

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPS-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE
PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE (INTELLECTUAL Y
FÍSICA) Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

KARIN JULISSA GARCIA PALENCIA
REBECA ANNELIESSE ORELLANA HERBERTH

GUATEMALA, AGOSTO DE 2011

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPS-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE
PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE (INTELLECTUAL Y
FÍSICA) Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR
KARIN JULISSA GARCIA PALENCIA
REBECA ANNELIESSE ORELLANA HERBERTH

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PROFESORAS EN EDUCACIÓN ESPECIAL
EN EL GRADO ACADÉMICO DE
TÉCNICAS UNIVERSITARIAS**

GUATEMALA, AGOSTO DE 2011

Consejo directivo
Escuela de ciencias psicológicas
Universidad de san Carlos de Guatemala

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback holding a staff. Above the shield is a crown. The shield is flanked by two lions and two castles. The shield is supported by two columns, one with a banner that says 'PLUS' and the other with 'ULTRA'. The outer ring of the seal contains the Latin text 'CETERAS ORBIS CONSPICUAM CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER'.

Doctor César Augusto Lambour Lizama
Director interino

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
Secretario interino

Jairo Josué Vallecios Palma
Representante estudianti
Ante consejo directivo



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

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 157-2011
DIR. 1,280-2011

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

08 de agosto de 2011

Estudiantes
Karin Julissa Garcia Palencia
Rebeca Anneliesse Orellana Herberth
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN MIL DOSCIENTOS CINCUENTA Y CINCO GUIÓN DOS MIL ONCE (1,255-2011), que literalmente dice:

"MIL DOSCIENTOS CINCUENTA Y CINCO": Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLES (INTELLECTUAL Y FÍSICA) Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA"**, de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

Karin Julissa Garcia Palencia
Rebeca Anneliesse Orellana Herberth

CARNÉ No. 2003-16982
CARNÉ No. 2003-16990

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Guevara Lucas y revisado por la Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce. Con base en lo anterior, se **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 de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAR A TODOS"

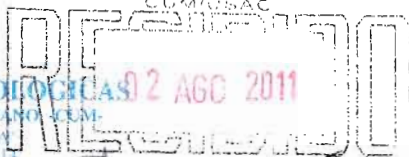
Doctor César Augusto Lambou Lizama
DIRECTOR INTERINO



Zuey G



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Internación
CUMUSAC



CIEPs 157-2011
REG: 213-2010
REG: 231-2010

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

FRMA: [Signature] HORA: 14:10 REVISIÓN: 213-10
INFORME FINAL

Guatemala, 29 de Julio 2011

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

“ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE (INTELLECTUAL Y FÍSICA) Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA.”

ESTUDIANTE:
Karin Julissa Garcia Palencia
Rebeca Anneliese Orellana Herbert

CARNÉ No:
2003-16982
2003-16990

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 21 de Julio 2011 y se recibieron documentos originales completos el día 27 de Julio 2011, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez
COORDINADOR



Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”

c.c archivo
Arelis



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: usncpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 158-2011
REG: 213-2010
REG 231-2010

Guatemala, 29 de Julio 2011

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE (INTELECTUAL Y FÍSICA) Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA.”

ESTUDIANTE:

Karin Julissa Garcia Palencia
Rebeca Anneliesse Orellana Herbert

CARNE
2003-16982
2003-16990

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 30 de Junio 2011 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce
DOCENTE REVISOR



Arelis./archivo

Guatemala, 5 de abril de 2011

Licenciada
Mayra Luna de Alvarez
Coordinadora Centro de Investigación en
Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez
CUM

Estimada Licenciada Alvarez:

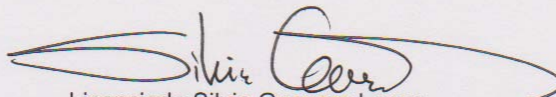
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado "Estudio comparativo entre el proceso de aceptación de padres de niños con discapacidad múltiple y padres de niños con discapacidad física" realizado por las estudiantes KARIN JULISSA GARCIA PALENCIA, CARNÉ 2003-16982 Y REBECA ANNELIESSE ORELLANA HERBERTH, CARNÉ 2003-16990.

El trabajo fue realizado a partir DEL 22 DE ABRIL DE 2010 HASTA EL 5 DE ABRIL DE 2011.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada Silvia Guevara Lucas
Psicóloga
Colegiado No. 5027
Asesora de contenido

MG/mg
cc. Archivo



Guatemala,
Marzo 18 de 2011



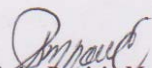
Licda.
Mayra Luna
COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES DE PSICOLOGIA -CIEPS-
"Mayra Gutiérrez" USAC
Presente.

Respetable Licda. Luna:


Por este medio me dirijo a usted con saludos cordiales a su persona y deseándole éxitos en sus labores diarias.

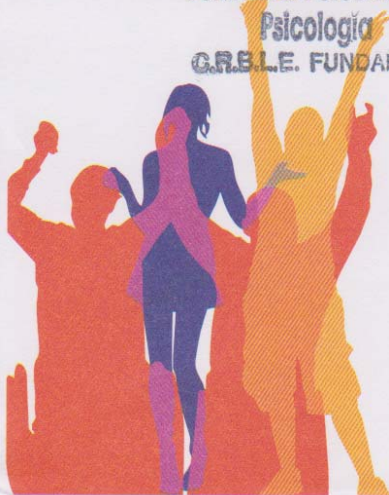
Asimismo hacemos constar que las alumnas: **KARIN JULISSA GARCIA PALENCIA** con carné No.200316982 y **REBECA ANNELIESSE ORELLANA HERBERTH** con carné No.200316990; estudiantes de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizaron una serie de entrevistas a padres de familia como trabajo de campo para el proceso de investigación titulado: "ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE EL PROCESO DE ACEPTACION DE PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MULTIPLE (física e intelectual) Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FISICA. El cual se llevó a cabo en ésta institución.

Atentamente,


Licda. Patricia Morán
COORDINADORA DE PSICOPEDAGOGIA
FUNDABIEM CIUDAD GUATEMALA

Psicología
G.R.E.L.E. FUNDABIEM


Dra. Silvia Ortez
DIRECTORA MEDICA
FUNDABIEM CIUDAD GUATEMALA
Dra. Sildin Ortiz de Figueroa
MEDICO Y CIRUJANO
Colegiado 8009



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

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Por Karin Garcia

FRANKLIN EDUARDO FERNANDEZ COBAR
ABOGADO Y NOTARIO
COLEGIADO No. 8883

EDITH VIONETH ANAVISCA SANDOBAL
ADMINISTRADORA DE EMPRESAS
COLEGIADO No. 5617

Por Rebeca Orellana

ROBERTO ORELLANA PINTO
MÉDICO Y CIRUJANO
COLEGIADO No. 2464

NANCY EMILIA GUERRA MELGAR
PSICÓLOGA
COLEGIADA No. 1929

Agradecimientos

Por Karin Garcia

A Dios: Por ser quien me da la vida para poder realizar todas mis metas y darme la sabiduría de poder culminarlas.

A mi hijo que ha sido mi primer y único motivo de perseverancia, por ser paciente en los momentos que lo he necesitado.

A mis Padres: Jorge Garcia y Maribel de Garcia, por ser quienes me apoyan en todo momento, y darme las mejores palabras de aliento para seguir adelante en mis momentos de flaqueza.

A mis Hermanos: Denin Garcia, Jorge Garcia y Oscar Palencia, por ser quienes me molestan para seguir adelante.

A mis amigas del alma: Maura Bran, Mirza Escobar, Carlos Quilo, porque son los que me acompañan en todo momento y hemos compartido tan gratos momentos, y esperemos que este sea uno de los primeros triunfos que disfrutemos juntos.

A mi más importante amiga: Rebeca Orellana, por ser la persona que siempre está a mi lado y ser ella quien me da la fuerza para estar en donde estoy en especial a ella mil gracias.

A la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón: por su apoyo y enseñanzas.

A la Fundación Pro Bienestar del Minusválido FUNDABIEM en especial a la Licenciada Patricia Morán por apoyarnos en este proceso.

A los padres de niños con discapacidad de la Fundación Pro Bienestar del Minusválido FUNDABIEM por abrirnos su corazón.

Por Rebeca Orellana

A mis padres: Pedro Orellana y Lidia Herberth por ser un ejemplo a seguir.

A mis hermanos, hermanas, amigos y amigas por llenar mi vida de buenos momentos.

A Karin por acompañarme siempre en las buenas y las malas, gracias por estar siempre.

A la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón: por su apoyo y enseñanzas.

A la Fundación Pro Bienestar del Minusválido FUNDABIEM en especial a la Licenciada Patricia Morán por apoyarnos en este proceso.

A los padres de niños con discapacidad de la Fundación Pro Bienestar del Minusválido FUNDABIEM por abrirnos su corazón.

ÍNDICE

Contenido	Páginas
Resumen	1
Prólogo	2
CAPÍTULO I	
Introducción	4
1.1. Planteamiento del problema	6
1.1.1 Marco teórico	9
1.1.2 Categorías de análisis	38
CAPÍTULO II	
Técnicas e instrumentos	
2.1 Técnicas	39
2.1.1 Técnicas de muestreo	39
2.1.2 Técnicas de recolección de datos	40
CAPÍTULO III	
Presentación, análisis e interpretación de datos	
3.1 Características del lugar y de la población	42
3.1.1 Características del lugar	42
3.1.2 Características de la población	42
3.2 Análisis e interpretación	45

CAPÍTULO IV

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones	69
Recomendaciones	71
BIBLIOGRAFÍA	73
ANEXOS	75

RESUMEN

Estudio Comparativo entre el proceso de aceptación de padres de niños con discapacidad múltiple y padres de niños con discapacidad física

Karin Julissa Garcia Palencia y

Rebeca Anneliese Orellana Herberth

El presente estudio tiene como objetivo conocer el proceso de aceptación de la discapacidad en padres de niños con discapacidad de la Fundación Pro Bienestar del Minusválido FUNDABIEM.

La población con la que se trabajó fueron padres de niños con discapacidad física y múltiple; para comparar como se da el proceso de aceptación de la discapacidad en ellos.

Se realizó una investigación de tipo cualitativo por medio de estudio de casos; como instrumento se utilizó una entrevista semi-estructurada que permitió tener un diálogo con los padres por medio de preguntas generadoras.

Las entrevistas se realizaron en el mes de marzo contando con el apoyo de la psicóloga de la institución para la selección de los padres, dichos casos se analizaron para conocer como se ha dado el proceso de aceptación de la discapacidad.

Cada proceso de aceptación de la discapacidad de los padres tiene sus peculiaridades ya que se identifican diferencias y similitudes en el proceso, influenciado por el tipo de familia, la personalidad de los padres, apoyos familiares y sociales, nivel sociocultural y expectativas hacia el hijo con discapacidad.

PRÓLOGO

La presente investigación tiene como objetivo conocer el proceso de aceptación de la discapacidad en padres de niños con discapacidad física y padres de niños con discapacidad múltiple de la Fundación Pro-Bienestar del Minusválido FUNDABIEM, y encontrar similitudes y diferencias relacionadas al tipo de discapacidad.

FUNDABIEM es una de las instituciones pioneras en la rehabilitación de niños con discapacidad física, realizando esta investigación en su sede central ubicada en Carretera Panamericana Km 18.5 Mixco, Guatemala, con padres de niños con discapacidad física y múltiple que llevan a terapia a sus hijos.

En Guatemala la discapacidad no es un tema prioritario y en su mayoría ésta es abordada desde lo individual atendiendo únicamente al niño o persona con discapacidad sin tomar en cuenta a la familia, siendo ésta indispensable para la rehabilitación, al conocer el proceso de aceptación que los padres de familia tienen respecto a la discapacidad; se les puede brindar apoyo para afrontar las dificultades con mayor eficacia. Asimismo este estudio podrá coadyuvar a la concientización de los profesionales que trabajan con esta población sobre la importancia del papel que juegan en el proceso de aceptación.

La discapacidad es un problema que afecta a la sociedad, y al ser la familia el núcleo primordial de esta, es importante conocer como se ven afectadas las familias ante las dificultades que pueda presentar su hijo.

Para los padres de niños con discapacidad es un proceso difícil de sobrellevar ya que ninguno espera que su hijo presente una discapacidad, desarrollando en ellos sentimientos de impotencia, negación, enojo y frustración.

Se lograron identificar factores que influyen en la aceptación de la discapacidad de los padres de familia independientemente del tipo de discapacidad que presentan sus hijos, ya que para muchos la discapacidad es una enfermedad que se puede curar.

Muchas veces los padres no cuentan con el conocimiento ni herramientas necesarias para apoyar a sus hijos, pero siendo flexibles, pacientes y exigentes cuando sea necesario ayudarán al desarrollo integral de sus hijos, sumado al apoyo de los profesionales.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

En Guatemala son pocos los estudios sobre el proceso de aceptación de la discapacidad a nivel familiar, al ser este un estudio que inició como un proyecto de clase de la carrera de Profesorado en Educación Especial (tercer año), esta pequeña investigación dio a conocer datos sumamente interesantes que pueden ser utilizados para realizar una investigación mucho más amplia, y así poder brindar a los profesionales que trabajan en la rama de la discapacidad, un estudio comparativo entre el proceso de aceptación de padres de niños con discapacidad física y padres de niños con discapacidad múltiple; éste les ayudará a crear diferentes estrategias y herramientas adaptadas a cada una de las categorías de discapacidad para coadyuvar en dicho proceso a los padres y así iniciar el proceso de integración, rehabilitación y adaptación de los niños, en especial a la discapacidad física y múltiple, por ser éstas el objeto de estudio de nuestra investigación.

En beneficio del niño con discapacidad física, así como en la combinación de la discapacidad física y mental se debe acelerar el proceso que conlleva la aceptación, conociendo que entre más tarde llegue ésta, más tarde iniciará el proceso de rehabilitación, lo cual hará que se tenga una mayor dificultad en dicho proceso.

Para esta investigación se tomaron en cuenta aspectos como los apoyos recibidos de familiares, iglesia y profesionales, así como las reacciones y sentimientos que presentan los padres al momento de enterarse de la discapacidad de sus hijos.

En las investigaciones revisadas para este estudio, se habla de la aceptación de la discapacidad como un proceso en el que los padres tienen sentimientos como culpa, rechazo, negación, frustración, depresión, entre otros y los factores que influyen como: la familia, la situación económica y la relación de pareja.

1.1 Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1 Planteamiento del Problema

Hasta la segunda mitad del siglo XX fue difícil que la sociedad reconociera que las personas con discapacidad tenían las mismas derechos, necesidades e intereses que el resto de la población; por ello seguía existiendo un trato discriminatorio en aspectos importantes de la vida. Había empresarios que se resistían a dar trabajo o promocionar a personas con discapacidad, propietarios que se negaban a alquilarles sus casas y, tribunales que a veces privaban a las personas con discapacidad de derechos básicos como los de custodia de los hijos. En las últimas décadas esta situación ha ido mejorando gracias a cambios en la legislación, a la actitud de la población y a la lucha de las personas con discapacidad por sus derechos como ciudadanos e individuos productivos¹.

La discapacidad es un problema que afecta a la sociedad, y al ser la familia el núcleo primordial de la sociedad, es importante conocer el proceso de aceptación por el que pasan los padres de niños con discapacidad; “se considera discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona”.²

Esta investigación compara el proceso de aceptación de los padres de niños con discapacidad física con el proceso de aceptación de los padres de niños con discapacidad múltiple (física – intelectual).

Cuando se habla de discapacidad física nos referimos a la limitación o falta de movimientos, de funcionalidad y de sensibilidad, que impide realizar las

¹ Microsoft © Encarta © 2006, “Discapacidad”, 1993-2005.

² Decreto No. 135-96 “Ley de Atención a las Personas con Discapacidad: Artículo 3” Guatemala. 1996.

actividades de la vida diaria de manera independiente; también es conocida como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz. La principal característica es la movilidad limitada de las personas. Bajo el punto de vista educativo, la discapacidad motora no debe implicar ningún tipo de barrera que imposibilite la adquisición de destrezas, hábitos y conocimientos e incluso la plenitud de su desarrollo cognitivo y lo emocional.³

Al referirnos a discapacidad múltiple decimos que es la combinación de dos o más discapacidades en una misma persona. Los síntomas o características de una discapacidad se relacionan con otra problemática. Y para fines de nuestra investigación delimitamos la discapacidad múltiple en física e intelectual; la física ya antes descrita y la intelectual o retraso mental se refiere a limitaciones sustanciales del funcionamiento actual. Se caracteriza por el funcionamiento intelectual a un nivel significativamente abajo del promedio que existe concurrentemente con limitaciones relacionadas con dos o más de las siguientes áreas de destrezas aplicables: la comunicación, la auto manutención, las destrezas sociales, el uso comunitario, la independencia, la salud y seguridad, la academia funcional, el relajamiento y el trabajo; el retraso mental se manifiesta antes de los 18 años.

El funcionamiento intelectual, a un nivel significativamente abajo del promedio, significa una calificación de cociente intelectual de 70 a 75 en una prueba estandarizada de la inteligencia individual. Las limitaciones relacionadas se refieren a las limitaciones de destrezas de adaptación que están más bien relacionadas con las aplicaciones funcionales que con otras circunstancias tales como la diversidad cultural o una deficiencia sensorial.⁴

³Peñafiel Martínez, Fernando. "Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial". Editorial Pirámide. Madrid España. 2000. Pp. 211-212

⁴Asociación Americana de Retraso Mental. "El retraso mental, definición, clasificación y sistemas de apoyo". España. Annapolis. 1992. Pp. 175.

La aceptación de la discapacidad es un proceso por el cual los padres deben pasar, este dependerá de la dificultad del niño, estado emocional de los padres, el aspecto socioeconómico, el carácter de los padres y entre otras si es o no un niño planificado.

Entre las etapas de la aceptación de la discapacidad encontramos la negación, culpa, frustración, depresión, enojo, ansiedad, realismo, pesimista y la aceptación entre otros.⁵

La discapacidad, en cualquiera de sus categorías es difícil de aceptar, sin embargo hay discapacidades que por alguna razón presentan mayor dificultad en este proceso. Además, se deben tomar en cuenta las influencias familiares y sociales que pueden hacer más difícil o fácil la aceptación.

Se podría decir que se logra una verdadera aceptación de la discapacidad cuando el padre emprende una labor para que su niño se desarrolle al máximo, con una actitud realista. Aceptar la realidad, junto con la atención y el interés por buscar lo mejor para el niño, es con frecuencia la actitud resultante de un periodo de maduración ante la prueba.

Para entender la aceptación de la discapacidad en esta investigación se plantearon las siguientes preguntas:

¿Cómo se da el proceso de aceptación de la discapacidad en padres de niños con discapacidad física y padres de niños con discapacidad múltiple? Y, ¿Cuáles son las diferencias y similitudes en el proceso de aceptación de la discapacidad de padres de niños con discapacidad física y padres de niños con discapacidad múltiple?

⁵ Gómez González, E. "Las familias con niños discapacitados, en minusvalía". Madrid, España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1999. Pp. 120

1.1.2 Marco Teórico

El contenido de este trabajo se estudia en el contexto de la sociedad guatemalteca, que tiene sus diferencias culturales, sociales, económicas, etc., que debemos analizar para tener una mejor comprensión de los procesos que los padres de niños con discapacidad física o con discapacidad física e intelectual deben pasar, para llegar a la aceptación. Es debido a lo mencionado anteriormente que iniciamos este estudio analizando precisamente los aspectos importantes de nuestro país.

La República de Guatemala es un país de América Central, lindando con el Océano Pacífico y el Mar Caribe. Colinda con México al norte, Belice al nordeste y Honduras y El Salvador al sureste. Con una política democrática y organizada en diferentes ministerios que son los encargados de velar por el desarrollo del país, dichos ministerios son: Ministerio de Agricultura, Ganadería y Alimentación, Ministerio de Educación, Ministerio de Energía y Minas, Ministerio de Cultura y Deportes, Ministerio de la Defensa de la Nación, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Ministerio del Trabajo y Previsión Social, Ministerio de Comunicaciones, Infraestructura y Vivienda; Ministerio de Relaciones Exteriores.⁶

En visión de nuestro estudio, son de vital importancia los Ministerios de Salud Pública y el Ministerio de Educación, este último tiene como visión: lograr que cada niño y niña reciba una educación de calidad y con pertinencia; formar personas con conocimientos, carácter, identidad y valores cívicos que les permitan desenvolverse con éxito en su vida personal y ciudadana. Y como misión: construir un ministerio eficiente y eficaz que satisfaga las necesidades educativas, apoye la construcción de una mejor Guatemala y la coloque a la

⁶González Franco, Daniel. "Desarrollo de la comunidad, Yakik Tinimit". Guatemala. Guatemala: Editorial, 2001. Pp.10-25

altura de las demandas del siglo XXI. Dicho ministerio cuenta con una unidad de educación especial, que brinda apoyo en escuelas y otras instituciones como el centro para niños con problemas de aprendizaje “Alida España de Arana” y otros centros de educación especial. También existen dentro de nuestro país otras instituciones que velan por las personas con discapacidad, como lo son Fundación Pro-Bienestar del Minusválido FUNDABIEM, Comité Pro-ciegos y Sordos, Fundación Educativa del Sur; Instituto Neurológico de Guatemala, Colegio Kipling e innumerables clínicas privadas.⁷ Con lo anterior no pretendemos entrar en materia de discapacidad, misma que abordaremos más adelante.

Guatemala está dividida en 22 departamentos. A la fecha del último censo, la población total era de 11, 237,196 habitantes. La densidad de la población como promedio nacional era de 103 habitantes por Km. cuadrado.

Más de la mitad de guatemaltecos son indígenas. La mayoría de la población guatemalteca es rural, aunque el proceso de urbanización se acelera. La religión predominante es el catolicismo, al que muchos indígenas guatemaltecos han agregado formas adicionales de adoración. El protestantismo y las religiones tradicionales mayas son practicados por el 40% y 1% de la población, respectivamente.

Aunque el idioma oficial es el español, en Guatemala se hablan 23 idiomas autóctonos, la mayoría de ellos de origen maya, a excepción de las lenguas Xinca y Garífuna.⁸

⁷ FUNDABIEM, “Memoria de Labores” Guatemala, 1990. Pp. 15

⁸Lujan Muñoz, Jorge. “Breve Historia Contemporánea de Guatemala”. México. Editorial Colección popular.1998. Pp. 53-55

Con los datos anteriores demostramos que Guatemala es una sociedad multicultural, multilingüe y multiétnica. Cuando se hace referencia a una sociedad, se dice que es un sistema o conjunto de relaciones que se establecen entre los individuos y grupos con la finalidad de constituir cierto tipo de colectividad, estructurada en campos definidos de actuación en los que se regulan los procesos de pertenencia, adaptación, participación, comportamiento, autoridad, burocracia, conflicto, y otros.

La sociedad guatemalteca está caracterizada por una desigualdad de bienes, por pobreza, analfabetismo, lo cual indica un bajo nivel de educación, violencia en toda su expresión y por una gama muy variable de tradiciones y creencias de poco o ningún valor científico.

Por lo antes mencionado, podemos definir en materia de nuestra investigación, a la población guatemalteca como una sociedad con una amplia gama de tabúes y de puntos de vista limitados y o cerrados, lo que hace difícil la aceptación de las personas consideradas como diferentes al colectivo; no sólo en el aspecto de discapacidad, sino en el ámbito social, existe una fuerte discriminación.

Al hablar de discapacidad debemos tomar en cuenta a la familia, que es el núcleo y principal formador de los futuros ciudadanos de un país. La familia cumple una función sumamente importante como organismo social, pre-político y agente primario de socialización del niño. Efectivamente, la familia dirige los procesos fundamentales del desarrollo psíquico y la organización de la vida afectiva y emotiva del niño, según los modelos ambientales; y como agente socializador, educativo primario, ejerce la primera y más indeleble influencia.⁹

⁹Garavito Fernández, Marco Antonio." Violencia política e inhibición social". Guatemala. Editorial Magna Terra. 2004. Pp.53

Muchas opiniones coinciden en que el entorno básico de cualquier persona es la familia. Comienza aquí, inexcusablemente el trabajo para proporcionar a los nuevos integrantes, las condiciones más favorables para su desarrollo.

Desde el punto de vista psicológico, los miembros de familia están ligados por una recíproca interdependencia, por cuanto respecta a la satisfacción de sus necesidades afectivas.

Los disturbios emotivos, los desequilibrios psíquicos, no pueden considerarse exclusivos de un miembro del grupo, sino que se generalizan a todos y cada uno de ellos, por lo que es sumamente importante el estudio u observación de la dinámica en la que se desenvuelve el niño o la persona blanco.

Aunque es imposible establecer categorías para todos los tipos de padres y familias, es conveniente delinear algunos tipos de pautas emocionales y familiares de estados “psicopatológicos” paternos más comunes. Los que se describen a continuación, han sido extraídos de Fundamentos de Psiquiatría Infantil, de Stuart M. Finch.¹⁰

La familia normal: solo podremos describir a la familia normal dejando constancia de que las variaciones culturales introducen un elemento de considerable complejidad. En este tipo de familia, el padre es un individuo maduro y masculino que acepta el papel de padre y se siente cómodo con él. Ama y respeta a su esposa y funda un hogar adecuado donde pueda formar una familia. La madre es una persona femenina que acepta y satisface sus funciones como esposa y madre y respeta a su esposo. Cada uno depende del

¹⁰ Finch, Stuart. “Fundamentos de Psiquiatría Infantil”. España. Editorial Leviatán, 2000. Pp. 85.

otro, pero con un cierto grado de independencia. Presentan a sus hijos un frente paternal sólido, nadie es especialmente autoritario y ninguno es particularmente pasivo, representando un clima firme con un enfoque positivo y cariñoso. Si bien existen discrepancias entre ambos, éstas no reflejan una división real.

Los padres “normales” son maduros e intuitivos en el manejo de sus hijos y no necesitan reglas tomadas de libro y especialistas. Esta familia puede ser acaudalada o de escasos recursos, podrá tener un hijo o varios, pero sus rasgos importantes son que los padres están unidos por un fuerte vínculo, que sus hijos les gustan y que son capaces de proporcionar una administración paternal segura y consistente a estos niños en cualquier edad. Comprendiendo que sus hijos necesitan afecto y amor, como también disciplina y ciertas limitaciones.

La familia invertida: en esta familia la madre aborrece su feminidad y el padre acepta a medias sus papeles masculinos, actitudes principalmente inconscientes. Se han encontrado amplias pruebas de que existe en la conducta ostensible de los padres. La familia es una especie de matriarcado, donde la madre es casi la autoridad absoluta en el hogar, tomando las decisiones concernientes a los niños, ante ellos parece como una comandante ya que impone la mayoría de los castigos. Tiene poco de la pasividad femenina normal y en realidad, su papel como madre y esposa no le agrada. El padre, considera que su papel ante los hijos es secundario y dedica gran parte de sus energías al trabajo y otras actividades ajenas a la familia. Desarrolla la sensación de que él no es importante y delega las responsabilidades a la madre. Todo el clima emocional de la familia hace que los niños esperen que su madre tome las decisiones importantes y que sea la figura autoritaria predominante.

Es importante comprender que en nuestra sociedad existen fuertes corrientes que no solamente condonan, sino que casi fomentan el desarrollo de este tipo de familia. La “necesidad” de que el padre se ocupe del trabajo “rudo” hace que la madre se ocupe de la crianza de los niños y de las responsabilidades del hogar, hecho que genera la idea de que la importancia de la personalidad del padre en la formación de los hijos se subestima.

La familia agotada: se puede describir como aquella donde los padres viven intensamente ocupados en actividades de afuera que a menudo son financieramente remunerativas, pero que dejan el hogar emocionalmente estéril. Lamentablemente en nuestra sociedad un creciente número de madres trabajan todo el día, rara vez ocurre que los padres trabajen y conserven un hogar emocionalmente sano. Si bien es cierto, la calidad de la relación entre progenitores y el niño es más importante que la cantidad, lo cierto es que cuando ambos padres trabajan, muchas veces les queda poco tiempo o energías para dedicar a sus hijos.

Los padres se cansan y viven agotados e irritables, y eventualmente empiezan a demandar de los niños la misma sombría dedicación al trabajo que ellos tienen.

La familia hiperemotiva: se caracteriza porque tiene una gama de expresión emotiva más amplia de lo común. Si los padres se enfurecen entre ellos, dan rienda suelta a sus emociones, en mayor medida de lo común, expresando sonoros vituperios. Una pequeña provocación basta para crear una perturbación emocional y todos los sentimientos se expresan libre y excesivamente, inclusive el amor, la depresión, la excitación y la ira. Los niños nacidos en una familia así, aprenden rápidamente a gritar para hacerse oír. La hiperemoción es un tipo ajuste inmaduro, frecuente por lo menos en ciertos

segmentos de nuestra sociedad. Mientras el niño o el adulto permanezcan en un medio compuesto por individuos similares su ajuste parecerá adecuado, pero cuando los niños entran en contacto con personas cuyos antecedentes son más maduros y no reflejan esta turbulencia emocional, no pueden ajustarse cómodamente.

La familia ignorante: este tipo de familia, es aquella donde ambos padres, por uno u otro motivo, carecen de conocimientos generales sobre el mundo que los rodea. Sea por deficiencia mental o por otras razones, los adultos están cargados de prejuicios, son tendenciosos, y tienen puntos de vista limitados y exponen a sus hijos a conceptos cerrados e inhibidos del mundo y de la gente, los niños encuentran dificultades para despojarse alguna vez de estas concepciones erróneas. Si todo el vecindario tiene normas limitadas, los niños podrían ajustarse razonablemente a medida que crecen. No obstante, si se aventuran a salir de este pequeño ámbito, estarán mal preparados para tratar con otras personas de antecedentes más flexibles y más cultos. Si en la familia ignorante prevalece el amor y la aceptación, es probable que los jóvenes posean suficiente flexibilidad para ajustarse debidamente.

La familia serena e intelectual: en esta familia los padres se descuellan en actividades intelectuales pero son extraordinariamente inhibidos en la expresión de sus emociones. Aunque fomentan la actividad intelectual de sus niños, combaten activamente todo despliegue normal de sentimientos, aunque ello atente contra sus propias actitudes.

Esta clasificación de familias, nos obliga a analizar las actitudes de cada uno de los núcleos que conforman nuestra sociedad, ya que a raíz de ello, se presentará una diversidad de situaciones, que desencadenarán problemáticas tanto emocionales, políticas, económicas y sociales.

La referencia que se efectuó anteriormente de la sociedad guatemalteca, es de una cultura diversa y por ende con puntos de vista muy distintos; por tal motivo se dificulta la aceptación de la discapacidad dentro de la familia, la cual nos deja ver que dentro de la sociedad guatemalteca no existe una cultura de aceptación de las personas discapacitadas.

En base a estas y otras situaciones reales de nuestro país, se considera a los grupos de población infantil y a las personas con discapacidad que son especialmente vulnerables. Creemos de vital importancia que esté clara la definición de la discapacidad, sus diferentes categorías y en especial, para nuestro estudio, a qué nos referimos con una discapacidad física y a qué nos referimos con discapacidad múltiple en su sub-categoría a discapacidad física e intelectual. Cómo es la situación actual de las personas con discapacidad en nuestro país, que es precisamente a lo que dedicamos el siguiente apartado.

Educación Especial

Existen diferentes definiciones de lo que es Educación Especial, a continuación mencionaremos algunas:

En la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales, se concibe la Educación Especial 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.”¹¹

¹¹Fundación Joseph P. Kennedy, Jr. Ministerio de Educación. “Enseñando a Niños y Niñas de Escuelas Primarias. (Edades de 4 a 12 años) Con Retraso Mental Leve y Moderado.” Pp. 81.

Se concibe la educación especial como un servicio el cual debe contar con una metodología propia que permita que el niño y la niña con necesidades educativas especiales puedan integrarse a la educación regular en una forma dinámica y flexible.

Otra de las definiciones plantea que la educación especial es una rama de la educación general, que a través de métodos y recursos especializados, proporciona educación diferenciada e individualizada a las personas que por sus características físicas, mentales y sensoriales, no se adaptan ni progresan a través de los programas regulares diseñados para los diferentes niveles del sistema educativo. Se adapta también para los superdotados.

Discapacidad dentro del contexto nacional

En el período de 1945-1969, se inició la atención educativa para personas con discapacidad en Guatemala. Fueron instituciones privadas, interesadas en la atención de la discapacidad sensorial, las pioneras de la educación especial en el país.

Primero se fundaron las escuelas para niños ciegos “Santa Lucía” y para niños sordos “Fray Pedro Ponce de León”, con el auspicio del benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos.

También como iniciativa del sector privado, se fundó en 1962 el Instituto Neurológico de Guatemala, que atiende niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual.

Fue hasta 1969 que el Estado comenzó a interesarse por la educación especial, ese año se emitió el Decreto 317, *Ley Orgánica de Educación*, cuyo artículo 33 instituyó la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial.

En 1974, por Acuerdo Gubernativo, se creó la Dirección de Rehabilitación de Niños Sub-normales (designación de la época para personas con discapacidad), como dependencia de la Secretaría de Asuntos Sociales de la Presidencia de la República, y se crea la primera institución de gobierno para la atención de población con retardo mental, de escasos recursos, el Centro de Rehabilitación de Niños Subnormales Alida España de Arana. En 1976 se le transformó en Dirección de Asistencia Educativa Especial.

A fines de los años setenta surgieron otras iniciativas acerca de educación especial. En particular, algunas universidades del país comenzaron a servir carreras de nivel técnico relacionadas con educación especial.

En 1985 como parte de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial del Ministerio de Educación, inicia el Departamento de Educación Especial con el Programa de Aulas Integradas en escuelas regulares del nivel primario de la ciudad capital.

Hacia los años noventa se iniciaron los movimientos de padres y madres de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, quienes impulsaron la creación de escuelas o centros de Educación Especial en el interior de la República.

En 1995 se crearon los primeros puestos para docentes de educación especial; al año siguiente, el Congreso de la República aprobó la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad (Decreto 135-96). Ese mismo año fue creado el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad -

CONADI-.

La Asociación de Capacitación Técnica en Educación y Discapacidad - ASCATED-, desde 1996 realiza acciones en beneficio de la población con discapacidad; entre ellas: capacitación (diplomado para facilitadores comunitarios), orientación y monitoreo a centros de Educación Especial.

La Comisión Multisectorial de Integración Escolar fue creada en 1997 como respuesta a las necesidades de educación especial. Al desaparecer la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial, el departamento de Educación Especial se integró al Sistema de Mejoramiento Docente y Adecuación Curricular -SIMAC-, con funciones normativas, de coordinación y asesoría al Ministerio de Educación.

Este Ministerio impulsó la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales en el año 2000. La ejecución de tal política y el proceso de modernización del Estado condujeron a impulsar la desconcentración administrativa, con la creación de Coordinaciones Departamentales de Educación Especial.

En la actualidad la Unidad de Educación Especial forma parte de la Dirección General de Calidad y Desarrollo Educativo -DIGECADE- del MINEDUC.¹²

¹²DIGECADE/MINEDUC, "Política de educación inclusiva para la población con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad". Guatemala. 2008. Pp. 9-10

Situación actual de la Educación Especial en Guatemala

Según el diagnóstico realizado por ASCATED en el 2005 para el proyecto Implementación de Políticas Públicas en Educación Especial para Personas con Retraso Mental en Guatemala, se encontró que, el 82% de las instituciones que brindan atención en educación especial se localiza en el área urbana, especialmente en las cabeceras departamentales y el 18% en el área rural, dato que muestra una marcada centralización de los servicios de educación especial en el área urbana.¹³

En el sector público se ubican las aulas integradas y aulas recurso, dentro de las escuelas regulares y en estos servicios se trabaja en los niveles y grados; en las instituciones de la Secretaría de Bienestar Social, se atiende a la población a través de programas específicos, al igual que en el sector privado y en algunos Centros de Educación Especial del interior del país.

Diversos programas educativos de educación especial son implementados por las instituciones que se ocupan del tema. Entre los programas se mencionan: Educación Especial, Aula Integrada, Aula Recurso, estimulación temprana, aprestamiento, integración escolar, médico y de rehabilitación, hidroterapia, equino-terapia, terapia de lenguaje, capacitación ocupacional, formación e inserción laboral; aunque regularmente en cada institución no se desarrollan más de tres programas. En el caso de algunas instituciones que pertenecen al sector público se implementa un solo programa, aula recurso o aula integrada. Y los centros de educación especial que también pertenecen al sector público implementan más de dos programas, al igual que las instituciones privadas.

¹³ ASCATED. "Situación de la Educación Especial en Guatemala". Guatemala. 2005. Pp.27

Para desarrollar su trabajo, las instituciones que prestan atención en Educación Especial han recibido apoyo económico tanto del Estado como de organizaciones ajenas a la institución. El 39% recibe apoyo del Ministerio de Educación para pago de docentes, este es el caso de las escuelas públicas. En el caso de las instituciones privadas, el 23% percibe sus ingresos a través de la cuota de padres y madres de familia, el 11% apoyo de la comunidad, y el 6% de Organismos Internacionales.

La población atendida por las instituciones que brindan atención en educación especial, hacen un total de 3,803. El 91% es procedente del área urbana; distribuido por sexo de la siguiente manera: 45% hombres y 55% mujeres. Mientras el 9% es procedente del área rural, siendo el 64% hombres y 36% mujeres.

Respecto al grupo étnico al que pertenece la población con discapacidad atendida, el 96% es ladino, y el 3.6% indígena, el 0.1% xinca y 0.3% garífuna. Este escenario plantea que quien ha tenido mayor acceso a la educación especial es la población que pertenece al grupo étnico ladino, lo cual se relaciona con la concentración de un alto porcentaje de los servicios en el área urbana.

En el documento “Nuestra Realidad” (2003), se expone que según estimaciones demográficas, el número de personas con discapacidad en edad escolar asciende en el país, a una cantidad no menor de los 420 mil, (que representan el 35% del total de la población con discapacidad), de los cuales solamente un mínimo recibe algún tipo de atención, en la mayoría de los casos segregada.¹⁴

¹⁴ Ibídem 13. Pp.45

Las personas con discapacidad dentro del contexto nacional

En los últimos tres censos nacionales se han incluido a las personas con discapacidad, pero la información obtenida ha sido muy variante y muy discrepante entre sí.

En el Censo Nacional de Población de 1994 se identificó una población total de 8.331.874 habitantes, de los cuales 59.841, o el 72%, tenían algún tipo de discapacidad. En noviembre de 2002 se identificó una población total de 11.237.126 habitantes, de los cuales el 53.9%, este incluyó una pregunta única en la sección de “hogar” con el objetivo de determinar la residencia de por lo menos una persona con discapacidad en este hogar, registrando un total de 2.200.608 hogares, de los cuales 135.482, el 6.2% del total, indicaron que había al menos una persona con discapacidad.¹⁵

Las personas con discapacidad en Guatemala, es uno de los sectores más afectados por la exclusión social, política, económica, educativa y cultural; representa un amplio volumen poblacional de mujeres, niños, niñas, hombres, jóvenes y ancianos que pertenecen a diferentes esferas socioeconómicas y geográficas del país.

Como resultado del crecimiento poblacional, también aumentan las cifras relacionadas a las discapacidades. En el departamento de Guatemala, la suma de hogares que cuentan con personas con una o más discapacidades asciende a 27,335 lo que arroja un promedio de 4.49% de donde se deduce que, de cada 100 hogares 4.5 de ellos presentan personas con una o más discapacidades.

¹⁵ Red Internacional sobre Discapacidad, Informe Regional de las Américas, Estados Unidos, 2004. Pp.35

La organización Mundial de la Salud -OMS- estima que el porcentaje de la población con discapacidad es del 10% en Guatemala.¹⁶

En 2005, el INE realizó la Encuesta Nacional de Discapacidad, cuyos resultados indican que:

- Existían 401,000 personas con discapacidad a nivel nacional.
- Las discapacidades con mayor prevalencia son: visual, auditiva y músculo esqueléticas.
- Las zonas donde se reportó mayor cantidad de población con discapacidad son las siguientes: región VI (Sololá, Quetzaltenango, Totonicapán, Suchitepéquez, Retalhuleu), región I (Metropolitana), y región III (Izabal, El Progreso, Zacapa y Chiquimula)
- Los rangos de edad de las personas con discapacidad son los siguientes: 22.5% en edades de 6 a 17 años (edad escolar), 42.3% de 18 a 59 años, 35% de 60 años y más.
- En cuanto al género no existe diferencia estadísticamente significativa entre hombres y mujeres con discapacidad.
- Del total de personas con discapacidad, 14% asiste a la escuela, 20% había cursado hasta tercero primaria y 52% no tenía ningún grado de escolaridad.
- El 78% de las personas con discapacidad no reciben ningún tipo de apoyo.
- La causa principal por la que las personas con discapacidad no asisten a la escuela es la sobre edad y no su condición de discapacidad.
- Únicamente 6% de las personas con discapacidad conocen de un servicio o escuela de educación especial.

¹⁶ Ministerio de Educación/MINEDUC, Documento Base de Educación Especial, Guatemala, 2006. Pp.21

- Los servicios a los que más acceden las personas con discapacidad son los de rehabilitación física en hospitales públicos.¹⁷

Discapacidad

De acuerdo a la -OMS-, se entiende por cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Las 13 categorías de la discapacidad son autismo, sordo-ciego, sordera, disturbo emocional, impedimentos auditivos, retardo mental, discapacidades múltiples, impedimentos ortopédicos, impedimentos de la salud, problema específico del aprendizaje, impedimentos del habla o lenguaje, lesión cerebral traumática, impedimentos visuales incluyendo la ceguera.¹⁸

Para fines de la presente investigación ampliaremos las siguientes categorías de discapacidad:

La discapacidad física

También conocida como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz, consiste en la limitación o falta de movimientos, de funcionalidad y de

¹⁷ DIGECADE, Política de Educación Inclusiva para la población con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad, Guatemala 2008. Pp.7

¹⁸ Centro Nacional de Diseminación de información para niños con discapacidades "Categorías de Discapacidades Bajo la Ley IDEA" <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/gr3stxt.htm>, Diciembre 2009

sensibilidad, que impide realizar las actividades de la vida diaria de manera independiente.

Generalmente, esta discapacidad se presenta en las extremidades, sin embargo, también se puede manifestar en todo el cuerpo junto con alteraciones sensoriales.

La principal característica es la movilidad limitada de las personas, quienes requieren de aparatos, como las sillas de ruedas, las muletas, los bastones, las andaderas, etc. para suplir una función perdida o disminuida.

Las deficiencias que originan cualquier discapacidad física pueden ser: Genéticas, son las que se pueden transmitir de padres a hijos. Congénitas, son las características, los rasgos, etcétera con los que nace el individuo y que no dependen sólo de factores hereditarios, sino que también son adquiridos durante la gestación. Adquiridas, ocasionadas por algún accidente o enfermedad después del nacimiento. Temporales, adquiridas a consecuencia de algún accidente que provoca una inmovilidad limitada y temporal, como podría ser el caso de una pierna o un brazo fracturados. Permanentes, son las limitaciones que acompañan a la persona hasta su muerte.

La discapacidad intelectual

En la categoría de RM se incluye a todas las personas que tienen un CI de menos de 70. Actualmente el rango para catalogar a una persona con RM es de menos de 75, y cuya adaptación social, así como su aprendizaje, se ve afectado a causa de su deficiencia. Algunos autores incluyen el RM dentro de una categoría más amplia: problemas psicológicos (abarcen tanto a las personas que sufren de RM, como problemas conductuales y de lenguaje). Sin embargo por cuanto el RM tiene características muy propias, la consideramos como una

categoría de deficiencia única, aunque no excluyente. Es importante enfatizar en que debe iniciar antes de los 18 años (edad en desarrollo).

Entre las causas de esta discapacidad encontramos factores que dificultaron el desarrollo de la persona antes de nacer, durante el nacimiento, o durante el período entre el nacimiento y los 18 años de edad. Entre las más reconocidas se incluyen abuso de drogas (la causa más común en la actualidad), ciertas enfermedades que afectaron a la madre durante el embarazo, anomalías cromosómicas, desórdenes metabólicos, destrucción del tejido cerebral o interferencia en el desarrollo cerebral por factores ambientales.

Las enfermedades de la madre que pueden causar esta discapacidad antes del nacimiento incluyen a la rubéola (sarampión alemán), la sífilis, la meningitis, y la toxoplasmosis. Una vez que se produce el retraso mental, por lo general éste es irreversible.

Nos referiremos a **discapacidad múltiple**,¹⁹ para fines de esta investigación, en lo que podríamos delimitar como una sub-categoría a la discapacidad Física – Intelectual, lo cual no es más que la combinación de una discapacidad física con una discapacidad intelectual o Retraso Mental antes descritos más ampliamente.

Deseamos, por fines de comprensión de la magnitud de las dos discapacidades descritas con anterioridad, mencionar cual sería el proceso de intervención en cada una de ellas y las expectativas de desarrollo que se tiene, así como el papel que jugaría en esto la educación como material indicador de este estudio.

¹⁹ Patton R. James, "Casos de Educación Especial", Editorial Limusa; México 1991. Pp.237

Discapacidad Física:

Bajo el punto de vista educativo, la discapacidad motora no debe indicar ningún tipo de barrera que imposibilite la adquisición de destrezas, hábitos y conocimiento e incluso la plenitud de su desarrollo cognitivo y/o emocional.²⁰

Es para todos conocido que la discapacidad física conlleva una rehabilitación de terapia física, su educación puede ser llevada a cabo en un centro de educación regular y tener sus terapias físicas en alguna institución que imparta esta ayuda; en el caso de nuestro país el lugar al que más se acude en caso de discapacidad física es FUNDABIEM.²¹ La expectativa de rehabilitación depende del problema físico que la persona tenga y varía desde reumatismos, afecciones ortopédicas, hasta parálisis cerebral sin RM, y cuya adaptación social, así como su aprendizaje, se ve afectado a causa de su deficiencia. Los resultados también están relacionados con la agresividad del tratamiento, la motivación personal, la oportunidad y las condiciones asociadas. Muchas personas tienen vidas productivas se desenvuelven de forma independiente y otras necesitan un ambiente estructurado para lograr tener éxito.

Discapacidad Múltiple Físico – Intelectual:

“Las técnicas que se utilicen para rehabilitar cada uno de los síntomas presentados por las personas que sufren de discapacidades múltiples, van a depender no sólo de las necesidades especiales de cada una de las áreas afectadas, sino de la forma de combinar, a favor del paciente, las técnicas para atender a su problemática.”²²

²⁰ Peñafiel Martínez, Fernando. “Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial”, Editorial Pirámide, Madrid España, 2000. Pp. 300

²¹ FUNDABIEM, “Memoria de Labores”, Guatemala, 2005, Pp. 35.

²² Peñafiel Martínez, Fernando. Op. Cit. Pp. 301

En el caso de la combinación de las discapacidades que son objeto de nuestro estudio, se debe combinar la terapia física con la terapia psico-educativa que debe tener una persona con RM, que a su vez debe ser adaptada según el nivel del retraso mental y que consiste en un programa conductual, un programa de desarrollo de las actividades cognitivas.

Hay cuatro intensidades de los apoyos que son:

- *Intermitente*: provisión esporádica, a corto plazo, a demanda de la persona o ante imprevistos, de baja complejidad técnica.
- *Limitado*: provisión de apoyos con regularidad, durante breves períodos o con escasa frecuencia, que requieren bajo costo en dinero y en recursos humanos y una capacitación simple.
- *Extenso*: apoyos que duran años, de frecuencia semanal, que requieren participación profesional directa o su supervisión frecuente, que suelen exceder las posibilidades de las fuentes naturales.
- *Permanente*: apoyos de por vida, que requieren un alto grado de entrenamiento específico, con altos costos o una cantidad importante de personal altamente capacitado.

Proceso de aceptación de la discapacidad:

Cada padre tiene diferentes reacciones al recibir la noticia de que su hijo es “diferente”, en esta reacción influyen muchos aspectos como la dificultad del niño, estado emocional de los padres, el aspecto socioeconómico, entre otras como el carácter de los padres, si es un niño planificado y deseado, etc.

Sin embargo creemos que todos los padres pasan por un proceso de aceptación de las cualidades y defectos de su hijo, que no son específicamente una serie de etapas sino más bien una serie de sentimientos que se podrían

tener antes de llegar a la aceptación del hijo con discapacidad. Es a esta serie de “pasos” que lleva la aceptación de un niño con discapacidad, en cualquiera de sus categorías, a los que haremos énfasis en el siguiente apartado.²³

Negación:

Esta negación es el primer mecanismo de defensa al que recurren los padres. En este primer momento los padres, al recibir la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, tienden a tener una especie de shock, que por lo general no dura mucho tiempo, que se caracteriza por un estado en el cual no se está presente en cuerpo y mente, al que le sigue un estado de negación, es decir, los padres se llenan de las esperanzas de un mal diagnóstico, cuando el problema no es muy evidente, que puede haber cura para dicha discapacidad, que hay algo que se puede hacer, etc.

Este primer estado es muy comprensible si a éstas esperanzas le agregamos aquellas que los padres han tenido durante el largo período de gestación, los planes que los padres habían hecho con respecto a sus hijos, etc.

Culpa:

Al darse cuenta de la realidad de la presencia de la discapacidad los padres empiezan a culparse a sí mismos y al otro, pensando en acciones o problemas que el uno o el otro pudo haber aportado para la discapacidad de su niño, muchos padres no logran superar este proceso y llegan a la ruptura matrimonial.

En algunos casos la culpa no resuelta, puede llevar a la madre o padre a una sobreprotección hacia el hijo con discapacidad, por querer enmendar lo que

²³ García Díaz, N. “Problemas y demandas de las familias, en Minusvalía”, España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1999. pp.12-17.

en ese momento parece su culpa, la madre o el padre está haciendo un gran daño al niño, al no permitirle que se desarrolle adecuadamente, incluso en aquellas áreas en que es muy notorio que el niño no está afectado.

Frustración:

Se inicia con un sentimiento de frustración al verse enfrentados al no poder cumplir los sueños que se tenían planificados para este hijo, al reconocer que no podrá cumplir con algunas de las exigencias que en su vida se presentarán. También este sentimiento tiene mucho que ver con el temor a lo que pensarán o dirá su familia aumentada es decir parientes, amigos y vecinos.

Depresión:

No es extraño que los inunde la tristeza mezclada con la alegría del nacimiento de un nuevo bebé. Los padres viven una especie de duelo, en el que tienen sentimientos de desorientación, aislamiento social, falta de iniciativa, llanto y autocompasión. En esta etapa es necesario que los padres busquen ayuda para, en lugar de culparse el uno al otro, puedan apoyarse y consolarse.

Enojo:

Este es otro sentimiento que aflora en los padres, al combinarse todos estos sentimientos, la rabia se puede manifestar hacia sí mismos, hacia la pareja, hacia el equipo médico, hacia el mundo, hacia un ser supremo o lo que es más funesto hacia el hijo. Se debe ayudar a los padres a darse cuenta que no pueden cambiar las condiciones de su hijo, pero sí su actitud hacia ellos.

Ansiedad:

Luego se puede presentar una especie de ansiedad de tener un diagnóstico exacto para iniciar un tratamiento lo más pronto posible, esto hace que muchos padres busquen la ayuda de muchos especialistas hasta encontrar

un tratamiento que sea algo concreto donde ellos puedan ver el progreso de sus hijos. Es necesario un equipo multidisciplinario para aconsejar a los padres del proceso de tratamiento más recomendable para su hijo.

Realismo pesimista:

En ocasiones es una etapa que sucede a la ansiedad. En esta etapa el padre comprende que en el niño hay un déficit; se hace la reflexión de que no hay para qué hacer esfuerzos estériles, para qué vivir esperando los progresos, a veces tan pequeños, en el progreso de desarrollo, que se le atienda en alguna institución que lo proteja y le evite cualquier mal, y que todo quede así.

En algunos casos de niños con deficiencias muy significativas no es inhumano pensar de esta manera sin embargo cuando se sabe que el niño puede tener una normalización exitosa lo mejor es luchar por que esto se dé.

La aceptación:

Se podría decir que se logra una verdadera aceptación cuando el padre logra emprender una labor para que su niño logre el máximo desarrollo, con una actitud realista, es decir, no esperan un milagro sino llevar a su niño a un cierto nivel de desarrollo que es normal.²⁴

La aceptación de la realidad, junto con la atención y el interés por lograr lo mejor para el niño, es con frecuencia la actitud resultante de un periodo de maduración ante la prueba.

Según Sánchez Palomino, la familia es la principal fuente de desarrollo del niño, en ella el niño obtendrá las posibilidades de estimulación natural y significativa de todos los ámbitos de su personalidad, también obtendrá las

²⁴ Gómez González, E. "Las familias con niños discapacitados, en Minusval". España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1999. Pp. 10-11

principales oportunidades de socialización, de los padres dependerán las adquisiciones básicas de la primera infancia, como lo son socialización, formación de personalidad, hábitos, actitudes, lenguaje, etc.²⁵

Al hablar de la importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos, no sólo nos referimos a la ayuda en realizar determinadas tareas en las cuales presentan dificultades, sino a la seguridad que los padres les puedan transmitir, el auto-concepto positivo, adquirir conocimiento del mundo en que viven, iniciación en los hábitos familiares y culturales, todo esto acompañado de la autonomía e independencia necesarias a su desarrollo.

Muchas veces los padres no contarán con el conocimiento y herramientas necesarias para ayudar a su hijo, pero siendo flexibles, pacientes y exigentes cuando sea necesario ayudarán al desarrollo integral de sus hijos.

El trabajo multidisciplinario deberá ir acompañado por el apoyo de los padres de familia en relación a la toma de decisiones, evaluación y las diferentes áreas educativas en las cuales, el niño con necesidades educativas especiales debe ser inmerso.

Al principio el padre pasará por una serie de etapas evolutivas, las cuales le permitirán involucrarse en el proceso educativo de su hijo.

El primer nivel sería la *compensación y guía*, cuando la implicación del padre sea parcial o no exista por desconocimiento o apatía, en este caso la participación consistirá en recibir información y ayuda técnica para superar este

²⁵ Sánchez Palomino, Antonio. "Educación especial: centros educativos y profesores ante la diversidad", Ediciones Pirámide, Madrid, 2004. Pp. 78-80

estadio de choque, ansiedad, abandono, negación y/o culpabilización.

Rendición de cuentas, se caracteriza por la exigencia de soluciones, recetas, mejores diagnósticos y mayor implicación, en este estadio hay que informar, argumentar, desculpabilizar y trabajar para lograr la aceptación de la situación de su hijo y de sus posibilidades y necesidades.

Comunicación y participación, esta se da a medida en que la situación ha logrado aceptarse e integrarse, no solamente organizativa, funcional y operativa, sino plenamente educadora, aprender a hacer un trabajo en equipo.

Para lograr lo antes mencionado es necesario tener un diálogo permanente, reorientar las formas de actuar y objetivos propuestos de ser necesario, brindar información relevante para poder tener decisiones argumentadas, poner en práctica las decisiones tomadas y la tolerancia ante las diferentes perspectivas.

La educación de los niños ha sido relegada a las diferentes instituciones educativas, no sólo hablando de personas que presentan necesidades educativas especiales sino de la población en general, al momento del padre participar en la educación de sus hijos es mayor el lazo que los une es mayor la aceptación de éste ya que empezará a conocer sus posibilidades y necesidades; en base a esto le podrá brindar la atención más adecuada junto al trabajo de los diferentes profesionales, y éstos se encargarán de orientar y, al mismo tiempo reflexionar sobre el trabajo realizado a favor del niño con necesidades educativas especiales.

Sentimientos, roles y desafíos de los padres con hijos que presentan déficit

Los padres presentarán reacciones emocionales diversas ante la noticia que su hijo presenta algún tipo de dificultad, cada padre reaccionará de diferente manera, podemos agrupar los factores que intervienen ante la situación antes mencionada de la siguiente forma, *subjetivos* o condicionados por mecanismos de autodefensa (repulsa, negatividad, frustración); *objetivos*, o dependientes de la etiología, desarrollo de la dificultad o factores asociados; *sociales*, derivados del nivel socioeconómico, de las actitudes o prejuicios reinantes en el entorno envolvente.

Existen otros factores que interviene al momento de descubrir que un niño presenta necesidades educativas especiales como lo son, la forma en la cual los padres se enteraron de la dificultad de su hijo y las posibilidades de desarrollo de éste, la edad que tenía el niño cuando se dieron cuenta de la dificultad, el clima afectivo familiar, el nivel socioeconómico y cultural de los padres, los recursos de apoyo (materiales y personales) a los que tienen acceso.

La presencia de un niño con necesidades educativas especiales en casa va a implicar un factor de riesgo de sucesivas crisis, que se reactivan a lo largo de la vida y que se podrían concretar, cuando el niño nace y se da la noticia de la dificultad; cuando el niño se incorpora sin éxito al sistema educativo regular; cuando el niño presenta problemas de comportamiento peculiares que impiden la convivencia; cuando el niño se convierte en una carga y los padres no cuentan con los recursos necesarios y cuando el niño es rechazado por la sociedad.

Actitudes de los miembros de la familia

Existen tres aspectos que deben analizarse en relación a la actitud de los miembros de la familia en relación al niño con necesidades educativas especiales.

Los padres con respecto al hijo con dificultades: las actitudes más frecuentes son, sobreprotección, se da cuando los padres se dan cuenta de que a sus hijos se le dificulta realizar tareas que son sencillas, esta actitud puede desembocar en dependencia de los hijos vedándole al niño la oportunidad del desarrollo de la autonomía, desenvolvimiento e integración escolar.

El padre deberá valorar el esfuerzo de su hijo y disfrutar de sus logros. El rechazo, este se puede presentar de diversas formas como lo son, la negación de la evidencia, dejar al niño al cuidado de otras personas y exigencias excesivas hacia el niño.

Los padres frente a los otros hijos: muchas de las actitudes que los padres adoptan frente a los otros hijos es de exigir demasiado, o bien la de abandono olvidando que sus otros hijos también necesitan ayuda o atención.

Entre pareja se deben centrar en la idea de la estabilidad familiar y no en el hecho de culpabilizarse acerca de las dificultades que pueda presentar su hijo.

Factores que influyen en la aceptación de la situación

Existen factores que influyen en la aceptación familiar de la situación, entre los cuales podemos citar:

- *Necesidades personales del niño*, grado de afectación: grave, severo, medio, leve. Momento de la aparición: congénita, progresivo o degenerativo y adquirida.
- *Nivel sociocultural y económico de la familia*, si bien no existe una correlación directa y positiva entre el nivel cultural y la aceptación familiar, pero consta que a mayor nivel cultural se tiene, más información y mayores medios económicos para facilitar la educación del niño.
- *Madurez emocional de los padres*, es un factor importante y de este dependerá el equilibrio y estabilidad emocional de la pareja, y por consiguiente la aparición de un clima normalizador en el seno familiar que permita la búsqueda de soluciones.

Los padres de niños con necesidades educativas especiales suelen verse envueltos en una serie de fases de desarrollo para llegar al proceso de aceptación, que se podrían concretar en:

- *Del feliz desconocimiento a la sospecha*, el padre se encuentra confundido ve una dificultad pero no quiere darse cuenta del todo.
- *El periodo de crisis*, es cuando se realiza un diagnóstico y se confirma la presencia de una dificultad en el niño, en este periodo el padre atravesará una serie de etapas como lo son: *shock* inicial o reacción de conmoción, intenso momento de aturdimiento y dolor en torno al diagnóstico y la información del mismo.
- *Reconocimiento de la situación*: en esta etapa se da la búsqueda de la causa, culpables y los sentimientos de miedo abandono, impotencia y

negación.

- *Negación*, es un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación o relevancia con el sujeto, se rechazan aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables.
- *El proceso de adaptación* no es puntual es un proceso que implica: aceptación *de la dificultad*, baja la ansiedad, se puede empezar a hablar del problema, se empiezan a descubrir capacidades en el niño y se intenta hacer frente a la discapacidad desde otra perspectiva. *Reorganización de la vida, los valores, los intereses*, comienza a proporcionar un entorno global y un clima propicio para el desarrollo del niño.
- *Acción constructiva y ciclos recurrentes de crisis-acción*: se descubren experiencias de gozo, sensibilidad y amor, junto con lo propio de sacrificio, compromiso y entrega hacia el hijo, la integración familiar y la participación social, asociativa y profesional.

Es indudable que la discapacidad en cualquiera de sus categorías es difícil de aceptarse, sin embargo creemos que hay discapacidades que por alguna razón, son de mayor dificultad en este proceso. Y por último deseamos hacer notar que en este proceso están inmersas muchas influencias como el apoyo de la familia, de la pareja, el apoyo social, que hacen en alguna medida, más fácil o más difícil el llegar a la aceptación de un niño con discapacidad en la familia, especialmente para los padres.

1.1.3 Categorías de análisis

Discapacidad física

Son las afecciones que presentan las personas en su aparato locomotor, incluyendo los problemas que impiden al individuo realizar cualquiera de las actividades propias de la escuela, juegos y deportes. Se refiere también a alteraciones crónicas de la salud.

Discapacidad múltiple

Es cuando se presenta más de una discapacidad en una misma persona, los síntomas o características de una discapacidad se relacionan con otra problemática.

Proceso de aceptación de la discapacidad

Serie de pasos, sentimientos y reacciones por los cuales los padres atraviesan al enterarse de la discapacidad de su hijo, en este proceso influyen varios aspectos como:

1. El momento y el cómo se enteraron de la discapacidad de su hijo.
2. El tipo de discapacidad.
3. Causa de la discapacidad.
4. Si es un niño planificado y deseado.
5. La dinámica familiar.
6. Estado emocional.
7. Los apoyos sociales como: profesionales, escuela, familia e iglesia.
8. Aspecto socioeconómico.
9. Orden del nacimiento o si es hijo único.
10. Aceptación de la discapacidad.

CAPÍTULO II

Técnicas e Instrumentos

2.1 Técnicas

2.1.1 Técnicas de muestreo

Mediante un procedimiento no aleatorio, se seleccionó la muestra dependiendo del criterio del investigador, teniendo como base la observación directa y la orientación de la psicóloga del centro para seleccionar la población con la cual se trabajó

Dicha población debía llenar las siguientes características:

- Ser padres de niños con discapacidad múltiple (física-intelectual) y discapacidad física.
- Ser padres de pacientes que asisten a la Fundación Pro-Bienestar del Minusválido FUNDABIEM.

La muestra fue de 7 padres de niños con discapacidad múltiple y 7 padres de niños con discapacidad física haciendo un total de 14 padres entrevistados.

2.1.2 Técnicas de recolección de datos

Se realizó una investigación de tipo cualitativa por medio del Estudio de Casos, mediante el siguiente procedimiento:

- Elaboración de una entrevista semi-estructurada, esta permitió tener un guión sobre el cual se basó el entrevistador para recabar la información y esto le permitió tener un diálogo con los padres de familia sin tener que recurrir a llenar un cuestionario. La entrevista se dividió en dos partes, la primera donde se preguntaban los datos generales de los padres e hijos, también se indagó sobre el tipo de discapacidad de los hijos; en la segunda parte se indagó sobre los sentimientos que experimentó y reacciones en el momento de enterarse que su hijo o hija tenía una discapacidad y el tipo de ayuda que recibieron los padres al momento de enterarse que su hijo o hija tenía una discapacidad, este tipo de entrevista permitió tener un diálogo con los padres por medio de preguntas generadoras.
- Prueba piloto: se aplicó el instrumento “Entrevista a Padres” (ver anexo I) a dos personas representante de la población para identificar si los ítems evalúan lo que se pretende investigar y validar el contenido de la misma.
- Creación del escenario de investigación: se realizó un cine foro para tener un primer acercamiento con la población y obtener el consentimiento informado de los padres para estudiar los casos, el cine foro es una técnica que permite crear una discusión en base a una proyección cinematográfica en la cual los participantes pueden dar aportes sobre vivencias personales o lo que piensan u opinan de la película. Se proyectó un cortometraje.

- Entrevista individual: se solicitó a cada uno de los padres una cita para realizar la entrevista en el horario que más les convenía en las instalaciones de FUNDABIEM, se planificó que la entrevista tuviera una duración de una hora con treinta minutos, por el tiempo que los padres de familia se encuentran en las instalaciones de FUNDABIEM y las terapias a las cuales deben llevar a sus hijos se redujo el tiempo de la entrevista a treinta minutos ya que estos no contaban con tanto tiempo para una entrevista, se grabaron las entrevistas que los padres autorizaron en las que no se consiguió el consentimiento solamente se tomaron notas de esta.
- Transcripción de entrevistas: las entrevistas que fueron grabadas se transcribieron y se adjuntan en el anexo II del presente trabajo.
- Análisis de los datos: se elaboró una matriz de vaciado para ingresar la información recolectada y luego hacer el análisis correspondiente.

CAPÍTULO III

Presentación, análisis e interpretación de resultados

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

La Fundación Pro-Bienestar del Minusválido FUNDABIEM cuenta con modernas instalaciones para la rehabilitación de personas con discapacidad física en su mayoría.

3.1.2 Características de la población

La población con la que se trabajó fueron padres de niños con discapacidad múltiple y padres de niños con discapacidad física que asisten a la Fundación Pro Bienestar del Minusválido FUNDABIEM, residentes en su mayoría en la ciudad capital.

En su mayoría se entrevistó a las madres por ser quienes llevan a sus hijos a terapia, en el caso de padres de niños con discapacidad múltiple se entrevistó a 6 madres, ningún padre y una entrevista mixta en la que participó el padre y la madre simultáneamente; en el caso de padres de niños con discapacidad física se entrevistó a 4 madres, 2 padres y una entrevista mixta.

La religión de la muestra se divide en dos grupos proporcionales, católicos y evangélicos, solamente se presentó un caso en los padres de niños con discapacidad múltiple que refirió no profesar religión.

Las madres de niños con discapacidad múltiple entrevistadas refirieron ser amas de casa y trabajar en oficios domésticos (ver tabla 1); respecto a la escolaridad de estas, tres de siete hicieron la primaria completa dos cursaron hasta tercero y quinto primaria y las dos madres restantes cursaron segundo y tercero básico. Y las madres de niños con discapacidad física refirieron ser amas de casa en su mayoría (6 de 7) (ver tabla 2), y sola una refirió ser médico, respecto a la escolaridad de estas, tres de siete cursaron algún grado de primaria, una cursó tercero básico, una es secretaria bilingüe y las dos restantes hicieron estudios o cursaron algún grado a nivel universitario.

Tabla 1

Ocupación de las madres de niños con discapacidad múltiple	
Ama de casa	Oficios domésticos
5	2

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a padres de niños con discapacidad múltiple que asisten a FUNDABIEM

Tabla 2

Ocupación de las madres de niños con discapacidad física	
Ama de casa	Médico
6	1

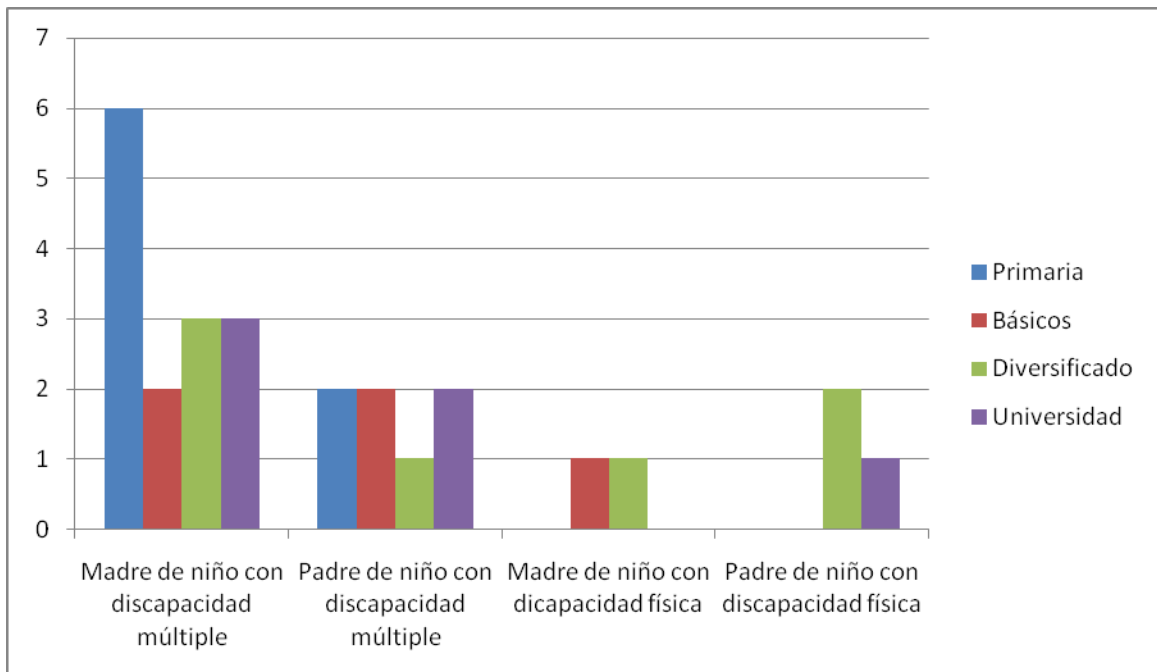
Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a padres de niños con discapacidad física que asisten a FUNDABIEM

Los padres de niños con discapacidad múltiple, de quienes se recopilaron datos, trabajaban en oficios varios como operarios en fábricas de block y alimentos, así como panaderos, pilotos y perito contador; la escolaridad es similar a la de las madres, dos de cinco hicieron la primaria completa, dos de cinco cursaron algún grado de básicos (primero y segundo) y solamente un padre se graduó de Perito Contador. Y, los padres de niños con discapacidad física trabajaban como comerciantes, vidrieros, técnico en fumigación, ayudante

de camión y solamente uno refirió ser jubilado; tres de seis cursaron algún grado de la primaria, dos de seis algún grado de básicos y solamente uno hizo estudios a nivel universitario.

Gráfica 1

Escolaridad de los padres de niños con discapacidad



Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a padres de niños con discapacidad múltiple y física que asisten a FUNDABIEM.

La edad de la población entrevistada oscila entre los 20 y 50 años de edad, la mayor concentración se encuentra en el rango de edad de 31 a 40 años en ambos grupos.

De los 14 niños con discapacidad física y múltiple, 13 nacieron en la ciudad capital y solamente una en Salamá; las edades de los niños oscilan entre los 0 y 12 años. De los niños con discapacidad múltiple seis son de sexo femenino y uno de sexo masculino; y los niños con discapacidad física, al contrario, dos son de sexo femenino y cinco de sexo masculino.

3.2 Análisis e interpretación

Análisis de las preguntas

PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE:

1. ¿De qué manera notó que su hijo(a) tenía una discapacidad?

Los padres de familia entrevistados, en su mayoría, notaron la discapacidad de sus hijos a partir de los primeros días de nacidos (al nacer, segundo día, tercer día, octavo día), por signos presentados por el niño o niña como: no llorar, falta de actividad, fiebre, ictericia, estado de aletargamiento, convulsiones, inapetente y flacidez muscular.

“Note que no lloraba, no era activo y lo sentía caliente, con fiebre y no quería mamar” (ver Entrevista 2/ Pregunta 1).

Solamente una de las madres notó la discapacidad de su hija a los 6 meses de nacida; por el déficit en el desarrollo que presentaba.

“Me di cuenta de eso a partir de los 6 meses, no se movía, no se dio vuelta en la cama” (ver Entrevista 6/ Pregunta 1).

El diagnóstico médico también fue otro factor que contribuyó a que los padres se dieran cuenta de la discapacidad de sus hijos.

“Fíjese que ella cuando le dio meningitis me dijeron que, ella eso les dañaba el cerebro y más de algo así, el problema se iba a presentar más de grandecita por lo menos de caminar de ver o de hablar yo tenía que estar pendiente por cualquier cosita, y ya cuándo nos dimos cuenta que

ella tenía zafados los huesitos de la cadera tenía dislocación de la cadera y tenía hidrocefalia a los cuatro meses entonces la operaron le pusieron válvula y le operaron un lado de la cadera y a los tres años le operaron el otro lado, después me dijeron ellos que si tiene daño en el cerebro de lado izquierdo y le afecto el derecho. Y le afectó para caminar” (ver Entrevista 4/ Pregunta 1).

2. ¿Qué hizo al momento de enterarse que su hijo(a) tenía una discapacidad?

A partir del diagnóstico médico, las reacciones emocionales expresadas por los padres ante la noticia de la discapacidad de sus hijos fueron: sorpresa, llanto, duda por no saber que hacer, desánimo, no aceptación, impotencia, esperanza, la voluntad de seguir adelante y buscar ayuda.

“Yo no me los esperaba” (ver Entrevista 1/ Respuesta 2).

“Al principio no aceptaba” (ver Entrevista 7/ Respuesta 2).

Una de las principales actitudes adoptada por los padres fue buscar ayuda médica y rehabilitación, el tiempo en el que se buscó ayuda varió en todos los casos, algunos después de enterarse de la noticia acudieron a instituciones.

“Lo que si nos pusimos las pilas al ver que no tenía movimiento acudimos a FUNDABIEM” (ver Entrevista 5/ Respuesta 2).

Otros, a pesar del deseo de ayudar a sus hijos, la situación económica no se los permitió.

“Empecé a buscar ayuda en ese tiempo, luego vinieron los desánimos al ver que uno no encuentra lo que quiere ver, entonces la falta de dinero y todo eso hizo que uno renunciara” (ver Entrevista 6/ Respuesta 2).

Ese camino antes de buscar ayuda para los niños está acompañado de una búsqueda de respuestas del porque de la situación o un diagnóstico, algunos de los padres visitan neurólogos, médicos, hospitales a pesar de la situación económica que se vive.

“La tratamos con neurólogos para saber porque le daban las convulsiones” (ver Entrevista 5/ Respuesta 2).

A esto se le agrega la esperanza en Dios para la rehabilitación de los niños, y la resignación.

“Pues solo Dios sabe los que hace” (ver Entrevista 8/ Respuesta 2).

3. ¿Qué sentimientos tuvo al enterarse que su hijo(a) tenía una discapacidad?

Al indagar sobre los sentimientos experimentados los padres de familia manifestaron en su totalidad haber sentido tristeza, impotencia ante la situación al no saber qué hacer; como se mencionaba anteriormente, ven muy pocas opciones para poder ayudar a sus hijos.

“A veces me he sentido ahorcada y me he sentido re impotente porque quería ayudarla y todo pero al mismo tiempo no sabía cómo” (ver Entrevista 6/ Respuesta 3).

La frustración fue otro de los sentimientos que se manifestaron ante la noticia, en menor escala, al comparar el desarrollo de sus hijos con otros niños pertenecientes al núcleo familiar.

“Triste porque no iba a ser igual que las otras nenas” (ver Entrevista 3/ Respuesta 3).

En las entrevistas, la mayoría de padres no mencionó la culpa y el rechazo entre los sentimientos experimentados ante la noticia, solamente en el caso especial del embarazo producto de una violación sexual, situación no vinculada a la discapacidad.

“Fíjese que al principio ella nació de una violación, y al principio yo no quería a la nena, yo no la podía ver, yo no la quería cerca de mí, y puede que todo eso que hubo en mi pasado también marcó huellas en ella, más que ella sufrió también” (ver Entrevista 6/ Respuesta 3).

En alguna medida la discapacidad de los hijos se termina aceptando como la decisión de Dios.

“Dios se lo manda a uno hay que aceptarlo” (ver Entrevista 2/ Respuesta 3).

Y esta creencia les da esperanza a los padres muchas de estas son poco realistas.

“Confianto en Dios, el milagrosamente me la puede sanar” (ver Entrevista 6/ Respuesta 10).

4. ¿Conoce la causa de la discapacidad de su hijo?

La causa de la discapacidad en las entrevistas se evidencio de dos formas la que el médico le comentó a los padres como asfixia al momento de nacer, meningitis o incompatibilidad sanguínea, y convulsiones.

“La incompatibilidad de la sangre... Pues a mí me dijeron que todo el pigmento amarillo se le había subido al cerebro” (ver Entrevista 3/ Respuesta 4).

Y lo que ellos creen que fue los que sucedió.

“Pueda que haya tenido que ver todo lo que yo tenía por dentro, pero también según lo que le diagnosticó el médico fue que tuvo asfixia cerebral” (ver Entrevista 6/ Respuesta 4).

“Yo lo que siento que le afectó cuando nació fue que me tuvieron mucho tiempo internada y me decía que me falta y me faltaba y me tenían mucho tiempo internada y eso me dijo el doctor que les afecta y porque lo obligan a uno a tenerlos normales y a veces es mejor hacer la cesárea aunque cuesta más para que uno se recupere pero ellos están más seguros no se infectan de nada, en cambio así cualquier cosa les da y después les aparece” (ver Entrevista 4/ Respuesta 4).

Solo uno de los casos dijo no saber la causa de la discapacidad de su hijo, a pesar que ella tiene dos hijos con discapacidad (ver Entrevista 2/ Respuesta 4).

5. ¿El embarazo fue planificado?

Para los padres que planificaron el embarazo, (cuatro de siete) comentaron que el hecho que su hijo tuviera una discapacidad fue algo que no se esperaban, y los planes que tenían para el niño al momento de nacer.

“Yo pensaba que cuando ella naciera yo podía tenerla en la guardería que tenía mi trabajo y seguir trabajando para poder darle todo a ella, pero donde yo vi que ella estaba así, busqué la forma en la que me despidieran...” (Ver Entrevista 4/ Respuesta 5).

Aunque ningún padre desea o espera que su hijo nazca con una discapacidad, en el grupo de padres que no planificó el embarazo (tres de siete) no se mencionó lo inesperado de la situación.

6. ¿Cómo afectó en la relación familiar la discapacidad de su hijo?

Para los padres de familia que viven en pareja, la discapacidad del hijo les unió, o amplió la comunicación para poder enfrentar la situación que viven.

“Con él póngale de que antes que estuviera la nena a veces mucho discutíamos en cambio ahora no, él es más comprensivo, él me ayuda bastante, él siempre está con nosotros” (ver Entrevista 3/ Respuesta 6).

En uno de los casos el padre de familia refirió haber tenido dificultades para aceptar la situación que estaba viviendo, pero actualmente él está bastante comprometido con la rehabilitación de su hija.

“Ya ella ya no estuviera conmigo, al principio si tuvimos mucha dificultad a mí me costó un poco aceptar porque me salió mala” (ver Entrevista 5/ Respuesta 6).

Las mamás solteras refirieron haber recibido apoyo de su familia.

“Yo creo que hubo más apoyo” (ver Entrevista 6/ Respuesta 6).

También se presentaron casos en los cuales para los familiares ha sido muy difícil aceptar la discapacidad del niño y lo han expresado por medio de rechazo hacia el niño.

“La familia de mi esposo no lo aceptan se burlan de él” (ver Respuesta 2/ Respuesta 6).

7. ¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su hijo con discapacidad?

Los sentimientos que los padres de familia tienen hacia sus hijos con discapacidad son: aceptación, sobreprotección, alegría ante los avances y bienestar.

“Mi hijo es todo para mí... le pongo mucha atención a él” (ver Entrevista 2/ Respuesta 7).

Así como la esperanza ante la cura.

“Esperamos que se cure” (ver Entrevista 5/ Respuesta 7).

Por otra parte, se encontraron sentimientos contradictorios de agotamiento y voluntad de luchar en padres con hijos mayores de diez años.

“Llegan momentos que digo yo ya no puedo más, me siento así como que acomplejada, pero al mismo tiempo pongo mi confianza en Dios y Él es el que me da las fuerzas y decir no, hay que seguir adelante y es por eso que estoy luchando nuevamente” (ver Entrevista 6/ Respuesta 7).

Los padres de familia refieren que los hermanos de niños con discapacidad sienten tristeza y cuestionaban el porqué de la situación.

“Si se sienten tristes porque la más chiquita me pregunta por qué, porque a la par de nosotros hay una nenita que tiene la misma edad, ella camina, ella hace todo y la chiquita me dice que porque ella no hace lo mismo, que qué es lo que ella tiene” (ver Entrevista 3/ Respuesta 6).

Y por otro lado los hermanos expresan celos por la atención que se les da a los niños con discapacidad.

“Mis hijos creo, se ponen celosos porque como le pongo mucha atención a él y me dicen que cuide a mi bebé por que como él es mi bebito” (ver Entrevista 2/ Respuesta 7).

8. ¿Ha recibido apoyo de: profesionales, escuela, familia e iglesia?

Los padres de familia refirieron haber recibido apoyo de:

La familia por medio de ayuda económica y cuidados hacia el niño con discapacidad.

“Si gracias a Dios allí está mi papá que me acompaña y también están mis hermanos, todos ayudamos un poquito” (ver Entrevista 4/ Respuesta 8).

Iglesia con apoyo moral y espiritual por medio de oraciones.

“La iglesia con oración” (ver Entrevista 1/ Respuesta 8).

“Han ido a orar por mi también por ella” (ver Entrevista 4/ Respuesta 8).

Otro de los apoyos recibidos ha sido de profesionales como doctores y psicólogos.

“Los doctores le han dado todo” (ver Entrevista 2/ Respuesta 8).

Y el apoyo de FUNDABIEM y otras personas, como amigos y patrones, para la rehabilitación de los niños.

“Pues todos en FUNDABIEM me han ayudado mucho” (ver Entrevista 2/ Respuesta 8).

“He recibido apoyo de diferentes personas últimamente, y eso es lo que a mí me tienen aquí” (ver Entrevista 6/ Respuesta 8).

9. ¿Se incrementaron los gastos al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo?

Para el total de los entrevistados el gasto sí se incrementó por la compra de pañales, leche y medicamentos que necesitan los niños

“Sí en pañales y medicina” (ver Entrevista 1/ Respuesta 9).

10. ¿Cómo ve en el futuro a su hijo?

Para la mayoría de padres entrevistados, al cuestionar sobre el futuro de sus hijos, se les quebraba la voz y les era difícil contener las lágrimas; las respuestas a esta pregunta fueron de mejoría en la capacidad del niño como caminar y hablar.

“Caminar y hablar” (ver Entrevista 1/ Respuesta 10).

Otra de las expectativas mencionadas para el futuro de los niños fue asociada a la autonomía personal de ellos.

“Valerse por sí sola” (ver Entrevista 2/ Respuesta 10).

Para los padres también existe incertidumbre ante el futuro de sus hijos, expresado por la preocupación hacia los cuidados del niño ante su ausencia.

“Cuando no esté que va ser de él” (ver Entrevista 2/ Respuesta 10).

“No sabemos cómo va ser el futuro de ella” (ver Entrevista 3/ Respuesta 10).

La esperanza en Dios es una de las características que podemos observar en el discurso que manejan los padres para referirse al futuro de sus hijos, algunos de ellos esperan un milagro que “sane a sus hijos”, evidenciando la creencia que la discapacidad es una enfermedad y esto a su vez deja ver un sentimiento de negación en los padres.

“Primeramente Dios vaya a sanar” (ver Entrevista 3/ Respuesta 10).

“Yo la veo como una mujer recibida, profesional, en un púlpito dando su testimonio de como Dios la levantó de ahí” (ver Entrevista 7/ Respuesta 10).

PADRES DE NIÑO CON DISCAPACIDAD FÍSICA

1. ¿De qué manera notó que su hijo tenía una discapacidad?

Algunos padres de familia notaron la discapacidad de sus hijos al momento del nacimiento o en el desarrollo embrionario.

“Porque nació con las piernas cruzadas y los brazos también cruzados” (ver Entrevista 8/ Respuesta 1).

Según otro grupo de padres notaron que su hijo o hija tenía una discapacidad cuando no cumplía con su desarrollo normal.

“Porque tenía ya 6 meses y no se movía, no se sentaba, ni se reía y a mí me pareció bien raro porque mi otro hijo fue diferente a ella” (ver Entrevista 10/ Respuesta 1).

Y para el último grupo, fue después del diagnóstico que les dio el personal médico.

“Fue cuando nació porque las enfermeras se dieron cuenta que tenía una pelota en la espalda o sea ni el doctor se percató” (ver Entrevista 12/ Respuesta 1).

2. ¿Qué hizo al momento de enterarse que su hijo tenía una discapacidad?

Las reacciones experimentadas por este grupo de padres fueron, enojo hacia su familia, buscar apoyo, rechazar al hijo con discapacidad, buscar ayuda médica, informarse sobre la discapacidad de su hijo, renunciar a su empleo y llanto.

“Yo me puse a llorar pues. Porque yo pues deseábamos que naciera bien a pesar que ya había tenido otro y había nacido también con malformaciones” (ver Entrevista 13/ Respuesta 2).

Otros reprocharon sobre la situación.

“Hay muchas cosas señor (suspiro), lo fui a ver y fue horrible, me sentí mal, lloré, patalíé, abracé a mi otra hija, ah fue horrible, es bien difícil expresarlo, es como sentir la culpa, no dormí en toda la noche” (ver Entrevista 12/ Respuesta 2).

Todo esto estuvo aunado a una serie de sentimientos tales como culpa, sorpresa, esperanza y depresión.

3. ¿Qué sentimientos tuvo al enterarse que su hijo tenía una discapacidad?

Los sentimientos que los padres expresaron al enterarse que su hijo tenía una discapacidad fueron rechazo y vergüenza.

“La madre no sintió amor, sintió vergüenza, desprecio, sólo nació y lo rechazó, lo dejó en mis manos, para ella era algo insignificante, y ahora aún sigue sin aceptar” (ver Entrevista 8/ Respuesta 3).

Otros puntualizaron dolor, agotamiento físico y mental, desesperación económica por no saber cómo les va a ir a lo largo de la vida, desesperación al verse atrapados entre lo que sienten y lo que deben y pueden hacer, así como tristeza.

“Yo me sentí muy triste porque uno desea que sus niños nazcan bien, pues como solo ella era, yo quería que naciera bien, pero lamentablemente pues no fue así” (ver Entrevista 13/ Respuesta 3).

Algunos expresaron culpa al no tener los cuidados prenatales necesarios durante el primer trimestre de embarazo y enfermedades de la madre.

“Culpabilidad, porque el control prenatal fue luego de los cuatro meses de embarazo y pues tampoco sabía que tenía lupus, y pues si me dio tristeza, duda, pensamiento de ¿qué iba hacer? Pena y pues miedo” (ver Entrevista 11/ Respuesta 3).

La mayoría de padres expresó haber sentido tristeza.

4. ¿Conoce usted la causa de la discapacidad de su hijo?

En cuanto al conocimiento de la causa de la discapacidad de los hijos, la mayoría conocían la causa, alguna por accidente durante el embarazo.

“Viene de la cabeza, fue un golpe fuerte en el vientre, durante el embarazo” (ver Entrevista 8/ Respuesta 4).

Por negligencia médica, como se ha mencionado anteriormente; por enfermedades virales como rubéola, fiebres durante el embarazo, mala alimentación, mal control prenatal y convulsiones, cabe destacar la poca

información acerca de prevención antes del embarazo ya que se presentaron casos de diabetes.

“Pues a mí me dijeron que era por la diabetes pero yo pienso que no, yo siento que como le dicen a uno que eso de la sangre que no es compatible, porque muchas personas diabéticas tienen sus hijos y nacen sanos y yo siento que no es la diabetes y bueno hasta allí, no sé” (ver Entrevista 13/ Respuesta 4).

Lo interesante en este ítem ha sido que los padres se dedicaron a investigar acerca de la discapacidad presentada, para obtener información sobre esta.

“No tanto, lo elemental, Hidrocefalia, el líquido se acomoda en la cabeza, (investigó por medio de internet y descubrió la cantidad de líquido encefálico pero en sí no sabe porque)” (ver Entrevista 9/ Respuesta 4).

5. ¿El embarazo fue planificado?

En lo que respecta a planificación familiar, la mitad de los padres contestaron que si planificaron el embarazo y la otra mitad no lo planificó. En un caso peculiar mencionado anteriormente, ha sido por mal control prenatal ya que se empezó luego de los 4 meses de gestación.

“No. Como le digo mi control empezó después de los 4 meses” (ver Entrevista 11/ Respuesta 5).

6. ¿Cómo afecto en la relación familiar la discapacidad de su hijo? (relación con la pareja y con los hijos o demás miembros de la familia).

Referente a la relación familiar se ha mencionado sentir desapego, culpa al pensar que pudo haber sido por razones maternas, egoísmo, o porque no fuera deseado, estrés, o bien en el mejor de los casos no afectó la relación. Uno de los padres de sexo masculino indicó:

“Mm para bien y para mal, hasta la fecha ella me reclama que yo le eché la culpa inicialmente a ella, ella tuvo que dejar su carrera, yo también dejé el estudio. Ahora pues trabajo más por dinero, porque si es caro todo esto. La relación aun es bien difícil, porque aún hay trabes de parte de los dos” (ver Entrevista 12/ Respuesta 6).

Con algunos esposos la relación no se vio afectada, otros prefirieron abandonar a la familia ya fuera por miedo o por ignorancia, culpa y quizá falta de compromisos por parte del padre, según indicaron algunas madres.

“Con la pareja sí, pues decidió irse, se desapareció del mapa quizás le dio miedo” (ver Entrevista 11/ Respuesta 6)

En algunos casos las madres experimentaron duda sobre el apoyo que la pareja les pudiera dar ante la situación.

“Pues en ese sentido fijese seño que no afectó nada pues tanto él como yo lo aceptamos a tal manera que él en ningún momento pensó en irse, porque mi mamá pensaba que él se iba a retirar de la casa porque la niña era especial pero no, yo le he dicho que se vaya por las dificultades que tenemos y él dice que no se va por su hija, o sea pues que en ese tema

no hubo problema con él, ella lo quiere mucho para ella todo es su papá” (ver Entrevista 137 Respuesta 6).

7. ¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su hijo con discapacidad?

La familia directa es el núcleo principalmente afectado debido a que no se sabe manejar la situación, la mayoría de los padres manifestaron que entre hermanos se habían distanciado, esto se debe a los celos.

“yo soy quien lo mantiene, y pues los hermanos son distanciados con él” (ver Entrevista 8/ Respuesta 7).

“Bueno mis hijos, ellos si cuando estaban pequeños ellos pensaban que el niño era normal que si iba a caminar luego, pero ahorita si no se por qué con el mediano siento que él siente celos con el niño, porque me dice: es que le dedicas más tiempo a él me dice, entonces yo siento que él tiene un cierto recelo, y con el grande no, él me ayuda, con él de ser l leva bien el niño” (ver Entrevista 14/ Respuesta 7).

Otros consideran que con perseverancia van a salir adelante.

“Más perseverante, con tratamiento siempre va a salir y dependerá de nosotros también” (ver Entrevista 9/ Respuesta 7).

Unos aseguran sentirse normal.

“Pues ahora ya los sacamos y así como todo normal” (ver Entrevista 11/ Respuesta 7).

Algunas familias se han visto más unidas y se ha brindado apoyo.

“Y unas mis sobrinas que viven donde yo vivo también son así bien con ella hasta la han malcriado porque le enseñan cosas que no tienen que enseñarle, pero igual talvez por ser ella, así es que son muy con ella y la molestan mucho usted, no así en el hecho de ofenderla sino que la molestan y ella también es con ellas, es como la bendición de la familia” (ver Entrevista 13/ Respuesta 7).

La incertidumbre ante el diagnóstico médico sobre la muerte del hijo ha sido un sentimiento experimentado por algunos padres.

“Pues bien ahí esperando a ver hasta cuando nos la da Dios, por que viera que los doctores me dijeron que solo tres meses tenía de vida, y pues me sentí muy triste pues es hija” (ver Entrevista 3/ Respuesta 7)”.

Otros ya sienten tranquilidad, y otros aún se sienten con desesperación.

8. ¿Ha recibido apoyo de profesionales, escuelas, familia e iglesia?

En el aspecto profesional, la mayoría de padres no han recibido apoyo, y los pocos que los han recibido refieren sentirse muy agradecidos.

“Si, de profesionales, que son como ángeles del Señor” (ver entrevista 12/ Respuesta 8).

Mientras en la rama de educación, la mayoría aun no asisten al colegio pues son pequeños; pero los que ya estaban cursando primaria, si han recibido apoyo en la escuela.

“Pues yo miro que el trato hacia ella está bien, está bien, y pues hasta los niños, no la han discriminado ni nada, cuando yo la voy a dejar ellos están pendientes de llevársela ellos para la clase, ellos sólo andan viendo cómo ayudarla” (ver Entrevista 13/ Respuesta 8).

En el aspecto familiar la mayoría no mencionaron haber recibido apoyo de ellos, y para otros fue parcial la ayuda.

“De mi mamá y de mi hermana, y ahora de la familia de mi esposo, que ya fue de último” (ver Entrevista 14/ Respuesta 8).

Y a nivel iglesia llama la atención como la mayoría contestó que no han recibido apoyo, a pesar que es la religión en la que muchos padres se aferran por cuestión de fe y quizás sea comprensible porque muchas veces no hay ayuda económica como todas las personas esperarían, sin embargo en las oraciones depositan su fe.

“Pues con oraciones nada más” (ver Entrevista 13/ Respuesta 8).

9. ¿Se incrementaron los gastos al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo?

A los padres de sexo masculino que se les preguntó, ya fuera en pareja o solo, esta era la que más respondían, y la mayoría de padres contestaron que si se incrementaron los gastos.

“Si, con exámenes que le hicieron de la cabeza y la operación de la cadera, pues si fueron fuertes los gastos, pero Dios provee” (ver

Entrevista 10/ Respuesta 9).

Para otros la compra de medicamentos incremento los gastos.

“Si, porque él toma medicamento para no convulsionar” (ver Entrevista 14/ Respuesta 9).

Y para algunos el gasto se incrementó poco.

“Pues un poquito más, porque lo único con ella es que todavía le damos leche y le compramos pañales y así ya sube un poquito más porque ahorita el pañal ya está bien caro, y como a ella le hicieron una cirugía ella no orina por su partecita si no por acá entonces se moja con facilidad y le tengo que poner doble pañal” (ver Entrevista 13/ Respuesta 9).

10. ¿Cómo ve en el futuro a su hijo?

En el aspecto de como veían a sus hijos a largo plazo ha llamado la atención como estos padres tienen la esperanza de ver a sus hijos en la escuela y/o trabajo.

“Yo quisiera, con esperanza de que camine, tengo esperanza de que trabaje, pues es muy inteligente, buscar en lo que es bueno y pues apoyarlo, hasta ahorita ya conoce letras, números, le llama bastante la atención la ingeniería, los cablecitos talves por que yo estaba estudiando cuando resulté embarazada, pero cuando está frente a los videojuegos sabe cómo funcionan, si es muy inteligente” (ver Entrevista 11/ Respuesta 10).

Otros aseguran estar orgullosos desde ya de sus hijos.

“normal, orgullosos, desde ya nos sentimos orgullosos” (ver Entrevista 9/ Respuesta 10).

Y algunos lo ven positivamente y con esperanzas.

“Muy bueno, lo veo grande y espero morirme antes y que Dios lo proteja, él está muy positivo y perseverante” (ver Entrevista 12/ Respuesta 10).

ANÁLISIS GENERAL

COMPARACIÓN DEL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDA MÚLTIPLE

La familia es el primer espacio de socialización por excelencia, por medio de esta las personas se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, por medio de las vivencias y modelos interiorizados. Los vínculos y experiencias adquiridas durante la infancia son determinados por el entorno familiar, así como la forma de afrontar los conflictos que se presenten.

Uno de los sucesos que impacta la dinámica familiar es la llegada de un nuevo miembro, durante la etapa de embarazo los padres fantasean sobre la vida del niño desarrollando expectativas alrededor de él, al nacimiento del niño los padres esperan un hijo que encaje con el deseo preconcebido, es decir la espera de un niño en particular.

Bajo este contexto, el nacimiento de un niño con discapacidad supone un impacto para los padres y demás miembros de la familia, la dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida se ven influenciados por el acontecimiento.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad desencadena una serie de reacciones y sentimiento en los padres como tristeza, impotencia, frustración, rechazo, enojo y culpa acompañado de una búsqueda de respuestas sobre el por qué de la discapacidad, a pesar de tener un primer diagnóstico confirmado, inician un recorrido por distintos médicos y especialistas para obtener una valoración diferente de la realidad y respuestas que les parezcan satisfactorias en relación a la “recuperación” de sus hijos.

Aunque resulta imposible establecer un patrón por el que los padres atraviesen ante la discapacidad de sus hijos, se identifican situaciones que influyen en la forma de asumir el acontecimiento, como el tipo de familia, la personalidad de los padres, apoyos familiares o sociales con los que cuentan, nivel sociocultural y expectativas hacia el hijo con discapacidad.

El proceso por el cual los padres atraviesan no es lineal como plantean algunos autores, este es de manera circular sin una lógica establecida, con avances y periodos de incertidumbre e impotencia, se encontraran contradicciones entre sentimiento y reacciones como agotamiento y deseos de seguir luchando.

La mayoría de reacciones y sentimientos experimentados por los padres ante el diagnóstico son aspectos naturales ante las limitantes que presentan sus hijos o ante cualquier adversidad que una familia pueda experimentar. Sin embargo alguna de estas situaciones pueden volverse rígidas y prolongarse impidiendo el afrontamiento de la realidad y con sigo retrasando el proceso de rehabilitación; la sobreprotección, excesivo apego, actitud sacrificada, abandono de sí mismo, depresión crónica y percepción irreal ante el pronóstico de sus hijos, son situaciones que podrían indicar dificultades en la aceptación de la discapacidad.

Los roles adoptados por los padres en su mayoría pueden dividirse por género, las madres regularmente asumen el compromiso del cuidado del niño ante cualquier adversidad sin importar los costos que esto pueda tener para su propia vida, se escuchan expresiones como “mi hijo es todo para mí”, para los padres el rol que deben desempeñar en su mayoría es de proveedor, el preocuparse exclusivamente por los problemas económicos de la familia no les permite involucrarse en la rehabilitación del hijo dejando un vacío en el desarrollo

del niño, todo esto obedece a manifestaciones socioculturales en la que la educación de los hijos es delegada y asumida por las mujeres.

El inicio de la rehabilitación de los niños indica un avance en el aceptación de la situación reflejado en la búsqueda de ayuda médica e involucramiento en este proceso, aunque la rehabilitación para muchos es vista como un medio para sanar a sus hijos, esto puede explicarse por circunstancias como la falta de información sobre qué es una discapacidad y la negación de esta.

Tras varios años de rehabilitación emergen sentimientos de agotamiento y frustración ante los escasos o nulos avances del niño, dependiendo de las dificultades que esté presente, y las expectativas irreales ante las posibilidades del niño, aunque muchos padres también se muestran perseverantes ante las circunstancias.

Otra característica que identifica a los padres es el pensamiento mágico religioso como soporte espiritual en el mejor de los casos, y esperanza de un cambio radical como un milagro divino revelando dificultades para aceptar la realidad.

Es importante señalar el impacto que tiene para el resto de la familia la discapacidad de un miembro, existen respuestas antagónicas que van desde el rechazo hasta el apoyo incondicional a los padres y cuidados del niño. En su mayoría los hermanos mayores tienen que madurar rápidamente o adoptar actitudes características de niños mayores a su edad, los hermanos menores regularmente manifiestan celos por los cuidados especiales que le brindan al hermano con discapacidad.

La influencia que tiene el tipo de discapacidad en la aceptación es mínima ya que para los padres cualquier discapacidad viene a fracturar la idea preconcebida del hijo deseado, desencadenando los sentimientos y reacciones descritos anteriormente, los apoyos sociales, familiares y religiosos sirven de soporte a los padres para establecer estrategias de afrontamiento ante las dificultades.

Cada proceso va a tener sus peculiaridades y se verá influenciado por diferentes situaciones impidiendo establecer un patrón rígido para el abordaje de las familias.

CAPÍTULO IV

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

En cuanto a sentimientos y reacciones existen más similitudes que diferencias en padres de niños con discapacidad física y padres de niños con discapacidad múltiple, ya que en su mayoría los padres sintieron tristeza, impotencia acompañados de pensamientos mágico religiosos y reaccionaron buscando ayuda y rehabilitación para sus hijos, fueron pocos los casos que aceptaron sentir rechazo hacia sus hijos.

Las diferencias encontradas respecto al proceso de aceptación de la discapacidad están ligadas a las reacciones de la familia, la edad del niños, situación económica, y situación de la pareja y no tanto el tipo de discapacidad que presenta su hijo.

El proceso de aceptación de la discapacidad no es de carácter lineal ya que encierra contradicciones, limitaciones, expectativas y motivaciones que les ha permitido a los padres conjuntamente con instituciones y profesionales iniciar un proceso de rehabilitación.

Cada proceso de aceptación de la discapacidad de los padres tiene sus peculiaridades ya que se identifican diferentes situaciones que lo influyen como el tipo de familia, la personalidad de los padres, apoyos familiares y sociales, nivel sociocultural y expectativas hacia el hijo con discapacidad.

La aceptación de la discapacidad está influenciada por esquemas sociales y familiares establecidos sobre el logro del desarrollo de autonomía personal ya

que la mayoría de padres manifiesta preocupación ante el futuro de sus hijos en relación al auto cuidado.

El apoyo que la familia externa y profesionales brindan; ayuda a los padres a establecer mejores estrategias para afrontar la situación de sus hijos, siendo estos factores importantes para la aceptación de la discapacidad.

En algunos padres de familia la discapacidad es percibida como una enfermedad por lo tanto están esperanzados en una cura milagrosa, evidenciando poca aceptación de la situación que viven sus hijos.

Los estereotipos de género son determinantes para establecer los roles que los padres de niños con discapacidad adoptan para la rehabilitación de sus hijos, ya que en su mayoría las madres asumen el compromiso del cuidado de los niños y por ende la rehabilitación, y los padres desempeñan el papel de proveedor.

La sobreprotección, excesivo apego, actitud sacrificada, abandono de sí mismo, depresión crónica y percepción irreal ante el diagnóstico de sus hijos pueden indicar dificultades en la aceptación de la discapacidad.

El sentimiento de agotamiento y desesperación se incrementa en los padres de niños con discapacidad mayores de diez años por el desgaste físico y emocional que han tenido a lo largo del desarrollo de sus hijos. Caso contrario con los padres de niños con discapacidad, menores de diez años, quienes muestran mayor entusiasmo en relación a la rehabilitación de sus hijos, esta es una diferencia marcada por la edad de los niños y no por el tipo de discapacidad que presentan.

Recomendaciones

Es necesario que los profesionales en la atención de niños con discapacidad no vean el proceso de aceptación de forma lineal y orienten sus estrategias de trabajo a la realidad que cada caso requiere, superando el discurso de etapas evolutivos en el proceso de aceptación de los padres; ya que puede tener similitudes y diferencias en cuanto a sentimiento y reacciones.

Propiciar una atención temprana del niño con discapacidad y su familia, entendida esta como el conjunto de acciones planificadas con carácter global e interdisciplinario, para la creación de estrategias de intervención oportunas a las necesidades que cada caso requiere.

Trabajar sobre el imaginario que las personas tienen sobre la discapacidad a nivel social ya que muchas veces los padres reaccionan a los significados que tiene para ellos los acontecimientos reproduciendo estereotipos que impiden el máximo desarrollo de los niños.

Es necesario que los profesionales en la atención del niño con discapacidad especifique desde un principio los logros y objetivos del servicio que el niño va recibir con el fin que las expectativas de los padres sean reales y no se sientan defraudados y desmotivados conforme pase el tiempo.

Es de suma importancia fomentar la comunicación entre la pareja, sobre todo en los momentos de crisis, pues cuando los sistemas de comunicación no son adecuados, se llega a situaciones de aislamiento y desintegración que afectan tanto al plano individual como en el social. Es recomendable que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones.

Para la intervención de las personas con discapacidad debe tomarse en cuenta las individualidades de cada niño al igual que la limitante sociales, psicológicas e individuales de cada familia.

Las instituciones que trabajan en beneficio de niños con discapacidad deben propiciar espacios de reflexión en torno a la discapacidad y grupos de auto apoyo a los padres de familia para afrontar las dificultades que tengan.

Los programas de rehabilitación de los niños con discapacidad deben involucrar a todos los miembros de la familia, para minimizar la carga de trabajo que las madres en su mayoría tienen por el mandato social del cuidado de los hijos.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación Americana de Retraso Mental, "El retraso mental, definición, clasificación, y sistemas de apoyo". España, Anapolis, 1992.

ASCATED, "Situación de la Educación Especial en Guatemala", Guatemala, 2005

DIGECADE/MINEDUC, "Política de educación inclusiva para la población con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad", Guatemala, 2008.

Decreto No. 135-96, "Ley de atención a las personas con discapacidad: Artículo 3", Guatemala. 1996.

Finch, Stuart. "Fundamentos de Psiquiatría Infantil". España. Editorial Leviatán, 2000.

FUNDACIÓN JOSEPH P. Kennedy, Jr. MINISTERIO DE EDUCACIÓN. "Enseñando a Niños y Niñas de Escuelas Primarias. (Edades de 4 a 12 años) Con Retraso Mental Leve y Moderado".

Garavito Fernández, Marco Antonio, "Violencia política e inhibición social". Guatemala. Editorial Magna Terra. 2004.

García Díaz, N. "Problemas y demandas de las familias, en Minusvalía", España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1999.

Gómez Gonzáles, E. "Las familias con niños discapacitados, en Minusvalía". España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1999.

González Franco, Daniel. "Desarrollo de la comunidad, Yakik Tinimit". Guatemala. Guatemala: Editorial, 2001.

Centro Nacional de Diseminación de información para niños con discapacidades “Categorías de Discapacidades Bajo la Ley IDEA” <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/gr3stxt.htm>, Diciembre 2009

Luján Muñoz, Jorge. “Breve Historia Contemporánea de Guatemala”. México. Editorial Colección Popular.1998.

Memorias de Labores FUNDABIEM, 1990.

Ministerio de Educación/MINEDUC, Documento Base de Educación Especial, Guatemala, 2006.

Microsoft ® Encarta ® 2006, “Discapacidad”, 1993-2005.

Patton R. James, “Casos de Educación Especial”, Editorial Limusa; México 1991.

Peñafiel Martínez, Fernando. “Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial”. Editorial Pirámide. Madrid España. 2000.

Red Internacional sobre Discapacidad, Informe Regional de las Américas, Estados Unidos, 2004.

Sánchez Palomino, Antonio. “Educación especial: centros educativos y profesores ante la diversidad”, Ediciones Pirámide, Madrid, 2004.

ANEXOS

Anexo I

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigación de Psicología – CIEPs- “Mayra Gutiérrez”
Encargadas: Karin Garcia y Rebeca Orellana

Entrevista

Información General

Datos de la madre

Nombre: _____
Ocupación: _____
Escolaridad: _____
Edad: _____ Religión: _____

Datos del padre

Nombre: _____
Ocupación: _____
Escolaridad: _____
Edad: _____ Religión: _____

Datos del niño(a)

Nombre: _____
Lugar y fecha de nacimiento: _____
Edad del niño(a) actualmente: _____ Sexo: _____
Tipo de discapacidad que presenta su hijo(a): _____

Hijo único: _____ Hermanos: _____ Hermanas: _____

Número de hijo: _____

Segunda parte de la entrevista

1. ¿De qué manera notó que su hijo(a) tenía una discapacidad?

2. ¿Qué hizo al momento de enterarse que su hijo(a) tenía una discapacidad?

3. ¿Qué sentimientos tuvo al enterarse que su hijo(a) tenía una discapacidad?

4. ¿Conoce la causa de la discapacidad de su hijo?

5. ¿El embarazo fue planificado?

6. ¿Cómo afectó en la relación familiar la discapacidad de su hijo? (relación con la pareja y con los hijos o demás miembros de la familia)

7. ¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su hijo con discapacidad?

8. ¿Ha recibido apoyo de: profesionales, escuela, familia e iglesia?

9. ¿Se incrementaron los gastos al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo?

10. ¿Cómo ve en el futuro a su hijo?

Anexo II

Matriz de Vaciado

PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Cuadro de datos de madres de niños con discapacidad Múltiple

No. Entrevista	Entrevistado	Datos de la madre				
		Nombre	Ocupación	Escolaridad	Edad	Religión
1	Mamá	EC	Ama de casa	6to primaria	40	Evangélica
2	Mamá	SECO	Ama de casa	3ero primaria	47	Evangélica
3	Mamá	SRPA	Ama de casa	6to primaria	27	No tiene
4	Mamá	TV	Oficios domésticos	6to primaria	35	Católica
5	Mamá y papá	EN	Ama de casa	3ero básico	23	Católica
6	Mamá	YSSG	Empleada	2do básico	28	Evangélica
7	Mamá	MCM	Ama de casa	5to primaria	41	Católica

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad múltiple de FUNDABIEM.

Cuadro de datos de padres de niños con discapacidad múltiple

No. Entrevista	Datos del padre				
	Nombre	Ocupación	Escolaridad	Edad	Religión
1	URG	Panificador	6to primaria	32	Evangélico
2	PCR	Fábrica de block	6to primaria	36	Evangélico
3	HAVG	Piloto	1er básico	32	No tiene
4	SIN DATO				
5	FR	Perito contador	Perito contador	29	Católico
6	SIN DATO				
7	CHER	Producción de Pastas INA	2do básico	34	Católico

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad múltiple de FUNDABIEM

Cuadro de datos de niños con discapacidad múltiple

Datos de la madre									
No. Entrevista	Nombre	Lugar y fecha de nacimiento	Edad	Sexo	Tipo de discapacidad	Hijo único	Hermanos	Hermanas	Número de hijo
1	DERC	Guatemala 16/1/2004	7	F	Microcefalia y retraso psicomotor	No	1	0	2
2	PJ	Guatemala 21/10/1998	12	M	Parálisis cerebral y epilepsia	No	3	0	4
3	VAV	Guatemala 17/9/2009	1	F	Retraso global con epilepsia y parálisis cerebral	No	0	3	4
4	JM	Guatemala 20/7/2004	6	F	Parálisis cerebral	Si	0	0	1
5	KD	Pátulul, Suchitepéquez 5/12/2008	2	F	Parálisis infantil	Si	0	0	1
6	LPSG	Guatemala 3/12/2000	10	F	Parálisis cerebral	Si	0	0	1
7	YMEC	Guatemala 9/11/2005	5	F	Parálisis cerebral	No	3	2	6

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad múltiple de FUNDABIEM

Cuadro de transcripción de entrevistas a padres de niños con discapacidad múltiple

Pregunta	Transcripción
1. ¿De qué manera notó que su hijo tenía una discapacidad?	<p>E1: fue prematuro y estaba muy aguadito, lo llevamos al pediatra para que lo revisaran y él nos dijo lo que tenía.</p> <p>E2: Él nació en casa y no me bajaba la placenta y fui al hospital, después noté que no lloraba, no era activo y lo sentía caliente con fiebre y quería mamar. Fue un doctor que me dijo que tenía parálisis cerebral.</p> <p>E3: A los cuatro días de nacida ella se me puso amarilla y ya cuando como se llama ya a los tercer día yo la vi y ella se me puso amarilla entonces al cuarto día se me paralizó y ya no lloro y ya no mamo ni nada solo se quejaba entonces nos la llevamos al Roosevelt de emergencia y allí me dijeron que ella tenía una incompatibilidad de tipo de sangre entonces por eso se me puso así.</p> <p>* ¿Incompatibilidad de la sangre el factor RH?</p> <p>Si yo soy A positivo y mi esposo es negativo.</p> <p>* ¿Esa incompatibilidad le resulto hasta ella, por que las otras nenas?</p> <p>No, solo con el varón, porque yo tuve un varoncito pero él se me murió entonces él nació así, a él le hicieron exámenes y la doctora me dijo que él se tenía que quedar internado para quitarle lo amarillo, en cambio, con ella la doctora me dijo que me la llevara a la casa y que la sacara al sol y que con eso se le iba ir quitando con la luz, pero no. Se puso mal a los cuatro días se me paralizó.</p> <p>E4:</p> <p>E5:</p> <p>E6:</p> <p>E7:</p>
¿Qué hizo al momento de enterarse que su hijo tenía una discapacidad?	<p>E1: yo no me lo esperaba.</p> <p>E2: fue serio, nunca me imaginé, lo soñaba, era una ilusión para mí tener muchos hijos. Por eso decidí tener más hijos. Mi tercer hijo me dijeron que tiene autismo.</p> <p>E3: Ponerme a llorar y seguir adelante con ella.</p> <p>E4: Me llegaron a ver los doctores, y que íbamos a luchar a ver qué pasaba.</p> <p>E5:</p> <p>E6:</p> <p>E7:</p>
¿Qué sentimientos tuvo al enterarse que su hijo tenía una discapacidad?	<p>E1: Nadie se lo esperaba, fue difícil pero luego lo aceptamos</p> <p>E2: fue duro, sigue siendo difícil, un doctor me dijo que él era no vidente, para uno de madre es duro, uno no quiere el mal para ellos. Dios se lo mandó a uno hay que aceptarlo.</p> <p>E3: ponerme triste porque no, ella no iba a ser normal, no iba a ser igual que las otras nenas.</p> <p>E4: fue duro algo que uno no se espera, porque uno quisiera que fueran sanos para poder trabajar, de allí me</p>

	<p>despidieron a mí en mi trabajo y ya me quedé en la casa viendo mis ventecitas para poder sacarla adelante.</p> <p>E5:</p> <p>E6:</p> <p>E7: tristeza al saber que se me iba a morir mire seño, aaah fue duro la verdad.</p>
¿Conoce la causa de la discapacidad de su hijo?	<p>E1: el doctor nos dijo que fue congénito</p> <p>E2: no.</p> <p>E3: la incompatibilidad de la sangre.</p> <p>* ¿Usted cree que haya sido por eso?</p> <p>Pues a mí me dijeron que todo el pigmento amarillo se le había subido al cerebro, le dieron fototerapia para ver si mejoraba y no mejoró le tuvieron que hacer transfusión de sangre para que volviera a abrir sus ojitos.</p> <p>E4: yo lo que siento que le afectó cuando nació fue que me tuvieron mucho tiempo internada y me decían que me faltaba y me tenían mucho tiempo internada, estuve como unos cuatro días el tiempo que estuve internada y eso me dijo el doctor que les afecta y porque lo obligan a uno tenerlos normales y a veces es mejor hacer la cesárea aunque cuesta más para que uno se recupere pero ellos están más seguros no se infectan de nada, en cambio así cualquier cosa les da y después les aparece.</p> <p>E5: se comentó en la pregunta 1 “M: al nacer tragó meconio, P: a los dos días convulsionó.</p> <p>E6: pueda que pudo haber tenido algo que ver todo eso que tenia dentro de mí, pero también según lo que le diagnosticó el médico fue que tuvo asfixia cerebral.</p> <p>A veces pienso que lo que pasó anteriormente pueda haber influido pero también lo de la asfixia, el asunto es que la nena tiene problemas y lo que queda hoy es estar al día con su rehabilitación, para ver logros en ella tener cambios.</p> <p>E7: si. Meningitis.</p>
¿El embarazo fue planificado?	<p>E1: si.</p> <p>E2: no.</p> <p>E3: no ya no queríamos mas bebés lo que pasa fue que yo tenía la inyección de tres meses y cuando me fui a ponerme la otra me dijeron que ya no podía porque ya estaba esperando.</p> <p>E4: si todo estaba bien, yo no tuve ningún problema yo seguí trabajando, yo pensaba que cuando ella naciera yo podía tenerla en la guardería que tenía mi trabajo y seguir trabajando para pode darle todo a ella, pero donde yo vi que ella estaba así busque la forma en la que me despidieran, ellos no me querían despedir porque yo hacía todo sabia planchar coser allí en ese trabajo, pero ellos no me iban a dar mucho permisos para ir al hospital con ella por tantas operaciones y todo y por eso me despidieron. Pero estuvo bien porque ahorita para las terapias no me dieran permiso, poco a poco yo he visto la forma de como poderla sacar a ella darle sus controles y sus terapias.</p> <p>E5: P: Si pues esperábamos, así de, pues éramos novios y cabal resulto embarazada ella, pero así como no tan planificado.</p> <p>E6: no, fue una violación</p>

<p>¿Cómo afectó en la relación familiar la discapacidad de su hijo?</p>	<p>E7: sí.</p> <p>E1: pues no cambió.</p> <p>E2: La familia de mi esposo no lo aceptan se burlan de él, y eso me duele porque es mi hijo, mi papa me ayuda, ahora la familia de él lo discriminan.</p> <p>E3: no, la mejoró.</p> <p>*¿Por qué cree que la mejoró? Con él póngale de que antes que estuviera la nena a veces mucho discutíamos en cambio ahora no él es más comprensivo, él me ayuda bastante él siempre está con nosotros.</p> <p>E4: pues me han apoyado.</p> <p>E5: P: de ambos lados nos apoyan bastante, ellos tratan de ver que se le puede hacer a ella, o sea no hubo alejamiento si no que han visto como le ayudan, allí andan viendo como consiguen con tal de que ella tenga.</p> <p>*¿Y entre ustedes? Si tuvo su momento de bajo, como le digo yo ahorita ya ella ya no estuviera con migo, al principio si tuvimos mucha dificultad porque a mí me costó un poco aceptarlo, soy sincero, porque no mucho aceptaba porque me salió mala, es la pregunta del millón, porque me salió así verdad.</p> <p>*¿Usted siente que en este momento acepto completamente? No ya, por eso es que ando yo ahorita aprovechando que yo tengo tiempo, porque media vez trabajo hasta la noche porque si no hay comida, no hay para ella, como nos dijo una doctora de ahorita a siete años si queremos tener otro bebe para darle a ella todo lo mejor verdad y que ahorita no es el momento por eso le digo yo, yo al estar trabajando no puedo, yo quisiera con tal de que ella camine y ayudarla, yo a ella le digo yo más que todo le exijo que este encima de ella hágale esto, párela, mire como le hacen y hágale ejercicios, es por eso que yo ando aquí, porque yo creo que allá en Mázate, no es que no sea bueno lo único es que no tanto, allá no miro cambios, entonces yo ando detrás viendo, entonces le dije yo vámonos a Guatemala y que nos apoyaron en la fundación Alida España y nos dijeron, vayan allá a FUNDABIEM central y por la tele que hemos visto que a mí me gusta ver todo eso, dije yo vamos allá ahorita que yo tengo tiempo verdad, vamos allá presentemos el caso y si se puede hacer un esfuerzo.</p> <p>E6: yo creo que hubo más apoyo.</p> <p>E7: mucho rechazo, de parte de mi familia, hay la trataban como que era un objeto, ellos no la aceptaban, ahora pues ya lo aceptan, solo hay bastante problemas con los hermanos mayores.</p>
<p>¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su hijo con discapacidad?</p>	<p>E1: Pues lo aceptamos y lo tratamos de ayudar.</p> <p>E2: mi hijo es todo para mí, mis otros hijos creo se ponen celosos por que como le pongo mucha atención a él y me dicen que cuide a mi bebé porque ese si es mi bebido, yo por eso los llevo a todas las citas para que ellos escuchen lo que a él le pasa y entiendan que no es que no los quiera si no que el necesita mucho cuidado.</p> <p>E3: le pedimos a Dios que nos de fuerzas.</p> <p>¿Y con las niñas como se sienten al respecto? Sí se sienten tristes porque la más chiquita me pregunta que por qué, porque a la par de nosotros hay una nenita que tiene la misma edad ella camina ella hace todo y la chiquita me dice que por qué ella no hace lo mismo, que</p>

	<p>es lo que ella tiene igual ellas me dicen que ellas quisieran que su hermanita caminara.</p> <p>¿Ellas han tenido algún otro tipo de sentimientos?</p> <p>Pues póngale que cuando ella aprende algo, como ahorita ella ya se agarra los piecitos es una alegría para ellas igual para nosotros, cuando vemos mejorías para nosotros es una alegría.</p> <p>E4: bien, entre todos tratamos de ayudarla para que se mejore.</p> <p>E5: esperamos que se cure.</p> <p>E6: humanamente, me siento así como que, llegan momentos que digo yo ya no puedo más, me siento así como que acoplejada, pero al mismo tiempo pongo mi confianza en Dios y él es el que me da las fuerza y decir no hay que seguir adelante y es por eso que estoy luchando nuevamente, aunque aquí vine y me dijeron los primeros años de rehabilitación los perdió ella, pero no importa porque siempre vale la pena buscar ayuda aunque tarde, pero yo estoy en la esperanza, que tal vez la rehabilitación; no sea como yo esperaba rápida pero todo lleva un proceso que a la larga va valer la pena</p> <p>E7: ahora ya me siento bien y pido a Dios que nos de fuerzas para seguir adelante, hasta que Dios nos la de, estimularle con las terapias, y pues aquí en FUNDABIEM nos han apoyado bastante. Con mi marido hay pues le es el que más me ha apoyado en realidad es mutua la ayuda peor los hermanos están bien celosos</p>
<p>¿Ha recibido apoyo de: profesionales, escuela, familia e iglesia?</p>	<p>E1: la iglesia, con oración.</p> <p>E2: pues todos en FUNDABIEM me han ayudado mucho, algunas personas me ayudan a pagar las terapias. Y la psicóloga de FUNDABIEM me ha ayudado con mis hijos.</p> <p>E3: No, solo nosotros allí sí que entre los dos.</p> <p>*¿Su familia le ha apoyado?</p> <p>Pues nada sólo nos dicen que los sienten mucho pero nada más.</p> <p>E4: los doctores le ha dado todo y no me puedo quejar y diosito que esta con uno por que nunca le han cambiado la válvula y eso ya es bastante.</p> <p>*¿Y de su familia recibe apoyo?</p> <p>Si gracias a Dios allí esta mi papá que me acompaña y también están mis hermanos, todos ayudamos un poquito, mas cuando o tengo que salir a hacer un mandado si ellos pueden me la cuidan, cuando yo me enfermo igual.</p> <p>*¿Por ejemplo en la iglesia, usted asiste a alguna iglesia?</p> <p>Si a la católica, allí también, han ido a orar por mí y también por ella.</p> <p>E5: P: más que todo la familia y más que todo los programas como FUNDABIEM y cómo es que se llama allí en Suchi, como un ONG fe y esperanza que patrocina niños y allí donde vivimos somos muy conocidos verdad gente que nos conoce tanto de parte de ella como de parte mía llegan y nos llegan a estimular que le llevan juguetitos, y póngale otra institución o iglesia no. Y póngale la situación económica, que no tengo empleo entonces yo también he tocado puertas, y pues que vine aquí para ver una entrevistas a ver donde me coloco porque no puedo pasar tanto tiempo sin empleo.</p> <p>E6: mire he recibido apoyo de diferentes personas últimamente, y eso es lo que a mí me tiene aquí, y pues voy a seguir adelante porque la gente se ha prestado para dar apoyo y eso es reconfortante.</p>

<p>¿Se incrementaron los gastos al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo?</p>	<p>E7: sólo de profesionales. E1: un poco, en pañales y leche. E2: sí, en pañales y medicina. E3: sí, en la medicina en los tratamientos que ella se le hacen cuando se nos enferma, igual en la medicina como ella es epiléptica. E4: sí mucho, ella tiene que tomar medicinas, pero allí con esfuerzo uno poco a poco se las va consiguiendo por que no pueden dejar de tomar, porque en el caso de ella por la epilepsia. E5: Lo típico verdad, ella mantiene su leche sus pañales desechables en la casa si le digo que mantiene sus pañales de tela, solo cuando salimos por la misma situación verdad, y sus medicamentos gracias a dios el IGGS le da como yo he trabajado entonces tengo carnet de allí, y la medicina que ella toma son tres anticonvulsivos y son caros, y bueno cuando yo trabajo contribuyo y eso me está como que respaldando y hay veces que el IGGS póngale solo me puede dar dos frascos y ella necesita entre uno a cuatro meses seis frascos entonces tengo que comprar uno o dos pero eso es esporádicamente cuando no hay medicina pero en cuestión de medicina si me ha apoyado bastante el IGGS, por eso media vez estoy trabajando contribuyo y pido que me coloquen rápido porque con ella que anticonvulsivos, que emergencias, intensivo no tengo la posibilidad económica para poder ir a un lugar privado entonces acudimos a lo público, y cuando se compuso yo no sabía que el IGGS todavía me cubría porque póngale por diez años yo trabajo y nunca tuve la necesidad de ir porque yo soy de los que se enferman o se queiebran. E6: sí bastante, gastos como pañales, leche, medicamento y las cosas básicas que ella necesita. E7: Sí. Gastos de pañales y leche considero yo.</p>
<p>¿Cómo ve en el futuro a su hijo?</p>	<p>E1: que camine y hable E2: espero que se vaiga por sí solo y que dios me de vida para poder ayudarlo porque eso pienso yo cuando no este que va ser de él. E3: pues ahorita solo nos preguntamos los dos no sabemos cómo va ser el futuro de ella, lo que me dice mi esposo es que primeramente Dios ella vaya a caminar, logre valerse por sí misma, yo creo que nosotros eso nos preguntamos y le pedimos a Dios que ella logre valerse por sí misma y aun así no nosotros seguimos luchando por ella. E4: en el futuro avanzando, ya poné más atención. *¿En dos años como la ve usted? Va poder caminar primero dios. Primero dios va mejorar bastante, ahora ya nos pone más atención, cuando empezamos a venir no nos ponía nada de atención. E5: como le digo yo estoy tratánd de ver cómo se cure, yo no pierdo la esperanza de que ella me camine, que sea una niña normal. *¿Usted cómo ve a la niña en el futuro? Pues también verdad que pueda caminar que se pueda recuperar. E6: mire tengo dos grandes cosas, una que confiando en dios milagrosamente el me la pueda sanar y dos la</p>

	<p>confianza de que Dios use a los terapeutas de acá para darle el mejor tratamiento a ella para verla en un futuro sentarse por sí sola, pero más que eso verla valerse por sí sola.</p> <p>E7: hay mire pues seño yo la veo como una mujer recibida, profesional, en un pulpito dando su testimonio de como Dios la levanto de ahí.</p>
--	---

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad múltiple de FUNDABIEM.

PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA.

Cuadro de datos de madres de niños con discapacidad física

No. Entrevista	Entrevistado	Datos de la madre				
		Nombre	Ocupación	Escolaridad	Edad	Religión
8	Mamá	EC	Ama de casa	6to primaria	40	Evangélica
9	Mamá	SECO	Ama de casa	3ero primaria	47	Evangélica
10	Mamá	SRPA	Ama de casa	6to primaria	27	No tiene
11	Mamá	TV	Oficios domésticos	6to primaria	35	Católica
12	Mamá y papá	EN	Ama de casa	3ero básico	23	Católica
13	Mamá	YSSG	Empleada	2do básico	28	Evangélica
14	Mamá	MCM	Ama de casa	5to primaria	41	Católica

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad física de FUNDABIEM

Cuadro de datos de padres de niños con discapacidad física

No. Entrevista	Datos del padre				
	Nombre	Ocupación	Escolaridad	Edad	Religión
1	URG	Panificador	6to primaria	32	Evangélico
2	PCR	Fábrica de block	6to primaria	36	Evangélico
3	HAVG	Piloto	1er básico	32	No tiene
4	SIN DATO				
5	FR	Perito contador	Perito contador	29	Católico
6	SIN DATO				
7	CHER	Producción de Pastas INA	2do básico	34	Católico

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad física de FUNDABIEM

Cuadro de datos de niños con discapacidad física

No. Entrevista	Nombre	Datos del niño							
		Lugar y fecha de nacimiento	Edad	Sexo	Tipo de discapacidad	Hijo único	Hermanos	Hermanas	Número de hijo
1	DERC	Guatemala 16/1/2004	7	F	Microcefalia y retraso psicomotor	No	1	0	2
2	PJ	Guatemala 21/10/1998	12	M	Parálisis cerebral y epilepsia	No	3	0	4
3	VAV	Guatemala 17/9/2009	1	F	Retraso global con epilepsia y parálisis cerebral	No	0	3	4
4	JM	Guatemala 20/7/2004	6	F	Parálisis cerebral	Si	0	0	1
5	KD	Pátulul, Suchitepéquez 5/12/2008	2	F	Parálisis infantil	Si	0	0	1
6	LPSG	Guatemala 3/12/2000	10	F	Parálisis cerebral	Si	0	0	1
7	YMEC	Guatemala 9/11/2005	5	F	Parálisis cerebral	No	3	2	6

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas a padres de niños con discapacidad física de FUNDABIEM

Cuadro de transcripción de entrevistas a padres de niños con discapacidad física

PREGUNTA	TRANSCRIPCIÓN
<p>¿De qué manera notó que su hijo tenía una discapacidad?</p>	<p>E8: porque nació con las piernas cruzadas y los brazos también cruzados. E9: no tenía fuerza para empujarse y en el parto, se sintieron muy mal, no contábamos con eso pues en los Centros de Salud todo le decían que estaba bien. E10: Porque tenía ya 6 meses y no se movía, no se sentaba, ni se reía y a mí me pareció bien raro porque mi otro hijo fue diferente a ella. E11: A cuando no podía sentarse a los 8 meses, tampoco sentaba su cabeza, entonces el pediatra me dijo que eso no era normal, entonces mando a hacerle estudios, y fue donde se detectó su Parálisis Cerebral. E12: Fue cuando nació por que las enfermeras se dieron cuenta que tenía una pelota en la espalda o sea ni el doctor se percató. E13: Desde que nació yo me di cuenta porque sus piernas las tiene encogidas.* ¿en el hospital que le dijeron? Desde allí fue que me dijeron que tenía ese síndrome, desde el día en el que ella nació me dieron que tenía ese síndrome. E14: al diagnosticarme después que lo tuve internado en el San Juan de Dios porque él convulsionó pero no tenía fiebre, después de la convulsión él se quedó así, ya después de eso me dijeron que él tenía parálisis cerebral. *¿Entonces él estaba bien cuando nació? Fue después de los dos meses de nacido que pasó esto.</p>
<p>¿Qué hizo al momento de enterarse que su hijo tenía una discapacidad?</p>	<p>E8: La madre lo rechazó, entonces yo lo acogi y prometí ayudarlo, lo lleve a muchos lugares, como a la Fundación Pediátrica del Niño, ha tenido varias operaciones gracias a que yo le he ayudado, yo lo llevo y lo traigo desde que era un bebé, yo me he ocupado de él como que si fuera mi hijo, si no es por mí el niño no comiera por que la mamá no se hace cargo de él, y bueno hasta ahora que ha querido acercarse pero yo no dejó porque ya hizo suficiente daño. E9: al inicio no sabía que pasaba por falta de conocimiento y al inicio y al inicio y no aceptábamos eso, ni el procedimiento para poder caminar de la rodilla para abajo y necesita refuerzo, fue muy doloroso, porque en el embarazo todo bien aunque antes y después tomo pastillas de acetaminofén. E10: nada, pensé que se iba a levantar poco a poco, y a los 10 meses la traje aquí a FUNDABIEM y aquí fue donde me enteré que no podía caminar más que con terapia. E11: a pues tuve muchas fuerzas, pues pensé ya que el doctor me informo de FUNDABIEM, y pues dije hay que llevarlo a FUNDABIEM, hay que rehabilitarlo, le eché muchas ganas a pesar que el papa se fue pues a él si le dio miedo. E12: hay muchas cosas seño (suspiro), lo fui a ver y fue horrible, me senti mal, flore, patalié, abrace a mi otra hija, ahñ fue horrible, es bien difícil expresarlo, es como sentir la culpa, no dormí en toda la noche. E13: Yo me puse a llorar pues. Porque yo pues deseábamos que naciera bien a pesar que ya había tenido</p>

	<p>otro y había nacido también con malformaciones.</p> <p>*¿Y este niño?</p> <p>Murió al mes de nacido, de bebido.</p> <p>*¿Usted tenía la esperanza que naciera bien?</p> <p>Pues a pesar que los médicos me habían dicho que si había un antecedente así pudiera que naciera bien pudiera que naciera mal, peor pues o mejor pero me nació con la condición en las piernas</p> <p>*¿Hizo alguna otra cosa al momento de enterarse?</p> <p>Si, o sea cuando llego mi familia como yo tuve muchos problemas con ellos cuando yo estuve esperando, yo les eché la culpa a ellos pues, yo les dije que por todo lo que había sucedido con ellos, en el momento que ellos llegaron al hospital yo les grité todo eso que por culpa de todos ellos es que la nena había nacido así, la verdad es que no es así.</p> <p>E14: pues como es una situación que uno no se espera, me puse triste y caí muy deprimida por mucho tiempo porque no lo pude asimilar luego.</p> <p>*¿Cuánto tiempo estuvo deprimida?</p> <p>A, como unos seis meses, cuando no lo asimilaba que mi niño fuera así, es difícil.</p>
<p>¿Qué sentimientos tuvo al enterarse que su hijo tenía una discapacidad?</p>	<p>E8: la madre no sintió amor, sintió vergüenza, desprecio, solo nació y lo rechazó, lo dejó en mis manos, para ella era algo insignificante, y ahora aún sigue sin aceptar. La madre no sintió amor, sintió vergüenza, desprecio, solo nació y lo rechazó, lo dejó en mis manos, para ella era algo insignificante, y ahora aún sigue sin aceptar.</p> <p>E9: dolor agotamiento físico y mental porque se piensa que se va hacer económicamente, como va aceptar la familia, les cobraron Q.30, 000.00 y quien por uno La desesperación fue económica.</p> <p>E10: triste, pero Dios me la mando y pues hay que recibir lo que Dios manda.</p> <p>E11: Culparidad, porque el control prenatal fue luego de los 4 meses de embarazo y pues tampoco sabía que tenía lupus, y pues si me dio tristeza, duda, pensamientos de ¿qué iba hacer?, pena y pues miedo.</p> <p>E12: amo mucho a mi hijo.</p> <p>Pero sentí dolor, angustia, culpa, impotencia, tristeza, pero lo que ms sentía era dolor.</p> <p>E13: yo me sentí muy triste porque uno desea que sus niños nazcan bien, pues como solo ella era yo quería que naciera bien, pero lamentablemente pues no fue así.*¿a partir de esto usted decidió ya no tener más niños? No, yo decidí ya no tener más, mas como yo ya tenía cuarenta años cuando la tuve, y como lo médicos me dijeron que podía que otro niño naciera bien o no entonces yo dije que ya no.</p> <p>E14: tristeza y enojo a la vez.</p> <p>*¿Por qué sentía enojo?</p> <p>Por una serie de problemas que yo tenía con mi esposo y mucha gente no sé, así como dicen la abuelitas tal vez a mi me iba a caer algo y le repercutió al niño cuando lo estaba yo esperando a él.</p> <p>*¿Con el papá del niño?</p> <p>Si.</p> <p>*¿Y usted siente que a partir de eso el niño tiene una dificultad?</p>

	Tal vez si, vino la consecuencia. Entonces a partir de la convulsión fue que el niño quedo así.
¿Conoce la causa de la discapacidad de su hijo?	E8: Viene de la cabeza, fue un golpe fuerte en el vientre, durante el embarazo. E9: No tanto lo elemental, Hidrocefalia, el líquido se acomoda en la cabeza, se metió a internet y descubrió la cantidad de líquido encefálico pero en si no sabe porque? E10: no. Peor cuando estuve embarazada me dio rubeola. E11: Pues en si no. No sé si fue porque en el embarazo tuve unas fiebres fuertísimas o por falta de oxígeno durante el paro aún no sé. E12: por mala alimentación, descuido de los padres, uno como papa y/o esposo debe apoyar en la alimentación de las esposas, nada de que "hay voy a engordar", esos son cuentos luego ya puede bajar de peso además yo la aceptaba como fuera pero si la solape, y se paga muy caro el descuido. E13: Pues a mí me dijeron que era por la diabetes pero yo pienso que no, yo siento que como le dicen a unos que eso de la sangre que no es compatible por que muchas personas diabéticas tienen sus hijos y nacen sanos y yo siento que no es la diabetes y bueno hasta allí no si porque a mí me hicieron un examen para determinar porque era que ellos nacían así pero mi esposo no quiso el no quiso hacerse el examen. *¿De su lado que le dijeron? Pues ellos me dijeron que era por la diabetes pero yo mas siento que es por la sangre no sé hasta qué punto pueda ser cierto. *¿Usted siente que es más un problema de incompatibilidad de la sangre? Si o que hay algo en el pienso yo pues, porque en mi familia no habla ningún niño con estas condiciones. *¿En la familia de él ha habido casos? Pues no sé porque no los conozco a todos, conozco muy poca la familia no se tiene un primo que tiene retraso pero no se no sé hasta donde el muchacho ya es grande E14: Entonces a partir de la convulsión fue que el niño quedo así. *¿Y le dijeron por que el niño había convulsionado? Me dijeron que era por que el niño tenía el cerebro liso, y dice que hay unas partes que uno tiene grises y una blancas y el todas blanco tiene el cerebro, todo blanco tiene el cerebro no las partes grises que tiene el cerebro. *¿Eso fue lo que causo que convulsionara? Ese me dijeron a mí que fue lo que causo que convulsionara
¿El embarazo fue planificado?	E8: si. E9: si. E10: no. E11: no. Como le digo mi control empezó después de los 4 meses. E12: no. E13: pues yo pensé que ya no y si-

	<p>E14: Si lo estaba planificando, no planificado así de decirle que yo estaba planificando con la inyección y cuando me enteré estaba embarazada.</p> <p>*¿Entonces usted no esperaba estar embarazada, estaba esperando un poco de tiempo más?</p> <p>Si estaba pensando en operarme.</p>
<p>¿Cómo afectó en la relación familiar la discapacidad de su hijo?</p>	<p>E8: Afecto en el sentido que ella se desligo y yo como abuelito tome la batuta.</p> <p>E9: Si afecto bastante, muchas cosas económicamente y la relación, se volvió más estresante, lo ven como imposible.</p> <p>E10: Con mi esposo no hubo complicación, y pues ellos (los papas) solo decían saber por qué nació así.</p> <p>E11: Con la pareja sí, con la mamá por el cambio de pañales y pues mi mamá se afligía porque cuando creciera cómo se iba a cargar? y pues mi mamá se murió cuando él tenía 3 años y pues si le pesaba pero mi mamá no aguanto la presión, ahora bien mi papá si me ha sabido apoyar hasta la fecha. Pero aún me preocupó mucho.</p> <p>E12: Mm para bien y para mal, hasta la fecha ella me reclama que yo le eché la culpa inicialmente a ella, ella tuvo que dejar su carrera, yo también deje el estudio. Ahora pues trabajo más por dinero, porque si es caro todo esto. La relación aun es bien difícil, porque aún hay través de, parte de los dos. Ella ya que termino su carrera, le dijo que ya no quería nada me mando a la fregada, aaaa hay diversidad de cosas, yo la sigo apoyando, y pues si se necesita e mucha plata</p> <p>E13: Pues en ese sentido fijese seño que no afecto nada pues tanto él como yo lo aceptamos a tal manera que él en ningún momento pensó en irse porque mi mama pensaba que él se iba a retirar de la casa porque la niña era especial pero no, yo le he dicho que se vaya por las dificultades que tenemos y el dice que no se va por su hija, o sea pues que en ese tema no hubo problema con él, ella lo quiere mucho para ella todo es su papá</p> <p>E14: Si la comunicación fue muy difícil en el corazón de la familia había mucho dolor y no podíamos seguir adelante.</p>
<p>¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su hijo con discapacidad?</p>	<p>E8: Yo soy quien lo mantiene, y pues los hermanos son distanciados con él.</p> <p>E9: Más perseverante, con tratamientos siempre va a salir y dependerá de nosotros también.</p> <p>E10: pues bien ahí esperando haber hasta cuando nos la da Dios, por que viera que los doctores me dijeron que solo tres meses tenia de vida, y pues me senti muy triste pues es hija</p> <p>E11: Pues ahora ya lo sacamos y así como todo normal, yo le digo así como "Tu eres diferente pero para nosotros eres normal", si la verdad que si hay bastante apoyo, mi papá me ayuda bastante, al inicio le daba pena pero ahora ya no.</p> <p>E12: Total apoyo de parte de mi familia y hasta la fecha aún me apoyan, pero de parte de la familia de ella no hay nada de apoyo.</p> <p>E13: Pues en ese sentido fijese seño que no afecto nada pues tanto él como yo lo aceptamos a tal manera que él en ningún momento pensó en irse porque mi mama pensaba que él se iba a retirar de la casa porque la niña era especial pero no, yo le he dicho que se vaya por las dificultades que tenemos y el dice que no se va por su hija, ósea pues que en ese tema no hubo problema con él, ella lo quiere mucho</p>

para ella todo es su papa

7. ¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su hijo con discapacidad?

Pues cuando estaba mi mama con nosotros ella daba la vida por ella decía que era sus bebe y decía que a ella no le pesaba cuidarla y ella la cuidaba mucho, yo no trabajaba yo me estaba con ella. Pero ella la sobreprotegia demasiado póngale si la nena a las diez de la mañana le decía tengo sueño ella cerraba la puerta apagaba la luz vaya a hacer su oficio me decía y se acostaban a dormir como si fuera la noche. Y unas mis sobrinas que viven donde yo vivo tan bien son así bien con ella hasta la han malcriado porque le enseñan cosas que no tienen que enseñarles pero igual tal vez por ser ella así es que son muy con ella y la molestan mucho usted no así en el hecho de ofenderla si no que la molestan y ella también igual es con ellas.

*¿Y de parte de la familia de su esposo?

Con ellos no tengo ningún contacto con ellos.

*¿Usted cree que fue a partir de eso?

No. No, antes nosotros los visitábamos mucho a ellos porque ellos Vivian en Cobán, pero a raíz que la mama de él murió allí fue que ya no tuvimos más contacto, pero yo si siento que si fue un poco rechazada ella por parte de la familia de él, póngale yo siento que uno puede ser muy cómo le dijera yo tales no se cómo decirle, ellos ósea ni cariño ni nada simplemente llegamos y allí estaba la nena y ya estubo no es como nosotros pues que nació un niño y hay otro niño uno lo va ver tal vez aunque sea una cosita pequeña uno le lleva a la persona o uno le hace cariño niño pues en cambio con ellos no. Ellos no son nada cariñosos con ella

E14: Bueno mis hijos, ellos si cuando estaban pequeños ellos pensaban que el niño era normal que si iba a caminar luego, pero ahorita si no se por qué con el mediano siento que él siente celos con el niño porque me dice es que le dedicas más tiempo a él me dice, entonces yo siento que él tiene un cierto recelo, y con el grande no él me ayuda, con el si se lleva bien el niño, el siente cuando esta con el niño grande, por que el nene chiquito cuando el tenia lo acababa el tenia como 5 meses y como el niño se mantenía dormido como por tanto medicamento, fijese que yo estaba lavando y mi niño grande estaba con él y vino y dice que le dijo llora pues y lo pellizco, y yo siento que él tiene la sensación que le va hacer algo, y él es muy eléctrico y lo agarra muy brusco.

*¿Cuántos años se llevan de diferencia?

Tres años por que el tiene ocho y el otro tiene 5

*¿Y cuénteme con su esposo (él es su esposo?) como fue?

Pues lamentablemente como él tiene el problema de alcoholismo, allí habian discusiones y es allí yo siento que no tengo apoyo y me vengo para abajo, es difícil para mí.

*¿Cómo se siente usted y su familia respecto a su niño?

Yo me siento, ahorita por lo menos yo me siento tranquila, bueno porque a veces me siento desesperada por la situación económica que uno pasa, porque de lo contrario me siento tranquila porque media vez yo lo traigo he visto que, bueno yo si siento que se ha recuperado no al cien por ciento, pero yo daría gracias

	<p>a dios con él se sentara y agarrara sus juguetes o que me pudiera señalar que quiere o que le duele.</p> <p>*¿Cuánto tiempo tiene de traerlo a terapia? De septiembre para acá.</p> <p>*¿Y anteriormente? No lo había traído.</p> <p>*¿Por qué no lo había llevado a algún lugar? Porque los otros dos estaba pequeños y el problema que le había contado anteriormente con mi esposo que a veces sentía apoya y a veces no, porque yo tenía que ver por ellos, entonces no podía, pero ahora sí.</p>
<p>¿Ha recibido apoyo de: profesionales, escuela, familia e iglesia?</p>	<p>E8: no</p> <p>E9: Aun no, incluso llevamos menos de 1 mes acá.</p> <p>E10: Solo de FUNDABIEM.</p> <p>E11: Solo de profesionales</p> <p>E12: Si de profesionales, que son como ángeles del señor, escuela: si apoyó pero poco, de Dios todo, familia mucho, de la iglesia también, poco.</p> <p>E13: Pues yo solo a ella que la llevo al IGGG que allí la atienden.</p> <p>*¿Usted siente que la atención allí haya sido de calidad la han atendido bien? Pues gracias a dios sí, no sé si es porque la nena que es así especial los médicos han sido muy excelentes con migo, en la zona 11 yo tengo una entrada tan es decirle no mas luego ellos rápido me atienden, rápido me pasan tengo una enfermera allí que es muy con migo, allí la conocí y ella es muy especial con migo, y eso le contaba yo a mi esposo hoy en la mañana que en el IGGG de la zona 7 igual son fijese son muy especiales para tratar a los niños y yo jamás había visto eso que en el IGGG fueran así con alguien y ellos son muy especiales que si lo pueden atender a uno ese mismo día, ayer fui y cabal no le había hecho un examen a la nena y cabal ese día me dijeron hoy se lo hacemos le sacaron tres exámenes en ese día, de una vez para que yo no vuelva por que tendría que ir mañana no tendría que haber ido hoy entonces me lo hicieron ayer para que no fuera hoy, ósea así una atención bien especial.</p> <p>*¿Ella ha estudiado en alguna escuela? Si esta ahorita en la escuela</p> <p>*¿Como siente que es el trato de la escuela hacia ella? Pues yo miro que el trato hacia ella está bien, está bien, y pues hasta los niños, no la han discriminado ni nada, cuando yo la voy a dejar ellos están pendientes de llevársela ellos para la clase, ellos solo andan viendo cómo ayudarla, ese problema si tengo ahorita que está llorando, los primeros días no lloraba y ahora si llora, y yo le pregunto si en la escuela no le hacen algo y ella dice que no y entonces qué pasa, yo siento que ella es cuando yo me vengo por que cuando ya no me mira ya no llora me dice la maestra, y si me está costando un poco porque no quiere hacer lo que la maestra le deja, fijese que una señora me decía que la maestra es especial para ella, y yo lo veo en ella porque le digo en la mañana a levantarse ya son las 6 y ella la escuela la escuela, a ella le gusta ir a la escuela, solo es el ratito en el que la dejo.</p>

<p>*¿A recibido algún tipo de apoyo en la iglesia? Pues con oraciones nada mas</p>	<p>E14: Apoyo departe de la iglesia *¿Qué tipo de apoyo le dieron? Apoyo espiritual *¿Y usted siente que eso le ha ayudado? Si me ha ayudado bastante. *¿De la familia? De mi mamá y de mi hermana, y ahora de la familia de mi esposo que ya fue de último *¿Usted siento que esto le ha servido? Me ha ayudado a mi moralmente, bueno que mi suegra es de departamento entonces casi no viene, pero si siento el apoyo moral de ella, y ahora departe de mi familia mi hermano vive aquí mi hermana apoyo moral y físicamente. *¿Y profesionales, alguno le ha explicado? No *¿En el hospital, cuando le dieron la noticia? Pues la verdad que tuve la mala experiencia que en el hospital me fui a topar con un médico que de aquellos que tiene un carácter fuerte pero ese médico si bien pesado, porque me dijo su hijo ya no va ser así, y a él, a los niños normales se les dice una vez y a su hijo se lo van a tener que repetir varias veces y aun así le va constar, y al sentir eso senti yo muy abusivo, tal vez por eso caí en estado de depresión. *¿Usted siente que si influyo al momento que le dieron la noticia? Si, tal vez como dicen con mas cariño me hubiera dolido pero no me hubiera dolido tanto, tal vez con modo me lo hubiera dicho Apoyo departe de la iglesia *¿Qué tipo de apoyo le dieron? Apoyo espiritual *¿Y usted siente que eso le ha ayudado? Si me ha ayudado bastante. *¿De la familia? De mi mamá y de mi hermana, y ahora de la familia de mi esposo que ya fue de último *¿Usted siento que esto le ha servido? Me ha ayudado a mi moralmente, bueno que mi suegra es de departamento entonces casi no viene, pero si siento el apoyo moral de ella, y ahora departe de mi familia mi hermano vive aquí mi hermana apoyo moral y físicamente. *¿Y profesionales, alguno le ha explicado? No *¿En el hospital, cuando le dieron la noticia? Pues la verdad que tuve la mala experiencia que en el hospital me fui a topar con un médico que de</p>
--	--

	<p>aquellos que tiene un carácter fuerte pero ese médico si bien pesado, porque me dijo su hijo ya no va ser así, y a él, a los niños normales se les dice una vez y a su hijo se lo van a tener que repetir varias veces y aun así le va constar, y al sentir eso sentí yo muy abusivo, tal vez por eso caí en estado de depresión.</p> <p>*¿Usted siente que si influyo al momento que le dieron la noticia?</p> <p>Si, tal vez como dicen con más cariño me hubiera dolido pero no me hubiera dolido tanto, tal vez con modo me lo hubiera dicho.</p> <p>E8: si</p> <p>E9: si bastante.</p> <p>E10: Si. Con exámenes que se le hicieron de la cabeza y la operación de la cadera, pues si fueron fuertes los gastos, pero Dios provee.</p> <p>E11: No. No lleva medicamentos, y los pañales ya el dejó, y como es hijo único pues es menos el problema.</p> <p>E12: Incrementaron pero Dios proveyó, en lo económico se sale.</p> <p>E13: Pues un poquito más, porque lo único con ella es que todavía le damos leche y le compramos pañales y así ya sube un poquito más por que como ahorita el pañal ya está bien caro, y como a ella le hicieron una cirugía ella no orina por su partecita si no por acá entonces se moja con facilidad y le tengo que poner doble pañal</p> <p>E14: Si por que el toma medicamento para no convulsionar.</p> <p>*¿Algún otro gasto que tenga que hacer?</p> <p>Los normales pañales desechables</p>
<p>¿Cómo ve en el futuro a su hijo?</p>	<p>E8: Bendito sea Dios lo veo bastante adelantado, y pues tiene buena memoria y espero que vaya a la escuela para que aprenda muchas cosas.</p> <p>E9: Normal, orgullosos desde ya nos sentimos orgullosos.</p> <p>E10: que si va poder caminar, pero tengo la esperanza que Dios la va levantar, y pues ya va en proceso.</p> <p>E11: Hay (suspiro) pues "Yo quisiera", con esperanza de que camine, tengo esperanza de que trabaje, pues es muy inteligente, buscar en lo que es bueno y pues apoyarlo, hasta ahorita ya reconoce letras, números, le llama bastante la atención la ingeniera, los cablecitos tal vez porque yo estaba estudiando cuando resulte embarazada, pero cuando esta frente a los videojuegos sabe cómo funcionan, si es muy inteligente.</p> <p>E12: Muy bueno, lo veo grande y espero morirme antes y que Dios lo proteja, él</p> <p>Está muy positivo y perseverante.</p> <p>E13: Yo siento pues que ella va ser una persona que va superarse, yo le pido al señor que él me di vida y que me de fuerzas para que yo la pueda ayudar a superare</p> <p>E14: Yo lo veo con que, sentido agarrando sus juguetes, un estado en que si yo lo dejo en la cama allí se quede no, lo veo sentido jugando con sus hermanitos solamente.</p>