

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

“BRINDAR ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA DISMINUIR EL DETERIORO Y AGRAVAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD QUE REPERCUTIRÁ EN EL DESARROLLO FÍSICO COMO INTELECTUAL, RESALTANDO LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN DE SUS HIJOS. QUE PARTICIPAN EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN “SOMOS HIJOS DEL LAGO-AYUDENOS” (DEL MUNICIPIO DE SAN PEDRO LA LAGUNA DEPARTAMENTO DE SOLOLÁ, DURANTE EL AÑO 2006).

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

POR

MARÍA EUGENIA PELÁEZ GUTIERREZ

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, MAYO DE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
REPRESENTANTE DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Jairo Josué Vallecios Palma
**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



C.c. Control Académico
EPS
Archivo
REG.447-2006
CODIPs. 890-2010

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

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

De Orden de Impresión Informe Final de EPS

21 de mayo de 2010

Estudiante
María Eugenia Peláez Gutierrez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto TRIGÉSIMO OCTAVO (38º) del Acta ONCE GUIÓN DOS MIL DIEZ (11-2010) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 13 de mayo de 2010, que copiado literalmente dice:

"TRIGÉSIMO OCTAVO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- titulado: **"BRINDAR ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA DISMINUIR EL DETERIORO Y AGRAVAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD QUE REPERCUTIRÁ EN EL DESARROLLO FÍSICO COMO INTELECTUAL, RESALTANDO LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN DE SUS HIJOS QUE PARTICIPAN EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN SOMOS HIJOS DE LAGO-AYUDENOS."** (DEL MUNICIPIO DE SAN PEDRO LA LAGUNA DEPARTAMENTO DE SOLOLÁ, DURANTE EL AÑO 2006", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

MARÍA EUGENIA PELÁEZ GUTIERREZ

CARNÉ No. 199922030

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

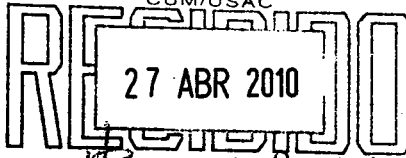
Melveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS


CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



Reg. 447-2006
EPS. 026-2006

20 de abril del 2010

FIRMA:  HORA: 14:00 Registro: 447-06

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a ustedes que se ha asesorado, revisado y supervisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de María Eugenia Peláez Gutierrez, carné No. 199922030, titulado:

"BRINDAR ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA DISMINUIR EL DETERIORO Y AGRAVAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD QUE REPERCUTIRÁ EN EL DESARROLLO FÍSICO COMO INTELLECTUAL, RESALTANDO LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN DE SUS HIJOS QUE PARTICIPAN EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN SOMOS HIJOS DEL LAGO-AYUDENOS." (DEL MUNICIPIO DE SAN PEDRO LA LAGUNA DEPARTAMENTO DE SOLOLÁ, DURANTE EL AÑO 2006).

De la carrera de Licenciatura en Psicología

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Claudia Rossana Rivera
COORDINADORA DE EPS

USAC



/Dg.

c.c. Control Académico



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

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

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Reg. 447-2006

EPS.026-2006

30 de marzo del 2010

Licenciada

Claudia Rossana Rivera Maldonado

Coordinadora del EPS

Escuela de Ciencias Psicológicas

CUM

Respetable Licenciada:

Tengo el agrado de comunicar a usted que he concluido la revisión del Informe Final de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- de **María Eugenia Peláez Gutierrez**, carné No. **199922030**, titulado:

"BRINDAR ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA DISMINUIR EL DETERIORO Y AGRAVAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD QUE REPERCUTIRÁ EN EL DESARROLLO FÍSICO COMO INTELECTUAL, RESALTANDO LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN DE SUS HIJOS QUE PARTICIPAN EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN SOMOS HIJOS DEL LAGO-AYUDENOS." (DEL MUNICIPIO DE SAN PEDRO LA LAGUNA DEPARTAMENTO DE SOLOLÁ, DURANTE EL AÑO 2006).

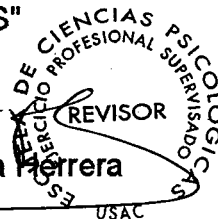
De la carrera de Licenciatura en Psicología

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera
Revisor



/Dg.

c.c. Expediente



Reg. 447-2006
EPS.026 -2006

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

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

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

22 de febrero del 2010

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 María Eugenia Peláez Gutierrez, carné No. 199922030, titulado:

"BRINDAR ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARA DISMINUIR EL DETERIORO Y AGRAVAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD QUE REPERCUTIRÁ EN EL DESARROLLO FÍSICO COMO INTELECTUAL, RESALTANDO LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES Y MADRES DE FAMILIA EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN DE SUS HIJOS QUE PARTICIPAN EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN SOMOS HIJOS DEL LAGO-AYUDENOS." (DEL MUNICIPIO DE SAN PEDRO LA LAGUNA DEPARTAMENTO DE SOLOLÁ, DURANTE EL AÑO 2006).

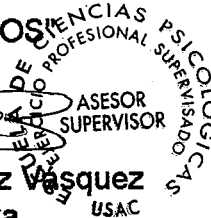
De la carrera de Licenciatura en Psicología

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Paula Cecilia López Vasquez
Asesora-Supervisora



/Dg.

c.c. Expediente



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

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

C.c. Control Académico
EPS
Archivo
Reg. 447-2006
CODIPs. 702-2006

De Aprobación de Proyecto ETS

17 de agosto de 2009

Reposición

Estudiante
María Eugenia Peláez Gutierrez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto VIGÉSIMO CUARTO (24º) del Acta QUINCE GUIÓN DOS MIL SEIS (15-2006) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 24 de marzo de 2006, que literalmente dice:

"VIGÉSIMO CUARTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Ejercicio Técnico Supervisado -ETS-, titulado: **"IMPLEMENTAR UN PROGRAMA DE CAPACITACIÓN ACERCA DE LA DISCAPACIDAD DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA Y PERSONAL ADMINISTRATIVO QUE PARTICIPA EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN "SOMOS HIJOS DEL LAGO", MUNICIPIO DE SAN PEDRO LA LAGUNA, DEPARTAMENTO DE SOLOLÁ, DURANTE EL AÑO 2006"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

MARÍA EUGENIA PELÁEZ GUTIERREZ

CARNÉ No. 1999-22030

Dicho proyecto se realizará en Sololá, asignándose al Señor Francisco Sojuel como la persona que ejercerá funciones de supervisión por la parte requirente y al Licenciado Emerson Amilcar Paredes Ortiz 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.**"

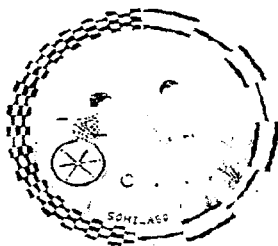
Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta
SECRETARIA



Melveth S.



**Centro de Rehabilitación
"Somos Hijos del Lago"
Para niños, niñas y adultos**

San Pedro La Laguna, Sololá 2010.

Licenciada:

**Claudia Rossana Rivera Maldonado
COORDINADORA DE EPS**

Por medio de la presente carta se hace constar que la Epesista: MARÍA EUGENIA PELÁEZ GUTIERREZ, Número de carné 9922030, de la carrera de PSICOLOGÍA, que realizó su proyecto de EPS en el Centro de Rehabilitación "Somos Hijos del Lago", en San Pedro La Laguna, Sololá

Su proyecto duró ocho meses a partir de febrero a octubre de 2,006 por lo que concluyo su trabajo en esta Institución ya mencionada con anterioridad, por lo que se le extiende sella y firma la presente carta de CONSTANCIA, a los veintiuno de abril de dos mil diez

f)

Paulina Cristina González Morales
Directora Administrativa



PADRINOS

ROSA PÉREZ DE CHAVARIA

COLEGIADA 3,452

PSICÓLOGA

PABLO ROLANDO MONTERROSO BORRAYO

COLEGIADO 1,628

PSICÓLOGO

AGRADECIMIENTOS

A MIS PADRES: Medardo y Catalina;
A pesar que a ellos les negaron la oportunidad de asistir a una escuela, me apoyaron y motivaron a dar lo mejor cada día.

A MIS HERMAN@S:
Irma, Blanca, Willi y Daniel: porque a pesar de las pruebas difíciles que hemos pasado, seguimos unidos. Gracias por existir en mi Vida.

A MIS SOBRINAS:
Iris y Kattia, que a pesar de su corta edad sus palabras de confianza me motivaron a concluir este trabajo; especialmente a Iris cuando me dijo:
“Tía; Cree y Atrévete”.

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA Y ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS: por marcar ideales y permitirme cultivar nuevos conocimientos y sobre todo poder llamarme “Sancarlista”.

A MIS AMIG@S:
Gracias por estar allí cuando más los he necesitado y por ser parte de mi historia de vida.

A LOS CENTRO DE SOLOLA:
“SOMOS HIJOS DEL LAGO” Y CENTRO “SENDEROS DE MAÌZ”

UN AGRADECIMIENTO MUY ESPECIAL A USTEDES:
Por su asistencia y por compartir conmigo esta alegría.

ACTO QUE DEDICO:

A DIOS TODOPODEROSO:
Por permitir que nunca desistiera.

A mis padres: Medardo Peláez
Y en especial a mi Madre **CATALINA DE PELAEZ** (QEPD).
Aunque este momento llego tarde se que desde el cielo estará celebrando
conmigo. Le extraño madre.

A mis hermanas Irma y Blanca:
Mujeres trabajadoras y soñadoras, que sin ellas mi vida estaría vacía y quiero
que sepan que no me alcanzara la vida para agradecerles lo que han hecho
por mí. Este triunfo es también es de ustedes.

Y

Al regalo más grande que me pudo haber dado Dios y la vida, mi bella
Melisa, amor para que te sientas orgullosa de mí y demostrarte que con trabajo
y esmero se logra triunfar.

“LO LOGRAMOS, Mely”.

INDICE

Resumen
Introducción

CAPITULO I ANTECEDENTES

1.1.	Monografía Del Lugar.....	1-6
1.2.	Descripción de la institución.....	7
1.3.	Descripción de la población atendida.....	10
	Planteamiento del problema.....	11

CAPITULO II REFERENTE TEORICO METODOLOGICO

2.1.	Abordamiento teórico-metodológico.....	16
2.2.	Objetivos.....	39
	Objetivos General.	
	Objetivos Específicos	
2.3.	Metodología de abordamiento.....	41

CAPITULO IV ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1.	Subprograma de servicio.....	46
4.2.	Subprograma de docencia	
4.3.	Subprograma de investigación	

CAPITULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1	Conclusiones	72
5.2.	Recomendaciones.....	73
	Bibliografía.....	74

RESUMEN

El Ejercicio Profesional Supervisado [EPS] se realizó por medio de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, con interés en abordar la problemática que presentaron los padres y madres de familia y personas que laboran en el centro de Rehabilitación “Somos Hijos del Lago”, (Sololá) identificando el desconocimiento de los diversos métodos de rehabilitación y aprendizaje. La atención al problema de la discapacidad que se atiende en el centro se ejecuta de manera empírica, debido a esta situación se pretendió informar a los padres de familia, personal y pobladores del lugar, sobre las medidas de prevención y métodos de abordamiento de las diferentes discapacidad, por ello se brindó apoyo psicosocial para una mejor comprensión del problema y promover el desarrollo de los niños, adolescentes y adultos en rehabilitación.

En el EPS se realizaron tres programas: Servicio, docencia e Investigación de manera sistemática y metodológica. En el subprograma de servicio, se realizaron visitas domiciliarias, evaluaciones de acuerdo en las áreas de desarrollo de los niños/as, se dio asesoría individual y participación en las diferentes actividades propuestas por la Junta Directiva del centro en común acuerdo con los padres y madres de familia de los niños/as. En el Subprograma de docencia se impartieron charlas de información a los padres y madre de familia y personal que labora en el centro, también se ejecutaron talleres de sensibilización dirigidos a jóvenes de la comunidad con la intención de orientarlos acerca de la discapacidad. El Sub Pobladores de San Pedro, la Laguna, Sololá; acerca de las personas que presentan discapacidad. Se realizaron entrevistas estructuradas y no estructuradas, visitas domiciliarias, diálogos informales, a fin de conocer las percepciones y conductas frente a la discapacidad.

INTRODUCCION

Actualmente la discapacidad en la comunidad de san Pedro la laguna es percibida como minusvalía por tanto la persona que la padece no puede valerse por sí misma. La discapacidad se presenta en diferentes formas: física, sensorial mental y social, se puede presentar en cualquier etapa de la vida en la niñez como en la etapa adulta de un individuo. Las causas pueden ser varias por ejemplo: algún accidente de tránsito en el hogar, alguna enfermedad no atendida debidamente o por herencia genética. Las causas y efectos de la misma limitará parcial o totalmente el desarrollo del individuo, en relación a lo “normal” y la ejecución de algunas actividades en la cotidianidad de quien la presenta, afectando su autoestima e independencia en el corto, mediano y largo plazo.

En el pasado las personas con discapacidad que presentaban alteraciones físicas, mentales o sensoriales, han sido objeto de burla por la sociedad. En algunos caso se les ha sobrevalorado creyéndolos videntes o santos y en la mayoría de los casos se les ha aislado en hospitales o casa de reposo, este proceder del pasado se observa en la actualidad con actitudes semejantes, lo cual no ha permitido que se le brinde un trato digno y adecuado a las personas que la presenta. Debido a estas condiciones de segregación y exclusión se ve afectado el entorno social, familiar y educativo y como consecuencia se priva las posibilidades de un desarrollo integral y digno a la persona que presenta alguna discapacidad.

En la visita a san Pedro La laguna y pueblos vecinos durante el primer recorrido en este espacio geográfico, hizo evidente la necesidad de brindar apoyo técnico y pedagógico al personal que trabajan en la atención de las personas que presentan alguna discapacidad, como niños/as y adolescentes t'ztujile para lograr un desarrollo integral. Entonces al hablar de desarrollo surge la necesidad de incorporar activamente a los padres y madres de familia a efecto de multiplicar las posibilidades

de desenvolverse principalmente en el ámbito familiar ya que esta convivencia potencializará el aprendizaje y desarrollo del individuo.

En el espacio comunitario se evidenció la necesidad de educar sobre el tema de la discapacidad para la prevención; sensibilizar sobre el tema de los derechos de la niñez e indagar acerca de las creencias y percepciones de la discapacidad. Debido a que la población t'zutujil tiene varias concepciones acerca de la discapacidad, como por ejemplo: la hechicería que es parte de su contexto cultural, el cual ha llevado a algunos padres y madres de familia a no reconocer que sus hijos padecen de alguna discapacidad y que pueden tener una mejor calidad de vida en el futuro si reciben la ayuda necesaria.

Se desarrolló una propuesta de orientación dirigida a los padres y madre de familia que tienen hijos /as con diferentes discapacidades, también se proyectó este trabajo a todos los pobladores de san Pedro, La laguna para realizar acciones de sensibilización e información acerca de la discapacidad. Conjuntamente se abordaron temas de interés para las personas involucradas en la rehabilitación de quienes asisten al Centro "Somos Hijos del Lago", para profesionalizar y tecnificar la atención.

La importancia de este proceso fue reconocer en las diferentes actividades educativas las limitaciones que se tenían al momento de atender a la población buscar en el entorno social las creencias y actitudes frente a la discapacidad y a la vez sensibilizar y prevenir a la vez sensibilizar y prevenir acerca del problema. La parte esencial del trabajo fue capacitar padres y madres de familia y personal del Centro de rehabilitación: "Somos Hijos del Lago" sobre la temática como: Educación Espacial y problemas que atiende, Derecho de la Niñez, Educación Sexual, Educación y Convivencia Familiar, Estimulación Oportuna, Disciplina, Autoestima, etc.

La oportunidad de haber realizado EPS en este lugar me permitió relacionar los conocimientos en Psicología y Educación Especial en una realidad situada y en un contexto maya t'zutujil, aportando conocimientos y técnicas a la tarea para buscar

la apropiación de recursos al personal, padres/madres de familia y comunidad en general.

La experiencia también posibilitó percibir apatía ante la problemática y confusión en la situación, descalificación de las sugerencias por razón de edad, soltería o grupo étnico respecto a la epesista y a las limitaciones lingüísticas por desconocimiento del idioma t'zutijil.

En ocasiones la apatía también obedecía a la costumbre de recibir donaciones, productos o beneficios económicos o materiales típicos de instituciones con actitudes paternalistas o asistencialistas.

También se carece de una visión profesional o técnica de quienes realizan el trabajo educativo por lo que no se tiende a mejorar en este aspecto y no se valora también por parte de los beneficiarios por desconocimiento o por limitaciones culturales. La necesidad de una formación en Educación Especial.

La mayor satisfacción del trabajo realizado fue motivar a los padres y madres a buscar ayuda más adecuada para sus hijos e hijas, la respuesta de la juventud ante la prevención de la problemática y la capacitación de la epesista en la vida social, afectuosa y emocional por parte de los niños, niñas y jóvenes especiales.

La respuesta de la población beneficiada fue limitada por cuestiones económicas (pago de lancha, falta de dinero) culturales, lingüísticas y cierta resistencia en realizar cambios en las rutinas ya establecidas; limitaciones de la epesista en trabajos en un pueblo maya la carencia de experiencia de trabajo comunitario, la temática trabajada (Educación Especial) no era un dominio técnico previo a realizar el EPS y algunas actitudes descalificadoras del trabajo del EPS o de la persona que realizaba el EPS por parte del personal pues no se había tenido en el centro la presencia de un psicólogo guatemalteco.

El principal aporte en este Ejercicio Profesional Supervisado fue despertar en los padres-madres de familia un deseo de involucrarse más en la recuperación y

adaptación de sus hijos e hijas en necesidades especiales y recibir ese apoyo en forma de capacitación, guía y/o acompañamiento.

Reconocer el valor de la prevención y la respuesta de la juventud ante la problemática de la discapacidad y promover la aceptación y respeto a la dignidad de las personas con discapacidad.

También es necesario valorar que las necesidades y demandas del EPS impulsaron una búsqueda de información, formación, apropiación y socialización de la temática Discapacidad y Educación Especial.

CAPITULO I

ANTECEDENTES

1.1 Monografía del Municipio de San Pedro La Laguna

1.1.1 Breves Datos Históricos:

El territorio de San Pedro La Laguna estuvo ocupado desde la época prehispánica (antes de 1492) por el pueblo Tzutujil que tenía su capital en Tziquinaha o Atzikanaha, actualmente Santiago Atitlán. Los T'zutujiles fueron conquistados por los españoles en 1524, cuando Pedro de Alvarado con la ayuda de los kaqchiqueles y mexicanos, derrotó al Rey Tepepul.

Los habitantes de lo que hoy es San Pedro La Laguna al igual que el resto de pueblos vecinos, fueron tomados en encomienda por Pedro de Alvarado, quien reservó para su beneficio personal los pueblos más ricos y productivos entre ellos la zona de Atitlán. A la muerte de Alvarado (1524) la encomienda de Atitlán fue repartida por la mitad entre la real corona y el conquistador Sancho de Barahona. Por ello el año de 1623, un hijo de Sancho Pedro Núñez de Barahona, tomó posesión oficial de la encomienda de Atitlán, que comprendía los pueblos de Santiago, San Lucas Tolimán, San Pedro, San Juan, San Pablo, la Visitación de Nuestra Señora, Santa Cruz y San Marcos, así como otros pueblos que ahora pertenecen a Suchitepéquez.

Se estima que el pueblo de San Pedro La Laguna fue fundado en su actual emplazamiento por el misionero Francisco Fray Pedro de Betanzos entre los años 1547 y 1550. El nombre oficial era San Pedro. Posteriormente fue conocido como San Pedro Patzununa, en diversos documentos aparecen como Tzununa o Zununa. Aparentemente en 1643 se empezó a usar el apelativo "La Laguna" cuando un visitador, Antonio Lara, ordenó que todos los apellidos indígenas y los nombres geográficos fueran castellanizados.

Durante los años 1702 y 1704 residió en San Pedro La Laguna como cura doctrinero el celebre cronista Francisco Fray Vásquez, autor de una de las importantes obras históricas de la época colonial, la Crónica de Providencia del Santísimo Nombre de Jesús de Guatemala, de la orden de N. S. P. San Francisco en el Reino de la Nueva España.

En la "Descripción Geográfico-moral de la Diócesis de Goathemala". Escrita por el arzobispo Pedro Cortés y Larraz. Con ocasión de la visita pastoral realizada entre 1768 y 1770, señala que la parroquia de San Pedro de la Laguna contaba con alrededor de 1921 habitantes, todos indígenas y que el pueblo tendía con anexos de San Juan, San Pablo, San Marcos, Santa Clara y la Visitación. Sin embargo, un Censo parroquial realizado en 1813, reporta 3865 habitantes.

El 17 de septiembre de 1824 la Iglesia de San Pedro fue destruida totalmente por un incendio, el edificio fue reconstruido y vuelto a dañar por el terremoto del 2 de abril de 1902, que afecto grandemente la zona del Lago de Atitlán.

Durante el período colonial San Pedro La Laguna perteneció al Corregimiento de Atitlán, hasta el año de 1730, cuando este Corregimiento y el de Tecpán Atitlán o Sololá fueron reunidos en la Alcaldía Mayor de Sololá. Cuando en 1872 se creó el departamento de El Quiché. Entre los 21 municipios que pertenecieron en Sololá figuraba San Pedro.

Un dato interesante en está monografía es la estrecha relación que ha existido entre San Pedro La Laguna y la Aldea San Pedro Cutzán del municipio de Chicacao, la que fue fundada a mediados del siglo pasado por sampedranos laguneros. Los habitantes de San Pedro Cutzán, según se pudo comprobar hace algunos años se mantuvieron ligados por vínculos de sangre y matrimonio a San Pedro La Laguna, e incluso muchas personas tenían vivienda en las dos poblaciones. Estos vínculos favorecieron también un activo intercambio comercial.

1.1.2 Ubicación Geográfica y Contexto Regional:

El Departamento de Sololá pertenece a la región VI, al sur occidente, junto con los departamentos de Totonicapán, Quetzaltenango, San Marcos, Suchitepequez y Retalhuleu. La región tiene una extensión de 12,230 kilómetros cuadrados, equivalentes al 11% de territorio nacional. De acuerdo al Censo de 1994 cuenta con una población de 2,139.429 lo que representa el 26% de la población total del país. La densidad de población es de 175 por kilómetro cuadrado. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) el: *“75% de la población vive en área rural y el 25 en las áreas urbanas”*. La población indígena representa el 60% del total y pertenece mayoritariamente a los grupos étnicos Quiché, Cachiuel, Tzutujil y Sipakapense”.

1.1.3 Fiesta Titular:

El día principal de la fiesta es el 29 de junio, fecha que la Iglesia Católica conmemora a San Pedro Apóstol.

1.1.4 Extensión Territorial, Altitud, Latitud y Longitud:

Extensión territorial: 24 kilómetros cuadrados. Altitud: 1610 metros sobre el nivel del mar. Latitud: 14° 41´25". Longitud: 91° 16´21".

1.1.5 Clima y Suelo:

El territorio de San Pedro La Laguna pertenece a las tierras altas de la cadena volcánica con montañas, colinas y conos volcánicos. La unidad bioclimática y los suelos correspondientes poseen las siguientes características: Bosques Húmedo Montañoso Subtropical (BMHMS).

Altitud: 1500 a 2400 metros sobre el nivel del mar.

Precipitación pluvial anual 1000 a 2000.

Temperatura media anual: 18 a 24 grados centígrados.

Suelos: en general son profundos encontrado algunas porciones superficiales de textura mediana. Van de bien drenados a modernamente bien drenados, color pardo o café. Predomina la pendiente de 12% a 32%.

1.1.6. Tierras comunales y municipales:

Según información del alcalde Municipal, las tierras municipales ocupan aproximadamente el 25% de la superficie total del municipio. En el Archivo General de Centro América, sección de Tierras, departamento de Sololá. En la actualidad las tierras municipales tienen una extensión de 3.5 manzanas, en las que produce maíz y frijol, encontrándose localizada en Pajul-yá y las tierras comunales tiene una extensión de 6 manzanas, en donde se explota el pino, pinabete y la extracción de leña, encontrándose ubicada en Pachojob y Chuinimayú.

1.1.7 Infraestructura Social y Productiva:

Sistema vial, desde la cabecera departamental de Sololá se puede llegar a San Pedro La Laguna en un recorrido de 54 kilómetros, con 30 kilómetros de carretera asfaltada (de Sololá al kilómetro 148 de la carretera Panamericana) y 24 kilómetros de terracería en regular estado, que presenta muchas dificultades en la época de lluvia. Vía Lacustre: desde la cabecera Municipal se puede llegar a distintos poblados en la orilla de lago, con servicio de barco de ruta (lanchones para pasajeros y carga). Los barcos, pertenecen a dos empresas del lugar, que prestan el servicio cada hora y media.

La Cabecera Departamental cuenta con servicio de energía eléctrica domiciliar, letrización-saneamiento ambiental, agua entubada, mercado, rastro, cementerio, salón de usos múltiples, oficina de correo y telégrafos, teléfonos comunitarios, tarjeteros y domiciliarios, templos religiosos católicos y otras religiones protestantes que cuentan con pequeñas capillas, (la religión predominante ha sido la católica y cuenta con un templo formal y las dominaciones protestantes cuentan con 17 sedes en casas de habitación).

Los suelos en general son profundos, encontrando algunas porciones superficiales de textura mediana. Van de bien drenados a modernamente bien drenados, color pardo o café. Predomina la pendiente de 12% a 32%.

El potencial agrícola está representado por aguacates, cebollas, maíz, frijol, tomates, repollos, jocotes, duraznos, cardamomo, macadamia, guinda. Su cultivo anual es el kiwi y el papance.

Entre las maderas que producen esta el cedro, teca, palo blanco, cacique, volador y hormigo. En las partes altas las especies predominantes son: pino, ciprés, aliso y encino.

No existe crianza de ganado bovino, debido a factores ecológicos y al tamaño de las fincas. La pesca en el Lago de Atitlán es una actividad que ocupa tiempo parcial o total a varios cientos de pescadores. El producto obtenido es destinado al consumo familiar y a la venta en el mercado.

Producción artesanal, la mayor parte de mujeres practican el tejido en el telar de cintura, la producción se destina principalmente al autoconsumo y algunas veces a la venta en los mercados, también realizan manualidades de mostacilla y jade, fabricando adornos como: morrales, pulseras, e imitación de jade fabricando figuras pequeñas, anillos, pulseras.

Existen otros medios de producción como carpintería, fabricación de zapatos, galerías de arte, farmacias, cooperativas, transporte de pasajeros y de carga, molinos de mixtamal, talleres mecánicos, beneficio de café húmedo, pensiones y hospedajes, restaurantes y cantinas.

1.1.8 Educación:

Cuenta con escuelas de educación primaria, básicos y diversificado, la mayoría de los jóvenes estudian en la jornada nocturna, algunos porque laboran durante el día en las ventas o en elaboración de artesanías.

1.1.9 Salud:

Los servicios estatales de salud están a cargo de un Centro de Salud que cuenta con un médico, una enfermera graduada, tres enfermeras auxiliares, un técnico de salud, un inspector de saneamiento ambiental, un conserje (guardián) y una secretaria. Se registraron 21 comadronas que atienden a la población y coordinan las actividades con el Centro de Salud. Por otro lado, en materia de medicina tradicional son ampliamente conocidos y gozan de gran prestigio en el área, los curanderos de huesos o "Hueseros" de San Pedro La Laguna.

1.1.10 Vivienda:

Predomina la construcción de block, piedra, en su mayoría con características modernas, con piso de cemento (torta). La cubierta de dos aguas de lámina de Zinc, asbesto o de concreto.

1.1.11 Recreación y turismo:

Cuenta con una cancha de básquet-boll, varias playas en las orillas del Lago de Atitlán; el Lago de Atitlán; el Volcán de San Pedro y la Iglesia Parroquial, que es considerada como un atractivo turístico.

1.2. DESCRIPCION DE LA INSTITUCIÓN:

El Centro "Somos Hijos del Lago-Ayúdenos" en San Pedro La Laguna se fundó en el año 1993, a partir que el señor Antonio González y González fundador del mismo, tiene la experiencia con su hijo Carlitos que sufrió la enfermedad de Lenox Gastant, consecuencia de Meningitis Cerebral. A Carlitos lo llevan a Fundación para el Bienestar del Minusvalido [FUNDABIEM] ubicada en la Ciudad de Guatemala, asistían tres veces por semana a recibir terapia y Don Antonio aprendió a realizar algunos ejercicios para seguir en su casa con la terapia de Carlitos. Después de 3 años de esfuerzo constante reconocen que tardará más tiempo en recuperarse, también los gastos ya no pueden ser cubiertos por la falta de recursos económicos de la familia.

En el año 2001, una viajera de Nuevo México, Althea Reustle, empezó a traer voluntarios para ayudar y dar terapia física a Carlitos y a otra niña llamada Keila Puac. Althea Reustle debido a su interés y los constantes viajes con ambos niños a FUNDABIEM Panajachel (ubicado en Jucanya) aprendió a realizar los ejercicios a los niños, a los que visitaba en sus casas.

Se reúnen Don Antonio González y González de San Pedro La Laguna, con Ignacio Mendoza, Benedicto Mardoqueo Pérez de San Juan La Laguna y 3 voluntarios de Estados Unidos, para fundar un Centro de rehabilitación donde niños t'zutujiles del Lago de Atitlán pudieran recibir fisioterapia, terapia ocupacional y terapia de lenguaje. Se dieron cuenta que tenían muchas necesidades como por ejemplo medicamentos, alimentos y ropa; entre otras.

Por falta de apoyo de las autoridades municipales no se llevó a cabo el proyecto de construir un Centro, se tuvo la necesidad de atender a los niños en casa dándoles sus terapias por falta del local. Los padres y madres de familia se organizaron en el año 2004, en esa fecha se llevó a cabo el plan de fundar un centro de rehabilitación, el cual se logró en esa ocasión. Actualmente el centro está ubicado en el área baja del

edificio de la municipalidad de San Pedro La Laguna, contando con el apoyo del Alcalde que firmó un contrato de alquiler del local del Centro de Rehabilitación y Educación Especial "Somos Hijos Del Lago-Ayúdenos". El comité se conformo por padres que trabajaron en las noches para remodelar limpiar y pintar el edificio que cuenta con cuartos especiales para fisioterapia, terapia educacional, terapia de lenguaje, clínica médica, una cocina, duchas y sanitarios, también hay una oficina administrativa equipada.

La directiva del Centro se organizó en el año 2004, la conforman un grupo de padres y madres de familia con hijos e hijas que presentan discapacidad, esta directiva se forma a través de asambleas generales con la población que asiste al centro, se hace la elección por medio de votaciones de los participantes, tomando en cuenta los beneficios que han logrado con su trabajo en la comunidad. La Directiva está integrada por un presidente, un vicepresidente, un tesorero y una secretaria. El centro cuenta con: una maestra de educación especial y una niñera que apoya en la cocina y limpieza del centro. Se cuenta eventualmente con el apoyo y ayuda de voluntarios extranjeros que cuentan con diferentes profesiones, pero que muestran interés y vocación de servicio.

Sus objetivos básicos del centro se proponen así:

- ❖ Velar por los derechos de las personas con discapacidad de San Pedro La Laguna y otros municipios del Lago de Atitlán.
- ❖ Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- ❖ Gestionar ayudas y donaciones ante Instituciones y Organizaciones no Gubernamentales para resolver sus diferentes necesidades.
- ❖ Realizar proyectos de rehabilitación y creación de fuentes de trabajo de acuerdo con las condiciones físicas y mentales y otros que sean afines a los derechos de los Discapacitados.
- ❖ Recibir sus terapias todos los días; que incluyen educación especial, fisioterapia, consulta médica, vitaminas, alimentación y pañales desechables.

- ❖ El trabajo se centra en crear espacios de educación para dar autonomía a los niños/as y adolescentes que asisten al Centro e impulsar una educación integral donde puedan aprender según su posibilidad.
- ❖ Se trata de integrar a otros padres con el mismo problema, dándoles a conocer la experiencia personal de los otros padres y madres de familia.
- ❖ Educar a la comunidad para que sean más tolerantes hacia a los niños/as y adolescentes con necesidades especiales a través de jornadas de radio, actividades sociales y culturales.
- ❖ Impulsar estrategias y motivar a la sociedad para la integración laboral de las personas con discapacidad.

Se ha logrado establecer un sistema de consultas, entrega de medicamentos, participación de terapias, comida nutritiva y educación especial para niños y niñas asistentes al centro, además de 29 familias en 3 pueblos. Han contactado a un grupo de fisioterapeutas de la Escuela Nacional de Fisioterapia del Ministerio de Salud, que visitan el Centro una vez al mes, una terapeuta de lenguaje que asiste el fin de semana y se tiene la colaboración voluntaria de extranjeros y una trabajadora social. Se refirieron familias para consultas en la Fundación Pediátrica de Guatemala (Ciudad Capital), y algunos de estos niños y niñas que reciben consultas en el Hospital Hermano Pedro en Obras Sociales en Antigua Guatemala.

El Centro cuenta con recursos materiales, que se han obtenido por medio de los voluntarios que han donado un equipo para la oficina y otros ambientes. El aula de educación especial tiene dos mesas de madera y sillas, un escritorio para la maestra, una pizarra de fórmica, varios juegos educativos, juguetes y material didáctico. La sala de fisioterapia cuenta con espejos, andadores, escaleras, una rampa de madera, pelotas para ejercicios, ponchig-bag, una bicicleta estacionaria, una caminadora, dos sillas de ruedas y colchonetas. Además una cocina equipada. La clínica médica y un salón de terapia de lenguaje, dos servicios sanitarios con una ducha y un ambiente para bodega y otro para oficina de la secretaria.

Se cuenta con un Programa para apadrinar a un niño por un año, al cual se contribuye con cuotas cada mes por parte de donantes y voluntarios, este dinero sirve para los gastos del tratamiento del niño o niña como: transporte, consultas, rayos X, prueba de sangre, operaciones y los servicios de especialistas. También el niño recibe vitaminas, comida nutritiva, zapatos y ropa; cuando lo necesite. El padrino o madrina y ahijado se comunican por medio de los padres y/o con algún miembro del comité por escrito o verbal.

1.3 DESCRIPCION DE LA POBLACIÓN ATENDIDA:

El Centro de Rehabilitación “Somos Hijos del Lago-Ayúdenos”, ubicado en San Pedro La Laguna es una institución que no cuenta con el apoyo del gobierno ni ninguna otra organización, se sostiene con el apoyo de donaciones extranjeras y una mínima ayuda financiera de los padres y madres de familia que recaudan fondos con las actividades realizadas durante el transcurso del año (colectas, donaciones, etc.).

En el centro mencionado se atendió en forma grupal e individual: cinco niños entre la edades de 2 a 10 años; tres jóvenes comprendidos entre las edades de 18 a 22 años; tres adultos comprendidos entre las edades de 28 a 45 años, ambos sexos, que presentan diferentes tipos de Discapacidad como Retraso Mental, Discapacidad Física, Síndrome Down, Hidrocefalia, Pie Torcido, Problemas de Audición y Parálisis Cerebral.

Se realizaron charlas con los padres y madres de familia del centro que participan en el proceso de rehabilitación de sus hijos. El trabajo estuvo dirigido a siete madres y tres padres de familia, los participantes eran procedentes de San Pedro, San Pablo y San Marcos, comprendidos entre las edades de 35 a 55 años, abordando temáticas como: la discapacidad, prevención, socialización de los niños y niñas con discapacidad; etc.

En San Pedro se trabajó con jóvenes del Colegio Católico y un grupo de la Iglesia Católica, conformando un total de 150 jóvenes, ambos sexos, originarios de San Pedro y San Pablo, oscilando entre los 12 a 25 años de edad, de diferentes profesiones entre ellos; Maestros, Amas de casa, Agricultores, Estudiantes de nivel básico, Líderes comunitarios, de condición económica promedio y baja. La mayoría profesa la religión católica. El idioma dominante es el t`zujil y el español. Los talleres fueron acerca de los temas de sensibilización y prevención acerca de la discapacidad.

1.4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

No se puede dejar de mencionar las necesidades socioeconómicas, educativas y sobre la falta de atención en la salud que enfrenta la población de Guatemala, en especial la niñez y juventud que presenta discapacidad y viven en las áreas rurales del país. Se puede mencionar el departamento de Sololá en donde la atención, prevención y educación acerca de la discapacidad ha permanecido en el abandono por parte del Estado y de las instituciones que trabajan en esta área de apoyo a la población. A pesar de esta realidad existen algunos centros para la atención de las personas con discapacidad, y los existentes son producto de los esfuerzos de grupos de padres y madres de familia que tienen hijos con discapacidad, por ejemplo: el Centro de Rehabilitación: “Somos Hijos del Lago-Ayúdenos”, ubicado en el Municipio de San Pedro La Laguna, Sololá.

La epesista en su visita previa a realizar el Ejercicio Profesional Supervisado (EPS) observó varias necesidades, una de ellas fue que el personal que labora en la institución carece de conocimiento acerca de ¿Por qué una persona puede llegar a padecer alguna discapacidad? y ¿Cómo llevar un seguimiento en la educación especial?.

La institución no cuenta con otros profesionales que permanezcan en forma constante para dar la atención necesaria a las personas que asisten al centro, por lo

que esta situación constituye una desventaja en términos de su educación y rehabilitación.

La población que se atiende son niños, jóvenes y adultos entre las edades de 6 a 45 años, de ambos sexos que presentan diferentes situaciones; entre las discapacidades más frecuentes están: Retraso Mental Leve y Moderado, Problemas del Lenguaje y Audición, Síndrome Down, Hemiplejía, Accidente Cerebro Vascular (ACV), u otros problemas físicos. La mayoría de los niños y jóvenes presentan Desnutrición. Por otro lado ninguno de ellos ha tenido la oportunidad de acceder a una educación regular o a otras alternativas (aula integrada). Otra situación que se da es que los padres de familia desconocen que un niño o niña con discapacidad puede aprender de forma diferenciada, tanto como otro niño o niña que no presenta discapacidad con sus propias limitaciones y condiciones.

Por otro lado, los padres y madres de familia y la población de San Pedro La Laguna, tienen como creencia que la discapacidad es consecuencia de un castigo de Dios o por envidia de un vecino, e incluso es una maldición hecha por algún pariente o vecino. Con base a una entrevista surgieron varios comentarios como por ejemplo: *“Es un castigo de Dios, y él sabrá porqué nace así un niño enfermo” (Madre J. P. 2006)*. Otro comentario fue: *“Que es algún hechizo o maldición que le hicieron a la madre” (Joven, C. T. 2006)*. Una señorita de 18 años, perteneciente a la población de San Pedro, al ser entrevistada comentó: *“es que esto pasa porque fue una maldición que otro vecino le envió a su familia, fue con San Simón a que le provocara ese mal”*. Estos diálogos reflejan creencias mezcladas con la religión y concepciones mayas que para la población T’zutujil es la explicación y la causa de padecer alguna discapacidad. Situación que revela una asociación a lo divino o al contrario; a la maldad, concepciones que también nos remiten a pensar que no se busca ayuda por ser un castigo, o se asume lo trágico por su contundencia.

En San Pedro los adultos y los jóvenes, han crecido en un ambiente donde sucesos de la vida y creencias tienen explicaciones en la Cosmovisión Maya, pensamiento que culturalmente se constituye del ser Tzutujil. La población indígena del lugar, en su mayoría lleva a cabo cultos que entremezclan la religión católica y los ritos precolombinos que han practicado por años, que ha sido herencia cultural de sus abuelos (antepasados), donde todos los aspectos de la vida indígena, desde el nacimiento de un niño a la siembra de maíz; están presididos por un significado religioso basado en una compleja fusión de deidades mayas y la religión católica.

Otra situación, es la falta de oportunidad que tienen los niños a la educación como integración en aulas regulares de escuelas del lugar, ya que se puede mencionar el caso de una niña de 6 años de edad, que presenta problemas audición y habla. En una visita domiciliar se pudo observar que los padres y hermanos de la niña le brindan el apoyo necesario para comunicarse, comunicación por señas que ellos han recurrido para facilitar la integración familiar en su cotidianidad

Los padres de la niña la llevan al centro, porque no la inscriben en ninguna escuela debido a que no tienen maestros especialmente para atender la discapacidad que ella presenta y ante ello surge la pregunta ¿Qué oportunidad tiene ella en alguno de los dos lugares?; si, en las escuelas de San Pedro no cuentan con aula integrada, ni el centro cuenta con un profesional de Terapia de Lenguaje y Educación Especial que pueda apoyarle en su comunicación y aprendizaje.

Además es evidente el irrespeto a su garantizado derecho a la educación según la Convención sobre los Derechos del Niño (s.f.) basado en el artículo 3 que dice:

“(…) que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación la capacitación, los servicios de rehabilitación, la preparación de empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido si desarrollo cultural y espiritual. En la máxima medida posible” (p. 23).

Otra explicación que se produce en la población acerca de la discapacidad, es la creencia que las jóvenes que se casan y su pareja es alcohólica, entonces, tendrán hijos con alguna discapacidad. Este comentario se basa en una entrevista informal con una señora de 40 años de edad: *"que las jóvenes cuando quieran casarse no deben hacerlo con una persona alcohólica, porque eso hará que tengan hijos enfermos"* (San Pedro, 2006).

Sin embargo, en el estudio realizado por Correira M. (2006) según la estadística: *"Dimensiones de Género sobre el consumo del alcohol y Problemas afines en América Latina y El Caribe"* encontraron que:

El varón alcohólico tiene menos posibilidades de causar alguna enfermedad que produzca discapacidad en el feto. Sin embargo, se ha demostrado que las mujeres si son afectadas y les influye de una manera distinta a la de los hombres. Esto se debe a diferencias fisiológicas, las mujeres al beber obtienen una concentración más alta de alcohol en la sangre por una dosis similar de alcohol, y consumo de este, durante el embarazo aumenta el riesgo de tener recién nacidos con defectos físicos, lo que hace del beber en exceso uno de los patrones de consumo más peligrosos. (parra.14)

Este estudio demuestra que al ingerir alcohol por parte de la pareja varón no es la causa principal de algún padecimiento de la discapacidad en el feto, sin embargo, si la mujer embarazada consume alcohol en grandes dosis puede provocar efectos de deficiencia en el feto, que desde luego repercutirán en el proceso del desarrollo físico, mental y emocional.

Para la población de San Pedro La Laguna son varias las explicaciones acerca de que una persona padezca discapacidad por lo que se evidencia múltiple información. Esto provoca una inadecuada intervención en salud y educación dejando a grupos

segregados y excluidos repercutiendo así, en la falta de orientación tanto en los padres y madres de familia, maestros, pobladores y los agentes de salud involucrados en la rehabilitación de las personas con discapacidad.

REFERENTE TEORICO METODOLOGICO

2.1. Abordamiento teórico Metodológico:

*“Todos somos iguales, pero todos somos diferentes”
Anónimo*

Guatemala es un país en vías de desarrollo, con un legado histórico socio-cultural diverso. Actualmente la mayoría de la población vive en extrema pobreza, no teniendo acceso para cubrir las necesidades básicas: educación, salud, vivienda, alimentación, recreación, etc. Esta situación afecta con rigor a grupos sociales como son los niños, adultos de la tercera edad y las personas que padecen algún tipo de discapacidad, ya sea deficiencia física, intelectual y sensorial.

No obstante, en Guatemala la educación para las personas discapacitadas no ha sido equitativa y esto repercute en el acceso a una educación integral adaptada a sus necesidades y condiciones lo que limita su inclusión en la sociedad. Esta situación conlleva a retos, tomando en cuenta que la sociedad en que vivimos, tiene la capacidad de facilitar u obstaculizar la integración de sus miembros y en especial si se presenta alguna discapacidad.

El tema ha surgido y evolucionado desde hace muchos años, a pesar de ello no se ha dejado de estigmatizar y asignarle valoraciones falsas al tema que van desde concepciones tanto demoníacas como divinas. Esta situación ha limitado la participación de estos grupos en el medio que los rodea, así como su integración social. La consecuencia de estos prejuicios contribuyen a conformar actitudes negativas que se manifiestan en conductas excluyentes.

Estas actitudes se reflejan en desvalorizaciones refiriéndose a ellos/ellas como: *anormales, deficientes, incapacitados/as, minusválidos/as, enfermito/as, locos/as, tontos/as, retardados/as, sordomudos/as*. Estos sobrenombres mal empleados dan a

entender que las personas no tienen la capacidad de valerse por sí mismas y no pueden ejecutar actividades diarias que sus semejantes realizan, validando con estas concepciones dependencia, incapacidad, falta de autonomía y legitiman la segregación como se evidencio en San Pedro La Laguna.

Debido a las estigmatizaciones antes mencionadas el Ministerio de Educación (2001) ha hecho esfuerzos por definir y clasificar el término de la discapacidad que la define como: *“una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno físico, económico y social”* (p. 14). En ese entorno social surge cuando una persona no puede desarrollarse completamente en su medio, no por una “falta de algo en ella”, sino “cuando falta algo en ese medio”. Es decir existe cuando el medio no proporciona la accesibilidad necesaria para todas las personas.

Sin embargo, Carío P., A. y la Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad [ASCATED, 2002], han hecho esfuerzos por clarificar y hacer distinción entre los términos de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.

Entonces, Deficiencia se refiere a: *“Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Esta se caracteriza por pérdida o anormalidades que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental”* (p. 52). Esto quiere decir que cuando se amputa un brazo o algún miembro inferior o superior de nuestro cuerpo, se manifiesta una deficiencia. Por consiguiente no quiere decir que sea la causa o pueda provocar algún problema mental. Lo mismo influirá en el comportamiento de la persona con deficiencia y disminuir las oportunidades en el medio que se desenvuelve cotidianamente.

Minusvalía la definen como: *“Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). Se caracteriza en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma”* (2002, p. 52). Cuando se habla de norma se refiere al valor y perjuicio que tienen las personas en el medio social, produciendo un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como roles de supervivencia. Entonces, la palabra minusvalía describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno.

Y, Discapacidad la definen como: *“Toda restricción o ausencia debido a una deficiencia de la discapacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos”* (2002, p. 53).

El esfuerzo de las instituciones antes mencionadas por aclarar dichos términos se puede verificar en los trabajos que han realizado, aunque dichas explicaciones siguen confusas en la práctica al querer hacer distinciones de cada uno de los términos debido a que se mezclan entre sí y una tiene repercusión en la otra.

A pesar de esta situación profesores, padres de familia y las mismas personas con discapacidad siguen luchando por hacer cambios en la práctica de Educación Especial, debido a estos esfuerzos el Ministerio de Educación (2001) establece los siguientes principios: Normalización, Integración, Equiparación de Oportunidades, Educabilidad, Flexibilidad e Inclusión.

La implicación de la *normalización* es uno de los principios que se trató en la Educación Especial, Arce de W. y García de Z. (1997) citando a Van Steenlandt (1991)

autor que utilizo este por primera vez este término y lo definió como: *“La utilización de medios tan culturalmente normativos como sea posible para establecer y/o mantener conductas y características personales que sean tan culturalmente normativas como sea posible (...). El uso de medios culturalmente valorados para permitir que la gente viva vidas culturalmente valoradas”* (p. 3). Aunque no han estado conforme con este termino, ya que por utilizar la palabra “normal”, lo han considerado en términos estadísticos, sin embargo esta terminología es utilizada en Educación Especial.

Este criterio se considera más humano y ha permitido que actualmente se centre la atención en la persona y no en su discapacidad. Como continúan citando las autoras antes mencionadas a Van S. *“Este nuevo enfoque considera que la discapacidad es relativa, en sentido que sólo existe en relación con un entorno dado”* (1997, p .4). Aunque lo que no se puede dejar mencionar es que estos cambios suceden a nivel nacional, dejando excluidas a las personas con discapacidad de las áreas rurales, como por ejemplo: las personas con discapacidad de San Pedro La Laguna que no tienen la oportunidad de una atención digna y necesaria para las personas con discapacidad y la atención de la misma.

La finalidad de la “normalización” es concientizar a la sociedad y velar que el individuo discapacitado tenga una vida lo más normal posible y mejorar la calidad de vida. Promueve un cambio de actitudes en toda la comunidad, familia y sociedad, es decir, sensibilizarlos en una forma diferente de pensar, sentir y comportarse en relación hacia las personas con discapacidad. De tal manera que cambiando las actitudes discriminatorias, se logrará que las personas con discapacidad sean parte del grupo social que los rodea sin ninguna exclusión ni diferencia, por tanto, luchar por su integración.

Otro principio es la *integración* según el Ministerio de Educación (2001) dice que: *“El sistema educacional en el cual las y los estudiantes con necesidades educativas especiales, cursan clases regulares en las escuelas de su vecindario, junto*

a compañeros y compañeras sin discapacidad y a un nivel adecuado a su edad, donde reciben los apoyos que necesitan y se les enseñe adecuadamente a sus propias capacidades y necesidades” (p. 12). Este principio tiene la finalidad de que todos/as las personas sean consideradas con igualdad para que puedan tener condiciones de vida lo más normales posibles, a fin de que puedan desarrollar al máximo sus capacidades, tomando en cuenta que tienen también los mismos valores y derechos básicos. Ofrece a las personas discapacitadas la oportunidad de vivir de acuerdo con las pautas y los requisitos aceptados para la vida de cualquier otra persona de su edad, en su cultura. Implica respetar la igualdad de oportunidades para las personas con respecto al acceso de los recursos de su comunidad.

Así mismo, la *Equiparación de Oportunidades* se refiere al: *“Proceso de ajuste del entorno, los servicios, las actividades, la información, la documentación, así como las actividades de las personas, para hacer más accesible los espacios educativos a los niños y niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales” (2001, p. 12).* Este proceso implica la búsqueda de la igualdad de oportunidades, definido como un proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

La *Educabilidad* se considera como: *“Idea de que todo ser humano, por más limitado que se encuentre, puede beneficiarse de los procesos educativos. Por lo tanto, el no tomar en cuenta este principio constituye un atentado contra el concepto de educación y la misión misma del educador” (2001, p. 12).* Es el concepto que dice que todo ser humano, por más limitado que se encuentre, se puede beneficiar de los procesos educativos, por lo tanto esto implica no sólo la caracterización de la persona, sino también la función del educador y la participación de los medios pedagógicos y didácticos.

Se debe considerar otro principio como la *Flexibilidad* que se refiere a la: *“posibilidad de acomodar la oferta educativa a las capacidad que cada estudiante*

tiene para aprender” (2001, p. 13). Se define como la diversidad y adaptabilidad en las instituciones de las alternativas de apoyo y de los procesos de prestación de servicios para las personas con discapacidad puedan participar, trabajar, estudiar, divertirse, etc. de acuerdo con sus necesidades y posibilidades.

La *Inclusión* consiste en: *“Educar a las y los niños con discapacidad, en las escuelas regulares de su comunidad, las cuales harán las adecuaciones pertinentes y brindarán los apoyos necesarios para que disfruten de una educación de calidad” (2001, p. 13).* Este principio establece que las políticas, los planes, los programas, los servicios y la comunidad sean planificados, desarrolladas o adaptadas para garantizar el pleno, libre e independiente desarrollo de todas las personas con discapacidad, en un contexto que reconozca, respete y acepte diferencias, capacidades y necesidades de todas las personas, incluyéndose a las personas con discapacidad. Este principio reconoce la importancia de facilitar el acceso igualitario a la solución del problema en la propia comunidad, teniéndose en cuenta la opinión y participación de la persona con discapacidad y su familia.

La rapidez con que esto se logre dependerá tanto de la voluntad política, como de la voluntad de los directores y maestros de escuelas regulares y de la sociedad en general. Así mismo con un trabajo de sensibilización y cumplimiento de los principios y de las leyes que deben gozar las personas con discapacidad.

Es importante también conocer el trabajo acerca de la Educación Especial, por parte del Ministerio de Educación [MINEDUC] en el país llevó varios años de trabajo y de lucha para lograr romper varios obstáculos e indiferencia por parte del Gobierno, el cual se mantuvo como espectador a la problemática con relación a los niños Especiales existentes en el país, y lo mismo en cuestiones de salud, trabajo, educación y lo más importante su integración al sistema educativo formal y en la sociedad.

La Educación Especial según el Ministerio de Educación (2001), la define como: *“Un servicio educativo, diseñado para atender a personas con necesidades educativas especiales que requieren de un conjunto de servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos destinados a asegurar un proceso educativo integral, flexible y dinámico”* (p. 13).

Para ello Arce de W. y García de Z. (1997) indican que en educación, ya no se utilizan los términos *“discapacitado o niño especial sino niños con necesidades educativas especiales”* (p. 4). Debido a que la atención de un niño en la educación deben ser cubiertas todas sus necesidades por el sistema educativo regular. Las autoras antes mencionadas citan a Marchesi y Martín (1990): *“El acento está ahora en la capacidad del centro educativo para ofrecer una respuesta a sus demandas”* (p. 5). Esto ya queda a criterio de las personas involucradas en la educación de los niños y niñas que presenten especialidad. Debido a ello existe en la actualidad instituciones que se dedican a este importante trabajo y cada uno de ellos involucra sus metas, visiones y forma de abordar la Educación Especial tratando de cubrir las necesidades de su población.

Otro aspecto importante es tener en cuenta que una educación inadecuada puede perjudicar a esta población como lo señala Vygotski (1997): *“(…) es difícil imaginar que las consecuencias de una educación incorrecta alteran mucho más las posibilidades reales de desarrollo del niño retrasado que del normal, y cualquiera sabe bien que hasta qué punto un niño normal, privado de las condiciones adecuadas de educación, muestra tal abandono pedagógico que suele ser difícil distinguirlo del auténtico retraso mental* (p. 225). Por consiguiente es indispensable analizar una serie de factores para determinar si un niño presenta o no un retraso; ya sea este cognoscitivo u orgánico, son fundamentales estas descripciones para identificar los factores positivos y no caer en el error de proporcionar una educación deficiente a los niños que no presentan ninguna anomalía cognoscitiva.

Otro punto de tratar en el tema de la Educación Especial es identificar de qué forma se pueden dar las compensaciones, que no siempre acabará en súper compensación para salir adelante del defecto, pero antes es pertinente visualizar ¿cuáles son las formas en que la educación especial tradicional ha proporcionado a los niños con deficiencia? Vygotski (1997) refiere: “(...) *nuestra escuela especial se destaca por la deficiencia fundamental de que encierra a su educando (...) en el estrecho círculo de la colectividad escolar, en que crea un micromundo aislado y cerrado, donde todo está acomodado y adaptado al defecto del niño, toda está centrada en la insuficiencia física y no lo introduce a la auténtica vida. Nuestra escuela especial, en lugar de sacar al niño de un mundo aislado, suele desarrollar en él hábitos que lo conducen a un aislamiento aún mayor y acentúan su separatismo*” (p. 59).

Suele pasarle al niño que presenta alguna deficiencia cognoscitiva, que se detiene la educación al considerarlo incapaz de llegar a captar ciertos contenidos de un currículum establecido por una escuela regular y la educación por consiguiente se vuelve mínima en una escuela de “rehabilitación clínica” y no serán personas autónomas, capaces de tomar decisiones, y las personas involucradas en el proceso de su rehabilitación y educación se olvidan que están trabajando con un niño que siente y piensa.

Aún se conservan estigmas dentro del sistema educativo que las personas que presentan alguna deficiencia deben ser menores las exigencias, como afirma el autor antes mencionado: “(...) *ni educaremos nada en el niño retrasado, sino que lo hundiremos aún más profundamente en el retraso*” (1997, p. 68), cuando lo ideal de la escuela especial, debiera ser un apoyo y no una permanencia total en la institución; “*con excepción de las enfermedades en los fenómenos de retraso mental infantil, estamos ante hechos de un desarrollo incompleto y nada más*” (1997, p. 92) este desarrollo incompleto se señala que es la incapacidad por el niño con retraso mental de emplear las funciones psicológicas superiores y de dominar las herramientas psicológicas, pero se puede ver favorecido porque existen vías colaterales de compensación que apoyan a encausarlas por otras formas, en éste caso, por ejemplo

los niños ciegos se apoyan en el método de Braille, los sordos con el lenguaje de señas y la persona con deficiencia cognoscitiva a través de la interrelación con la sociedad. *“No es posible apoyarse en lo que a ese niño le falta, en lo que no es, sino que es preciso tener aunque sea la más confusa noción de lo que posee, de lo que es”* (1997, p. 132). Es indispensable conocer las causas de esa deficiencia para abordarlas, con una visión de inclusión a la sociedad y no con un abordaje en relación a acentuar el defecto. Vygotski citando a Stern: *“las funciones parciales pueden presentar desviaciones de la norma, y pese a eso, la personalidad o el organismo en su conjunto puede pertenecer al tipo completamente normal. El niño con defecto no es inevitablemente un niño deficiente. El grado de su defecto y de su normalidad dependen del resultado de la compensación social, es decir, de la formación final de toda su personalidad”* (p. 20,) afirma que la personalidad, de los niños que presentan alguna deficiencia está influenciada por los factores sociales y como un todo, reacciona ante el defecto y crea un equilibrio entre este, pero cuando se visualiza como una minusvalía se le restringe la posibilidad del principio de la compensación social.

CONTEXTO TEORICO:

En Guatemala uno de los problemas más significativos para las personas con discapacidad lo constituye la exclusión social. Este fenómeno debe ser entendido desde diferentes escenarios, que se necesita analizar para comprender como el trabajo de las instituciones y sus acciones contribuyen a revertir esta condición. En este sentido es preciso aclarar que la exclusión social es un fenómeno enraizado en la sociedad guatemalteca, del cual es víctima diversos sectores poblacionales, entre los que se encuentran los pueblos indígenas, las mujeres, los adultos de la tercera edad, la niñez y las personas con discapacidad.

Esta situación de exclusión como cita Solís, Herrarte, Rodríguez, González, (2005) haciendo referencia al informe de la Comisión de Esclarecimiento Histórico que las raíces históricas del enfrentamiento armado tratan acerca de: *“la estructura y*

naturaleza de las relaciones económicas, culturales y sociales en Guatemala han sido profundamente excluyentes, antagónicas y conflictivas, reflejo de su historia colonial” (p. 6). Aunque varios grupos que trabajan para que estas estructuras cambien, no se ha tenido éxito.

Como sigue refiriendo Solís, et al. (2005), el caracterizar tal situación se debe decir que la exclusión debiera entenderse según como: *“la posibilidad de un sujeto o grupo social para participar efectivamente a nivel económico, social, cultural, político e institucional” (p. 6).* En este sentido lo económico se define en términos de privación material, acceso a mercados y servicios que garanticen las necesidades básicas, lo político e institucional en términos de carencia de derechos civiles y políticos que garanticen la participación ciudadana y lo sociocultural refiere al desconocimiento de las identidades y particularmente de género, generacionales étnicas, religiosas o las preferencias y tendencias de ciertos individuos sociales.

Tomando en cuenta tal situación es preciso aclarar que esta exclusión tiene matices geográficos, lingüísticos y estructurales. Las condiciones de ruralidad o de pobreza significan situaciones de mayor riesgo y vulnerabilidad. Guatemala es un país donde la exclusión y la vulnerabilidad son parte de la dinámica social desde los orígenes mismo. A lo largo de la historia se han constituido y configurado estructuras que marcan la dinámica social que condicionan que un gran segmento de la población sea el pilar de la generación de la riqueza, pero excluidos de los beneficios de la misma. Esta estructura social ha creado y mantenido diversos mecanismo de reproducción para su permanencia y que desde dimensiones superestructurales (educación, moral, representaciones sociales, entre otras) justifican tal estado de cosas. Esto se observa a través de la existencia de elementos ideológicos como la descalificación social, el racismo, etc. y el asistencialismo interiorizado por parte de personas con discapacidad.

Tal es el caso de San Pedro La Laguna donde aún predomina la exclusión de las personas con discapacidad, esta exclusión está acompañada de ciertos esquemas valorativos y de pensamiento, por tanto forman parte de campo de lo ideológico, lo cual hace manifestaciones desde situaciones de actitudes negativas, marginación, estigmatización y discriminación. En la actualidad aun se escuchan comentarios de los pobladores como: *“fue un castigo de Dios”* o que *“Dios lo quiso así”*. Ya sea que se atribuya el suceso al destino, a la suerte o la voluntad divina, la creencia viene a ser la misma: que todo lo que sucede en la vida es así y no se puede cambiar. Aunque las concepciones que tiene la población sean diversas, no se puede dejar de mencionar que las personas con discapacidad son tratadas y valoradas de diferente forma en su comunidad o en el medio en que se desenvuelven.

Dentro de las discapacidades que se encontraron en el Centro “Somos Hijos del Lago-Ayúdenos” se pueden mencionar los siguientes diagnósticos, uno de ellos el Síndrome Down según el Manual de Psicopatología del Niño donde lo explica Ajuríaguerra (1987) de la siguiente manera:

Síndrome Down: el cuadro clínico se conoce desde mediados del siglo XIX (Seguin, 1946), no es sino hasta 1959 cuando Turpin, Lejeune, y Gauthier encontraron una relación con una anomalía cromosómica: “cromosoma 21 suplementario. (45 XY) La frecuencia de la aparición es de alrededor de 1 por 700 nacimientos. El único factor etiológico comprobado es la edad de la madre: antes de los 30 años el riesgo es de 1 por 3000 nacimientos; de 35-39 de 4 por 1000; mas allá de los 45 años de 1 por 50. Para todas las mujeres de riesgo elevado (madre añosa, existencia de una trisomía en la familia, constatación de una translocación solapada), la amniocentesis permite un diagnóstico prenatal durante el segundo trimestre del embarazo, con las posibilidades de una interrupción” (...) Existen aproximadamente 50 signos o características del síndrome de Down, pero es raro encontrar todos esos signos en una persona. Algunas de esas características incluyen: “tono muscular deficiente, ojos en forma angular, estatura pequeña, pies anchos y dedos cortos, nariz pequeña,

plana, cuello estrecho, cabeza pequeña, cavidad oral pequeña, desarrollo físico e intelectual lento (moderado), problemas de salud (problemas respiratorios, visuales), problemas auditivos, dificultad en el lenguaje, tendencia a la obesidad” (...) La definición del desarrollo afectivo es: “a partir de los 6-7 años, después de la primera infancia, el comportamiento del niño cambia. El niño con este síndrome, frecuentemente es un niño alegre, algo “clon”, que imita a los demás, tiene necesidades de contactos físico, sociables, gusta de los juegos, cuyas reglas aprenden con rapidez. Clásicamente se señala su interés por la música, pero parece tratarse más bien de la melodía y del contacto materno regresivo que la acompaña. Es un gran comedor, siendo frecuente la obesidad. Es muy sensible al rechazo llegando en tal caso a ser negativo, testarudo, irascible y colérico. Con la edad, a partir de los 12-13 años, parece que este carácter es el que predomina. La frustración es difícilmente aceptada y suscita, sea un movimiento regresivo hacia una demanda afectiva o la búsqueda de una comprensión oral, sea una reacción colérica” (p.p. 222,223).

En los dos casos de Síndrome Down que se observaron en el centro las madres tenían 45 años durante la gestación y no tuvieron los cuidados prenatales durante el embarazo. Se hace esta observación porque como se explica en la etiología la importancia y los cuidados que se deberían tomar en cuenta cuando una mujer quisiera tener hijos. Otro factor es la falta o inadecuada atención médica que enfrentan las mujeres de este lugar.

Otro trastorno que se evidencio fue:

La Parálisis Cerebral Infantil constituye según la autora un estándar de porcentaje general que la tercera causa de las deficiencias del niño (19% de los niños deficientes), (...) El grado de parálisis es variable, yendo desde una discreta espasticidad que apenas entorpece la de ambulación hasta las grandes contracturas que hace casi imposible toda motricidad.

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

Estas consideraciones clínicas, no se pueden comparar con el contexto donde se trabaja, porque la forma que visualizan a los niños que presentan alguna discapacidad es “*que ellos/as no entienden*” cuando se le pide que realice alguna actividad. Con relación al nivel intelectual *teóricamente en la parálisis cerebral “pura” es normal*, pero en el lugar se observó que en ocasiones se les invalida al efectuar actividades en lugar de él o ella.

Otro trastorno que se identificó fue Retraso Mental, este término Barrera (2004) lo explica de la siguiente manera:

Retraso Mental: Un individuo muestra discapacidad en las habilidades de conducirse y adaptarse en un ambiente social, a vestirse apropiadamente, seguir hábitos higiénico adecuados, comunicar sus ideas con otras personas y responder a las exigencias sociales cuando se interrelaciona con otros. Las causas de retraso mental han sido identificadas (Drew et al., 1988; Hardman et al. 1993) y se describen como: Factores Genéticos, Síndrome Down, Infecciones durante el embarazo (toxoplasmosis, encefalitis, ingestión de toxinas, ingestión de alcohol), Problemas durante el parto (accidentes físicos antes y durante el parto, falta de oxígeno), problemas metabólicos en el bebé. Cuatro grandes dimensiones han sido categorizadas para explicar las características de esta discapacidad (Drew et al., 1988): Cognitiva, Académica, desarrollo del Lenguaje, Conducta social/adaptativa. Un individuo con retraso mental demuestra dificultad en adquirir conocimientos con facilidad. El conocimiento envuelve el uso de habilidades, experiencias basadas en el conocimiento adquirido y el uso de fuentes externas para completar un proyecto o cometido. Profesionales coinciden que el grado de severidad mental incluye leve, moderado y severo o profundo. Los individuos con características de un retraso mental moderado o severo muestran un gran significado de severidad en la adquisición de habilidades académicas. Ellos/as tendrán dificultad en aprender a escribir su nombre, integrarse en un ambiente social personal con apropiada atención, muchos de esos individuos pueden lograr adaptarse y convertirse en ciudadanos útiles en la sociedad (p.p. 7,8).

También se tomará en cuenta a los niños/as mentalmente retrasados, Vygotski (1997):

Con la denominación común de retrasados mentales suele designarse todo el grupo de niños que, con respecto al nivel medio, está retrasado en su desarrollo y que en el proceso del aprendizaje escolar manifiesta incapacidad de seguir el

mismo ritmo de la masa fundamental de alumnos. En realidad, el grupo de niños con retraso es complejo en cuando a su composición, ya que las causas y la naturaleza del mismo pueden ser sumamente diversas. En esto caso podemos diferenciar dos tipos de niños con retraso: el retraso a consecuencia de una enfermedad y el retraso a causa de un defecto orgánico. Pertenecen al primer grupo no los niños deficientes, sino los enfermos; el retraso es resultado de una enfermedad (la mayoría de las veces nerviosa o psíquica) y puede cesar después de la cura. Sólo el segundo grupo, que posee un defecto orgánico permanente expresado en debilidad mental, constituye una variedad de déficit. (...) En los niños con retraso mental está afectado el aparato central, su reserva compensatoria es pobre y las posibilidades de desarrollo a menudo son muy limitadas en comparación con los niños normales. (...) para la educación de estos niños/as es necesario modificar cualitativamente el propio contenido de la labor de instrucción” (p.p. 201,202).

Como continua el autor antes citado que la psicología infantil consideraba que el desarrollo de la conducta del niño era simple, pero se señala la complejidad de este desarrollo:

(...) la investigación de las funciones psíquicas superiores, en el proceso de su desarrollo, nos convence de que estas funciones tienen un origen social, tanto en la filogénesis como también en la ontogénesis. En lo que concierne a la filogénesis, (...) resulta claro que las funciones psíquicas superiores (pensamiento en conceptos, el lenguaje racional, la memoria lógica la atención voluntaria etc.) se ha formado durante el período histórico de desarrollo de la humanidad y debe su origen, no a la evolución biológica que conformo el biotipo de ser humano, sino a su desarrollo histórico como ser social (...) en lo que respecta a la ontogénesis, (...) cada función psíquica aparece en el proceso de desarrollo de la conducta dos veces; primero, como función de la conducta colectiva, como forma de colaboración o interacción, como

medio de la adaptación personal, como proceso interior de la conducta, es decir como categoría intrapsicológica (1997, p. 213,214).

Por tal razón es indispensable que los niños se relacionen entre sí, siempre y cuando exista un interés común entre ellos para propiciar espacios de socialización dentro de una colectividad. Primero el lenguaje es social por ejemplo: el niño pregunta, pide etc., se vale de ésta herramienta como medio de cooperación y después lo interioriza, como si el niño pensará en vos alta pero para sí mismo, a esto último *“la desaparición del lenguaje egocéntrico hacia el inicio de la edad escolar se complementa con otros hechos demostrativos de que el lenguaje interior se crea y desarrolla precisamente en la primera etapa de la edad preescolar”* (1997, p. 219) el crecimiento intelectual del niño depende del dominio de los medios sociales, tanto naturales como artificiales. Por tanto los procesos superiores del pensamiento infantil surgen *“en el proceso del desarrollo social del niño por medio de la traslación a sí mismo de las formas de colaboración que el niño asimila durante la interacción con el medio social que lo rodea”* (p. 219) y esta interacción se da en la escuela, con los adultos, compañeros de clase etc.

Después de esta descripción, de lo que sucede en la formación de conceptos en los niños que no presentan alguna deficiencia; es necesario identificar lo que ocurre en las personas con retraso mental. *“El desarrollo incompleto de las funciones superiores está ligado al desarrollo cultural incompleto del niño mentalmente retrasado, a su exclusión del ambiente cultural, de la instrucción ambiental”* (Vygotski, 1997, p. 144). Este desarrollo incompleto se debe a la exclusión se que efectúa cuando nace un niño con defecto, porque como cualquier individuo debe relacionarse con sus iguales para aprender a través de las experiencias que el contexto le proporciona, en este caso el lenguaje será el instrumento que utilice a través de la practica social. Como menciona el autor antes citado: *“su desgracia cambia en primer lugar la posición social en el hogar”* (1997, p. 73) porque la familia lo visualizará como una carga, no prestándole

atención o en el otro extremo tienden a sobreprotegerlo al efectuar todas las actividades en lugar de él o ella, entonces le privan obligaciones propias de su edad. Es uno de los problemas con que se enfrenta el niño con deficiencia cognoscitiva, porque es a través de la socialización que se encuentra la compensación “(...) *la colectividad como desarrollo de las funciones psíquicas superiores del niño normal y anormal*” (1997, p. 139). Esto es lo que les hace falta a los niños que presentan alguna deficiencia, porque se les considera que no pueden llegar a comprender “ciertas cosas”, entonces la familia efectúa actividades en lugar de ellos, sin explicarles porque se están llevando a cabo.

Las funciones psíquicas superiores surgen en el proceso del desarrollo histórico de la humanidad e influye de sobremanera la colectividad del niño, pero en este caso esa relación está disminuida, a consecuencia del defecto de forma secundaria por consiguiente se presentarán dificultades en la educación. Para ello Vygotski (1997) refiere: “*No es porque el defecto los obstaculice directamente o porque haga imposible su aparición. (...) el estudio experimental ha demostrado ahora de modo indudable que, en principio, es posible desarrollar incluso en el niño con retraso mental las modalidades de actividad que están en la base de las funciones psíquicas*” (p. 223). Por lo tanto el desarrollo incompleto se debe al destierro de la colectividad, porque a partir del defecto surgen una serie de particularidades que obstaculizan el desarrollo normal, como ya se mencionó para ello es necesario la cooperación entre un adulto y el niño por medio de la experiencia de la cotidianidad; en este caso a los niños se les resta muchas obligaciones y responsabilidades propias, pero aún así poseen una experiencia cotidiana, asociado a esto los conceptos científicos que se propician en la escuela las exigencias son mínimas, porque no brindan una educación con una visión de futuro sino para estimular las habilidades básicas. Cabe mencionar según la siguiente cita que: “*el retrasado mental, comprende más a su compañero, ya que entre ellos es posible la colaboración colectiva, la comunicación y la interacción, mientras que para él resulta inaccesible la compleja vida intelectual del adulto*” (1997, p. 226) esto puede servir para que los niños con deficiencia cognoscitiva puedan apoyarse entre sí.

Y es una de las forma de socialización que se observa con los niños y jóvenes en el Centro “Somos Hijos del Lago-Ayúdenos”.

Tomando la cita de Gage N. y Berliner D. (1990) donde explican la contribución del Psicológico Jean Piaget que expone las diferentes etapas acerca del desarrollo cognitivo del niño, estas explicaciones ayudan a entender cómo se desarrolla una conducta y como otra pueda seguirla; como los niños incorporan experiencias dentro de sus concepciones muy personales del mundo; como esta formada la imaginación y como cambia, etc. Como continúan los autores antes mencionados citando a Piaget en el trabajo donde observó que el desarrollo intelectual tiene cuatro etapas que son: *sensoriomotora, preoperacional (la cual dividió en preoperacional e intuitiva), operaciones concretas y, operaciones formales” (1990, p. 84).*

Primera etapa: Sensoriomotora: cubre aproximadamente desde el nacimiento hasta los dos años. Está caracterizada por el crecimiento del niño en su habilidad para llegar a cabo actividades motoras y preceptuales simples. Cubre el período durante el cual los niños van de una actividad propia del recién nacido a un tipo más altamente organizado de actividad. En esta etapa los niños aprenden a: “Verse a sí mismo como algo distinto de los objetos que los rodean. Seguir los estímulos de luz y sonido que los rodean. Tratar de prolongar las experiencias que les interesan. Definir cosas a través de su manipulación. Reconocer un objeto como constante, a pesar de los cambios en su ubicación o en su propio punto“(1990, p. 84).

Segunda etapa: Preoperacional: la cual cubre las edades de los dos a los cuatro años, los niños están ocupados usando el lenguaje para ayudarse así mismos a desarrollar conceptos. Sus conceptos son muy privados y frecuentemente irreales. En la fase preoperacional de desarrollo, los niños: Son marcadamente egocéntricos y a menudo incapaces de ponerse en los zapatos de otras personas en la percepción del mundo físico. Pueden clasificar objetos basándose en un solo rasgo evidente. Son incapaces de ver objetos similares en

un aspecto, pueden diferir en otros. Son capaces de coleccionar cosas de acuerdo a un criterio incluyendo criterios de cambio. Pueden organizar cosas en una serie, pero no pueden extraer inferencias acerca de cosas que no son adyacentes una a otras en las series (1990, p.p. 86,87).

En la *fase intuitiva* de la etapa preoperacional, la cual cubre las edades de 4 a 7 años, los niños alcanzan conclusiones basándose en impresiones vagas y juicios preceptuales que no son puestos en palabras. Esto da fundamento, pero muy lentamente a un entendimiento más lógico y racional. La percepción sin palabras -o sea sin mediación simbólica- a menudo deja al niño sin una comprensión clara de los acontecimientos del mundo que le rodea. A medida que el lenguaje se vuelve más y más importante, tiene lugar a una mayor mediación. No es sino hasta los cinco años que una orden verbal produce una reorganización estable de su campo perceptual. Lentamente, talvez alrededor de los 7 años, los niños aprenden a reaccionar a los sistemas de símbolos en una manera confiable y a prescindir de sus impresiones perceptuales intuitivas. Aún más importante, a la edad de 7 años los niños pueden usar sistemas de símbolos para transformar el contenido de su mente. Pero esto sólo puede pasar si ya han tenido una amplia experiencia con el mundo en general (1990, p.p. 87,88).

Tercera etapa: Operaciones Concretas: la cual cubre aproximadamente las edades de 7 a 11 años, los niños se vuelven capaces de hacer varias operaciones lógicas, pero solamente con cosas concretas. Una operación es un tipo de acción –una manipulación de objetos o representación interna-. Esto requiere la transformación de la información para que pueda ser usada en forma más selectiva (1990, p. 92).

Cuarta etapa: Operaciones Formales: la cual cubre las edades de los 11 a los 14 años, los niños se vuelven capaces de emplear el pensamiento lógico en forma abstracta –ya sea tanto en lo que es “posible” como en lo que es “aquí y el ahora”. En esta etapa ya pueden pensar científicamente: trazar conclusiones, ofrecer interpretaciones y desarrollar hipótesis. Su pensamiento se ha vuelto flexible y poderoso (1990, p.p. 93,94).

Las designaciones de edad para cada etapa son aproximadas, no rígidas ni rápidas. Más aun, una etapa no termina rápidamente. Más bien, se desvanece borrando sus huellas. Un niño puede estar todavía pensando preoperacionalmente en algunas áreas, mientras se desenvuelve más lógicamente en otras.

En cuanto a los individuos que presentan alguna discapacidad en el desarrollo cognitivo, se verá afectado por la falta de una intervención de educación especial integral dependiendo de la etapa en que se encuentre y la deficiencia que presente el individuo, como lo explican los autores antes mencionados. Otros factores que se deben considerar en esta intervención son: “el contexto y la cultura”, ya que estas determinarían en menor o mayor escala el desarrollo del individuo que presenta alguna discapacidad física, cognitiva o sensorial. En San Pedro La Laguna los niños con discapacidad se desarrollan de la misma manera que otros niños, pero se pudo observar en este lugar la intervención médica y la educación especial son limitadas o porque no decir que estos servicios no existen como se evidenció en el transcurso del trabajo realizado en el Centro, ya que como lo menciona los autores antes mencionados una intervención a tiempo disminuiría el daño que ocasiona el defecto de su desarrollo.

COSMOVISIÓN MAYA

La cosmovisión maya se basa en una relación armónica de todos los elementos del universo, en el que el ser humano es solo un elemento más, la tierra es la madre quien da la vida, y el maíz es un significado sagrado, eje de su cultura. Esta cosmovisión se ha transmitido por generaciones a través de la producción material y escrita, por medio de la traducción oral en la que la mujer ha representado el papel determinante. No existe clasificación alguna, lo mismo es un animal del bosque, una piedra, un árbol, una persona. Todos y cada uno merecen por igual el mismo respeto. La única diferencia es que el hombre está provisto con más inteligencia lo cual también

lo hace responsable frente a los otros. No con el poder absoluto sobre todos sino como alguien encargado de velar por lo que le rodea.

La convivencia en la comunidad es muy importante, así como también con la madre naturaleza. Todo comportamiento negativo tiene origen de acuerdo a los consejos y recomendaciones que han dado los ancianos a sus hijos, donde Alvarado (2004), cita el discurso del anciano Shas Kow, donde dice que: “*Un ciego: no debemos reír de él. Un mudo: no debemos tratarlo mal. Un ciego: no debemos abusar de él. (...) Es su destino no tener vista. Es su destino no tener habla. Pero también él tiene pensamiento dentro. La invalidez de muchos de nuestros hermanos, debemos preocuparnos y a la vez meditar para agradecer al Ajaw el estar dotados de todos nuestros sentido*” (p.p. 72,73). Lejos de ofender a un hermano menos favorecido debemos ayudarlo a no sentirse mal dándole oportunidad para mejorar su situación. Se debe considerar como cualquier otra persona. Actualmente se conserva este pensamiento, apoyándose principalmente en la comunidad de ancianos, respetando sus sabios consejos porque su orientación es considerada importante y la sabiduría de los años ayuda a resolver de forma adecuada cualquier desavenencia.

La cosmovisión maya se basa en un apoyo moral, fortaleciendo su autoestima del enfermo, apoyándose en las posibilidades de la curación de acuerdo a su cultura y los valores que interfieren en el misma cotidianidad. El concepto de la cultura maya es muy amplia, tal ves no se utilicen los mismos términos occidentales pero prácticamente se utilizan similares actitudes, todas encaminadas al bienestar del prójimo para una convivencia sana y respetando al prójimo.

ACTITUD:

Es un término que es utilizado como parte de la vida diaria en nuestra cultura, aunque no significa lo mismo en todas partes, porque varia el significado popular a su sentido técnico. La definición clásica que determina una actitud psicosocial, según Martín-Baró (2000) citando a Gordon: “*una actitud es un estado de disposición mental*

y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo o dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos o situaciones” (p. 248). Esto conlleva a que la persona adopte una manera de actuar de una manera para cada situación, por tanto la actitud consistirá de la disposición y estabilidad de la persona. Para Martín-Baró “(...) *el concepto de actitud pretende ofrecer una respuesta a la psicología como ciencia cuando busca un principio unificador de la diversidad de conductas así como un principio que vincule lo individual con lo social, lo personal con lo grupal” (p. 248).* La actitud como tal no es visible ni observable. Es una disposición propia de la persona, pero solo lo puede manifestar a través de sus respuestas ante un suceso o situación. Es difícil inferir que una persona tome alguna actitud, sino es evidenciada y observada la respuesta de su comportamiento ante una situación determinada. Como continua el autor antes mencionado: “*Para definir el carácter y naturaleza de las actitudes es necesario actuar sobre ellas, lo que significa que sólo cuando se logra producir un cambio de actitud en alguien puede deducirse en forma lógica lo que constituye la esencia de una actitud” (p. 249).*

Las actitudes dependerán de cómo se define su sentido, ya que su carácter y su significación expresa una realidad psicológica y social. “*Una actitud constituye una predisposición a actuar. (...) los comportamientos de las personas no son causales, sino que encuentran una explicación adecuada a las ideas, en los efectos o en las ideas y afectos que cada cual tiene a los objetos significativos de su vida” (2000, p. 281).* Por tanto, lo que determina una actitud positiva o negativa es la estructura cognoscitiva-emocional que canalice la significación de los objetos y oriente el comportamiento de las personas hacia ellos, que dependerán de sus esquemas ideofectivos.

Martín-Baró (2000) citando a Duijker (1967) las actitudes constituyen “*un principio unificador de nuestras relaciones con nuestro mundo, con nuestro medio y con los otros, y por consiguiente; se manifestarán en una diversidad de actos de idéntica significación (...) basada en una identidad percibida o vivida de los objetos” (p. 282).* Al entender esta relación significativa entre objeto y sujetos con su mundo, se

entiende mejor su carácter social, relacionándose entre sí y considerando primeramente la importancia de estas relaciones fundamentalmente objetivas y en un segundo momento por factores subjetivos.

Las actitudes presumen la asociación de las personas de aquellos esquemas que definen el “mundo” de cada sociedad, esquemas transmitidas en los procesos de socialización, expresados en las relaciones sociales objetivas. Desde este punto de vista las actitudes de una persona se consideran en su ideología social, es decir como cada individuo percibe su mundo, determinada en sus valores y creencias acerca de su interés personal ligado a las normas sociales.

2.2. OBJETIVOS

2.2.1. OBJETIVO GENERAL:

Implementar un programa de capacitación y sensibilización de la discapacidad dirigido a padres de familia y personal administrativo que participa en el centro de rehabilitación "Somos Hijos del Lago".

2.2.2. ESPECÍFICOS:

2.2.2. OBJETIVOS DE SERVICIO:

- Realizar visitas a los hogares de niños(as) con discapacidad de San Pedro, San Marcos y San Pablo con el fin de conocer su cotidianidad.
- Brindar asesoría individual a los padres y madres de familia que tienen hijos con discapacidad con el fin de reforzar las áreas de desarrollo de sus hijos e hijas de acuerdo a sus capacidades identificadas en actividades lúdicas dentro y fuera del centro.
- Promover la participación de los padres y madres de familia en las actividades recreativas que realiza el centro y la Organización Senderos de Maíz para sus afiliados, con el fin de fortalecer la integración social del niño o niña con discapacidad.

2.2.3 OBJETIVOS DE DOCENCIA:

- Impartir charlas de información acerca de la discapacidad dirigido a los padres y madres de familia que tienen hijos con discapacidad y personal que labora en el Centro “Somos Hijos del Lago”.
- Brindar talleres de sensibilización a grupos de educandos de nivel básico y primario de San Pedro La Laguna.

2.2.2.3. OBJETIVO DE INVESTIGACIÓN:

- Identificar las actitudes y creencias dominantes entre los pobladores de San Pedro La Laguna acerca de las personas con discapacidad.

2.3. METODOLOGÍA DE ABORDAMIENTO:

En el Ejercicio Profesional Supervisado que se llevó a cabo en San Pedro La Laguna, Solola; donde trabajo de acuerdo a la metodología cualitativa tomado en cuenta diferentes Fases desarrolladas con estrategias y actividades en cada sub-programa de Servicio, Docencia e Investigación, ejecutándose de la siguiente manera: para iniciar con este se tomo en cuenta y apoyado en la descripción que González Rey (2000) la investigación cualitativa no pretende probar nada, sino construir *“las ideas, reflexiones e intercambios casuales durante la investigación contribuyen al sentido que el investigador atribuirá a los fragmentos de información procedentes de los instrumentos utilizados (p. 51)* se vale de éstos como vías de producción de información para identificar la significación en la construcción del conocimiento. En este caso las diferentes fuentes de información serán, la maestra del centro, los padres de familia, los hermanos, familiares y grupos de la comunidad, para poder identificar las formas en qué interactúan en su cotidianidad, tanto desde el contexto como las habilidades que irán adquiriendo en el proceso de la investigación.

La investigación es un diálogo permanente en el que las opiniones, cosmovisiones, emociones, en fin la subjetividad del sujeto estudiado es elemento relevante para el proceso, para este momento son fundamentales las herramientas; como la observación y entrevistas abiertas como cerradas, los juegos populares que existen en la comunidad y la forma en como los/as niños/as subjetivan la información por medio de la cotidianidad, entre otros; donde exista una interacción para propiciar espacios de diálogos.

Al igual que en la investigación tradicional donde existen métodos establecidos para construir la información, la investigación cualitativa posee instrumentos para llevarlos a cabo como se describirá a continuación: Para acceder a los conocimientos es necesario apoyarse en el indicador *“para designar aquellos elementos que adquieren significación gracias a la interpretación del investigador (...) éstos indicadores*

representan un momento hipotético en el proceso de producción de la información” (2000, p. 74), debido a que solo tienen validez dentro del marco teórico como el proceso de la construcción de la información que son espacios subjetivos que conllevan a identificar las categorías de integración y generalización: pero para producir el conocimiento es necesario basarse en la lógica configuracional “producción teórica del investigador frente a un conjunto de influencias que no expresan un orden explícito (...) (2000, p. 85) con ello se ingresa a zonas de sentido que por otro medio no son accesibles, para llegar a otras categorías. La lógica configuracional consiste en la información que se recaba por medio de las vías de comunicación (empírica) y la interpretación que el investigador le asigne. Pero no que solo en un momento empírico, sino que se contrasta con una teoría para que formule fundamentos y no sean solo interpretaciones que se efectúa de una problemática, a estos dos momentos que se mediatizan se denomina legitimación del conocimiento representa un proceso de construcción de conocimiento que conducen a las significaciones que permite ingresar a nuevas zonas de sentido, “la legitimidad se define como la congruencia de los procesos que se constituyen en la construcción del conocimiento” (p. 91) esto equivale a las formas de subjetividad que existe dentro de una comunidad con respecto a determinado acontecimiento.

Todo lo anterior, nos lleva a una parte fundamental de la investigación que es el análisis de contenido, se interpreta la información con bases teóricas, éste análisis de contenido es constructivo-interpretativo. González Rey (2000) citando a Bruner señala:

(...) un conjunto de diferencias entre el pensamiento paradigmático y el narrativo, entre las que atribuye al paradigmático un lenguaje que describe un mundo de hechos, de entidades, mientras que el narrativo usa un modo subjuntivo de construcción, que permite la integración de los estados subjetivo del investigador (p. 96)

Por otro lado en el análisis del discurso permite al investigador acceder a otras categorías subjetivas de connotación ideológica que puede ser espacios de expresión y

creación, como momento social. El problema de la investigación cualitativa es según González Rey (2000): *“el conocimiento de los procesos básico de la subjetividad, sea social o individual, el cual es imposible de ser construido a través de entidades homogéneas, definidas de forma directa y universal en el nivel del comportamiento”* (p.106) se conoce las individuales de los que están inmersas dentro de un contexto histórico de determinado lugar, sin llegar a ser un fin último. Para el acercamiento al conocimiento se puede valer del estudio de casos singulares que es una forma para identificar las particularidades de las personas dentro de un contexto. Por otro lado, cuando se refiere a la población con quienes se va abordar el trabajo de investigación; no se puede identificar desde un inicio como afirma el autor antes mencionado: *“La selección de la muestra no se puede enfocar como un acto de selección que se define en los comienzos de la investigación, sino como un proceso que la acompaña y es parte de las necesidades que aparecen en él”* (2000, p. 112), esto con base a que se tiene determinado grupo para abordar metodológicamente pero en el transcurso se hace necesario conocer la subjetividad de las personas que intervienen en el proceso.

La metodología tiene como finalidad lograr la participación activa de los pobladores, utilizando como medio la comunicación y entendimiento, el diálogo entre el orientador y los miembros de la comunidad como protagonistas del desarrollo, este diálogo es muy importante y debe mantenerse en todo momento.

Con lo antes descrito acerca de la Investigación Cualitativa se describen las fases, estrategias y actividades que se llevaron a cabo en el proceso:

Las fases se fueron desarrollando de la siguiente manera:

En el Diagnostico se realizo una primera observación del lugar como de la institución y comunidad en donde se realizo el trabajo

Inmersión: consistió en realizar con el presidente e integrantes de la Junta Directiva del Centro se realizaron dos reuniones. En la primera reunión: se realizó la presentación del proyecto, se acordaron los horarios como los días de trabajo. En la segunda reunión: se comunicó a los padres y madres la ejecución del proyecto, a la vez se solicitó permiso para que la Epesista realizara las visitas a las casas. Así mismo se requirió a la Junta Directiva asignar una persona para la traducción y acompañamiento en la ejecución del trabajo. También en esta fase se realizaron vistas en los hogares para explicar a los padres y madres de familia que se visitaron sus hogares, a la vez acordaron los horarios y días en que se efectuarían las visitas, tomado en cuenta el tiempo y disponibilidad de cada padre para este trabajo, con esto se pretendió un acercamiento con los niños y familiares lo que permitió conversar con ellos e identificar la percepción de la discapacidad.

Planificación: Consistió en planear las actividades tanto del trabajo que realizaría la epesista como de las actividades que se propusieron los integrantes de la junta directiva, las actividades a realizar con los padres y madres de familia y también con los grupos que participaron en el proceso. Esto llevó a la epesista a acomodarse al horario de los participantes debido a las diferentes actividades de ellos, entre algunas el trabajo o estudio.

Ejecución: consistió en utilizar las herramientas de diálogos y las entrevistas estructuradas y no estructuradas. En los diálogos se conversaron con los familiares que conviven con los niños, teniendo el apoyo de la traductora. Cuando no podía asistir la traductora, se contaba con el apoyo de los familiares para la traducción del español a t'zutujil, esto permitió conocer la relación de los familiares y formas de educar y ayudar a los niños/as con discapacidad en sus hogares. Se respetaron los horarios y días asignados, aunque se realizaron algunas visitas no establecidas para poder verificar la información obtenida en las visitas anteriores.

Sistematización: se realizó un registro de la información que se recabó de acuerdo con las observaciones, entrevistas y diálogos realizados a los niños(as) con discapacidad, familiares y grupos de la comunidad que participaron en el proceso. Se adjuntó a los testimonios recabados por los familiares y permitió ampliar la información de las historias clínicas, evaluaciones y permitió identificar los indicadores que sirvieron para el análisis del trabajo.

Evaluación: la evaluación consistió en llevar a cabo las pruebas que se tomaron en cuenta de acuerdo con la especificidad de cada tipo de problema presentado por los niños(as) con discapacidad, también las evaluaciones que realizaron los padres de familia, se contó con observaciones de la Maestra del Centro, contando los con los informes que brindaron los padres de familia en los cambios que identificaron en sus hijos en el transcurso del proceso.

Cierre de procesos consistió en explicar a las familias que permitieron las visitas a los hogares y brindaron la oportunidad de que la epesista trabajara con sus hijos(as), el cierre del proceso por haber culminado con el tiempo establecido para el proyecto.

Los instrumentos utilizados en todo el proceso fueron: la Observaciones, Diálogos y Entrevistas estructuradas y no estructuradas; la se observó consistió identificar la dinámica familiar, condiciones infraestructurales de las viviendas de los niños(as) con discapacidad, para tomar en cuenta el desenvolvimiento educativo, social y personal en el Centro como en su hogar. Entrevistas estructuradas: consistió en realizar entrevistas estructuradas y no estructuras de la que se obtuvo información de los niños/as con discapacidad, y para realizar historias clínicas que sirvieron para expediente del centro y datos para la Epesista.

El abordamiento metodológico consistió en un trabajo cualitativo, donde cada momento trabajado iba encaminado a la visión de este

CAPITULO III

ANÁLISIS Y DISCUSION DE RESULTADO

La ejecución de este proyecto se realizó con objetivos específicos de cada Subprograma adaptados a las necesidades del contexto. Cada subprograma se trabajó de la siguiente manera:

El **Subprograma de Servicio**: se inició un proceso de acercamiento de la Epesista con los representantes de la institución y posteriormente con las familias que participaron en este proyecto que permitieron conocer la intimidad de sus hogares. También tratar de conocer su cotidianidad, Lehr, U. & Thomae, H. (1994) citan a Holzkam donde explica que la cotidianidad: *“No es el acontecimiento particular sino la situación social, física o psíquica determinada por él, con la que tiene que enfrentarse el individuo o grupos, la que determina la cotidianidad en tales porciones de la vida. La psicología de la vida cotidiana, la cual investiga la conducta vivida, y lo hace de manera verificable en su contexto natural, temporal y ecológico. Puesto que la situación no es la que se determina un trabajo planteado, sino por las circunstancias reales de la vida y por su representación subjetiva de cada individuo”* (p. 15).

Una de las acciones que realizaron fueron visitas domiciliarias con la finalidad de conocer la cotidianidad familiar y social de las familias; de San Pedro, San Marcos y San Pablo. Lugares en donde el idioma dominante es el t'zutujil. Se pudo evidenciar que los hogares están integrados por ambos padres, el número de hijos es de 3 a 6, también en el domicilio residen los familiares; como abuelos, tíos, primos. En la dinámica familiar, una de las actividades diaria es que se reúnen temprano para tomar sus alimentos, luego cada cual realiza sus actividades cotidianas; los padres de familia salen desde temprano para el trabajo ya sean agrícolas, artísticos o trabajo formal. Las madres se dedican a los oficios domestico, cuidar a los hijos pequeños que presentan o no discapacidad, en algunos casos realizan trabajos de telares, como por ejemplo: delantales, servilletas, morrales, parajes, y trabajos en mostasia como: llaveros, collares, estos ya terminados los venden a los turistas que visitan las orillas del lago de Sololá. Los hijos/as menores y mayores que no presentan discapacidad

asisten a la escuela de nivel primaria en las jornadas matutinas y los básicos en los períodos vespertinos. Cuando no están en la escuela, ayudan en el hogar realizando oficios domésticos, trabajos en telares, mostasia y en algunos casos en trabajos agrícolas. Los padres o madres de familia enseñan estos oficios a sus hijos/as a una temprana edad para que cuando sean adultos y formen un hogar puedan sostener económicamente a su familia. En lo que respecta a la educación de algunos adultos, los padres y madres de familia son analfabetos, no asistieron a la escuela, por falta de recurso económico o bien por que los padres no consideraban importante la educación. Según comentario de una madre de familia que sus antepasados (abuelos/as): *“consideraban que asistir a la escuela no era necesario, que la educación era una perdida de tiempo, y solo aprendían a estar en la calle y las mujercitas son para estar en la casa y formar un hogar”* Pérez L. (Comunicación Personal, Marzo, 2006). En la actualidad ese concepto ha cambiado porque ahora se considera la educación un medio de preparación y superación, ya sea para el hombre como para la mujer.

Las descripciones anteriores dan una perspectiva de la organización familiar, laboral, social y educativa en que se desenvuelve la cotidianidad de algunas familias. Se evidenció extrema pobreza de las comunidades visitadas, hacinamientos, situaciones precarias de salubridad, estos son algunos de los problemas que viven varias familias en estas comunidades antes mencionadas de Sololá. Los aspectos tomados en cuenta permitieron conocer a grandes rasgos la cotidianidad de las familias que participaron en el proceso de acompañamiento de esta intervención psicosocial.

En lo que respecta a las relaciones sociales se identificaron estrechas y solidarias entre los pobladores. Los lugares de recreación de los pobladores de San Pedro, San Pablo y San Marcos son: las orillas del lago de Sololá, visitar algún pueblo movilizados en lanchas para visitar a la familia, asistir a la iglesia religiosa o evangélica, reunirse en la plaza de los pueblos cuando realizan actividades culturales o los días domingos en las canchas de fútbol y básquetbol. Estas son algunos lugares en donde los pobladores buscan fortalecer las redes sociales, como familiares.

Retomando el tema de la cotidianidad de los niños/as con discapacidad, las madres son las que cuidan de sus hijos que presentan discapacidad. La dinámica de esta población es diferente que al resto de los demás familiares, debido a las deficiencias que presentan los niños/as y jóvenes no pueden realizar determinadas actividades como los demás de su entorno familiar y social. Por ejemplo: necesitan del cuidado de la madre o de algún hermano mayor para que lo alimente, realice su aseo personal, en algunos de los casos que los lleven y traigan del centro, por que a veces no hay voluntarios que realicen este trabajo. Una madre comentaba: *"llevo al centro a mi hijo para que me lo cuiden, por que yo tengo que hacer otras cosas en la casa y allí también me le dan comida"* Fernández L. (Comunicación Personal, Marzo, 2006). Otra madre decía: *"A mí niño lo viene a traer el voluntario, él se lo lleva para jugar con él en el centro, y le dan su refacción, después me lo trae"*. Aguirre P. (comunicación Personal, Marzo, 2006). Algunas madres de familia esperaban que los voluntarios llegaran a traer a los niños/as y jóvenes a sus casas, delegando en ellos la responsabilidad de llevar y traer a sus hijos que asisten al centro. Estas actitudes de parte de los voluntarios extranjeros y locales promueven un servicio paternalista y que en todo caso promueve en los padres y madres un acomodamiento y falta de participación en que sus hijos asistan al centro. Respecto a este comentario, se puede inferir que las madres de familia tienen el concepto de que el centro de rehabilitación funciona como una guardería, donde cuidan y alimentan a sus hijos, mientras ellas realizan otras actividades, por la demanda que requiere el cuidado de una persona con discapacidad, han limitado sus actividades cotidianas, dejando pendientes asuntos de índole personal. En ambos comentarios, una observación importante es que las madres refieren: que llevan a sus hijos/as al centro, por que allí le dan refacción, esta situación pudo indicar la crisis económica que enfrentan las familias, como consecuencia que la económica no es suficientes, que a veces tienen que limitarse en conseguir lo necesario para la alimentación de la familia. Aunque en este aspecto el centro "Somos Hijos del Lago", apoya a las familias brindándoles víveres una vez al mes, por asistir y participar en las actividades del mismo. Tampoco esto pretende decir que esta acción es suficiente para contrarrestar la escasez de este recurso.

Entonces, surge las interrogantes ¿Cuáles son las expectativas de los padres y madres de familia tienen con respecto a la asistencia de sus hijos al centro Somos Hijos del Lago?, ¿Cómo institución como promueven que los padres se involucren y hagan valer los derechos de sus hijos con discapacidad, siendo algunos de estos: educación, salud y recreación? La finalidad de estas interrogantes, es por que las personas que integran el Comité que dirige esta institución tienen hijos que participan en el mismo y como parte responsable de la educación y rehabilitación de los niños/as y jóvenes con discapacidad, que esfuerzos realizan para garantizar una educación especial, aprendan algún oficio o logren una integración social y laboral.

Otro, aspecto importante es: ¿Quién es el responsable del cuidado y educación de la persona con discapacidad?, ¿Qué papel juega la familia, la escuela y sobre todo la sociedad en esta intervención para las personas con discapacidad?. En la mayoría de los hogares visitados en San Pedro, San Marcos y San Pablo la responsable es la madre de familia, a quien se le ha delegado el cuidado, alimentación y educación de su hijo/a. En algunas ocasiones los hermanos/as mayores colaboraban en el cuidado de sus hermanos que tienen discapacidad. En el caso del padre de familia y el resto de los familiares, no se evidenció mayor participación en la tarea del cuidado de los niños/as, esto podría ser a consecuencia de la delegación de roles asignados por la sociedad y la cultura maya como occidental, donde la mujer por creencias y por su papel de madre tiene que estar al cuidar a sus hijos y dedicada a las demandas del hogar y el resto de su familia. Como señala Martín-Baró (1999) citando a Parson donde señala que: *“se asigna al marido y padre la función “económica” de lograr la adaptación del sistema familiar al medio externo y a la esposa y madre la función “cultural” del mantenimiento interno del sistema ha pasado a ser casi un axioma para los análisis sociológicos sobre la familia”*(p.272). El planteamiento de Parsons refleja a la perfección la experiencia cotidiana de la familia en nuestra sociedad, que asume que el hombre es el encargado de proveer los recursos para el mantenimiento del hogar, mientras que a la mujer le tocaría cuidar del hogar mismo, atender a las necesidades de su marido así como criar y educar a los hijos. En términos corrientes, al hombre le corresponde “trabajar” mientras que la mujer debe desempeñarse como “ama de casa”.

En las visitas realizadas se utilizó la herramienta de la entrevista, donde se tomó en cuenta los aspectos más significativos en la vida de las madres y sus hijos. Una de ellas se refirió acerca de su hijo: *“pobrecito no entiende a veces las cosas que hace”* Lopez M. (Comunicación Personal, Mayo, 2006). Otra madre refiere *“mi hija parece normal, juega con sus hermanos, y ayuda en la casa”* Hernández L. (Comunicación Personal, Mayo, 2006), otra madre refiere mi hijo *“no puede ayudarme en los oficios domésticos, ni puedo mandarlo hacer encargos, por que no entienden, solo pueden estar en la casa para que los cuiden”*. Lorenzo L.(comunicación Personal, Mayo, 2006). En estos comentarios las madres de familia dan a conocer sus sentimientos y emociones como la valoración hacia sus hijos que presentan discapacidad, en los que se percibe sentimientos de misericordia y de minusvalía debido al impedimento que presentan, como por ejemplo, cuando demanda una de ellas que su hijo no ayude en los oficios domestico, en el otro comentario la madre lo refiere como *“pobrecito no entiende”*, aquí la propia madre limita las expectativas que su hijo aprenda a valerse por si mismo, sin tener que necesitar ayuda de los otros, aunque en algunos casos las personas dependiendo su discapacidad se han valido por si mismas hasta lograr independencia. En otra entrevista una madre comenta: *“Dios me lo mando así, yo lo quiero como es él, lo cuidare hasta que Dios lo decida”* Hernández A. (Comunicación Personal, Mayo, 2006). En esta situación se manifiestan sentimientos de conformismo y abnegación ante la situación de tener un hijo con discapacidad, considerándolo a la vez un mandato divino que debe respetar y aceptar. Se pudieron identificar en las madres a partir de las entrevistas y testimonios sentimientos ante la situación de tener un hijo/a con discapacidad como: culpabilidad, reproche ante la vida, conformismo e indiferencia. También se identificaron patrones de crianza como la sobreprotección, aceptación, tolerancia, abnegación, indulgencia, rechazo.

Otra de las situaciones identificadas en las visitas a los hogares fue que algunos vecinos aun tienen prejuicios en considerar la discapacidad como un mal hecho, según el comentario siguiente: *“que las personas que padecen discapacidad fueron provocadas por algún mal o hechicería”*. Cajas L. (Comunicación Personal, Abril, 2006). Estos comentarios provocan en la

población confusión acerca de la discapacidad, debido a que no tiene la información adecuada sobre el tema. Asimismo que la concepción de la discapacidad se entrelaza con las creencias y costumbres de la población.

Estos dos objetivos de servicio se explican de forma integral debido a que en los dos se tenía la finalidad de informar y propiciar la participación de los padres de familia en el apoyo de sus hijos con discapacidad, con el fin de fortalecer su integración social a partir de las capacidades identificadas por los propios padres. Se realizaron algunas evaluaciones de los niños y jóvenes con discapacidad en el centro. Primero se trato de ganar la confianza de los participantes para poder evaluarlos, lo que fue un esfuerzo que llevó varios días, debido a que estaban acostumbrados a la maestra del centro y ha realizar lo que ellos quieren en el salón o bien a jugar con los voluntarios. Una actitud de los voluntarios que interfirió en el trabajo era que se apropiaban de los niños como si fueran objetos y no personas que tienen que respetarse, como los iban a traer y a dejar a las casas, entonces sólo ellos podían estar con los niños ese día.

A pesar de varios inconvenientes que surgieron en el proceso, se realizaron algunas evaluaciones donde se ejemplifican en dos casos que se presentan continuación, de los cuales se pueden tener un seguimiento más completo, aunque no se realizaron con todos los pasos pertinentes que requiere un proceso psicopedagógico:

CASO N. 1

En el caso de A., sexo masculino, 12 años de edad cronológica, vive con ambos padres y una hermana de 15 años de edad.

Asiste al centro "Somos Hijos del Lago" desde que tenía 10 años de edad, en este tiempo de asistencia la Maestra refiere que "el niño no le gusta aprender, es agresivo y le cuesta pronunciar palabras, que solo quiere jugar pelota, no controla sus necesidades para ir al baño".

PROCESO: Con A. se trabajo un Programa de Acomodación que consistió en evaluar las áreas de desarrollo basadas en la Guía de Educación Especial (2004, Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad, ASCATED, y el Consejo Nacional para la atención de las Personas con Discapacidad, CONADI), guía que utilizaba la Maestra, estas evaluaciones se apoyaron con el Currículum de Estimulación Temprana (1979, UNICEF), que se prosiguió a evaluar de la siguiente manera: El inicio fue difícil por que A. no

quería colaborar, su comportamiento agresivo llegó al extremo de dar patadas a la epesista, se jugó pelota con él ya que eso le gustaba mucho, a través de este acercamiento se logró que colaborará con en las evaluaciones correspondiente adecuándolas y permitiendo que él decidir cuanto tiempo trabajara y cuando quería jugar pelota. En las evaluaciones se tomó muy en cuenta el contexto de A. por ejemplo: el primer aspecto fue el **área de socialización** según el Currículum de Estimulación Temprana (1979, p.19) “está permite al individuo internalizar (hace propia) las normas morales, cívicas y de la vida en sociedad, (familia, amigos, vecinos), necesarias para su desenvolvimiento posterior como sujeto social. Este proceso deberá entonces armonizar el desarrollo bio-físico-social del niño con las condiciones sociales y culturales del medio dentro del cual se desenvuelve”. Estas evaluaciones encierran varios aspectos (ver en Anexo) pero se tratarán de explicar de forma sintetizada tomando en cuenta los detalles más importantes que surgieron: para identificar los transportes que utilizan en su medio, se llevaba a recorrer las calles para preguntarle que era y para que servía, él contestaba con medias palabras (que uno llega a comprender por la interacción diaria), los transportes como carros y caballos que son los medios que utilizan en el lugar. Otro aspecto era las normas básicas de cortesía, al inicio no saludaba ni daba buenos días, ni decía adiós, menos pedía permiso, ni por favor, bueno aunque en este aspecto se empieza desde una edad temprana y en casa, pero en el hogar de A. no se daba estos mensajes de cortesía, se le explicó a los padres la importancia que A. aprendiera estas normas de cortesía ya que esto facilitaría que él obtenga con más facilidad la aceptación de los demás, también se llevaba a caminar en el mercado muchas personas que lo conocían lo saludaban en Tzotujil y otros en español A. respondía de las maneras, en el momento de la evaluación cuando quería algún juguete de le estimulaba que usará las frases “por favor y gracias”, él sonreía cuando obtenía lo que quería, como se explicó anteriormente A. era impulsivo y solo agarraba las cosas o las arrebatava, con este reforzamiento en esta área permitió no solo que incorporara estas normas de cortesía

sino que los niños se acercan a él para pedirle algún juguete o jugar con él, aunque de preferencia le gustaba jugar con las niñas. En el **área de Psicomotricidad gruesa** (1979, pp.30-34) : el aspecto que dominaba con mayor facilidad y curiosidad era; el ejecutar con diferentes ritmos musicales el caminar dirigido, con masquintape se realizó una línea, cuadros y triángulos en el piso y se le colocaron cuerdas en círculos, luego se le indicaba que caminara de puntillas y sobre talones y realizará movimientos con el cuerpo de acuerdo con la música que escuchaba A. para imitar era muy bueno, repetía cada movimientos facial y corporal que uno realizará, eso lo divertía mucho, imitaba tocar marimba decía con unas claves y unas tablas. En el aspecto de **Psicomotricidad Fina** (1979, pp. 36-38): en esta área si se le dificultó debido a que sus dedos no tenían flexibilidad al utilizar tijeras y cortar líneas sobre papel bond, o trazar dibujos utilizando el lápiz, también se le dificultó pintar en una sola dirección y perdía rápidamente el interés como la atención en los trabajos asignados. En el área **Esquema Corporal** (1979, pp.41-43): el día que se colocó frente a un espejo para que se reconociera y permaneció un largo tiempo observándose, (no se tomó en cuenta que en su casa no utilizaban espejos), se le explicaba que era A. y se le señalaban los ojos, boca, mejillas, cejas, parpados,

nariz, y no quería quitarse frente del espejo se le trataba de mover y gritaba, le invite a jugar pelota, de esa forma accedió a quitarse. Se limitó a no utilizar el espejo solo se sentaba frente a él para indicarle las partes de la cara y del cuerpo A. las repetía y luego las decía indicándolas con las manos y los dedos. Identificaba figuras humanas en revistas y periódicos, no introdujo el concepto de izquierda y derecha. En el área de **Hábitos de Higiene Personal** (1979, pp.49-53) : Llegaba al centro o cuando se iba a traer estaba bañado y con su ropa limpia, al inició mantenía secreción nasal (mocos) y no se limpiaba, aun teniendo un pañuelo en su bolsillo del pantalón, eso fue una de los aspectos que se le reforzó para que mantuviera su nariz libre de mocos y evitara la irritación que eso le provocaba. No logro vestirse solo, tal vez por que en su casa lo vestían ya sea la mamá o la hermana, no tenia control de esfínter. En el área **Sensopercepción** en lo que respecta el área visual (1979, pp.61-64): distinguía los objetos del ambiente por ejemplo: casas, la iglesia, como regresarse a su casa, en los paseos al mercado identificaba las verduras, frutas y mercadería como a las personas que vendían, seguía el movimiento de las personas al pasar a su lado o se quedaba observando los carros y camionetas que circulaban en las calles, en el área auditiva (1979, pp.69-71): imitaba los sonidos de los animales que se le mostraban en dibujos y se le producía el sonido que correspondiera al dibujo mostrado, identificaba los ritmos lentos o rápidos, cuando se le ponía a bailar se le cambia de ritmo y el realizaba movimientos conforme la música, decidía la música que le gustaba. 12 años de edad
Sexo: masculino
Diagnostico: Síndrome Down

Implicaciones Psicosociales del Caso:

A. tiene muy pocas posibilidades para poder ingresar a una escuela integral, no por la falta de su capacidad para aprender, sino por que en San Pedro La Laguna no hay escuelas para integrarlo. Los padres de A., por ejemplo la madre no asistió a la escuela y el padre de A solo tiene 6to. Año de primaria, y según ellos el asistir a la escuela o al centro es para que A, solo valla a jugar y entretenerse. Además las aspiraciones del padre de A. es la siguiente según la entrevista donde dice: *“lo que me importa es que él aprenda a valerse por sí mismo y que la hermana lo cuide, o tal vez que aprenda el oficio de carpintero como su padre”* (comunicación personal, 20 de abril del 2006). Como se puede evidenciar el hecho de nacer con alguna discapacidad, entonces no se tiene oportunidad de tener una educación adecuada a las necesidades del individuo, quedando segregado y aislado. O delegan la responsabilidad del cuidado de A. a

la hermana mayor, por que su obligación es cuidar de él si los padres llegarán a faltar.

CASO N. 2

En el caso de B., sexo femenino, 3 años de edad cronológica, vive con ambos padres, y 2 hermanas mayor que ella. Asiste al centro desde hace 2 años, la Maestra refiere que: *“a B. le cuesta hablar, es muy lista y le gusta trabajar, es inquieta y traviesa”*. PROCESO: Con B. se trabajó el Programa de Acomodación que consistió en evaluar las áreas de desarrollo basadas en la Guía de Educación Especial (2004, Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad, ASCATED, y el Consejo Nacional para la atención de las Personas con Discapacidad, CONADI), guía que utilizaba la Maestra, estas evaluaciones se apoyaron con el Currículum de Estimulación Temprana (1979, UNICEF), la realización de las evaluaciones se realizaron en su hogar debido a la irregularidad de asistencia en el centro, se procedieron de la siguiente manera por ejemplo: el primer aspecto fue el **área de socialización** según el Currículum de Estimulación Temprana (1979, pp.19-23), en la práctica de juegos espontáneos y dirigidos evaluaba por medio de las visitas por las tardes, la mayoría de las veces B, estaba en su columpio en el árbol, o jugando con la hermanita que me ayudaba con la traducción del español al Tzutujil, B. porque ella solo sabia el Tzutujil, revisaba todo el material que se le daba a trabajar, manipulaba los juguetes con curiosidad y seguía las indicaciones por ejemplo: la hermana le explicaba como manipular plastilina y elaboraban flores, B. imitaba a la hermana haciendo gestos

cuando se reía o le decía como realizar el trabajo asignado. Identificaba los miembros de la familia y que realizaban cada uno de ellos; su papá se iba a trabajar, su mamá se quedaba torteando, su hermana se iba a la escuela, es la información que indicaba la

hermana. En el **área de Psicomotricidad gruesa** (1979, pp.30-34): en una colchoneta se ponía a realizar movimientos con el cuerpo, daba vueltas, se le colocaba boca abajo y pedía que levantará la cabeza ella realizaba lo indicado. Tenia equilibrio con el cuerpo en posición de pie, se cantaba “Ya se le acaba la gasolina”, la hermana lo realizaba primero y luego ella lo imitaba. Se realizó el dibujo de un avión en el suelo y sin indicarle procedió a saltar en cada cuadro, la hermana explica que ellas juegan de esa forma. En el aspecto de **Psicomotricidad Fina** (1979, pp. 36-38): en está área no se le ha estimulado ni se le había brinda material para que lo manipule, el trabajo asignado lo realizaba de forma grosera y sin control, rompía las hojas con los crayones de cera y se los echaba a la boca para morderlos. Se utilizaba otra estrategia cuando rompía el papel se procedía a rasgar y hacer bolas de papel para luego jugar de tirar como pelota, eso le divertía. En el área **Esquema Corporal** (1979, pp.41-43): La hermana le preguntaba donde estaba cada parte de su cuerpo ella respondía, por ejemplo, indicaba con un dedo donde estaban los ojos, la nariz y boca, luego con ambas manos señalaba la cabeza, cintura y pies, se le enseñó una canción donde se le indicaba cada parte de su cuerpo y ella la repetía. En el área de **Hábitos de Higiene Personal** (1979, pp.49-53): en este aspecto sólo controlaba el uso del cepillo de los dientes, ya que las hermanas y la mamá la asistían cuando

quería ir al baño, cambiarse de ropa, le lavaban la cara y cuidaban de ella. En el área **Sensopercepción** en el área visual (1979, pp.61-64): distinguía objetos del ambiente por ejemplo; a los perros, los vecinos, las tiendas, en el área auditiva (1979, pp.69-71): imitaba sonidos de los animales que se le producían y que correspondiera al dibujo mostrado, identificaba los ritmos lentos o rápidos, cuando se le ponía a bailar.

Sexo, Femenino

3 años de edad.

Diagnóstico: Síndrome Down

Implicaciones Psicosociales del caso:

En este caso también se puede evidenciar el rol de las hermanas mujeres, realizar el papel de mamá ya que tienen el cuidado de la hermana pequeña con discapacidad, mientras los padres están ausentes del hogar la madre realizando trabajos de lavado de ropa y el padre alcohólico tomando en la cantina. B. tiene muy pocas posibilidades de poder asistir a una escuela especial y por la falta de tiempo y dinero para pagar el transporte de la lancha tampoco tiene la oportunidad de asistir al Centro, ya que allí podría relacionarse con otros niños y ampliar sus conocimientos por medio de la socialización con el grupo ya que los niños y jóvenes que asisten presentan diferentes discapacidades.

En los dos casos anteriores se evidencia las pocas posibilidades de los niños que padecen discapacidad de las zonas rurales de nuestro país, la falta de centros especiales para poder atender a esta población, a pesar que se forman organizaciones que conforman ONG que dicen trabajar para estas poblaciones, pero en realidad solo se aprovechan de su desgracia dejándolos aislados y segregados sin ninguna atención médica ni educativa. Entonces, para estos niños y jóvenes el futuro es incierto y desde luego quedan aislados negándoles las oportunidades como cualquier otra persona de tener una vida digna.

Se pretendió realizar evaluaciones a todos los niños/as y jóvenes, pero no fue posible, existe deserción en el centro, la razón podría ser varias causas como: falta de asistencia por no contar con el recurso económico para pagar el transporte en las lanchas, otra situación, es cuando no hay voluntarios, pues simplemente no llevan a los niños/as y jóvenes. Algunas razones que dijeron los padres en las entrevistas son que no tenían tiempo para llevar a su hijos/as, no

importa si no van por que en la casa también pueden jugar, no pasa nada si no van un día al centro.

El trabajo de la *asesoría a los padres* consistió en una estrategia que se utilizó para que los padres de familia se involucraran y conocieran el trabajo de las evaluaciones, donde de forma sencilla pudieron reconocer el esfuerzo que realizan sus hijos cuando hacen su aseo personal o ayudan en oficios de la casa.

Este trabajo se reforzó con una Guía de apoyo de niños(as) y Jóvenes con Discapacidad, adecuada con orientación a padres en las áreas siguientes: desarrollo del lenguaje en el niño(a), habilidades sociales, aspectos cognitivos, independencia y ejercicios de motricidad gruesa y fina. Practicar el reforzamiento constante en los conocimientos adquiridos por su ambiente familiar y social. Se les presentó un video donde explicaba cada área de desarrollo de acuerdo con la edad de los niños y como se tendría que desenvolver el niño en cada etapa de su vida. En esta presentación se brindó una guía de los trabajos y se les explicaba de acuerdo con el video, sirvió para identificar en sus hijos las etapas de desarrollo que debieran tener, la explicación fue en español luego era traducida al Tzutujil por la colaboración de algún participante. Esta actividad se realizó en el centro porque no todas las familias tenían televisión en sus casas.

Una de las madres manifestó: *“que para que hacer esos ejercicios y en que cambiaria a sus hijos, si ellos ya habían nacido así”*, López J. (Comunicación Personal, Mayo, 2006). Este comentario refleja sentimientos de resignación y abandono por luchar que sus hijos superen y puedan valerse por si mismos.

En otras ocasiones al volver de la asesoría en la próxima sesión comentaban que no habían realizado ningún ejercicio ni notado ningún cambio en sus hijos, o que se les había olvidado asistir al centro o la hora en que se llegaría a realizar el trabajo con ellos en las casas. Estas situaciones, reflejan la negación y resistencia en tener que modificar la forma de apoyar a sus hijos con discapacidad, además consideran que sus hijos ya no podrán cambiar sus vidas, porque los padres ya se han acostumbrado al niño y su discapacidad. En las reuniones con los padres y las asesorías se les explicaba la importancia de

informarse a través de la guía y en compañía de sus hijos, esta guía les explicaba como abordar a una persona con discapacidad y satisfacer las necesidades de acuerdo con su contexto.

Una madre de familia no permitió que se trabajara con su hija ya que para ella esas actividades eran perder el tiempo y como no entendía el idioma español se negó y no quiso saber nada de la Epesista, lo cual se respeto su decisión. Se puede inferir en algunas de las situaciones que la presencia de una persona que no pertenece a la comunidad es difícil la aceptación y que se involucren con el trabajo. Otro aspecto es la comunicación en este caso limita el trabajo de las personas que realizan al no conocer y hablar el idioma T'zutujil. Esto permite, y aunque a la vez limita hacer interpretaciones que enfoquen la verdadera razón de por que algunos padres de familia no se involucran en el trabajo que se realiza en el centro o en algunos casos en el trabajo que se realiza en las casas de los niños que asisten al centro.

En esta fase, algunos padres de familia consideraban que sentarse a platicar con un desconocido implica perdida de tiempo, un padre de familia comento que *“el trabajo es prioridad y es lo que les da de comer”*. Sebastián J. (Comunicación Personal, Junio, 2006) Este comentario refleja la preocupación diaria en trabajar, debido a la situación económica de algunas familias es muy limitada y preocupante para ellas, a veces tienen que comer y otras veces no.

En el trabajo de las asesorías se realizaron juegos de pelota, caminatas con niños que vivían cerca del Lago, se proyectaron películas infantiles, juegos de memoria, lego, cantos y rondas, se inflaron globos, etc., algunos de estos instrumentos se realizaron con la compañía de los hermanitos/as de los niños/as, los padres observaban y se divertían a la vez aprendían con sus hijos, un padre comentaba: *“que recordaban alguna vez cuando ellos fueron niños”*, Hernández. D. (Comunicación Personal, Junio, 2006). Estos comentarios surgieron al inicio como al final del proceso del trabajo y al realizar las vivistas domiciliarias y las evaluaciones. Los avances que se lograban en cada niño eran a veces identificados por los padres, otros comentaron que no habían notado ningún cambio en los niños.

Vygotski (1983) comenta: *“Que es posible evaluar lo que un niño es capaz de hacer solo y lo que sería capaz de hacer asistido por un adulto... por lo tanto el aprendizaje hace nacer, estimular y activar procesos internos de desarrollo dentro del marco de interacción social con otro proceso que es absorbido por el sujeto y se convierte en adquisiciones internas para él” (p.14)*. Así el niño es capaz de realizar alguna actividad con ayuda de un adulto mañana podrá hacerlo solo.

En el caso de los niños con discapacidad tanto física como mental los padres deben tener en cuenta que como propone el autor antes mencionado se toma en cuenta que: *“Cualquier defecto e insuficiencia corporal pone al organismo ante la tarea de superarlo de completar la insuficiencia, de compensar el daño que causa el defecto” (p.197)*, también se debe considerar que entre los niños que no presenta ninguna discapacidad y los que si presentan, la diferencia esencial es como lo plantea Vygotski (1983) citando a Toshin que: *“Unos y otros son personas, unos y otros son niños, en los unos y los otros el desarrollo sigue las mismas leyes. La diferencia consiste sólo en el modo en que se desenvuelve el desarrollo” (p. 198)*. Entonces es el adulto responsable de la educación de los niños que presentan necesidades especiales en que tengan un aprendizaje tomando en cuenta su entorno familiar y social.

Otro aspecto que se produjo en los padres y madres como los hermanos de los niños que presentan discapacidad es que ellos pudieron interactuar en las casas, como aprovechar a promover la participación de los mismos y en las actividades que se realizaron durante juego, este fue una de las técnicas que se utilizó para el aprendizaje en los niños. Arce W. (1994) citando a Vygotski donde propone en Acción y Significado de juego: *“Atribuye una gran influencia al juego en el desarrollo del niño. El valor del juego atribuido a crear situaciones imaginarias se fundamenta en la necesidad de crear estas situaciones. Dentro de las posibilidades atribuidas al juego como generador de ideas en los niños podemos pensar en actividades simples y adaptadas a los niños con necesidades educativas especiales” (p. 34)*. Esto permite que los padres como familiares puedan reconocer que los niños que presentan discapacidad a través del juego se

divierten y aprenden como los demás niños, teniendo en cuenta que algunas veces necesitan ayuda de los demás y no la misericordia ni la lastima.

Con el desarrollo de las distintas actividades como de las visitas domiciliarias y asesorías a los padres de familia como a la de los niños que cubre el programa de servicio se pretendió reforzar el interés de los Padres de Familia, como de los familiares para encausar el desarrollo y aprendizaje del niño que presentan discapacidad, ya que en algunos diálogos informales con los padres de familia han manifestado: *“que sus hijos no van aprender y que le tienen que dejar que haga lo que él quiera, no se le puede corregir ni pedirle algo porque no lo puede hacer”*. Saquim R. (Comunicación Personal, Julio, 2006). En este se produce sentimientos de negación y desesperanza hacia el futuro de sus hijos, ya que en la rehabilitación de algunos niños con discapacidad el proceso es lento y paulatino. Otro comentario que surge entre los padres de familia es que: *“mi hijo no sabe que está haciendo, ni entiende por que hace las cosas”*. López H. (Comunicación Personal, Julio, 2006). En base a estos comentarios se puede considera que los padres de familia consideran la educación como en un segundo plano, su primera necesidad es trabajar para que ellos y sus hijos puedan comer. Por lo que la educación la ven como una perdida de tiempo y gasto innecesario, ya que tendrían que llevarlos a la Ciudad Capital o a Xela, porque esos son los lugares donde les pueden brindar una atención adecuada a sus necesidades.

La aceptación de algunos padres y madres de familia permitió que los niños/as participaran en diferentes actividades lúdicas ya que para ellos; una madre de familia comentaba: que *“los niños/as no podían salir de sus casas por que la gente se burla o no quieren que sus hijos jueguen con ellos, tiene miedo que se les puede pegar la enfermedad”* Lopez M. (Comunicación Personal, Junio, 2006). En este comentario se puede identificar que los pobladores de las comunidades aun tienen prejuicios acerca de la discapacidad, teniendo como concepción que es una enfermedad contagiosa, o que las personas que la padecen no pueden relacionarse con las demás personas de su comunidad. Esto demuestra falta de sensibilización a la población por parte de las instituciones que tiene a cargo promulgar la información acerca de la discapacidad y sus medidas de prevención.

La elaboración de expedientes se consideró importante debido a que en el centro no tenían datos de las personas que asistían, lo cual dificultó al inicio identificar y conocer a las personas que asistían al centro. La información se obtuvo en las visitas domiciliarias y entrevistas realizadas a las madres de los niños, se consideró necesaria para crear un archivo de los datos, ya que en cualquier institución es necesario contar con expedientes de las personas que asisten para conocer la historia personal, cual es la causa de su padecimiento y conocer que atención se les ha proporcionado para darle continuación al trabajo.

Esta base de datos permitió identificar las necesidades especiales que cada niño requería y se le se brindaría los beneficios que puedan obtener al ser atendidos en otros programas en la rehabilitación de las personas con discapacidad, tener esta información les facilitara identificar las necesidades prioritarias de cada persona inscrita y buscar otras instituciones para que brinden el apoyo necesario. Por ejemplo; -se identificó una niña con problemas de audición y habla, que en el centro no tenía atención especial para su necesidad, se sugirió a la Institución Senderos de Maíz que apoya en brindar ayuda económica como en conseguir especialistas para la atención de las personas que lo requería-. A partir de está petición se consiguió un terapeuta de lenguaje que asistía los fines de semana para evaluar y atender a la niña referida y evaluar a otros niños para ingresarlos al programa de Terapia de Lenguaje. Esta situación trajo consecuencias positivas como negativas, la positiva consistió en que los representantes de Senderos de Maíz llevaron a 6 niños identificados con el problema antes mencionado a un Centro de Educación Especial en Xela para que los evaluaran y poder inscribirlos en las aulas integrales de ese lugar. Los niños fueron acompañados de los padres a los cuales les mostraron las instituciones y se les explicaron por medio de una traductora los aspectos a evaluar y los días que tendrían que asistir con sus niños, también informaron el costo del servicio y la necesidad del transporte, aunque esta parte lo cubriría Senderos de Maíz, se quedó en espera de las evaluaciones a los niños para identificar el nivel de preparación que han recibido en el centro que asisten y ubicarlos en las áreas específicas. El aspecto negativo consistió las personas del Centro consideraron que la Epesista estaba tomando decisiones que no le

correspondían y que quería sacar a todos los niños del centro de San Pedro. Está fue otra de las situaciones difíciles que se vivió, pero no limito que se cumpliera lo propuesto para benefició de los niños.

En la reeducación de niños jóvenes y adultos, conlleva consecuencias negativas y positivas, porque se trata de cambiar patrones de crianza y de conductas ya establecidos y heredadas por sus antepasados. Si la educación se concibe como un proceso de aprendizaje y de cambio que forma parte de toda la vida del hombre y la mujer, la educación especial se entenderá como el proceso de aprendizaje y de cambio adaptado para atender a las personas con necesidades especiales. El niño(as) o adulto sujeto de educación especial es aquél que, debido a diferentes circunstancias familiares, sociales, genéticas, etc. Se precisa de un esfuerzo especial para educarlo. Arce de W. (1994) cita a Emilio García (1988) autor que define la educación especial como: *“las intervenciones y apoyos adicionales que un alumno necesita en su proceso educativo”* (p. 77). La educación especial debe entenderse, además, como un proceso flexible, integral y dinámico. La autora antes mencionado cita a Ucatain (1990) quien define la educación especial como: *“Un área de la educación especial general que, a través de métodos y recursos especializados, proporciona educación diferenciada e individualizada a las personas que por sus características físicas, sensoriales y mentales, no se adaptan ni progresan a través de los programas regulares diseñados para los diferentes niveles del sistema educativo”* (p. 77).

Con el desarrollo de las distintas actividades en el programa de servicio se pretendió reforzar el interés de los padres de familia para trabajar juntos el desarrollo y aprendizaje del niño que presenta discapacidad debido a que los niños(as) no asisten a una escuela integral en donde puedan apoyarle en su educación y rehabilitación adecuada a sus necesidades. Otra de las herramientas que de utilizo fue involucrar a los padres y madres de familia en las actividades recreativas que se organizaron con Senderos de Maíz y en celebraciones especiales, como por ejemplo: el día de la familia, el día del niño, el día de la madre y del padre y el día de la discapacidad. La actividad que dejó en los padres de familia interés en seguir apoyando la preparación de sus hijos fue la

actividad de Artes Muy Especiales realizada en la Capital, los representantes de Senderos de Maíz invitaron a los centros de San Juan y San Pedro, para asistir a estas actividades que cada año realiza el Ministerio de Cultura y Deportes donde el objetivo es motivar a los padres de familia y puedan observar como se desenvuelven otras personas que padecen discapacidad al igual que sus hijos y que a pesar de cualquier impedimento desarrollan algún arte para bienestar y motivación de ellos mismos.

Seria importante que no se quedara en una visita o paseo de parte de las personas de los centros antes mencionados, ya que si ellos ponen en práctica estas actividades seria de gran beneficio para la población que se atiende y a la vez involucrar las comunidades en que viven los niños con discapacidad.

Otra actividad en que los padres de familia de San Juan y San Pedro estuvieron involucrados fue en una celebración del Día del Niños en donde el tema era "*Nuestras Habilidades y Capacidades*", cada centro tenia a su cargo actividades con los niños. Se realizaron cantos, bailes ejecutadas por los niños y voluntarios de cada centro, se notó el esfuerzo y entusiasmo de los niños cuando realizaban los actos, la actividad concluyó con la presentación una obra de parte de la Organización "Senderos de Maíz". En cada actividad los padres de familia se involucraban y participaban junto a sus hijos. Estas actividades tenían la finalidad de propiciar interés y participación de las familias asistentes.

Subprograma de Docencia: Este programa fue realizado por medio de talleres y charlas a los padres y madres de familia, personal administrativo y los grupos de niños y jóvenes que fueron parte importante en la ejecución del proyecto. Entre los temas que se les brindaron, el mayor énfasis que se hizo fue en la concientización y sensibilización a la población en general involucrada en este trabajo acerca de que es la discapacidad, información de las medidas de prevención acerca del tema y la necesidad de recibir apoyo especial para atenderla. A los padres y madres de familia también se les orientó con guías sobre cómo educar y preparar a sus hijos e hijas que presentan discapacidad y como atenderlos y atenderlas.

La realización de estos talleres se dirigió a el grupo de padres y madres de los niños/as, que asisten al centro de rehabilitación; a estudiantes del nivel básico y con un grupo de jóvenes de diferentes oficios y profesiones entre ellos: amas de casas, maestros / as, lideren comunitarios y estudiantes de nivel medio.

En los talleres de sensibilización con los jóvenes acerca de cómo compartir y apoyar a las personas que padecen alguna discapacidad surgieron dudas, como por ejemplo... preguntas como: ¿cual era el origen de la discapacidad? ¿si es a causa del alcoholismo del padres? ¿Si el uso de drogas lo provoca? Y ¿si es posible que en el futuro puedan trabajar las personas con discapacidad?. Por medio de una actividad de lluvia de ideas que los mismos participante daban como respuestas a las preguntas antes planteadas, debido a que las solución deben de partir tomando en cuenta su contexto, de esta manera se aclararon éstas y otras dudas que tenían respecto al tema y como las que fueron surgiendo, en las participaciones de cada uno de los talleres y charlas que se realizaron.

Se tomaron en cuenta los temas que requirieron cuidado y delicadeza para ser tratados, como por ejemplo el tema de los cambios y necesidades sexuales que los jóvenes con discapacidad van a enfrentar en su desarrollo y sobre todo de la necesidad de recibir Educación Especial. La realización de este tema fue muy interesante, porque a pesar de ser un tema que no se platica frecuentemente con las personas adultas, ellos dejaron saber que en platicas anteriores se les había informado de las necesidades y cambios sexuales de sus hijos, de que un medio para ellos era la masturbación adecuada, o que a pesar de sus discapacidades ellos podrían algún día llegar a casarse. Lo interesante de esto fue que hubo participación y la conversación fue muy educativa ya que otros padres de familia dijeron no saber como enfrentar esta situación.

Otro tema interesante fue el de cómo los padres y madres de familias mostraban o no afecto a sus hijos/as: las actividades que se realizaron fue la elaboración de un dibujo dedicado a sus hijos que presentan discapacidad, algunos padres les costo decidir y terminar el trabajo asignado debido a que comentaban que no sabían que dibujarles, por que no sabían si entenderían lo que querían decirles. Otra actividad fue que comentaran que palabras les decían

al dirigirse cariñosamente hacia sus hijos, algunos comentaron que les decían frases como: Te quiero hijito, mi amor, otros padres expresaban que solo les daban besos y los abrazaban y otros que no hacían nada, pero que los querían a sus hijos por igual.

Entre las temáticas de los talleres con padres y madres de familia se incluyeron: derechos de las personas con discapacidad, la discapacidad, socialización y disciplina, como reforzar la autoestima de las personas con discapacidad. Con los padres de también se realizaron encuentros familiares donde se celebraron; el día de la discapacidad, día del niño, día de la familia, un encuentro con los tres centros que funcionan en Sololá. Con los jóvenes se trataron temas como: los valores éticos y la discapacidad, la empatía, que es la discapacidad, la prevención de la discapacidad, etc. y con otros grupos de personas adultas se abordaron: estimulación temprana, parálisis cerebral, estrategias de enseñanza y el parto y nacimiento de un niño. Cada uno de los temas se trató de adaptar al contexto.

Con los padres y madres de familia en los talleres manifestaron interés acerca de los temas, como por ejemplo una madre decía: *“que no se saben que las personas con discapacidad tenían derechos en estudiar y trabajar como las otras personas, eso no me habían explicado”* Toj N. (Comunicación Personal, Agosto, 2006), con este comentario se explica que los padres y madres desconocen que las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades que las otras personas y que dependiendo de la discapacidad que presenten pueden llegar a tener una vida normal como los demás, también tener acceso a una escuela integral, a la vez tener una participación activa en los centros de sus comunidades de acuerdo con los programas que brindan en determinados lugares.

Se realizaron discusiones acerca de que si estaban de acuerdo cuando se exponían los temas impartidos, al inicio no se contaba con la participación verbal de las madres de familia, ellas sólo escuchaban y los que opinaban eran los padres varones, esta falta de participación según se pudo observar se debe a que las mujeres hablan preferentemente el idioma Tzutujil, aunque si comprenden

el español; en cambio los varones comprenden y hablan los dos idiomas, ya que ellos salen a trabajar y tienen contacto con otras personas en los trabajos. A pesar de esta dificultad del idioma, algunos padres y madres que sí entendían el español ayudaban en la traducción de la información que se pretendió brindar, a la vez eran ellos/as los que me informaban de las observaciones y dudas que tenían los otros padres, respecto a los temas. Fue notoria que la participación es más de las mujeres, porque su función como madres de familia es cuidar y atender a los niños y niñas.

También surgieron comentarios de algunos padres, como por ejemplo una madre decía: *“que para qué, les podría servir ahora saber de esos temas, si sus hijos ya estaban grandes y ya no entendían nada como para ir a la escuela”* Tojil V. (Comunicación Personal, Agosto, 2006). De este comentario se podría inferir que para los padres y madres de familia consideran que sus hijos que presentan discapacidad tienen una edad establecida para estudiar y que ya no tienen oportunidad de aprender en el sistema de educación regular. Sin embargo es de hacer notar para que una persona con discapacidad aprenda hay que aprovechar a una temprana edad para ir estimulando sus capacidades reforzando la enseñanza de acuerdo a su condición.

En los encuentros (reuniones de los tres centros: San Pablo, San Pedro y San Juan), la participación de los padres y madres de familia fue diferente, porque asistían con sus hijos y disfrutaban la actividad que incluía alguna actividad cultural y artística, celebraciones especiales, reunirse con otros niños/as y otros jóvenes especiales, donde se les facilitaba el transporte y se compartían refacciones y almuerzos. Siendo estas actividades eventuales realizadas una o dos veces al año y las madres y padres de familia podían presenciar en sus hijos e hijas las capacidades y destrezas artísticas que no habían podido identificar con anterioridad.

Con los jóvenes, en la realización de los talleres de sensibilización se puede inferir el tema no era desconocido, sin embargo los conocimientos eran limitados; se culpabilizaba a los padres por el alcoholismo y a las madres por descuidos durante el embarazo y el parto; como falta de alimentación o mala atención médica o la falta de asistencia de una comadrona. Esta percepción fue

cambiada después de los talleres, reconociendo que la discapacidad es multicausal. Con la proyección de un video y sus testimonios personales, compartieron con el resto del grupo que la discapacidad limita algunas actividades de las personas que la padecen pero que como seres humanos también aprenden ciertas destrezas y habilidades, que algunos pueden vencer la adversidad y disfrutan el juego, la alegría y la vida en familia como seres humanos que son aún con sus limitaciones. Se les motivo a desarrollar empatía frente a las personas con alguna condición de discapacidad (ceguera, sordera, deficiencia física o mental, etc.), en otros se les incentivó para investigar acerca de los diferentes temas acerca de la discapacidad los resultados fueron: desinterés de muchos jóvenes y los que si obtuvieron información compartieron con los demás compañeros de clase y se les sugirieron medidas de prevención para reducir riesgos en ésta problemática.

En un taller de sensibilización se realizo de la siguiente manera: se dividieron en grupos, a unos jóvenes se les tapo los ojos con un pañuelo, a otros de les amaron las piernas dificultando su paso, a otros se les dijo que no hablarán, y a los que fingieran no escuchar, cada uno de los jóvenes tenían un acompañante que les ayudaría a realizar un recorrido por el salón que se había preparado con obstáculos. Al terminar la dinámica se solicito que comentaran su experiencia algunos dijeron: “que de sentía muy feo no poder expresar lo que uno quería”, otro comentó: “que era muy triste no poder caminar y que ahora apreciaría más estar completo de su cuerpo”, otra joven que colaboró en la ayuda de un compañero explico “que fue difícil tratar de ayudar, porque no sabia que hacer con su compañero”. Se concluyó la actividad con una reflexión que dijo una de los jóvenes que: “Hay que agradecer a Dios el haber nacido sanos”.

Con los adultos las reacciones fueron diferentes debido a que ellos ya tienen cierta formación en el tema y su interés en las personas con discapacidad son producto de su relación con ellos/las como educadores y educadoras o padres y madres de familia, mostrando resistencia, evasión y postergación de la tarea de formarse en la temática de la discapacidad argumentando otras ocupaciones y falta de tiempo, retrasos y “olvidos” de las reuniones. Se puede reconocer esta resistencia obedece a que la actitud de interés o desinterés del líder ante los talleres, influye en la participación del grupo en general.

Los logros que se pueden valorar en estas actividades fueron la participación e interés en convivir con las diferentes familias de otras comunidades, conocer a otros niños que están viviendo las mismas necesidades de sus hijos/as, lo que les hace ser conscientes de que otras personas tienen situaciones similares a la propia, lo que los hace sentirse acompañados. En otros momentos se percibe una red de apoyo informal donde los padres comparten el cuidado y atención de los niños y otros niños/as en condición de discapacidad ayudan a otros niños/as con más limitaciones.

Con estas actividades se promueve salud mental a familias y niños con discapacidad, esto les traerá beneficios para su salud física y emocional, a la vez promueve el mejoramiento de su calidad de vida.

Subprograma de Investigación: Siendo el objetivo de ésta investigación: Identificar actitudes y creencias dominantes entre los pobladores de San Pedro, La Laguna; acerca de las personas con discapacidad, esto se expresó en el discurso oral y escrito de los participantes y se percibe que consideran la discapacidad como: una decisión divina, como resultado de un hechizo o maldición, como consecuencia de descuidos o violencia contra la madre durante el embarazo y como secuela de uso de licor o drogas por parte de los padres y/o madres de familia.

Las actitudes de otras personas frente a la discapacidad son: sentir lástima o conmiseración de la persona que la padece, con reproche a la conducta inadecuada de los progenitores, sentir miedo de que les acontezca a ellos, con burla y ridiculización, de indiferencia frente a la situación que padecen otros.

Las actitudes de los padres y madres de familia se manifiestan en abandono y ocultamiento de la persona que padece una condición diferente, pesimismo, tristeza, culpa, cólera, sobreprotección, privación de oportunidades de desarrollo y educación, preocupación y son las madres las que tienen mayor carga de responsabilidad del cuidado y atención de sus hijos/as con discapacidad.

En la vida cotidiana de las mujeres de las comunidades atendidas se evidencia que se recurre a la atención del embarazo, parto y cuidado del recién nacido a comadronas de la comunidad y por estar arraigada la costumbre en las

mujeres, en las familias por consanguinidad y afinidad, situación que en casos no complicados es oportuna pero en casos difíciles; agrava la situación. También por no contar con médico como alternativa de atención, unos de los factores en esta situación es las largas distancias y el poco recurso económico es limitando.

Las aspiraciones de los padres y madres de familia son que los/las niños/as, jóvenes con discapacidad tengan oportunidades de educarse y aprender algún oficio, que la sociedad los acepte tal como son, que no sufran discriminación y que logren autonomía e independencia en el futuro.

Los/las niños/as y jóvenes con discapacidad tienen oportunidades de aprender habilidades y desarrollar actividades en su casa y con sus familiares, los que pueden movilizarse, lo hacen en el pueblo o en su vecindario sin mayores riesgos. El entorno natural también favorece los aprendizajes sobre los animales y las plantas, algunas tareas domésticas, agrícolas de naturaleza sencilla y con las limitaciones propias de su condición.

Se indagó sobre la cotidianidad, vida familiar y social del niño/a y joven con discapacidad para comprender su entorno, las relaciones, su dinámica de vida e identificar las habilidades y destrezas existentes que orientaron el proceso de abordamiento y evaluar las potencialidades de la persona atendida en la institución.

Aunque son personas que habitan en el mismo lugar existen diversas creencias y actitudes dominantes acerca de las personas con discapacidad. En una plática informal con una joven surgió el siguiente comentario: *“no comprendo porque nacen estas personas así, (refiriéndose a una persona con discapacidad), lo único que sé es lo que me explicó mi mamá, que les ocurre esto antes de nacer, cuando todavía están en el vientre de su mamá y a veces ellas toman alcohol ó algún medicamento ó porque su esposo la golpeó estando ella embarazada, provocando daño al bebé que aún no había nacido. Yo siento mucha pena por las personas que sufren esta enfermedad, porque aquí no hay muchas personas que puedan ayudarlos, solamente está el centro “Somos Hijos del Lago” para ayudarlos. Toj J. (Comentario Personal, Septiembre, 2006).* En el

relato anterior se puede observar que la discapacidad es vista como una enfermedad, la cual no tiene cura. También que el conocimiento que se tiene sobre la discapacidad es adquirido de generación en generación, pero que al mismo tiempo este conocimiento no es del todo completo o el correcto. Además se puede identificar que una de las actitudes que se tiene con respecto a una persona con discapacidad es de lastima o pena, ocurriendo que el trato sea diferente a la de otra persona que no posee una discapacidad.

En un dialogo informal que realizaba la epesista, se le preguntó a una joven ¿Qué sabía ella sobre la discapacidad?, responde el siguiente comentario: *“Que la discapacidad se puede ver cuando una persona no camina ni habla bien y o que no están completos de su cuerpo. Esto les pasó porque Nuestro Padre Dios los hizo así y un padre no puede cambiar al hijo, ya que la mamá ha dado a luz a su hijo. Ante esto no se puede hacer nada, para que vuelva hacer normal el niño o jugar como los demás”*. González J. (Comentario Personal, Septiembre, 2006). La información obtenida como la anterior, da a conocer la ideología en que las creencias del miedo, los prejuicios, la falta de información promueven actitudes de lástima, misericordia, y rechazo para el grupo de personas que presentan algún tipo de discapacidad en San Pedro.

Además de los diálogos informales se realizaron entrevistas planificadas, permitiendo conocer el ambiente familiar como el testimonio de los padres y madres de familia, de cómo ha sido el desarrollo de sus hijos que presentan discapacidad. Entre ello se obtuvo que la mayoría de madres han sido atendida por comadronas, evidenciando que no se ha tenido ningún tipo de control médico. Con ello no se quiere mencionar que la atención de una comadrona sea mala, pero sí se evidencia que se necesita un trabajo conjunto con un médico, lo que ayudaría a reducir complicaciones en el parto o en el niño que va a nacer.

En estas mismas entrevistas se identificaron actitudes positivas que tienen algunas madres de familia y no ven en sus hijos tal desventaja. Ejemplo, en una ocasión una madre de familia menciona: *“que ha pesar que su hijo es –enfermito- él sabe andar solo en el pueblo, va y regresa al centro, sabe estar con los vecinos y compartir con ellos”* Xo T. (Comentario Personal, Octubre, 2006). En

este comentario se puede decir que la madre no observa que su hijo que presenta discapacidad no muestra limitaciones en realizar actividades como los demás en el medio en que se desarrollan, sin embargo el contexto y la perspectiva que tiene los demás ante la deficiencia es la que limita a las personas con discapacidad a desarrollar en el medio en que se desenvuelven.

Otro aspecto positivo es que los familiares brindan herramientas para que los niños, jóvenes y adultos se sientan parte del entorno familiar, a pesar que por el factor económico no tengan acceso a tener terapias y rehabilitación apropiadas para cada discapacidad que padezcan. Sin embargo es evidente que ha de esas limitaciones y con los conocimientos que los padres poseen en lo que respecta a la educación de sus hijos, las personas que padecen discapacidad han ido desarrollándose con forme su contexto se los ha permitido.

Dentro de estos mismo diálogos (ver anexo) se observaron que entre los pobladores de diferentes edades, niveles educativos tienen diversas creencias y actitudes ante el tema de la discapacidad, entre ellos se entremezclan temor y respeto, para el grupo de personas que presentan discapacidad, por el temor de “contagiarse” o que Dios los castigue por tener algún desprecio o sentimiento hacia estas personas. La explicación a la discapacidad la expresan como un pensamiento mágico, siendo parte de la cultura, conocimiento que para ellos es muy certero por lo que la mayoría de pobladores no buscan otra explicación.

La creencia, es el concepto o conocimiento que se tiene acerca de la discapacidad y se puede interpretar que la población considera que es “*Un castigo de Dios*”, el temor y respeto a Dios, juegan un papel importante en este tema, el cual, es difícil de modificar ya que es una creencia y actitud culturalmente heredada por sus antepasado y por los mayores o ancianos actuales de los pueblos y por ejemplo de las etnias t’zujiles predominantes de este lugar. Pero aunque la discapacidad sea vista en muchas ocasiones como un castigo divino se consideran que las personas merecen mucho respeto. Como la menciona el siguiente relato: “*Aún cuando cometen errores en el cumplimiento de las normas de convivencias, las personas no deben sentenciarlas y menos ridiculizarlas porque no conocen su futuro y nadie tiene la autoridad para juzgar los hechos de*

los demás, esta potestad sólo lo tiene la naturaleza pues ella compensa nuestras buenas y malas acciones. Y específicamente cuando una persona posee una discapacidad, no se les debe tratar mal, reírse o abusar de ellos, porque no ha hecho ningún mal. Además de que Dios fue quién lo hizo así, su destino fue diferente". Zoj T (Comunicación Personal, Octubre, 2006). Los mayores del pueblo enseñan a los más jóvenes a tener respeto a todas las criaturas que conviven con ellos porque son creados por dios y él decide porque los creo de esa manera, por lo tanto se debe respetar y eso lo deben de enseñar los padres desde el hogar y en todo lugar que las personas estén conviviendo.

El alcance de la significación, importancia o validez de una cosa se caracteriza en lo que la persona hace, sus actitudes; los hechos del ser humano frente a esas preocupaciones y problemas que amerita solución. La información de valores persigue la realización de las personas y la armonía de estas con su entorno. En cuando a los valores se generalizan, se convierten en normas de vida social y se les tipifica como valores de un pueblo. Esto podría ser una parte de valor para este estudio en tanto resultado de un proceso participativo de investigación, sistematización y validación, en concordancia con las actitudes, valores y creencias vinculados con dichos conocimientos en su contexto y del pueblo maya de San Pedro La Laguna.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

La visualización que se tiene en la actualidad acerca de la discapacidad hace que se dificulte el desarrollo de los niños y jóvenes haciendo a un lado sus habilidades y cualidades, de esta manera se quedan sin oportunidad de hacer valer sus derechos y obligaciones como ciudadanos.

Para promover un cambio dentro de una comunidad o institución se debe contar con el apoyo de las autoridades e instituciones para se promueva un trabajo integral en pro a la niñez que presenta discapacidad.

Se dice que según la historia ha habido grupos segregados y aislados como los son las personas que padecen alguna discapacidad, pero en realidad no se ha realizado ningún trabajo por parte de las autoridades e instituciones locales y externas para integrar a estos grupos en la sociedad.

El trabajar con una comunidad se debe tener mucho cuidado al informar cómo se va incorporar el trabajo con ellos, para poder obtener la colaboración y sacarle el mejor provecho al trabajo de la Epesista e Institución.

La crisis económica a la que se enfrenta las poblaciones con las que se trabajó, dificultan el poder brindarle una atención digna a sus hijos que presentan alguna discapacidad.

La falta de información y comprensión acerca del trabajo de Psicología de la población con que se trabajó limitó el aprovechamiento de este recurso.

El tiempo que se tomo en la primera observación un limitante en no poder tener claro las necesidades más prioritarias al trabajar con la población y con la institución.

5.2 RECOMENDACIONES

A la Escuela de Psicología adecuar las practicas en vías que el estudiante al llegar a esta parte del trabajo del Ejercicio Profesional Supervisado [EPS], no se le dificulte el poder trabajar con una comunidad y así realizar un trabajo digno que la población guatemalteca merece.

Que el supervisor de EPS asigne el lugar a trabajar de acuerdo con las habilidades del estudiante para facilitar la comprensión del trabajo de las comunidades.

Es importante continuar con el trabajo de sensibilización acerca de la discapacidad en la comunidad de San Pedro La Laguna, ya que el informar a las personas en que consiste esta problemática pueda motivar a la población en trabajar en beneficio de tantos niños y jóvenes que padecen alguna discapacidad y no sólo utilizarlos para obtener beneficios económicos y materiales.

Continuar promoviendo los programas donde se involucren a jóvenes de la comunidad ya que como ellos hablan el Tzutuhil y el español, a los niños que padecen discapacidad se les facilitaría el trabajo asignado para cada caso.

Divulgar la atención psicológica individual para que la sociedad, conozca los beneficios terapéuticos.

Concientizar a los maestros para que se involucren y quieran participar en la educación integral de los niños/as, a la vez integrarlos en aulas regulares.

Dar seguimiento a la investigación para obtener aportes que logren insertar programas que implementen nuevas estrategias de prevención acerca de la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

Ajuriaguerra, J. & Marcelli D. (1987), “Manual de Psicopatología del Niño”

Albañez B., T., (s.f.). “Convención sobre los Derechos del Niño”, Artículo 23, Inciso 3, Dirección Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe.

Alvarado, B. E., (2004), “Fundamentos de la Educación Maya”, Segunda Edición, UNESCO/PROMEM, Guatemala.

Arce de Wantland, S. y García de Zelaya, B., (1997), “¿Segregación? ¿Integración? o ¿Inclusión? El reto de la Educación Diferencial”, Modulo 1, Asociación de Educadores Especiales de Guatemala [AEEG], INAPRODE, CONAMED, Guatemala.

Barrera, M. C., (2004), “Discapacidad e Inclusión escolar: Identificación, evaluación y estrategias educativas a integrar en una clase regular”, 1ª. ed., San Salvador, El Salvador

Carío P., A., (2002), “Conceptualización y Sensibilización de la Rehabilitación Integral en la Comunidad”, Parte I, Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad [ASCATED], Con apoyo de Fundación Wal [FdW], Guatemala.

Correia. C. M., “Dimensiones de Género sobre el consumo de alcohol y... Dimensiones de género sobre el consumo de alcohol y problemas afines en América Latina y el Caribe... Evaluación del programa educativo sobre el consumo de alcohol y prevención de accidentes del tráfico “voy y vengo” (CIES)...” Recuperado el día 10, enero, 2006, en www.fisac.org.mx/estadisticas.cfm?artículo=46

Gage, N. L. y Berliner, D. C., (1990), “La Inteligencia”, Primera Edición, Editorial Piedra Santa, Guatemala.

González R., (2000), “Investigación Cualitativa en Psicología Rumbos y Desafíos”, Editorial Thomson, México.

Martín-Baró, I., (2000), “Acción e Ideología”, Décima edición, UCA Editores, San Salvador, El Salvador

Martin-Baro, I., (1999),” Sistema grupo y poder, Psicología social desde Centroamérica (II)”, Cuarta edición, UCA editores, San salvador, El Salvador.

Ministerio de Educación (2001), “Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales”, (Acuerdo Gubernativo No. 156-95), Guatemala.

Solís Z., R., Herrarte F., Rodríguez O., González M., (2005, agosto) “Enfoques, Exclusión-Inclusión de Personas con Discapacidad” , Ponencia presentada en el I Congreso de Identidad y Exclusión Social “La voz de los sin voz”, Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala.