la doctora, por lo tanto había un cuidado de que esto no sucediera.

El proceso debe ser constante, cuando las madres no son constantes pierden el turno en las terapias físicas ya que eso es el corazón del trabajo y el avance del niño, por la cantidad de gente que llega.

Cuando esto sucede se le esta quitando la oportunidad a otras personas que si fueran a ser constantes.

Con esto también se mantiene un orden para los terapeutas físicos. Con tres insistencias sin justificación que tengan las madres, perdían el turno, cuando se justifica no hay problema la madre llama y explica la razón del la falta.

Cuando la población es muy numerosa se trabaja en grupo, sin embargo las madres protestan por esta forma de trabajo, por que no es la misma atención, ya que el trapista solo brinda instrucciones mientras de la forma individual el trapista lo hace y las madres observan, para aprender para que lo hagan en casa. Se nota cuando la mama le da seguimiento en la casa. En el hogar se ejercita cuando los bañan, los cambian y por la tarde todos los días deben hacerlo como mínimo diez minutos.

Se identifica que las madres han hecho los ejercicios encasa por la forma de cómo evoluciona el paciente, por ejemplo si cuando a los niños se sientan y se van de frente no lo han hecho, cuando el ejercicio se ha realizado el niño mete las manos, o participa mas para los ejercicios, se ríe, no tiene resistencia.

Es importante realizar facetas que ayuden a establecer la confianza y comunicación con las madres. La confianza es importante, cuando no hay, las madres no son fluidas cuando ya se ha logrado las madres hablan mas de la problemática del niño y de su propia problemática.

En los momentos de trabajo relacionados a la investigación fueron más colaboradoras, ya que previamente se había logrado la confianza con estas actividades.

Con las mamamas más relajadas había más colaboración. El trabajo al aire libre en el área verde si visualizo buenos resultados. Esto permitía que los niños trabajaran contentos y las madres colaborando, se les levanta el ánimo a ellas, no estar haciendo lo mismo, es decir estar siempre dentro de una clínica, en cuatro paredes. Se salió al aérea verde para mayor tranquilidad.

Generalmente la problemática del niño va acompañada de una serie de factores psicosociales que también afectan a la madre, por ejemplo la aceptación o rechazo del niño, los problemas afectivos entre la pareja, la situación socioeconómica crítica en la que viven, etc.

Lo positivo de este trabajo fue que se logró trabajar los aspectos personales de las madres justamente cuando se realizaban los ejercicios con sus hijos, pues las madres no pueden despegarse de los niños, ya que siempre los tienen sostenidos al cuerpo

El tiempo es corto durante el día ya que tienen que pasar por muchas terapias, por lo tanto las madres deben llegar bien preparadas.

Como la atención es desde tempranas horas del día, las madres llevan consigo todo lo necesario, es decir alimentos para sufragar el hambre, todo lo concerniente a su higiene, pañalera. También se encuentran en la necesidad de tener que llevarse a los hijos pequeños, por lo mismo llevaban una acompañante para que les apoye, ya que las madres participan en toda la terapia.

Todos los ejercicios realizados en el área verde y la globoflexia fueron muy beneficiosos pues ayudaron a la psicomotricidad. En las reuniones multidisciplinarias la madre manifestaba el reconocimiento del apoyo.

Por otro lado es importante reflexionar en el sentido de que las madres solo le ponen atención a lo físico. Hay madres que no piensan en la reinserción escolar, no creen que sea importante para sus hijos, por lo que no pasaban a educación especial. Habían pensamientos por parte de las madres de que sus hijos nunca aprenderían, pero con la concientización y los ejercicios realizados por la epesista, las madres ya pasaban a educación especial.

Se trabaja conjuntamente con la madre, se le explican los procedimientos de los ejercicios y rutinas con el niño, se trabaja con ellas la confianza y se les hace conciencia de la importancia. Esto ayuda para que las madres pierdan el temor de hacerlo solas. Normalmente ellas tienen miedo de que haciendo los ejercicios puedan lastimar a sus hijos o las madres llegan tan cansadas que ya no ejercitan con los niños. Los suben a la cama y ya no interactúan con ellos.

En el espacio de la clínica los niños lloran se aburren, pues ya han pasado por varias clínicas durante la mañana, entonces manifiestan desesperación. Frente a esta situación que sucedía, se trasladaba a la madre de la clínica de psicología hacia el área verde de la institución, esto propiciaba mayor disposición de los niños y las madres, en la fase de trabajo psicológico, facilitaba tener una relación mas estrecha con la mama.

El material de apoyo al proceso terapéutico, era suficiente, únicamente que había que solicitarlo con tiempo para trabajar.

Las tareas al aire libre también fortalecieron la socialización. Con este proceso aprenden a sentirse cómodos. Se observa y se tiene conocimiento que las madres esconden a sus hijos no los sacan, entonces el compartir en el pasto, tocarla, miraban

los árboles, plantas era algo distinto para ellos ya que al llegar a la casa eran encerrados.

Las madres que acuden al centro de rehabilitación de Fundabiem no solo acuden por el servicio físico de la rehabilitación de sus hijos, sino por el apoyo emocional que encuentra unas a otras con la misma mama. Ellas se dan esperanza apoyo se sienten en familia, no se sienten raras como en su sector de vivencia donde están rodeadas de niños normales, porque cuando están en casa en el trabajo con familiares que tienen hijos normales se sienten igual que sus hijos diferentes en todos los sentidos, todo cambia cuando llegan a Fundabiem, es allí que encuentran la verdadera igualdad de condiciones donde las ayudan a mejorar y a entender el por que les paso o están viviendo esa etapa y enfrentar los retos de los hijos.

A través de las charlas se encontró que el mayor temor en todas las mamas es la muerte de ellas mimas esto genera angustia por que la desaparición física de ellas crea sensación de incertidumbre por que su mayor preocupación es quien cuidara del paciente que son sus hijos, algunos casos no hay familiares y otros no quieren hacerse cargo.

El segundo temor encontrado es cuando los niños van a desarrollar, en el caso de las niñas genera mucho dolor pero como no pueden hablar no se pueden quejar las madres, es allí donde entra otra preocupación porque tiene que estar pendiente de los cambios físicos, fechas de la menstruación para tener cuidado de su higiene, y de tener algún medicamento para un dolor físico, espasmo, ya que cuando se sucede se retuercen del dolor. En caso de los varones las mamas tienen angustia por el desarrollo, por la erección, que hacer cuando esto sucede, los tapan y se esconden, a ellas les genera vergüenza cuando eso pasa, entonces los cubren, les ponen una colcha cuando los cambian y hasta que les pasa la erección los siguen cambiando.

Cundo se hacen las recorridos por los pasillos observaba las madres y cuando miraba que alguien tuviera necesidad la pasaba al servicio psicológico para brindarle apoyo psicológico en la clínica, ellas presentan problemas económicos sentimentales, de pareja, siempre están preocupadas por algo.

No tenían relaciones afectivas y sexuales satisfactorias por que manejan mucha culpa. Una señora mencionaba "como voy a disfrutar con mi marido si mi hijo esta postrado, como voy a disfrutar la sexualidad si el no me ayuda con el niño.

Otra característica es que tienen temor cuando los bañan cuando les dan comida, para que no se ahoguen, o que se les resbalen, etc. Sienten que nadie las comprende o entiende, es difícil separar el abandono de su pareja, mas que las madres que tienen hijos normales. Las que tienen aun esposo sienten que están en desventaja con otras mujeres ya que piensan que en algún momento las van a terminar por abandonar.

Algunos hombres inconcientemente hacen sentir a la mujer que fue un error de ellas, por que no aviso al doctor, por que ellas tienen la culpa de que el niño haya nacido con discapacidad, que tal vez no hizo lo suficiente de gritar avisar, decirle al docto. La familia del esposo las rechaza y las ofenden por lo mismo.

En las psicoterapias habían juegos, ejercicios que les permitía besarlos, los destapaban y eso permitía mayor aceptación y socialización, seguridad en el niño y en las madres.

En el proceso de trabajo con las madres en el área verde, se iniciaba hablando de los hijos y posteriormente se abordaban problemas personales de ellas y los problemas con los esposos, esto era importante por que tenían una mayor disposición ya que cuando las madres salían de la clínica de psicología, las otras podían decir esa madre tiene problemas, por lo que al trabajar en esta área se aparentaba como que era un juego.

Un aspecto que hay que destacar es que en esta institución la atención no es totalmente gratuita, las personas deben pagar una cantidad, en comparación con la atención de una clínica privada que cuesta 80 a 150 a por medio hora, a pagar 20 era importante para ellas. Aunque también es importante mencionar y que es de conocimiento publico que dicha institución recauda millones de quetzales anualmente.

Como no había lugar donde dejar a los niños, las madres siempre los andan cargando, era necesario buscar otras alternativas, una de ellas fue atender a las madres de

manera grupal cuando sus hijos recibían los ejercicios. Las atenciones grupales se realizaban mas frecuentes por que las clínicas estaban ocupadas, máximo cuando venían a evaluaciones psicológicas de otros departamentos se priorizaba el uso de la clínica para ello. Esto lo que nos da como lección es que no necesariamente hay que tener inserto al sujeto dentro de cuatro paredes para realizar el proceso terapéutico.

En relación a al trabajo con las madres, es una relación muy importante, ya que son altamente sensibles y vienen con una problemática mixta muy complicada. Las madres se desahogaban, sacaban todos sus problemas. Este espacio de relacionamiento les daba más tranquilidad para su relación con el esposo en su casa, mejoraban las relaciones entre ellos.

Generalmente son madres que están muy cargadas por las situaciones de la vida, traen consigo la situación personal, la del niño, la económica y los problemas con la pareja, matrimoniales, soledad algunas eran madres solteras, no tenían pareja para ayuda y comprensión. Aquí entraba el rol de la familia, la mama los hermanos.

El trabajo de acompañamiento realizado, no solo se refería al niño sino de temas propios, ellas manejan mucha culpa, por lo que podían hablar hacia otros temas de interés. Este espacio para ellas era importante, ya que podían abrirse y no hablar solo del niño.

El tiempo se aprovecha al máximo, les organizan una terapia tras otra entre las físicas, esto sumado al tiempo de la refacción, entonces el tiempo de relacionamiento psicológico también se acortaba.

Según lo que las madres contaban se identificaba cuales eran las causas de la situación del niño. Se llegó a identificar que en la mayoría de casos fue negligencia médica. En otros casos por acudir a comadronas. El dolor que genera esto es tanto, se conoció el caso de un padre que estaba buscando al medico responsable para cobrarle la factura.

La situación personal de la mamas, les afecta actualmente en sus relaciones maritales Por ejemplo una de ellas tenia un trauma desde niña, y no podía establecer relaciones sexuales con su compañero, por que habían impactos en la infancia y desencadenaban ahora en su vida adulta.

Es común ver que las madres se escondan con el niño, o tratan de pasar desapercibidas. Por lo tanto la privacidad logra mucho mejor efecto para que las madres puedan hablar de su problemática.

En lo que respecta en apoyo individual, este era un proceso obligatoria, pero el resultado importante de realizar el diagnostico y la evaluación es que la mama entendía la edad real del niño.

Cuando hay participación de las madres en los ejercicios y en las terapias y psicoterapias, se sucede un proceso de concientización y aclaración por parte de las madres. Las madres se ponen contentas al ver que no solo el trabajo de la fundación sino también el de ellas es importante por que se nota el cambio, ya no se quedan estancados los hijos.

Esos avances ayudan a la mama a indicarles que han sido perseverantes, que las asistencias a la fundación han valido la pena.

El proceso de trabajo se lleva a cabo de acuerdo a las necesidades, el tiempo y espacio de ellas y de la institución, a lo cual cada uno de los profesionales debe adaptarse.

La población que se atendía era en un número bastante grande, y permanente, no había un momento en el cual no hubieran personas que atender. Siempre llegaban nuevas mamas con hijos con discapacidad, principalmente cuando es época de la teletón, llegan pacientes nuevos

Antes de iniciar el trabajo con ellos se establecieron contratos de trabajo. La mayoría de los acuerdos fueron aceptados, la mayoría quiere y necesita la ayuda psicológica.

Escoger una línea de trabajo era el problema que mas se les dificultaba enfrentarlo, el que era mas recurrente, fue al final el que se trabajo, ya que las personas siempre se quejaban de lo mismo. Había algo en el que hacían más énfasis

Había algunas madres que no tenían problemas económicos pero si de adulterio de los esposos, eso les traía mucho conflicto, por lo que ellas mismas iban en busca del apoyo psicológico.

La terapia de apoyo era la mas adecuada e importante para brindárselo a las mamas, por que ellas mismas se encerraban en el problema, pues era la que requería de menos tiempo. También se involucraron orientaciones teológicas. Lo teológico era importante por que la mama con problemas de rehabilitación física y problemas tan severos, necesitan un apoyo espiritual.

Las celebraciones son importantes para cerrar un ciclo en la vida de una persona, por lo que se hicieron eventos para esto. Asimismo por que las mamas participan muy poco en eventos sociales, hay que enseñarles a convivir a soñar a ser plenas mujeres a sentirse diferentes e importantes, que se quede con una alegría, que el último recuerdo para ellas sea una celebración, ya que toda la vida viven esclavizadas a los cuidados del hijo.

Ellas se quedaron fortalecidas, preparadas para cualquier evento de su vida, fuertes inteligentes, seguras para poderlo enfrentar. Es decir si en algún momento de la vida tenían que enfrentar alguna intervención, u hospitalización, divorcio, operación del bebe, etc.

Fue muy importante hacerles saber lo significativo de haberlas conocido y los conocimientos obtenidos agracias por haberlas conocido que representaban algo muy importante en la vida en general y en la de otras personas.

Particularmente fue muy significativo observar los cambios, pues con esto fueron mas entusiastas para ayudar a otras mujeres cuando sus esposos no asistían, aprendieron que querían compartir lo que habían recibido y sobre todo recomendarlo.

Las esposas que eran acompañadas compartían con otras madres los ejercicios, con otros familiares de cómo resolver los problemas. Muchas parejas se dieron cuenta de que no tenían problemas lo que sucedía es que tenían malos entendidos. Generalmente las parejas se entrampan en situaciones de comunicación, para ejemplificar esto se identificaron frases como las siguientes: "Yo pienso que el dice, que yo creo que el me dijo, yo creo que el piensa que yo no quiero hacer las cosas". Al hombre lo que no le gusta es que la mujer piense por el y lo juzgue sin darle la oportunidad de dar su opinión.

El adaptarse al horario de cada pareja y persona, propicio confianza por parte de los hombres, agradecimiento de las esposas, Yo vengo por que miro su voluntad, entonces nosotros por que no hacer el esfuerzo, eso cambiaba la actitud de la epesista hacia las personas.

Un aspecto que dio resultados positivos fue trabajar solo con la mujer primeramente pues es común que las mujeres se quejaran mucho, para que cuando estuvieran juntos se avanzara en el proceso, y evitar que uno o el otro hablara más.

Se solicitaba la opinión de ambos para conocer y establecer que estuvieran de acuerdo con el tema ya que muchas veces la molestia de la mujer no era la misma que la del hombre entonces no había coincidencia para trabajar el tema en pareja.

Es importante apuntar lo que el dice para luego poder discutirlo con ella,

Este ejercicio era importante en primer lugar para sacar la molestia, para cuando se daba el momento de la terapia se hacia énfasis en los temas descritos en las tarjetas.

Lo que permitían estos ejercicios de pareja era llegar a acuerdos para posteriormente cambiar de actitudes. Era necesario cumplir para que el proceso fuera efectivo

Las lecturas en pareja fueron muy importante a través de las mismas fueron concientizando pero a la vez poderlo abordar de diferentes forma y buscar una solución. La mayoría de los ejercicios se enfocan en la unidad de pareja.

Otro aspecto a considerar fueron las lecturas que se llevaron a cabo en pareja. Realizaban resúmenes de los capítulos hasta terminar el libro, sin hacer correcciones, se les pedía que lo entregaran con los tachones hechos pues esto evidenciaba aspectos emocionales en el momento de realizarlo.

El trabajo de rehabilitación con personas de la tercera edad fue muy significativo. También se conocieron detalles e intimidades familiares importantes a analizar.

Con estas personas fue importante ya que ellos se sienten muy solos. Con relación a los familiares o encargados, cada uno se tira la chibolita, los hermanos no pueden, hay problemas de herencia entre los hijos del paciente que llevan, por que el que no colabora quiere herencia y no ayuda, eso es un problema por que la carga se la dejan a una de las hijas, sea madre soltera, viuda divorciada. Algo interesante que se evidenció es que las hijas casadas casi no participan en el cuidado. Estas personas en algunos casos tienen que mudarse a la casa de la encargada que los lleva a fudabien. En algunas familias llegan a acuerdos, se saben coordinar, pagan taxi, los llevan o lo llegan a traer, por que es muy difícil mover a una persona de la tercera edad con alguna discapacidad. Esclavizan a la hija o persona encargada, los cuidados deben ser hasta los fines de semana.

En el proceso de trabajo de rehabilitación con estas personas se identificó que les el grupo e las mujeres las que ponen mas de su parte para recuperarse, mas que los hombres. Principalmente si tienen negocios que atender, en el caso de los jubilados es diferente, al no tener una motivación de regresar a trabajar se abandonan mas es difícil sacarlos de su apatía y se vuelven una constante queja. Por lo que se convierten en más carga para la familia

La terapia física y la psicológica deben ser complementarias en el proceso de recuperación de la persona adulta. Los adultos por su condición de adultos, si están

concientes del daño, no como el niño que no lo esta. Al tener conciencia pueden optar por dos caminos, o se vuelven más depresivos por lo prolongado de la recuperación o participan más para salir rápido. Esto depende de la edad y de la familia.

Con lo racionado al proceso formativo que se llevo cabo en la institución, se puede indicar que el mismo inicio con la elaboración de un diagnostico de necesidades de temas de capacitación. Este diagnóstico permitió visualizar por parte de los participantes las necesidades y lo más importante de cuerdo a ll que en la institución se trabaja.

Entre los grupos de seres humanos que están en un espacio institucional, siempre las relaciones interpersonales y de comunicación se van a tornar difíciles. Cada una de estas personas viene de un lugar distinto, tiene costumbres distintas, la mayoría no es de la misma religión, o posición económica. Estas diferencias hacen que el ser humano se vuelva complejo.

Las capacitaciones orientadas a esto ayudaron a que las personas establecieran un mejor relacionamiento y propiciar el compartimiento y acercamiento entre personas que por estar divididos en departamentos no les es fácil verse y relacionarse.

El tema de embarazo y parto fue solicitado por el personal técnico, principalmente las que no han tenido alguna relación marital o no tienen la experiencia maternal. Se evidencia el interés en este grupo de personas, ya que como su contacto diario es con niños, fue importante para ellas conocer cuales son las circunstancias y situación que tanto en la vida intrauterina como en el momento del parto pueden ser de alto riesgo para que el niño puede resultar con alguna discapacidad.

El desarrollo del niño es un tema en el cual el personal que trabaja con este universo de población, es muy importante que lo conozca.

El conocimiento popular y las explicaciones primarias de los participantes fueron la base para empezar a profundizar en la temática. Un taller resulta ser muy corto para profundizar en cada etapa, sin embargo con la utilización de diapositivas y ejemplos reales su fueron realizando las explicaciones a los participantes.

En este tema y en otros de psicología hubo un interés manifiesto por parte de los asistentes, ya que se había observado que en otros temas brindados por otras áreas, la asistencia había sido muy poca.

Se precisaron en ejemplos y ejercicios que se espera que el niño realice a determinada edad. En cada una de las etapas se conocieron aspectos relacionados a la motricidad fina y gruesa, a la coordinación a la utilización de algunas relaciones, vista, oído, estimulo respuesta, utilización de las extremidades el lenguaje, etc.

La sobreprotección que las madres hacen con sus hijos, es algo desfavorable para el propio desarrollo y rehabilitación de estos niños, por I que otra temática importante fue la relacionada al manejo de conductas inadecuadas en los niños. Si ya es de sobra conocido que algunas formas de ser de niños normales es dificultoso abordarse, en una situación de un niño con discapacidad mucho más.

Los niños se desesperan estar por largas horas de clínica en clínica, por lo que resulta hasta normal las reacciones que puedan tener frente a esto, y como la mayoría no puede hablar, y otros no hablan claramente, no pueden trasladar esa molestia o controlarla

Lo curioso es que si los niños no se están portando bien en los demás servicios, es decir las demás clínicas, entonces son llevados a psicología, como que si solo con ir a la clínica los niños ya fueran a ser diferentes.

Se hace un proceso de explicación y concientización a la madre, en relación a las diferentes conductas inadecuadas de sus hijos. La importancia de la no sobreprotección, de realizar rutinas y e instrucciones sencillas al entendimiento de ellos para que capten el mensaje.

Estas actividades de capacitación en estos temas permitieron una mejor coordinación entre las acciones realizadas en psicología y las realizadas en las otras clínicas de orientación física

La situación de interrelación entre madre y niño con discapacidad es muy especial. Por la circunstancia en la que se encuentran las madres les brindan demasiados cuidados y como desconocen en las primeras sesiones la importancia y utilidad de los ejercicios, a veces no quieren participar conjuntamente con el instructor, o no le dan seguimiento en la casa.

Como hay que jalar las manos brazos o piernas bien duro, los niños gritan del dolor, eso no le gusta algunos padres. En una oportunidad hubo un padre de familia que empujo a un trapista físico cuando estaba haciendo estos ejercicios.

La depresión es una afectación muy común en nuestros días, dada la situación social, violenta y socioeconómica difícil que se vive. Si esta afecta en estas circunstancias que se puede esperar de una persona que además de esas situaciones se enfrente también a la de un niño viviendo con discapacidad.

Resulta importante que los técnicos conozcas los factores que causan la depresión para que puedan entender mejor a los padres de familia de estos niños en la dinámica que establecen cotidianamente tanto en su casa como en su asistencia a la institución

Entonces los técnicos también se encuentran todos los días en una postura de escucha, ya que tienen que atender y entender todas las situaciones que le pasan las madres principalmente que tiene contacto con el a diario

Fue una experiencia muy gratificante no solo para ellos sin o también para mí como epesista, porque me permitieron entrar a su ser, abrieron las puertas de su corazón y se expresaron libremente, algunas de ellas hicieron catarsis, fue diferente porque siempre les daban platicas sobre la Depresión pero en esta ocasión no solo fue teoría sino practica dedicada a ellos especialmente.

No cabe duda que todas las temáticas de la capacitación tenían una lógica importante para los trabajadores de la institución, por lo que el tema siguiente fue la autoestima.

Para este tema también se partió de la propia experiencia o noción que ellos tenían del tema, para posteriormente profundizar en el mismo. Con la charla brindada se obtuvo

resultados importantes en dos direcciones primero en entender la autoestima personal, la de su propia vivencia, comprender a las madres en su propio proceso y entender que aspectos de la autoestima en la persona influye y mejora las relaciones en el trabajo.

En Guatemala aun existe cierta distorsión en lo que se refiere al objeto de la psicología, tanto para profesionales como para la gente común.

Si las personas tienen ciertos esteriotipos en cuanto a la actividad psicológica desde esa visión y postura la van a valorar. Por lo que también fue de mucho beneficio para este grupo de personas el profundizar en el tema del papel de la psicología en la rehabilitación integral de las personas con discapacidad.

En el tema de la musicoterapia se revelaron diferentes posturas y niveles de relación que existen entre ellos al interior de la institución. En primer lugar el taller fue un ejercicio que propicio un clima relajante entre ellos.

Pero lo más importante fue visualizar que algunos de ellos al momento de formar pareja hubo mucha dificultad, por que no querían bailar con personas con quienes no tienen mucha relación. Por otra parte también se notó al inicio cierta resistencia y dureza en los músculos y las expresiones de las parejas de trabajadores

En todas las instituciones el ambiente laboral es un aspecto que no hay que dejar de lado, mayormente cuando el contacto es con eres humanos. Los seres humanos somos complejos por naturaleza, por lo tanto hablar y reflexionar en torno al clima laboral fue muy importante, ya que cada uno fue identificando aspecto particulares, fortalezas y cualidades que contribuyen a que el clima en general sea en una dinámica agradable en cuanto a acciones comportamientos, actitudes.

Pareciera ser que el tema de la discapacidad es un tema muy familiar para la mayoría de las personas que trabajan en instituciones que ofrecen sus servicios en mejora para las personas con discapacidad, sin embargo al profundizar en el mismo se evidencia que aun se tienen carencias teóricas y metodológicas frente a la temática.

Por una parte tuvo su importancia en el sentido de ampliar el conocimiento a los trabajadores técnicos y por otro que ya con esta información y conocimiento los mismos pueden ampliar su acerbo informativo para poder explicar y orientar de mejor manera a los padres de familia que asisten a recibir los beneficios que ofrece la institución.

Esto también les ayuda a tener una mejor percepción de las persona y mejor comprensión y empatía con madres e hijos con quienes trabajan todos los días

Para el personal técnico conocer el ámbito familiar y su participación en el proceso de rehabilitación, es un aspecto fundamental el cual deben conocer y manejar.

El seno familiar en el caso del niño es el mayor soporte, motivación, responsabilidad, perseverancia, esperanza para que el niño se recupere paulatinamente.

Por lo tanto el equipo técnico debía conocer, que es la familia, la importancia de la misma, las relaciones intrafamiliares, la comunicación, elementos fundamentales a conocer en cada una de estas familias. Conocer como están conformadas cada una de ellas y cual es su dinámica para entender por que solo la madre llega, por que algunos miembros de la familia se niegan a colaborar, cuales son las disputas internas que existen entre hermanos. Cuando el caso es con los adultos es importante conocer que en veces hay de por medio situaciones relacionados a herencia que genera disputas al interior del ámbito familiar y eso limita la colaboración para apoyar al adulto que esta en la rehabilitación

En el proceso de trabajo de apoyo psicológico a las personas con discapacidad, el grupo estratégico en quien mas hay que generar y potenciar capacidades para poder sobrellevar la situación, son los padres de familia.

La mayoría de los padres de familia y en particular la madre, están muy desinformados en cuanto a la situación de discapacidad de sus hijos. Como la madre es la que mas participa en este proceso se hace énfasis en la formación de la madre. Los papas en la mayoría de los casos permanecen al margen, su responsabilidad inicia y termina en dar dinero.

La participación de la familia en la rehabilitación del niño y el adulto es bastante diferente. Mientras que el apoyo del niño es permanente por parte de la madre principalmente, en los adultos que están en rehabilitación, la situación es distinta, ya que en este caso la mayoría de integrantes de la familia no se quieren hacer cargo de esa faena dura.

El proceso de formación dirigido a padres de familia fue muy importante, pero también complicado, ya que el tiempo en la fundación para ellos es bastante corto, tanto para ellos como para los que prestan el servicio. Aproximadamente pasan a cada veinte o media hora a cada departamento, es decir a cada terapia, por lo que el tiempo en psicología para trabajar con ellos es vital.

La mayoría de padres normalmente no están informados de procesos de desarrollo de sus hijos, menos aun en circunstancias especiales. El aprendizaje de estos niños y/o la rehabilitaciones bastante lento, por lo que el proceso educativo formativo debe ser permanente, tanto en la fundación como en la casa.

En las familias de niños con discapacidad, y mas particularmente en las madres que son las que mas sobrellevan esta situación, existen cuadros depresivos en un porcentaje alto (80%). Esto se puede dar tanto en los familiares como directamente en los propios pacientes.

Con relación a los esposos el aspecto que más es de su interés es el relacionado a la autoestioma. El hombre manifiesta que necesita de atención, cuidados y afectos por parte de sus compañeras de vida, sin embargo esta dinámica no es común entre las parejas. Las madres están permanentemente con los hijos, es decir cumplen a habilidad y mas en estos casos de discapacidad con su rol de madres, sin embargo ese niño que esta en esas circunstancias le roba mucho tiempo, por lo que ya no tiene tiempo para compartir con el esposo. Frente a esto se hace sentir la queja de los maridos, pues

manifiestan que la esposa ya no tiene tiempo para ellos ya que no reciben manifestaciones de cariño. Por otro lado las señoras por cuestiones de tiempo empleado para los hijos desde la mañana al levantarse a la preparación del desayuno, al arreglo de lo que llevaran a la fundación, en la fundación están totalmente con el niño de terapia en terapia. Cuando se ven en esta dinámica ya no existe tiempo personal únicamente para ellas, para arreglarse, para vestirse bien. Las charlas realizadas en torno a la autoestima hizo revalorar en ellas muchos aspectos positivos que habían perdido, o los tenían olvidados.

Esto tuvo logros importantes tanto para las madres como para la relación que establecieron con sus parejas. Lograron visualizar que tanto es importante el niño como ellas en lo particular y así mismo las demás personas de la familia que las rodean.

Otro aspecto importante que se abordo en el proceso formativo con los padres fue el tema de la culpa. Esta situación es algo que les afecta principalmente e la mama. Las madres manejan mucha culpa principalmente cuando tienen conocimiento claro del diagnóstico de sus hijos. Como están muy poco informadas de las causas de la discapacidad en general, piensan que ellas son las responsable, que no hicieron el esfuerzo suficiente que no se cuidaron para que esto no sucediera. Trabajar la culpa fue bastante difícil, por lo que se optó por trabajar en subgrupos, para que la mayoría fuera expresando sus diferentes ideas y sentimientos en torno a esa problemática. Por otro lado alguien que no apoya para salir de la situación son los esposos por que también por desinformación y por una situación cultural creen que como la madre es la que estaba embarazada ellas son las responsables de que su hijo naciera con alguna discapacidad, esto es tan complicado por que la mayoría de las veces las personas lo interiorizan, de tanto que lo escuchan hasta terminan creyendo que es así como los esposos lo dicen.

Cuando las personas se liberan de la culpa, tienen otra perspectiva frente a la vida. En este caso las madres que estaban cargando la culpa fue como un momento de

liberación. Este estado diferente en su emocionalidad les permite enfrentar el proceso de rehabilitación de manera diferente.

La familia es el soporte principal en el proceso de rehabilitación de la persona sea niño o adulto. La realidad e esta experiencia de trabajo en fundabiem, nos indica que de la familia la madre es la única que asume la mayor responsabilidad, aproximadamente en un 90%. Este taller lo que pretendía s lograr hacer conciencia en la madre de la importancia de la participación de todos los miembros en este proceso. Al padre su involucramiento en los momentos de alimentación, su participación en la higiene cotidiana, la ayuda en la realización de las rutinas de ejercicios en casa para fortalecer las terapias recibidas en la institución. Con relación a los hermanos, la participación en faenas sencillas de apoyo, su involucramiento en la dinámica lúdica con el hermano especial. Por otro lado en situaciones excepcionales es necesario que alguna persona apoye en algún momento, por lo tanto la socialización del niño con los vecinos es de mucha importancia, romper el silencio y la abstracción, hacer participe que el niño es uno más en la vecindad. En la mediad que las familias le den un trato mas normal a los niños, en esa medida tendrán mejores resultados en el desarrollo de las siguientes etapas y su reinserción a la sociedad.

En el caso de la relación de pareja en la dinámica matrimonial, es una situación que va muy estrecha en relación a todas las acciones para favorecer la recuperación del niño. Llevar en los hombros la responsabilidad del cuidado permanente el niño es una situación bastante fuerte, esto influye en la relación de pareja en las relaciones íntimas de las personas. En el caso de las parejas que asistían a fundabiem, la dinámica intima estaba muy desgastada.

Un tema importante para informar a las parejas fue la relacionada al matrimonio, y se eligió ese tema, por que en el diagnostico realizado se idéntico que los padres de los niños en rehabilitación estaban pasando por situaciones difíciles como pareja. El impacto que genera conocer un diagnostico de esta naturaleza hace que la madre se enfrente a periodos fuertes de depresión, desencanto negación, la impotencia. Esto

aunado al esfuerzo diario que desgasta física y emocionalmente a las personas hace que las relaciones intimas se afecten. Esta situación empieza a generar otra serie de problemas entre ellos, discusiones, maltrato verbal, infidelidad, etc.

Por lo tanto hablar del matrimonio, de la importancia de estar unidos, propiciar por mantener los lazos afectivos, fortalecer la sexualidad, hacer conciencia en lo difícil que es la situación, pero que con el concurso de ambos se hace mas llevadera, eso va permitir que la relación se mantenga y fortalezca.

El ser humano es un ser integral, debe tener básicamente satisfechas varias necesidades para contar con un equilibrio en su vida. En lo que corresponde a las deferentes personas que fueron beneficiadas del apoyo psicológico en la institución, se trabajó en el fortalecimiento de aspectos básicos en la vida del matrimonio. De tal cuenta que para las personas es importante fortalecer la comunicación, el aspecto económico, los hijos, la religión el sexo. En muchas ocasiones se escucho de las personas que la vida de atención permanente que tiene hacia el hijo, les hace involucrar todas las energías en el, por lo que ya no cuentan con energías para fortalecer la relación de pareja.

En la realización de este taller algo muy importante fue la oportunidad de conocer, de tener información atinente a la relación de pareja y más aun identificar una serie de aspectos situaciones y actitudes particulares que influyen desfavorablemente en el matrimonio y conocer diferentes alternativas de cómo mejorar.

EL OFICIO DE LOS PADRES:

En relación al conocimiento del oficio de los padres, este tema me sirvió más de estrategia porque llegaron varios padres en los que me enfoque para que ellos me explicaran en que trabajan? Si les gustaba su trabajo? si se sentían satisfechos por como lo realizan? Esto me permito ganarme la confianza, fue un taller muy motivante porque como me lo indicaron al final del mismo que bueno que exista un tiempo para

que ellos hablen de ellos de los que les gusta, un momento para expresar su sentir, sus propios conflictos.

Lo que principalmente se logró con esto fue que ayudó a que mucha esposas o parejas conocieran facetas en la vida de sus esposo, cómo se sentían realmente en relación a que la mayoría quería mejorar en el área laboral para bienestar de su familia, que ellos si piensan en su familia cuando quieren superarse en sus diferentes oficios o trabajos, que son capaces de compartir el fruto de su trabajo con ellas.

EMABARAZO Y PARTO:

En el tema del embarazo y el parto, en especial se dio porque las madres por ignorancia algunas y otras por falta de conciencia del problema de su hijo se baso el talle para explicarles la importancia de no tener tantos hijos, o de no tenerlos tan seguidos, la alimentación es de suma importancia, algunas madre no tuvieron control prenatal y se dieron cuenta de su embarazo y no tomaron prenatales, se dio información sobre la importancia de llevar un control médico para su seguridad y las de sus hijos, por si se dan algún problema en el transcurso del embarazo ellas tienen mejor cuidados y les brinda seguridad, si su embarazo es de alto riesgo tener cerca como poder llegara un hospital y no tener solo ala comadrona porque en una situación delicada, ellas no están preparadas para una eventualidad.

Lo que principalmente se logró fue concientizar a las madres de la importancia que lleven un control adecuado con un medico especialista, el de superar algunos miedos, ignorancia de algunas de ellas de solo querer ser atendidas por comadronas, de tomar prenatales el cuidado de su alimentación que lleven el tiempo de su embarazo para evitar cualquier eventualidad porque algunas mamas no toman en cuenta el tiempo de su embarazo por lo que no saben cuando es parto, por lo que en el ultimo momento están buscando una ambulancia o algún vecino que las lleve.

EL NIÑO QUE NO QUIERE COMER:

En el tema de cuando el niño no quiere comer, aquí se dificulta un poco para las madres, porque en algunos casos no es que los niños no quieren comer sino es que

tienen algún dolor en algunos niños mas grandes necesitan comer otro tipo de comida y ellas por temor le siguen dando solo papillas, esto afecta en el estado anímico del paciente por lo que es necesario explicarles que deben tratar de darles de comer todo tipo de comida pero siempre adecuado para ellos, y también que deben comer en familia no antes o solitos, el comer con la demás familia despierta el apetito del niño, a veces la madre continua dándole pacha solamente cuando el niño ya necesita una alimentación mas fuerte.

Los principales logros identificados, en primer lugar que la madre sepa que hay mas opciones para que el niño pueda comer, que la madre conozca la comunicación no verbal con su hijo, que si el niño no quiere comer es porque tienen algún malestar, en algunas niñas es que pueden tener un cólico, es muy difícil para la madre porque al no hablar los niños la madre debe hacer una serie de rituales hasta dar con lo que le molesta al niño, a veces no quieren comer porque la tristeza de la madre les afecta a ellos por lo que se les debe enseñar a la madre todas las respuesta posibles ante la falta de apetito del niño.

❖ NUTRICION Y DESNUTRICION:

El tema de la nutrición y desnutrición, se tomó debido a que las madres tiene temor de darles otro tipo de comida, o ir introduciendo poco apoco la comida más sólida y no solo papilla, por lo que los niños sufren alguna desnutrición leve, en otros casos las madres aún les siguen dando de mamar y no quieren combinar con las papillas, algunos ya tienen edad de dejar de mamar, tomar pachas de incaparina si la economía les permite solo leche sino pueden combinarlo con otros atoles. La comida de los niños debe ser siempre supervisada, cando se realizan las evaluaciones se les explica a las madres que es recomendable que ellas les enseñe al niño a tomar su pacha, su taza, el uso de la cuchara que se esfuerce por aprender a comer solo, irlo ayudándolo para convertirlo en un niño independiente.

Con esto se logró capacitar a la madre en principios básicos de nutrición, que alimentos son ricos en vitaminas para ayuda en el proceso de rehabilitación de para sus hijos, que estén informadas de que comida se les puede dar y conforme el avance física de la rehabilitación de los niños integrarlo a la hora de la comida y él se valga por el mismo para alimentarse.

❖ LA COMUNICACIÓN EN LA FAMILIA:

La comunicación en la familia es muy importante. Para hacer cambios significativos en la vida de la madre con hijo con discapacidad física, necesita de una persona ajena para ayudarlas a ver las cosas que no estas viendo y que te haga las preguntas correctas, que las lleven a conseguir mejores posibilidades en su relaciones de comunicación con sus demás hijos, esposos y el resto de la familia. En el rotafolio escribí el mensaje "Las cosas no cambian, cambiamos nosotros". Henry David Thoreau.

Las madres se quejan constantemente que nadie las entienden, que no existe comunicación en su familia, este aspecto es lo que mas las enoja porque creen que como no las escucha, para que hablar con ellos y nuevamente regresan a su zona de confort que es la queja, lamentaciones, pero lo que no quieren entender es que son ellas las que han levantado un muro de sobreprotección entre ella y su hijo, hacia el resto de la familia, no permiten que nadie entre, no permiten que las consuelen, por lo que es necesario realizar y plantearse preguntas donde al responderlas ellas se van oyendo, cuando empiezan a contradecirse, se ríen y aceptan que somos nosotras primero, las que debemos derribar esos muros de encierro en mis problemas, para permitir que la comunicación fluya, nada sucede hasta que ellas den el primer paso hacia una comunicación con criterios basados en el respeto, escuchar y ser escuchadas, donde existan una crítica constructiva, por ejemplo, llegaban un matrimonio donde ella creía que necesitaba bajar de peso trabajar en los físico para recuperar la mirada de él, resultó que no era lo físico, no es el peso que muchas veces gana en la vida, sino que necesitaba mejorar su actitud, su personalidad o aprender a intervenir sus emociones, el no saber lo que realmente meritaba el cambio hace que ellas regresen nuevamente a levantar su muros y cierren toda comunicación.

El logro importante fue mejorar la actitud en la comunicación, no estar a la defensiva sino abrir sus horizontes, abrir su mente para una mejor comunicación

❖ PRIMER AÑO DE VIDA:

En lo relacionado al tema los primeros años de vida, hhubo algunos casos que al momento del parto los médicos no le explicaron a las madres del diagnostico de su hijo, en algunos casos las madres ignoraban lo que sucedía con los hijos en el caso de las primerizas la familia les preguntaba porque el niño no balbuceaba, o no daba vuelta ni siquiera hacia el intento, no movía sus piernitas, etc. Las otras mamas que ya tenían otros hijos notaron que el niño no tenía el mismo desarrollo que los otros hermanitos, por lo que preocupadas acudieron a Fundabiem para un diagnostico definitivo, por eso fue necesario tratar el tema para responder las preguntas que ellas manifestaban, también era concientizarlas de ser gestoras a un cambio dentro de su comunidad y familia para enseñarles a otras mamas primerizas a detectar un retraso físico, porque mientras mas temprano llevan a sus hijos a rehabilitación física, para recibir estimulación temprana el niño se rehabilita mucho mas rápido.

El principal logro de esto fue concientizar a la madre del cuidado del primer año de vida del niño, del desarrollo normal de ellos al final se les regalo un trifoliar y un póster sobre el desarrollo del bebe en el primer año con dibujos, pequeños ejemplos con sus respectivo ejercicios.

COMO CORREGIR LA CONDUCTA DE MI HIJO:

En el tema como corregir la conducta de mi hijo, en especial lo deje de último porque a estas alturas del año la confianza es mas estrecha con las madres por lo que es necesario tocar situaciones en las cuales ellas como madres deben apre3nder que la educación, se refiere únicamente al periodo escolar, este es el mayor error, pues la educación inicia en casa, e inicia desde el momento que nacen, algunas mamas que asisten a Fundabiem piensan erróneamente que sus hijos no entienden, por lo tanto no los corrigen, el creer que su hijo no es capaz, es el peor error que como padres de familia pueden cometer, los niños son muy capaces aún con limitaciones físicas, son

capaces de aprender de acuerdo a su edad general aunque muchas veces no lleven igualdad con la edad cronológica, aún con esta limitación las madre no tienen el derecho de negarles la oportunidad de poder enseñarles, corregir aquellas conductas que interfieren en su aprendizaje, este es el momento que debemos hacer un alto al tipo de enseñanza que estamos dándole, de recapacitar con ellas que tipo de corrección se tomará en forma correcta o por el contrario estamos poniendo tropiezos en su camino, que en poco tiempo las llevara a la frustración personal que se nos devolverá en angustia para las madres porque en la institución los empiezan a referir a psicología si la conducta se repite constantemente.

Lo que se logro de esto es que aprendieron que somos responsables de los que nuestros hijos creen de si mismos. Los niños aprenden, lo que viven, lo que ven, lo que dicen y eso es lo que ellos demostraran a los demás, si las mamas rompen la sobreprotección y simplemente aman a los hijos, aunque ellas no estén cerca de los pacientes, se sentirá seguro, que sus padres lo aman que siempre están cerca de ellos, esto se logra cuando la madre abraza a sus hijos no solamente los carga, besándolos. Las madres deben aprender a ser agradecidas por su hijo no importando las circunstancias en que nació, todo obra para bien, a partir de ese taller las madres deben recordar que todo lo que su hijo aprende, es lo que vive que ellas son las responsables en gran parte de toda la corrección de las conductas de sus hijos, aprendieron a reforzar las positivas y realizar cambios en las conductas negativas que se interpongan en el proceso de rehabilitación física.

A nivel de investigación se realizaron diversas consultas a libros, revistas, entrevistas, encuestas, donde nos proporciono la información básica para poder sustentar así un buen marco teórico-metodológico en el desarrollo de dicho trabajo de EPS, mismo nos brindo herramientas para poder contribuir así al proceso de capacitación y orientación tanto a los padres de familia, así como a todo el equipo multidisciplinario que labora en Fundabiem.

En Guatemala actualmente para nadie es un secreto que la discapacidad aun con todos los avances estudios de la temática y la propagación de la tecnología, aun sigue siendo un tabú para un buen porcentaje de la población.

Por lo tanto en el proceso investigativo se centro la atención en conocer cuales son los problemas psicosociales que se generan en los padres de familia como consecuencia de tener un hijo con alguna discapacidad.

El estudio se lleva a cabo desde la propia experiencia de vida de cada uno de los que participaron en el proceso.

Con relación a la temática se visitó diferentes profesionales y centros de documentación, aun así., fue difícil encontrar elementos psicosociales que afecten a los padres, ya que las investigaciones actuales en torno a esta temática es muy escueta. Sin embargo lo básico se logró encontrar, fue útil para los fines de la presente investigación.

La realización del proceso implicó hacer una identificación de los padres con características especiales, es decir primero asegurar que los mismos tuvieran una asistencia permanente a los diferentes terapias, para poder lograr la información que se buscaba.

Un aspecto importante ya en el proceso, después de haber identificado al grupo de padres fue lograr organizar los tiempos entre la investigadora y dicho grupo, por lo que se llegó al acuerdo de establecer días de trabajo y horarios para el mismo, en función de no salir afectadas ninguna e las partes.

Las entrevistas abiertas fue el instrumento mas adecuado para el proceso investigativo, ya que esta modalidad permitió que los padres lograran profundizar en los aspectos centrales que se pretendía conocer, es decir la concepción que tiene frente a la problemática, su relacionamiento como padres frente al niño. La dinámica hogareña, los

principales sentimientos generados inmediatamente después de conocer el diagnostico del niño.

Uno de los primeros aspectos influyentes en los padres y que les genera emociones encontradas y desequilibrio es la falta de conocimiento que tiene frente al diagnostico que les brindan los médicos.

Se evidencia una situación, estado y expresiones de incertidumbre frente a esta situación. Su principal preocupación esta centrado en el proceso e desarrollo del niño, que es lo que pasará en cada etapa, en su crecimiento, cual sería el rol de ellos como padres, que hacer, esto los llena de mucha preocupación.

Se evidencia un semblante de aflicción y angustia cuando se les informa que el niño no estará dentro de los límites normales de la niñez en general.

Frente a esta situación se observa que de la pareja son las madres las que mas tienen la capacidad para verbalizar esa situación difícil que están viviendo. Los padres por el contrario se quedan callados, únicamente están introyectando toda unas serie de sentimientos, ideas pensamientos, que posteriormente les afectarán más ya que no están siendo ventilados en su momento. Culturalmente se conoce que los hombres han sido formados para no expresar sus sentimientos y emociones, esa situación cultural afecta frente a hechos impactantes de la vida en los hombres.

Aparte de las emociones y sentimientos generales que se generan en estos casos, como rabia enojo, tristeza, resentimiento, también aparecen posiciones de cualquiera de los padres en el sentido de culpar al otro por lo sucedido, en la mayoría de los casos son mas lo padres los que culpan a las mujeres de la razón por la que el niño haya nacido con alguna discapacidad.

Otra situación que aflora en los padres es un estado de negación. Se conoce que una de las reacciones primarias del ser humano frente a una situación difícil es negar lo sucedido. Para la realizad de estos padres, en la mayoría de los casos existe una falsa

ilusión de que lo que sucedió con su hijo no sea cierto, que exista una equivocación de los médicos en el diagnostico dado. Este posicionamiento los lleva a gastar mas dinero en otras consultas, ya que como no lo quieren aceptar creen que no es verídico, por lo que empiezan en una búsqueda de otras opiniones de la consulta con otros médicos, esperando que estos les digan lo contrario, situación que nunca sucederá.

Como la situación es tan difícil para ellos de manejar al inicio, existen profundas diferencias personales entre los esposos durante varios años de la vida, lo que los hace en desencadenar en divorcios por la ya desgastada relación. También se evidencia que se vuelven presa de la vergüenza, como hay un tabú aun en la población en relación a la discapacidad, para los padres resulta vergonzoso que los vean con un niño que tenga esas características. En la mayoría de los casos se sabe que las parejas esconden a los niños, para que las personas cercanas o comunes no los vean. Por lo anterior loas padres entran en un proceso de aislamiento, existe tanto aislamiento por parte de ellos hacia la sociedad, como también del niño ya que en tanto ellos se aíslen, concomitantemente el niño sufrirá también de poco o nulo relacionamiento con los otros. En varias situaciones, se llego a comprobar que ya el niño en tratamiento en la fundación, aun así todavía los mantenían tapados para que nadie los viera y se pudiera burlar.

Esto trae como consecuencia otras afectaciones en el ámbito de la autoestima en las madres. En su aspecto personal no existe un interés por arreglarse, es tanto el tiempo según ellas que les absorbe el niño, que ya no hay tiempo para ellas o se sienten mal si hacen algo por ellas por que como es posible que ellas estén ocupando tiempo en arreglarse, en vivir bien, en relacionarse si su hijo esta en la situación que esta.

Además de estas situaciones otro aspecto importante en la vida de las persona es la sexualidad, dinámica que también se ve afectada entre la pareja, la mayoría de las persona manifestaron que es tanto el desgaste, el cansancio durante el día por estar brindándole cuidados al niño que ya en la noche cuando se podría presentar un momento para la intimidad ya no se facilita, pues las persona se duermen, y esto sucede año con año durante el devenir de su relación. Esto afecta el proceso de

rehabilitación del niño, ya que cuando esto sucede el hombre esta inconforme, molesto, y como el es el proveedor económico, entonces manipula esa situación frente a la madre en el sentido que ya no cumple con brindar dinero, o lo necesario para la satisfacción de necesidades básicas porque la mujer no esta cumpliendo con el sexualmente. Por esta situación la madre se encuentra en la situación de que ya no puede llevar al niño a la fundación por que no tiene dinero para cubrir los gastos que la rehabilitación implica.

CAPITULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES:

- La discapacidad tiene diferentes aspectos y repercusiones según y como sea la misma, pero de igual manera afecta a toda la familia
 Los padres de familia tienen problemas de depresión, ansiedades, culpa, resentimientos, fracasos matrimoniales, a consecuencia de tener un hijo con discapacidad, evidenciando la necesidad de orientarlos a superar esta dinámica de problemas a nivel psicológico. Pues la discapacidad la sufre la familia entera, la cual vive la experiencia de una manera muy dolorosa.
- Los niños igualmente experimentar sentimientos de ser introvertidos, miedosos, aislados, poco comunicativos, tienen deficiencia en el lenguaje, memoria, no se evidencias motivados durante el proceso de rehabilitación, provocando la dificultad de rehabilitarse y lograr insertarse con mejor calidad de vida a su medio social donde en la mayoría de casos será objeto de discriminación. Estos niños pueden llegar a ser rehabilitados y poseen muchas capacidades que les ayudarán a salir adelante en la vida, ellos son capases de realizar muchas tareas, por lo que deben ser rehabilitados no solo físicamente sino psicológicamente para alcanzar sus metas.
- ❖ La discapacidad limita muchas veces la vida entera de las personas, puesto que no solo físicamente la presentan, sino que psicológicamente están seriamente afectados, todo proceso terapéutico debe estar ligado firmemente a un tratamiento multidisciplinario, puesto que estos niños, llegarán a ser adultos que serán útiles a la sociedad guatemalteca. Esto implica una terapia de apoyo psicológica, unida a la rehabilitación física; dando a los niños la calidad de vida que llevaran hasta ser adultos.

- ❖ La discapacidad la sufre toda la familia, por lo tanto toda la familia se debe de involucrar en el proceso de rehabilitación del paciente, esto ayudará a fortalecer los lazos familiares y mejorará la comunicación y comprensión en la familia, fortaleces el amor, es básico y clave para superar la discapacidad. No sobreproteger al paciente es eslabón al éxito de la terapia, y enseñarle paso a paso con amor y dedicación que puede salir adelante por si solo con un poco más de esfuerzo que las demás personas, es necesario involucrarse, la terapia no es individual, sino familiar.
- ❖ La persona discapacitada se enfrenta en la vida de igual manera que una que no lo es, pero ella necesitará de herramientas diferentes para lograr sus metas y objetivos en la vida, es una persona capaz, única e irrepetible con capacidades diferentes, pero que cuenta con habilidades especiales y necesarias para la sociedad, por tal razón, se le debe de tratar de igual manera, no sobreproteger ni hacerlos dependientes de nadie, enseñarlos y ayudarlos a valerse por si solos, sobre todo, reforzar su autoestima y darle apoyo psicológico para que puedan desenvolverse en la vida como individuos libres y sanos tanto física como mentalmente
- Las personas involucradas en la rehabilitación del paciente son ejes claves para el desarrollo máxime de todas las capacidades innatas y aprendidas de los individuos que sufren alguna discapacidad, todo el equipo multidisciplinario hace un papel importante en la vida de la personas que atienden, razón por la cual deben tener un alto sentido de la responsabilidad y positivismo en su labor, es cierto y necesario entender que ellos llevan la carga emocional de la familia y del paciente mismo, pero que en vez de ser coparticipe de ella, deben de ser impulsadores de alternativas e iniciativas de cambio, las cosas no pueden ser diferentes si actuamos de manera igual siempre.

RECOMENDACIONES:

- ❖ Fortalecimiento de los recursos y capacidades familiares, emocionales, teóricos profesionales para la atención y convivencia de niños con discapacidad física en el proceso de rehabilitación; a nivel del personal de la de la Institución se encuentra necesario poder no solo orientar sobre el tema de la discapacidad física, sino también orientar a los padres de familia, las dificultades que sufren con sus hijos desde el nacimiento, las consecuencias que genera en el medio familiar tanto para el niño y padres, sobre todo los diversos problemas psicológicos que provocan en la familia, brindando una atención integral a cada uno que compone una familia que tiene un hijo con discapacidad.
- Prevención; a nivel de las familias, orientarlas para la prevención de algunas de las enfermedades que causan discapacidad, como los defectos congénitos, las enfermedades contagio infecciosas, la toma de medicamentos, etc. Con procesos sencillos como una buena nutrición, el consumo de vitaminas y una dieta balanceada, las medidas mínimas de higiene, entre otras. La mejor medicina es la preventiva, educar a las familias en estos temas de prevención, es una alternativa favorable.
- Dar las herramientas psicológicas a los niños con discapacidad, enseñándoles su valía, fortaleciendo sus recursos y capacidades, para reinsertarlos a la sociedad guatemalteca.
- Crear propuestas para que se realicen planes de gobierno, en donde se vele por los intereses y necesidades de las personas con discapacidad, en donde se hagan valer sus derechos de salud, educación y reciban el apoyo necesario para su rehabilitación y puedan encontrar espacios laborales acorde a sus capacidades y limitaciones.

- Guiar a las familia y personas con discapacidad a COMPRENDER que en la vida las cosas no cambian, sino que nosotros cambiamos con nuestra actitud en la manera de recibir las cosas tal cual son: esto implica quitar culpas, incluir perdón, sanar heridas, restablecer relaciones quebrantadas, dar y recibir amor. De este modo se lograra una aceptación de las cosas y un deseo de lucha y no conformidad ante lo que se presenta, en la discapacidad encontramos grandes retos por superar, pero solo en la medida en que los vayamos comprendiendo e incluyendo en nuestro ritmo de vida sin que nos limite y afecte, iremos superando y batiendo record. Esto es posible, solo en la medida de que se cambie la actitud frente a las diferentes circunstancias que nos toque vivir.
- ❖ INFORMAR Y CAPACITAR a las familias con respecto a que rol deben y pueden tomar en la rehabilitación de las personas con discapacidad, haciendo énfasis en que todos se deben involucrar y enseñando a las madre a no encerrarse en burbujas impenetrables por los demás miembros de la familia, y haciéndoles recordar que no están solas que su familias, y que estas les necesitan y pueden ayudarlas en este proceso tan difícil de la vida.
- ❖ FORMAR PERSONAS ÚTILES; esto implica enseñarle al discapacitado que tiene habilidades y cualidades importantes, útiles y necesarias en nuestra sociedad, esto por medio de fortalecer la autoestima, enseñarle a valerse por si solo, autonomía y positivismo. Todos somos importantes en la construcción social y cada uno unidades de poder que unidos generaos la energía necesaria para vivir plenamente, todos somos necesarios, los unos a los otros, necesitamos de los demás, independientemente de su condición física. Fortaleciendo el yo del individuo y quiándolo a vivir una vida con plenitud.

BIBLIOGRAFÍA

- -CORDERA DE HILLMAN, M. E.:1998. Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Fac. De Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Argentina.
- -CHIOZZA, L. "Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa". Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina. 2005
- -DICCIONARIO OCÉANO. Grupo Editorial Océano. Barcelona. España.
- -FERNÁNDEZ MOUJAN, O. 1986. "Abordaje Teórico Clínico del Adolescente". Nueva Visión. Bs. As. Argentina.
- -GIBERTI, E. 1999. "Escuela para Padres. Fascículo Nº 20. Página 12". Bs. As. Argentina
- -GÓMEZ DE SILVA, G. 1996. Breve diccionario Etimológico de la lengua española. México. Fondo de Cultura Económica. Argentina.
- -LANGER, M. 1964. "Maternidad y sexo". Editorial Paidós. Bs. As. Argentina
- -LEVIN, E. 2003. "Discapacidad. Clínica y Educación". Nueva Visión. Bs. As. Argentina
- -PANIAGUA, G. 2001. "Desarrollo psicológico y educación". Madrid. España.
- -PLAN SOCIAL EDUCATIVO. Ministerio de Cultura y Educación de la Nación. 1994.
- "Deficiencia Visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos". Ediciones Aljibe. Málaga.
- -SCHEFFELD, R. 2001 Reflexiones en el trabajo con familias de niños discapacitados. Bibliografía de Internet.
- -SOIFER, R. 1971. "Psicología del embarazo, parto y puerperio" Ediciones. Kargieman. 1973. 2° edición. Bs. As. Argentina.