

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
EJERCICIO TÉCNICO SUPERVISADO**

**“PROGRAMA DE APOYO EDUCATIVO INTEGRAL, DIRIGIDO A LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS, QUE ASISTEN
AL CENTRO DE ATENCIÓN DEL PACIENTE AMBULATORIO
-CENAPA- DEL MUNICIPIO DE SAN LUCAS, SACATEPÉQUEZ”**

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

POR

DINA ELIZANDRA AGUILAR RUÍZ

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PROFESORA EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

TÉCNICA UNIVERSITARIA

GUATEMALA, MAYO DE 2012



CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

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

C.c. Control Académico
EPS
Archivo
REG.71-2012
DIR. 1,194-2012

De Orden de Impresión Informe Final de ETS

18 de mayo de 2012

Estudiante
Dina Elizandra Aguilar Ruíz
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Transcribo a usted el ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL CIENTO OCHENTA Y SEIS GUIÓN DOS MIL DOCE (1,186-2012), que literalmente dice:

"UN MIL CIENTO OCHENTA Y SEIS: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado -ETS- titulado: **PROGRAMA DE APOYO EDUCATIVO INTEGRAL, DIRIGIDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN DEL PACIENTE AMBULATORIO -CENAPA- DEL MUNICIPIO DE SAN LUCAS, SACATEPÉQUEZ**, de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

Dina Elizandra Aguilar Ruíz

CARNÉ No. 200214970

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera y revisado por Licenciado Lionel Antonio De León Pleitez. 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 o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO



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

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC
RECEBIDO
15 MAY 2012
FIRMA: *[Signature]* HORA: 14:10 Registro: 71-02

Reg. 71-2012
EPS. 001-2012

14 de mayo del 2012

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a ustedes que se ha asesorado, supervisado y revisado la ejecución del Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado, -ETS- de **Dina Elizandra Aguilar Ruiz**, carné No. **200214970**, titulado:

"PROGRAMA DE APOYO EDUCATIVO INTEGRAL, DIRIGIDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN DEL PACIENTE AMBULATORIO -CENAPA- DEL MUNICIPIO DE SAN LUCAS, SACATEPÉQUEZ."

De la carrera de Profesorado en Educación Especial

Así mismo, se hace constar que la revisión del Informe Final estuvo a cargo del Licenciado Lionel Antonio De León Pleitéz en tal sentido se solicita continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

[Signature]
Licenciado Oscar Jesué Samayoa Herrera
COORDINADOR DE EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
Ejercicio Profesional Supervisado
USAC

/Dg.
c.c. Control Académico



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

Reg. 71-2012
EPS. 001-2012

07 de mayo del 2012

Licenciado
Oscar Josué Samayoa Herrera
Coordinador de EPS
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetable Licenciado:

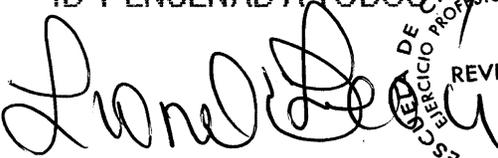
Tengo el agrado de comunicar a usted que he concluido la revisión del Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado, -ETS- de **Dina Elizandra Aguilar Ruiz**, carné No. **200214970**, titulado:

"PROGRAMA DE APOYO EDUCATIVO INTEGRAL, DIRIGIDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN DEL PACIENTE AMBULATORIO -CENAPA- DEL MUNICIPIO DE SAN LUCAS, SACATEPÉQUEZ."

De la carrera de: Profesorado en Educación Especial

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado Lionel Antonio De León Piñero
Revisor

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
EJERCICIO PROFESIONAL SUPERVISADO
REVISOR

/Dg.
c.c. Expediente



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

Reg. 71-2012
EPS. 001-2012

30 de abril del 2012

Señores Miembros
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas

Respetables Miembros:

Informo a ustedes que he concluido la supervisión del Informe Final de Ejercicio Técnico Supervisado -ETS- de Dina Elizandra Aguilar Ruiz, carné No. 200214970, titulado:

"PROGRAMA DE APOYO EDUCATIVO INTEGRAL, DIRIGIDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN DEL PACIENTE AMBULATORIO -CENAPA- DEL MUNICIPIO DE SAN LUCAS, SACATEPÉQUEZ."

De la carrera de Profesorado en Educación Especial

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Oscar José Samayoa Herrera USAC
Asesor Supervisor



JDg.
c.c. Expediente



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

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

CC. Control Académico
EPS
Archivo
Reg. 071-2012
DIR. 157-2011

De Aprobación de Proyecto de ETS

13 de febrero de 2011

Estudiante
Dina Elizandra Aguilar Ruíz
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Transcribo a usted el ACUERDO DE DIRECCIÓN CIENTO CUARENTA GUIÓN DOS MIL ONCE (140-2011), que literalmente dice:

"CIENTO CUARENTA: Se conoció el expediente que contiene el proyecto de Ejercicio Técnico Supervisado -ETS-, titulado: **PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA EL FOMENTO DE HERRAMIENTAS QUE COADYUVEN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y A SUS FAMILIAS A UNA MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA"**, de la carrera de Técnica de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

Dina Elizandra Aguilar Ruíz

CARNÉ No.2002-14970

Dicho proyecto se realizará en San Lucas Sacatepéquez, asignándose a Doctora Lorena Cueto quién ejercerá funciones de supervisión por la parte requirente y a Licenciado Oscar Josué Samayoa Herrera, por parte de esta Unidad Académica. Considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Departamento de Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-, resuelve **APROBAR SU REALIZACIÓN.**"

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAR A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO



/gaby.

MINISTERIO DE SALUD PUBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL

DISTRITO DE SALUD N°. II

Centro de Atención a Pacientes Ambulatorios CENAPA, San Lucas Sacatepéquez

4ª. Avenida Entre 5ª. Y 6ª. Calle a un costado de TELGUA

Tel/Fax: 7830-8261

San Lucas Sacatepéquez, 03 de mayo de 2012.

Licenciado

Oscar Josué Samayoa Herrera

Coordinador del Departamento

De Ejercicio Profesional Supervisado E.P.S.

Escuela de Ciencias Psicológicas

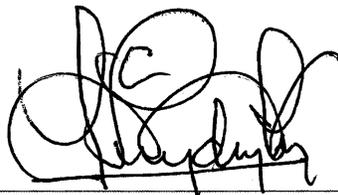
Universidad de San Carlos de Guatemala

Estimado Licenciado Samayoa:

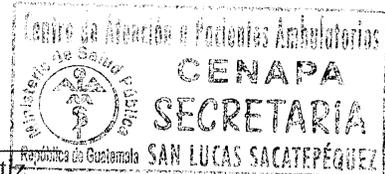
Tengo el agrado de informarle que la estudiante Dina Elizandra Aguilar Ruíz, carné 2002 14970, desarrolló satisfactoriamente el Proyecto de Ejercicio Técnico Supervisado titulado: "Programa de Apoyo Educativo Integral, dirigido a las personas con discapacidad y sus familias, que asisten al Centro de Atención del Paciente Ambulatorio -CENAPA- del municipio de San Lucas, Sacatepéquez". Durante el periodo comprendido del 03 de octubre de 2011 al 03 de abril de 2012, en el área de Psicología.

Agradeciendo la atención a la presente, me suscribo,

Atentamente,



Doctora: Ilma Lorena de León Ortiz
Medico Coordinador
CENAPA, San Lucas Sacatepéquez



MADRINAS DE GRADUACIÓN

**SILVIA GUEVARA DE BELTETÓN
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
MASTER EN INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
COLEGIADO 340**

**ROSA PÉREZ DE CHAVARRÍA
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO 3452**

"Soy una persona con habilidades diferentes"

*Soy una persona
Una persona con sueños
Una persona con metas por lograr
Una persona que quiere tener éxito en el trabajo elegido
Una persona que quiere amar y ser amada
Una persona que quiere ser aceptada y tener amigos
Una persona que quiere ser valorada por las contribuciones que hago*

*Una persona que quiere oportunidades...
Para ser independiente, productivo y feliz en la vida.
También soy una persona con habilidades diferentes...
Una persona que desea las mismas cosas que tú en la vida*

*No quiero depender de nadie
No quiero que tomen decisiones por mi
No quiero que me compadezcan o traten diferente.
...Sólo quiero que me den oportunidades para aprender
...y demostrar lo que puedo hacer.*

Judith M. LeBlanc, Ph.D.
Universidad de Kansas, Mayo, 1997
(Presentado en Conferencia Inaugural: Simposio Internacional sobre Autismo, Cancún,
México)

ÍNDICE

| | |
|--------------|--|
| Resumen | |
| Introducción | |

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES

| | |
|--|----|
| 1.1 Monografía del lugar | 1 |
| 1.2 Descripción de la institución | 18 |
| 1.3 Características de la población atendida | 22 |
| 1.4 Planteamiento de los problemas | 26 |

CAPÍTULO II

REFERENTE TEÓRICO METODOLÓGICO

| | |
|---------------------------------------|----|
| 2.1 Abordamiento teórico-metodológico | 29 |
| 2.2 Objetivos | |
| 2.2.1 Objetivo General | 55 |
| 2.2.2 objetivos específicos | 55 |
| 2.3 Metodología de abordamiento | 56 |

CAPÍTULO III
DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA

| | |
|----------------------------------|----|
| 3.1 Subprograma de servicio | 69 |
| 3.2 Subprograma de docencia | 83 |
| 3.3 Subprograma de investigación | 86 |

CAPÍTULO IV
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LA EXPERIENCIA

| | |
|----------------------------------|-----|
| 4.1 Subprograma de servicio | 88 |
| 4.2 Subprograma de docencia | 102 |
| 4.3 Subprograma de investigación | 105 |

CAPÍTULO V
Conclusiones y Recomendaciones

| | |
|------------------------------------|-----|
| 5.1. Conclusiones | |
| 5.1.1 Conclusiones generales | 111 |
| 5.1.2 Subprograma de servicio | 112 |
| 5.1.3 Subprograma de docencia | 112 |
| 5.1.4 Subprograma de investigación | 113 |
| 5.2. Recomendaciones | |
| 5.2.1 Recomendaciones generales | 114 |
| 5.2.2 Subprograma de servicio | 115 |
| 5.2.3 Subprograma de docencia | 116 |
| 5.2.4 Subprograma de investigación | 117 |

Bibliografía

RESUMEN

Las siguientes páginas encierran el trabajo realizado en el Ejercicio Técnico Supervisado del Profesorado en Educación Especial durante seis meses, en el Centro de Atención del Paciente Ambulatorio CENAPA, ubicado en el municipio de San Lucas Sacatepéquez kilómetro 28.5 Carretera Interamericana. Las diferentes acciones consistieron en labores de atención directa, educativas e investigativas, dirigidas a las personas con discapacidad y sus familias.

La atención directa se brindó a las personas con discapacidad y sus familias quienes fueron localizados en las aldeas con el apoyo de las facilitadoras de salud y en el casco urbano por las profesionales de salud del CENAPA. Realizando una serie de actividades entre las cuales se pueden citar: elaboración de historia clínica con la ayuda de la familia, visitas domiciliarias, evaluaciones de habilidades, plan educativo individual, evoluciones, y cierre de casos. Se hizo uso de técnicas de diferentes corrientes psicológicas como de educación especial ya que la diversidad de situaciones y dificultades planteadas variaron según el motivo de referencia.

En esta población se localizó una variedad de problemáticas como la limitación en el acceso de programas de rehabilitación y educación especial, exclusión, dificultades de locomoción por el tipo de infraestructura de la comunidad, mínima información acerca de la discapacidad que presentaba algún miembro de la familia, aunado a estas dificultades, otras que problemáticas de su contexto social como lo es la pobreza y limitado acceso a los servicios básicos.

Este tipo de intervenciones varió respecto a las personas localizadas en las aldeas como en el casco urbano. En las aldeas se realizó una visita al mes donde se atendían los casos asignados y se trabajó con las familias en sus ambientes cotidianos; mientras que en el casco urbano se citaron al centro de atención al paciente ambulatorio (CENAPA), teniendo las terapias una duración de 50 minutos. En ambos escenarios se buscaron espacios de inclusión en el hogar y la comunidad, el acompañamiento a la familia brindó cambios respecto a las expectativas y al trato con la persona con discapacidad.

En los movimientos organizados para las acciones de formación se promovió charlas con los profesionales de salud del CENAPA como los del programa de convergencia que cubre las diferentes aldeas del municipio esto con fines de sensibilizar, concientizar y dar a conocer las necesidades que las personas con discapacidad presenta.

Otra iniciativa fueron las charlas dirigidas a mujeres en periodo de gestación y las madres de niños y niñas de 0 a 3 años, con el objetivo de prevención en este tipo de población, además de informar a nivel general acerca de la discapacidad.

En el subprograma dedicado a la investigación con un enfoque cualitativo se persiguió conocer las representaciones sociales sobre la discapacidad en la población sanluqueña. Con la participación en los subprogramas de atención directa y educativo se va dando la formación del escenario para dicha labor, la continua inmersión en las diferentes actividades de la comunidad dieron paso a la serie de acciones dedicadas a esta etapa. Se efectuaron diversas actividades con uso de instrumentos como: conversaciones informales y diálogos con las familias y profesionales de salud.

El desarrollo de las actividades del proceso en general, y el impacto de las mismas en la vida de las personas involucradas es intangible e indeterminable, tanto a nivel micro como macro de su entorno. Cada interacción con el entorno fue desarrollada y dirigida en base a un objetivo específico, que se convirtió en una oportunidad de aprendizaje y crecimiento tanto para las personas con discapacidad y sus familias como para la profesional de educación especial.

INTRODUCCIÓN

El informe final del Ejercicio Técnico Supervisado, contiene en cinco capítulos una variedad de experiencias recapituladas del trabajo con las personas con discapacidad y sus familias del municipio de San Lucas Sacatepéquez. Todo lo relacionado al capítulo uno se centra en el conocimiento de cada una de las realidades de esta comunidad además de brindar información detallada de la institución, su labor y las personas con discapacidad, sus familias, profesionales de salud, docentes y población en general. Terminando con una explicación de las problemáticas encontradas en dicha comunidad e institución.

En el capítulo dos se expone el abordamiento teórico metodológico de los problemas encontrados, se hace un pequeño acercamiento de la influencia de los problemas psicosociales en la vida de los individuos involucrados en esta labor de ETS. Se define conceptos sobre la diversidad de estas dificultades que fueron localizados a nivel de municipio como a nivel de atención en salud y rehabilitación con las personas con discapacidad. Buscando diferentes puntos metodológicos que teorizaron de forma consistente cada una de las intervenciones que se ofrecieron a la población atendida.

Otro aspecto que se muestra en este capítulo y fue necesario para la orientación del trabajo fue el planteamiento del objetivo general como de los objetivos específicos. Por último, se detalla la metodología utilizada para el abordamiento de actividades y las fases en que consistió el Ejercicio Técnico Supervisado.

El contenido del capítulo tres tiene que ver con la descripción de la experiencia, acciones realizadas en atención directa, educativas e investigativas, así como las dificultades y logros obtenidos durante la ejecución del proyecto. El trabajo de análisis detallado de la experiencia del ETS, se profundiza en las acciones en atención directa, educativas e investigativas; así como, las dificultades, logros e impactos en la vida de las personas. Todo esto englobado en el capítulo número cuatro.

En el capítulo cinco se describen las principales conclusiones y se brindan recomendaciones en base al análisis realizado anteriormente. Este capítulo incluye los anexos, bibliografía y glosario utilizado.

Con esta teorización de la labor efectuada en el Ejercicio Técnico Supervisado de Educación Especial se hace una vez presente la responsabilidad que la Universidad de San Carlos de Guatemala tiene en servir al pueblo realizando este tipo de acciones.

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES

1. 1 Monografía del lugar:

Aspecto Histórico – Antropológico:

En el municipio de San Lucas Sacatepéquez no se registra una fecha exacta de su fundación, pero en los documentos recopilados de su historia se conoce que en el año 1549 el Español Gabriel Cabrera había obtenido estas tierras como un pago a su trabajo al Reino de España.

La etiología de su nombre nace en honor a uno de los doce apóstoles de Jesús y Sacatepéquez que es una composición de las voces Náhuatl Zacat que significa “*HIERBA*” y Tepet que significa “*CERRO*”, siendo considerado “*Cerro de Hierbas*”¹. Las voces náhuatl, demuestran que antes de la venida de los españoles, estos pueblos tenían relación con los nativos cakchiqueles que poblaban lo que hoy es San Lucas Sacatepéquez.

Preliminarmente San Lucas Sacatepéquez fue fundado en el lugar llamado CHIRIJUYU; que significa *Chirán* “atrás”; y *Juyu* “montaña”. Esto es “atrás de la montaña”. El mismo fue fundado entre los pueblos de Sacatepéquez, durante el siglo XVI por los españoles, sin embargo antes de la venida de los conquistadores, se encontraban en un lugar cercano a donde se situó durante la época colonial; entonces existía ya la población, aunque no se había establecido su nombre.

¹Quintanilla, Humberto. “Breve relación histórico-geográfica de Sacatepéquez”, Guatemala, 1994.

San Lucas se asentó entre 1546 y 1548 sobre las bases de una posición indígena Cackchiquel, siendo trasladado por Fray Benito Villaseñor a la localidad que actualmente ocupa su cabecera municipal. Se cree que sus habitantes vivían dispersos en las faldas y llanuras del Cerro Alux y emigraban hacia diferentes montañas por los problemas que afrontaban ante la carencia de agua.

Al dar inicio la edificación del convento-iglesia dominico, se observó un aumento de la población por la llegada de indígenas provenientes de Rabinal, quienes contribuyeron con su trabajo a la edificación de la misma; al cabo del tiempo algunos de estos abandonaron el pueblo para instalarse en lo que hoy es San Bartolomé Milpas Altas.

San Lucas era en la época colonial un poblado muy importante, al igual que en la actualidad. Los pobladores le daban especial relevancia a la ornamentación de la Iglesia y este dato histórico importante nos lo relata el cronista José Antonio de Fuentes y Guzmán, al escribir:

"El pueblo de San Lucas que compone su república de cuatrocientos setenta y cinco vecinos tributarios de la nación cakchiquel y que en los propios ejercicios que los de Santiago consiguen largo provecho, mantienen una insigne y hermosa iglesia, no menos proporcionado adorno en la ostentación de su principal retablo y los colaterales que ilustran y llenan el cuerpo de la iglesia; cuya sacristía está colmada de ornamentos ricos y costosos por la materia y el arte, con remudas de cobres del tiempo, para el vestuario de los altares y sacerdotes. Plata labrada, en lámparas, cruces portátiles y de manga, custodias,

cálices, patenas, vinajeras, salvillas, blandones, candeleros, ciriales, vasos de depósito y de comulgatorio, por haber allí ministros aprobados con asistencia continuada, por la razón de haber depósito en este pueblo de visita, en atención a su numeroso pueblo...²

Entre los años de 1768 y 1770 se realizó en el reino de Guatemala una visita pastoral a la diócesis del arzobispado, el doctor Pedro Cortez y Larraz, quien visitó cada uno de los curatos e iglesias de dicho reino. En el informe correspondiente a lo que encontró en cada uno, escribe sobre el pueblo de San Lucas datos importantes de la época de la colonia. El panorama dicho sobre el pueblo era básicamente que San Lucas se encontraba a una legua y media de la cabecera parroquial, tenía 350 familias con 1,048 personas, se hablaba el idioma Cackchiquel y el sustento se basaba en la producción de maíz y frijol en abundancia. Otra actividad importante de los indígenas era la venta de leña a Guatemala todos los días; puesto que se había llevado a cabo un censo de la población para establecer el número de tributarios del pueblo.

El primer templo católico construido en períodos de la colonia fue característico por su estilo siendo seriamente dañado por los terremotos en diversas épocas. Ante tales tragedias sus vecinos siempre estuvieron dispuestos a restaurarlo, lamentando que en cada caso fuera modificado su estilo original del cual solo se aprecia algunos muros exteriores. En la parte posterior del templo se conserva una fuente pública que desde 1663, surte del preciado líquido a la comunidad. Es importante mencionar que ha perdido totalmente su estilo colonial de origen.

² Ibid, pág. 1

El municipio fue registrado el 11 de octubre de 1825 fecha en que la asamblea constituyente del Estado de Guatemala se formaba; por esta parte surgió también la primera Constitución Política que en la ley 4^{o.}, crea el distrito No. 8 llamado Sacatepéquez que incluye a San Lucas Sacatepéquez. Esto según la monografía del Municipio de San Lucas Sacatepéquez editada por la gobernación de este Departamento.³

Durante el gobierno del General Rafael Cabrera en el año de 1,860 se forma el presente trazo del casco urbano, siguiéndose la tradición colonial según las Leyes de Indias, de norte a sur y de este a oeste. Es de mencionar entre la reseña histórica de este municipio que el 29 de junio de 1871 en el Cerro la Bandera, próximo a la cabecera municipal, se liberó la batalla entre los revolucionarios liberales comandados por los generales Miguel García Granados y Justo Rufino Barrios y las fuerzas conservadoras de Vicente Cerna, obteniendo el triunfo las fuerzas revolucionarios en la batalla llamada de La Bandera. Por conmemoración a este hecho histórico en la plaza central se encuentra un monumento dedicado a estos dos personajes políticos e históricos.

San Lucas Sacatepéquez permaneció únicamente como un punto de paso hasta el año 1949, cuando es construida la administración de Juan José Arévalo, la carretera Interamericana que venía a sustituir a la antigua ruta colonial, observándose cambios en diversos aspectos del municipio.

³ Monografía de San Lucas. Febrero 2008. Unidad Técnico Jurídico, libros de catastro. Municipalidad de San Lucas Sacatepéquez.

a. Aspecto Demográfico

El municipio de San Lucas Sacatepéquez cuenta con 26,000 habitantes aproximadamente según el censo realizado en el año 2010 por el departamento de estadística del centro de salud de dicha comunidad.

Cuenta con una extensión territorial de aproximadamente 24.5 kilómetros cuadrados.⁴ Está ubicado en el kilómetro 29 sobre la carretera Interamericana; Colinda al norte con Santiago, Sacatepéquez; y Mixco, Guatemala; al sur con Santa Lucía Milpas, Altas Sacatepéquez, y Villa Nueva, Guatemala; al este con Mixco, Guatemala; al oeste con San Bartolomé Milpas Altas, Sacatepéquez. Por su altitud el municipio está ubicado a una altura de 2,062 metros sobre el nivel del mar aproximadamente.

El municipio de San Lucas se ubica dentro de la cuenca hidrográfica de los ríos María Linda, Montoya y Achíguate. Además cuenta con el paso de algunos ríos los más conocidos por la población son: el Chichorín, el Chileco, la Embaulada, las Vigas, el Helado y San José.

En términos generales el territorio del municipio es montañoso. Posee varios cerros y montañas entre los cerros más conocidos están: Loma larga, Chimix, Santa Catarina, Chilayón, Buena Vista, Faldas de San Antonio, Cerro Alux, El Astillero, Loma de Manzanillo, Chinaj, La Bandera, Alonzo Cruz Grande, Mira Mundo y Bella Vista, las montañas Chimot, El Ahorcado y Chicle.

⁴ Unidad Técnica Jurídica, departamento de catastro. Municipalidad de San Lucas Sacatepéquez, 2008.

Por otra parte en sus recursos naturales se puede apreciar una zona de vida característica del bosque húmedo montano bajo subtropical siendo por esto que posee una tierra húmeda y fría en el cual viven varias especies de árboles y animales, mostrando una exquisita fauna y flora. Es visible apreciar bosques de espesa vegetación y las condiciones son apropiadas para el cultivo de zanahoria, papa, elote, manzana, alverja china, zuchini, coliflor, tomate, mora, fresa, cerezas, espárragos, rábanos, culantro, repollo, cebolla, brócoli, apio, maíz, frijol y aguacate. En las montañas aún se encuentran algunos ejemplares de venados, armadillos, cabras, coyotes, jabalíes, perdices, tigrillos, mapaches, palomas y jilgueros, tórtolas, codornices y gavilanes. Aparte de poseer un clima templado y muy agradable en toda época del año.

En cuanto su organización actual, el municipio de San Lucas Sacatepéquez está formado por cuatro aldeas: Choacorrall, Zorzoyá, La Embaulada y el Manzanillo; también cuenta con sus caseríos Chichorin, Chiquel, San José, Chi Pablo, Buena vista, y Chicaman además tiene 39 lotificaciones. Así mismo de diecisiete fincas entre las que destacan: La Suiza, La Cruz Grande, San Juan, Santa Marta, La Esmeralda, San Ramón, California, Los Ángeles, Xelajú, Lourdes, y cincuenta y una granja, las cuales pertenecen a familias capitalinas.

Es importante mencionar que el Municipio de San Lucas se encuentra sobre la carretera Interamericana con una distancia de 29 kilómetros a la ciudad Capital de Guatemala y de Antigua Guatemala a 15 kilómetros y al Departamento de Chimaltenango 24 kilómetros por último a se encuentra a 4 kilómetros de Santiago Sacatepéquez.

Entre sus accidentes geográficos se encuentran los cerros: Alonzo, Bella Vista, Buena Vista, Cruz Grande, Chilayón, Chimot, Chinaj, El

Ahorcado, El Estillero, Faldas de San Antonio, La Bandera, La Embaulada, Loma de Manzanillo, Loma Larga Chinic, Miramundo y Santa Catarina. Los ríos: Chichorín, Chiteco, Choacorrall, La Embaulada, Las Vigas y San José. Riachuelos: Chilayón, Chipablo, Chique, El Astillero, El Perol, La Ciénaga, La Esperanza, La Ruca y Parrameño y la quebrada del Aguacate.

En cuanto las migraciones e inmigraciones, se tiene conocimiento que las personas que migran a San Lucas Sacatepéquez, vienen por períodos cortos y realizan trabajos de guardianías en las granjas o fincas del municipio y provienen del Altiplano. En el caso de las inmigraciones algunas personas han optado por desplazarse a la ciudad capital, Antigua Guatemala o a otros países como Estados Unidos. Respecto a la población en general el 80.37% pertenece al área urbana y el 19.63% al área rural.

b. Aspecto Socio-Cultural

En el municipio de San Lucas Sacatepéquez como en todo el país se goza de una libre profesión del credo por lo que se localizan varias religiones entre las que se pueden mencionar: católica (predominante), evangélica, adventistas, mormona y testigos de Jehová entre otras.

En el municipio tiene lugar algunas celebraciones religiosas, entre ellas la Semana Santa, la celebración de la Virgen de los Dolores, en mayo la celebración de Corpus Christi y en octubre la celebración de la Virgen del Rosario. El 1 de noviembre Día de todos los santos, las celebraciones navideñas y de fin de año.

Las fiestas cívicas celebradas en el municipio son principalmente las fiestas del 15 de septiembre día de la Independencia, así también el día de la Bandera, día de la hispanidad, día de Tecún Umán y día del Árbol.

Su fiesta patronal es en honor a San Lucas el Evangelista y se celebra del 17 al 19 de octubre, siendo el 18 de octubre el día principal. En estos días se realiza la coronación de la reina de San Lucas, baile de gala, quema de toritos, danza de moros, convites y juegos tradicionales, lotería, rueda de chicago y otros.

Algunas de estas actividades realizadas para esta celebración se ha convertido tradición llevarlas a cabo en días específicos establecidos de la siguiente manera:

- 14 de septiembre: Presentación de candidatas a la Flor Sanluqueña.
- 26 de septiembre: Primera elección Flor Sanluqueña.
- 09 de octubre: Segunda elección de Flor Sanluqueña.
- Inicio de novena a San Lucas Evangelista.
- 2do. Domingo de octubre: Inauguración de la Feria con desfile de carrozas.
- 18 de Octubre: Alborada en honor al patrono.
- 18 de Octubre: Quema de toritos y baile de disfraces.
- 19 de Octubre: Baile social y Baile de los bomberos Voluntario.
- 20 de Octubre: Culminación de celebración de feria con concierto de marimba.

El idioma oficial del municipio es el castellano por ser utilizado por la mayoría de sus pobladores ya que según el fenómeno de la migración e inmigración siendo una de las causas que ha imposibilitado perseverar el idioma Cackchiquel que se conoce como lengua materna de este lugar, ya que son un mínimo de sus habitantes quienes hacen uso de él en su

tareas cotidianas. Al mismo tiempo existe una etnicidad de 10% indígena y 90% ladinos.

San Lucas es reconocido por su gastronomía haciendo del pepián el plato típico de la región. Así mismo es tradicional de este pueblo su delicioso atol de elote, tostadas de guacamol y una diversa gama de comida típica de Guatemala que se puede degustar tanto en sus mercados como en restaurantes de la zona.

La Casa de la Cultura que existe desde 1980 aproximadamente quien se ha encargado de velar por los aspectos culturales locales, organizando actividades con fin de promover y mantener tradiciones que caracterizan a este sobresaliente pueblo.

c. Aspecto Socio-Económico

El comercio, la agricultura y el turismo son algunas de las fuentes de ingresos y sostenimiento económico de esta población. Por poseer una tierra fértil, lo que enriquece a la producción agrícola que es grande y variada, de la que sobresale el café de muy buena calidad, caña de azúcar, trigo, frijol, hortalizas de zonas templadas como la zanahoria, ejote y arvejas; entre las frutas sobresalientes se puede encontrar: durazno, pera, manzana y aguacate; actualmente sobresale la producción de flores. Además existe una mínima parte de la población dedicada a en la crianza de ganados vacuno y caballar.

La producción agrícola industrial en este municipio está integrada por el cultivo de hortalizas para la exportación contando con varias empresas que se dedican a la producción de las mismas. Ofreciendo así otra fuente de empleo al pueblo sanluqueño.

Las empresas que se encuentran registradas están: Agro Exportadora San Lucas, S.A., Beja, S.A., Inversiones Ordoñez S. A., Verduras y Frutas S. A. Verduflex. Finca La Suiza Contenta.

Los temas económicos también se hacen notar dentro de la población como es el caso de los vendedores del mercado o amas de casa, haciendo énfasis en el incremento de la canasta básica y las carencias de salud que en algún momento son vulnerables.

Por otro lado se puede apreciar una producción activa de productos artesanales entre estos sobresale los trabajos en carpintería, hojalatería y alfarería. Este tipo de producción es el que más se ha mantenido en generaciones familiares manteniendo micro y pequeñas empresas en la población; aunque en ocasiones se presenta de manera informal por no tener un tipo de ingreso fijo sin embargo en los últimos años se ha visto beneficiado por la fuente económica importante que es el turismo.

El turismo como tal ha venido fortaleciéndose en el municipio de San Lucas tanto por la cercanía a la Antigua Guatemala como por accesibilidad de su condición geográfica. Entre los atractivos turísticos se puede mencionar el mercado "Monumento al Caminero" el cual es muy visitado por turistas extranjeros y guatemaltecos por la venta de diferentes clases de frutas que se cosechan en el municipio y municipios cercanos, además de ventas artesanales, productos típicos y variedad de restaurantes en los cuales pueden degustarse diferentes platillos típicos de la cocina guatemalteca.

Otro de los atractivos turísticos es el Parque Ecológico Cerro Alux, el cual nace de la corporación Municipal de San Lucas Sacatepéquez preocupada por la deforestación y depredación de los recursos naturales

que últimamente se ha observado en el astillero municipal (Cerro Alux). Se acordó la realización y la construcción de un parque ecológico según acuerdo municipal del 29 de marzo del año 2001. El mismo ha sido construido dentro de la finca que consta de 82 manzanas; esta iniciativa beneficia al municipio y sus alrededores y ofrece un pulmón natural único en su género. Además se puede apreciar una concurrida visita por sus pobladores, turistas nacionales e internacionales por su auténtica naturaleza rodeada de un clima único y agradable.

Es muy importante mencionar que a nivel nacional se sufre de una sobrepoblación lo cual se hace notar en San Lucas con la construcción de lotificaciones y proyectos de vivienda privadas lo cual hace que muchos hombres sean empleados para el trabajo de albañilería y sus auxiliares, haciendo esto una fuente más de trabajo para las familias sanluqueñas.

En San Lucas se puede apreciar entre el comercio popular; tiendas, farmacias, restaurantes, cafeterías, aceiteras, mueblerías, panaderías, almacenes, librerías, gasolineras. Aparte de este tipo de negocios los centros comerciales privados se han hecho presentes en la comunidad como los son: Plaza San Lucas, La Rueda y El Sauce.

El desarrollo económico del municipio ha exigido que el crecimiento de la infraestructura sea mayor, tal es el caso de las calles y avenidas que se encuentran en su mayoría adoquinadas, asfaltadas y buen estado.

El 99.13% de la población está económicamente activa, sin embargo es importante mencionar que los índices de pobreza en el departamento de Sacatepéquez se hacen evidentes en el interior de las aldeas aledañas al casco urbano.

El factor económico interfiere para brindar a sus pobladores la educación necesaria para una vida digna y con nuevas oportunidades, lo cual se puede saber de voz de algunos miembros de la comunidad han sido razones por las que muchos han tenido que emigrar tanto a la ciudad capital como al extranjero.

El pueblo sanluqueño goza de los servicios públicos básicos; tales como agua potable, energía eléctrica, drenajes. Cuenta con la participación educativa de origen pública, privada y por cooperativa; además de tener atención médica tanto pública como privada.

La oficina de Correos y Telecomunicaciones de 4a. categoría, ahora postal de la Dirección General de Correos y Telégrafos. Se indicó por la Empresa Guatemalteca de Telecomunicaciones (GUATEL) que en 1974 ampliaría el sistema de enlace automático en la cabecera con una planta para 100 aparatos. Por lo que el pueblo Sanluqueño en la actualidad se ve beneficiado con estos recursos de vías de comunicación como internet, telefonía, servicio de cable, etc.

En este municipio existen varias instituciones gubernamentales y no gubernamentales que prestan servicio a la población. Entre estas se pueden citar:

- Policía Nacional Civil sub estación No. 74-21.
- Centro de Salud.
- Juzgado de paz.
- 31 Compañía de Bomberos voluntarios.

Por otro lado es importante mencionar que a nivel municipal se pueden citar los siguientes servicios para la comunidad: palacio municipal,

mercado municipal, tanque público, biblioteca, cementerio, plaza pública, estadio de fútbol, cancha deportiva de basquetbol.

En cuanto la infraestructura en la construcción del nuevo y moderno edificio municipal de San Lucas se puede citar la iniciativa de sus autoridades por realizar este hecho en el año 2009.

Actualmente el municipio de San Lucas cuenta únicamente con un centro asistencial de la salud pública el cual brinda diferentes servicios a los pobladores tales como: consulta externa, control prenatal, planificación familiar, servicio de laboratorio, diagnósticos y control de la tuberculosis, examen de detección de cáncer uterino, frotis para la detección de enfermedades venéreas, mortalidad materna, y neonatal, infecciones respiratorias superiores, enfermedades por alteración de alimentos y agua, desnutrición, enfermedades transmitidas por vectores, rabia, VIH SIDA y diversidad de enfermedades bucales.

El apoyo que la Universidad de San Carlos de Guatemala por medio de la Escuela de Ciencias Psicológicas ha brindado a dicha comunidad, ha sido sumamente importante, ya que se ha realizado el establecimiento de un Centro de Práctica supervisada, donde los habitantes de dicha localidad pueden recibir atención psicológica. Es importante mencionar que anteriormente existía un profesional en Psicología por parte del centro de salud, el cual dejó de funcionar en el año 2009. Por otro lado también goza de tener un médico interno y estudiante de odontología de la misma universidad.

Entre el personal administrativo del centro de salud se encuentra: dos médicos, un odontólogo, una enfermera profesional, cinco enfermeras auxiliares, un técnico de salud, un asistente dental, veintidós plazas de

asuntos institucionales. Actualmente cuentan con un puesto de salud en la aldea Choacorrall.

El Centro de Salud presta los servicios al municipio, los servicios de control y evaluación del agua potable; además de programar campañas de vacunación infantil como su incidencia en las campañas antirrábicas a los perros de la localidad.

Según el departamento de estadística de dicho centro el número de nacimientos en el municipio fue de 1.32% mientras que los datos de mortalidad son: enfermedad péptica crónica 9% insuficiencia renal un 9%, politraumatismo un 9% y un 26% por heridas por arma de fuego.⁵ El dato de morbilidad corresponde a un aproximado de al 1.55% mientras que la tasa de natalidad se encuentra al 1.32% y con una tasa de fecundidad del 10.78%.

Sin embargo pese a que el personal dedicado a la salud ha incrementado en los últimos años, este no ha sido para atender las necesidades de salud de este municipio, además por la tardanza entre cada cita para los pacientes, algunos de ellos deben acudir a una identidad privada para hacer más rápido algún tratamiento médico que requieren.

Según un reporte del Centro de Salud entre los motivos de emergencia que se encuentran con mayor presencia son: diversidad de heridas, mordeduras por un perro, fracturas, cuerpos extraños en las cavidades corporales, quemaduras, epistaxis, síndrome diarreico, apendicitis entre otras. Entre la población que con frecuencia acuden es la infantil por el servicio de vacunación, además cuenta con servicio de

⁵ Centro de Control y Estadística de CENAPA, Jorge Enríquez, 2011.

vacunación canina y jornadas especiales por ejemplo de oftalmología u otra especialidad según las programaciones del centro del CENAPA. ⁶

En cuanto su infraestructura el Centro de Salud cuenta con farmacia la cual gestiona desde 1973. Además con una serie de cubículos que son usados como clínicas para atención médica, odontológica y psicológica (los días sábados).

La comunidad de San Lucas hace varios años se ha prestado para la realización de proyectos de atención médica. Es de esta manera que se encuentran presente varias instituciones con apoyo internacional de forma no gubernamental de las que se pueden mencionar al Centro de Atención San José, que se dedica a la atención de personas enfermas terminales que padecen SIDA, cáncer y otras. CIDRETI se encarga de la capacitación, utilización de medicina alternativa y el manejo de la salud con recursos naturales. GUATESALUD que capacita promotores de salud y vende medicina a bajo costo beneficiando de esta forma a las personas de escasos recursos. Sagrado Corazón de Jesús, se encarga de dar alimentos básicos para prevenir la desnutrición y combatirla.

En el tema de la educación San Lucas Sacatepéquez cuenta con varios centros educativos tanto públicos como privados. En el sector público se pueden citar los siguientes establecimientos: ⁷

- Escuela Oficial Mixta "República Federal de Centroamérica" jornadas matutina y vespertina.
- Escuela oficial Rural Mixta Caserío san José.
- Escuela oficial Rural Mixta aldea El Manzanillo.

⁶ Ibid, pág. 14.

⁷ Supervisión Educativa, Departamental Norte, de San Lucas Sacatepéquez, año 2011.

- Escuela oficial Rural Mixta aldea Choacorrall.
- Escuela Mixta aldea Zorzoyá Sector I y II.
- Escuela Mixta aldea la Embaulada.
- Escuela Oficial Urbana Mixta de Párvulos.
- Instituto por Cooperativa Jornada Vespertina.

Según datos recabados por la oficina de la Supervisión Educativa Departamental, el 87.81% de la población es alfabeto; de este porcentaje el 1.14% ha recibido educación pre-primaria, el 55.88% ha recibido educación primaria, el 14.63% educación media, el 15.66% educación a nivel diversificado y el 12.42% educación superior, mientras que el 12.19% es población analfabeta.⁸

Entre las personas notables que han sobresalido con su labor y ejemplo dentro de la población Sanluqueña se puede mencionar al señor Noé Solís González quien ha aportado al pueblo sanluqueño su arte destacado en la pintura, además de su participación en el futbol en el equipo Orión que fue campeón local tres años consecutivos en la década de los años setenta. Actualmente está escribiendo un libro sobre anécdotas y casos reales vividos de algunas personas del municipio.

d. Ideológico – Político:

En las diferentes pláticas sostenidas con algunos de los pobladores de San Lucas fue importante poder escuchar algunas situaciones negativas que han acontecido para la comunidad como: la pobreza, dificultades en el servicio de la salud, falta de apoyo a nivel del gobierno e higiene y desinterés por actividades tradicionales.

⁸ Ibíd, pág. 15

Sin embargo es imperativo mencionar que mediante la municipalidad de esta comunidad se ha creado algunos departamentos para el apoyo de la población como lo es: oficina con el trabajo de la mujer, atención al adulto mayor, y reconstrucción de viviendas a los damnificados por los desastres naturales siendo este último la tormenta Agatha y la erupción del volcán de Pacaya, una situación a nivel nacional y que el municipio de San Lucas tuvo que tomar las medidas necesarias para la reestructura de servicios públicos y apoyo a los damnificados.⁹

Por otro lado se puede apreciar a pobladores sanluqueños que han observado lo importante que ha sido la evolución en su municipio y como las generaciones han cambiado, por lo general lo ven cómo un pueblo bastante tranquilo, las características comunes que posee es que su gente es amable, hospitalaria y trabajadora.

Respecto a temas de violencia como a nivel nacional es una de las preocupaciones más evidentes dentro de las comunidades y es también el caso de San Lucas. Aunque al caminar por sus calles y visitar lugares públicos del municipio es de apreciar un ambiente sereno y sus habitantes muy emprendedores en sus tareas cotidianas sin embargo además de la realidad traumática de violencia anunciada todos los días por los medios de comunicación han creado olas de promoción a esta problemática. El pueblo Sanluqueño se encuentra alarmado por tal situación actual que es un tema común entre sus habitantes. En las estadísticas actuales del centro de salud de esta comunidad se da un 26% de mortalidad por heridas de arma de fuego, lo que indica aproximadamente su incidencia en tal hecho.

⁹ Documento de Relaciones Públicas, Municipalidad de San Lucas Sacatepéquez, 2008.

Por otro lado la comunidad se está beneficiando de recursos externos como una fuente de trabajo muchos de ellos empiezan a ver algunas consecuencias que estas podrían traerles por ejemplo una sobrepoblación lo que repercutiría en sus costumbres y tradiciones, en seguridad y acceso, ya que la parte central de dicho pueblo estaría limitada para un fenómeno de esta índole.

A nivel familiar, aquí como en muchos lugares de Guatemala por diversas razones la mujer está tomando parte activa en las finanzas del hogar, sin embargo todavía se presentan las opiniones de que las mujeres deben servir en su hogar, criar y cuidar a los hijos solamente, sin ocuparse en otras actividades. Muchos pobladores nativos expresan las dificultades para obtener oportunidades de estudio ya que se tienen necesidades básicas que atender por lo que dedican su tiempo completo al trabajo pero ven la necesidad de que sus hijos obtengan las oportunidades que para ellos fue difícil adquirir.

1.2 Descripción de la Institución

El Centro de Atención del Paciente Ambulatorio (CENAPA), de San Lucas Sacatepéquez, fue oficialmente inaugurado el 28 de noviembre de 1958 iniciando sus labores como sub-centro de salud, según hace constar el libro de actas autorizado por el Dr. Teodoro Benitez, jefe de la unidad móvil No. 3 de la Sanidad Pública Departamental en ese periodo. Con el transcurso del tiempo se implementaron servicios, jornadas de vacunación, desparasitación, salud reproductiva y emergencias menores según las necesidades de la población. Se inicio la infraestructura del centro de salud contaba con un local que funcionaba como clínica y a la vez como casa de la enfermera que trabajaba en ese entonces.

Conforme el transcurso del tiempo y las demandas de la población se han tenido que realizar diferentes cambios de estructura y espacio. En la actualidad cuenta con espacios físicos para atender las diferentes necesidades de la población. En el año 2009 el gobierno asignó el puesto de salud a categoría de CENAPA lo que hizo que en el transcurso del año 2010 se implementaran nuevas salas de salud en atención al paciente. Este tipo de establecimiento de salud está ubicado en las cabeceras municipales o en poblaciones que por su accesibilidad o importancia poblacional, deben contar con este nivel de servicios.

En sus inicios contó con los servicios de una enfermera de nombre Alicia Orantes y un médico titular de apellido Ralón quienes atendían a la población del casco urbano y a la población de las aldeas y caseríos.

Actualmente las diferentes acciones que brinda el CENAPA¹⁰, son la promoción: prevención y recuperación de la salud, dirigido a personas y ambientes, con énfasis en programas prioritarios, así también con el apoyo educativo dirigido a la juventud de los pobladores de San Lucas Sacatepéquez.

La visión del centro de salud es contar con el recurso humano, físico, material y tecnológico organizado de acuerdo a las necesidades y criterios poblacionales, contando y manteniendo las capacidades de resolución para brindar la atención de la salud integral necesaria y adecuada.

La misión del CENAPA es ser un equipo que desarrolle acciones de atención en relación a la población y al ambiente, brindando un conjunto

¹⁰ Folleto administrativo, CENAPA, San Lucas Sacatepéquez, 2010.

de servicios amplios de salud dirigido a solucionar los problemas de las personas que por demanda espontánea y de urgencia acuden a este servicio de salud de segundo nivel.

El CENAPA tiene como objetivo primordial: disminuir la tasa morbimortalidad general con énfasis a lo materno infantil, mediante la oferta de una cartera de servicios, mejoramiento del ambiente y la participación comunitaria a través de la atención oportuna en la prestación de servicios de salud con equidad, calidad y calidez, con horarios convenientes a la demanda de la población a través de personal proactivo.

El aumento de la cobertura se ve fortalecido con la contratación de personal que permitirá la expansión de los horarios de atención médica, paramédica y servicios de apoyo, que brindará a la población demandante la atención básica en salud con eficiencia y eficacia.

Como parte de las estrategias de comunicación, en el puesto de salud de San Lucas Sacatepéquez, se realizan charlas mensuales a consultante, en un periodo de 20 minutos, sesiones mensuales con el equipo de servicio, además de elaborar escritos y afiches informativos para proporcionar el servicio.

Los diferentes programas que brinda el CENAPA¹¹, son:

- Centros de atención medica permanente.
- Centros de atención Integral con énfasis materno infantil.
- Centro de Atención de urgencias médicas.
- Centro de Atención integral para jóvenes.
- Enfermedades inmunoprevenibles.

¹¹ Ibid, pág. 19.

- Atención Materna perinatal.
- Atención a niños, niñas adolescentes y adultos mayores.
- Infección respiratoria aguda.
- Enfermedades transmitidas por agua y alimentos.
- Enfermedades transmitidas por vectores.
- Rabia y otras Zoonosis.
- Tuberculosis
- VIH-SIDA, enfermedades de transmisión sexual.
- Accidentes y Violencia.
- Morbilidad general.
- Seguridad alimentaria y nutricional.
- Enfermedades bucodental.
- Enfermedades degenerativas.
- Salud Mental.
- Salud Laboral.
- Salud reproductiva.
- Autoayuda a la mujer.
- Estimulación temprana.
- Reinserción del adulto mayor.

Entre los servicios que ofrece el CENAPA, se encuentran los siguientes:¹²

- Atención al Medio
- Atención y prevención del Dengue.
- Seguridad alimentaria y nutricional.
- Prevención y control de malaria.
- Planificación familiar.
- Medica transfuncional y bancos de sangre.
- Psicología.

¹² Ibid, pág. 19.

El CENAPA presta sus servicios de lunes a viernes de 8:00 a 12:00 horas, por reducción del presupuesto de Salud a nivel Nacional los horarios se tuvieron que reducir de la forma anterior dejando de atender los fines de semana. Es importante resaltar la iniciativa de la municipalidad de contratar el servicio de un médico titular que labora en la jornada de la mañana para que cubra la jornada vespertina con el fin de que más personas puedan beneficiarse de este servicio. También pese a los múltiples servicios que presta, es necesario indicar que en caso de un desastre natural, este centro se vería limitado para la atención de toda la población.

Otro aspecto importante es que el CENAPA de San Lucas cuenta con un limitado recurso humano e insumos para atender las necesidades y demandas de la población.

1. 3 Descripción de la población:

Como parte del proyecto de factibilidad se planificó realizar actividades encaminadas a la localización de las personas con discapacidad en el interior del municipio de San Lucas Sacatepéquez, por lo que se propiciaron acciones como solicitar una cita con la Directora del CENAPA para identificar y localizar a las personas con discapacidad que habitan en este municipio, quien aclaró que no existe ningún dato registrado oficialmente a este tipo de población.

Los únicos datos localizados y que hacen referencia respecto a este tipo de población es el censo realizado por el INE¹³ en el año 2002 donde

¹³ Datos proporcionados por Instituto Nacional de Estadística, año 2002.

se indicó que alrededor de 135, 428 que equivale a un 6.2% de la población global tienen una discapacidad y de esta el 53.8% pertenecen al área rural.

En el acercamiento e interacción con la comunidad de San Lucas Sacatepéquez se pudo tener contacto con algunas familias quienes dentro de sus integrantes había un miembro con discapacidad. Donde se pudo observar una limitada información sobre el tipo de discapacidad que tiene su familiar y pobre o nula intervención terapéutica rehabilitativa para la persona con discapacidad.

Con la colaboración del personal de salud de esta institución se inició un acercamiento con las personas con discapacidad y sus familias. También se localizaron niños, niñas, jóvenes y adultos con algún tipo de discapacidad. Las edades comprendieron entre los 9 meses hasta los 26 años. Los diferentes diagnósticos identificados fueron: retraso en el desarrollo, síndrome de Down, retraso mental, parálisis cerebral, labio leporino con paladar hendido, hidrocefalia, dificultades auditivas, trastornos de lenguaje, lesión cerebral y artrogriposis múltiple.

Como se menciona anteriormente el municipio de San Lucas Sacatepéquez tiene altos índices de pobreza lo cual es un factor importante, en el que debe tomarse en consideración a las familias que tienen un miembro con discapacidad. Ya que se pudo contemplar las condiciones de escasez para satisfacer las necesidades básicas de la familia así como los requerimientos de salud y cuidados que en algunos casos ameritaba el miembro de la familia con discapacidad, los que en muchos casos estos no eran atendidos en plenitud.

Las condiciones de vivienda son precarias donde las familias cuentan escasamente de los servicios básico; en cuanto la infraestructura, de las casas se pueden observar que están construidas de materiales como de block, lámina o la combinación de ambas. Algunas de las familias viven en casas propias o deben alquilar, también existen familias que viven en algunas fincas o propiedades de terratenientes como guardianes.

De la población localizada solo un 5% de las personas con discapacidad reciben un tipo de intervención terapéutica en algún centro de rehabilitación y un 2% gozan de una integración escolar. Es importante mencionar que las personas con discapacidad con quien se tuvo contacto son de las diferentes aldeas como del casco urbano de San Lucas Sacatepéquez. También fueron atendidos tres casos del municipio de Santiago Sacatepéquez.

Las personas con discapacidad profesan en la religión en la que perseveran sus familias. En la población sanluqueña la religión que predomina es la católica, en un segundo plano la religión evangélica con una significativa presencia, también una minoría de ellos no profesa ninguna.

Se observa una presencia en su mayoría de personas con discapacidad que son ladinos y un mínimo porcentaje pertenecen a etnias indígenas y así como personas de otro departamento o municipios vecinos de Sacatepéquez. Otro aspecto importante de mencionar son las ocupaciones presentes de las familias de las personas con discapacidad las cuales son de índole comercial, agrícola, artesanal, agentes de seguridad, albañilería, ocupaciones domésticas, dependientes de mostrador, jardinería y carpintería.

Así mismo se observa en la mayoría de familias que fueron atendidas, que solo el padre trabaja y sostiene económicamente el hogar, ya que la madre debe de ocuparse de su hijo e hija que tiene discapacidad. Referente a los tipos de familia aunque a nivel nacional se considera que han disminuido las familias numerosas sin embargo es importante mencionar que estas todavía existen en un gran porcentaje por diferentes situaciones de pensamientos, ideologías y religión.

Además de numerosas, existen familias extensas donde deben compartir una vivienda entre dos y hasta cinco familias. También se hace presente la familia monoparental ésta implica que los abuelos, otros familiares o personas ajenas se hagan cargo de estos niños y niñas. Este tipo de familia se manifiesta por situaciones de separación por infidelidad, abandono de uno de los progenitores y por fallecimiento de alguno de los padres.

Varios factores psicosociales que se presentan como una problemática deben ser considerados respecto a la población de padres y madres de familia que también se atendió, estos son: problemas de alcoholismo, maltrato familiar, padres que deben trabajar por largos períodos de tiempo fuera y viajan cada ocho o quince días para estar con sus familias. Por otro lado casos de padres de edad avanzada que tienen una limitación por no encontrarse dentro de una edad productiva lo que les impide poder ocuparse de un trabajo formal.

1. 4 Planteamiento de los problemas y necesidades de la población.

Entre las problemáticas psicosociales que fueron detectadas a nivel de municipio que es también un inconveniente a nivel nacional es la ola de violencia que se padece desde hace años atrás la cual ha perjudicado directamente a todos los guatemaltecos. En el municipio de San Lucas Sacatepéquez se puede apreciar un índice significativo de esta problemática, creando en los habitantes incertidumbre, temor e inseguridad en sus actividades de la vida cotidiana.

En base a las observaciones en la comunidad y las visitas a diferentes instituciones tanto educativas, de salud como municipales no se observa que exista una institución de parte del gobierno que atienda a población de las personas con discapacidad y sus familias en este municipio.

Con las familias que se localizaron que asisten con su hijo e hija a un centro de atención para las personas con discapacidad declararon que lo más cerca que se les ha referido es FUNDABIEN, que se encuentra en el municipio de Mixco de Guatemala o también a las Obras del Hermano Pedro en la Antigua Guatemala la distancia y el costo que este les lleva al movilizar a su familiar con discapacidad hace que mejor decidan que no reciba este tipo de atención terapéutica en la mayoría de los casos. Existe un centro de atención a las personas con discapacidad SENSI ubicado en el kilometro 30 de San Lucas Sacatepéquez, es una institución de índole privada que atiende a personas con discapacidad a nivel nacional, se encuentran inscritos niños que pertenecen a las diferentes comunidades de San Lucas sin embargo es importante mencionar que estas familias cuentan con una beca o porcentajes de beca.

Por otro lado al haber tenido contacto directo con las personas con discapacidad y sus familias se observó una limitada inclusión a la vida cotidiana afectando directamente su desenvolvimiento integral como personas. Además del proceso de aceptación que sus familias en torno del tipo de discapacidad, expectativas, poca o nada de información sobre el tipo de discapacidad, temores respecto a la crianza, problemas de salud relacionados con el tipo de discapacidad.

En cuanto la persona con discapacidad específicamente se puede encontrar dificultad en el área de autonomía, debiendo ser asistidos por otro miembro de la familia en aspectos de higiene personal, alimentación, comunicación y locomoción. Otro aspecto que se observa es la discriminación o exclusión que se enfrentan todos los días las personas con discapacidad y sus familias, al enfrentarse a una comunidad no educada ni informada sobre dicho tema, dirigiéndose a las personas con discapacidad como "enfermos", "locos", "retrasados mentales", "mongolitos", "incapacitados", "inválidos". A causa de este tipo de discriminación las personas con discapacidad se encuentran vulnerables a las diferentes formas de violencia, poca o nula participación social con sus iguales.

En relación a la concepción de salud-enfermedad, se evidencia dentro de la población la persistencia del pensamiento mágico religioso, considerando que es una enfermedad y que se cura es a menudo recurrente dentro de los familiares, ya que cuando se les habla sobre recibir apoyo o algún tipo de terapia que mejore sus habilidades físicas, de pensamiento, autonomía, social y todas aquellas que son necesarias para un desenvolvimiento integral, hacen comentarios: *"yo no se si él se va curar", "el doctor dijo que él nunca iba poder hacer nada", "nosotros sabemos que él esta enfermito, por eso tenemos que ayudarlo"*.

El no contar con espacios de servicios profesionales donde reciban atención según las necesidades específicas que presenta cada uno de las personas con discapacidad, hace que la participación dentro de la sociedad sea escasa. Por otro lado, las expectativas que las familias mantienen respecto a sus familiares con discapacidad determina de forma positiva o negativa la situación de desenvolvimiento que estos tienen respecto a su contexto social y cotidianidad.

Es importante mencionar que las personas que trabajan en relación a la salud en el CENAPA no cuentan con la información adecuada sobre el trato a las personas con discapacidad, la limitada información de organizaciones donde las personas con discapacidad pueden ser referidas, puede ser una causa importante lo que repercute en darle poca importancia en indicarle a los padres y madres de familia, los seguimientos que deben realizar en cuanto a las intervenciones terapéuticas que su familiar debe recibir.

No contar con datos concretos sobre las personas con discapacidad dentro de los reportes de registro que el Ministerio de Salud plantea, para llevar un acercamiento con la población y buscar alternativas para buscar una atención médica adecuada, así como terapéutica que mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO II

2. 1 Marco Teórico Metodológico:

El término discapacidad fue aceptado como tal, por la Real Academia Española de la Lengua desde hace aproximadamente una década, apareciendo en el diccionario oficial del idioma castellano. En reconocimiento al gran poder del lenguaje para influir o crear impresiones al utilizar el término "discapacidad" es esencial diferenciar y aclarar otros términos que tiende a utilizarse y englobarse de manera equivocada en este término.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁴, discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

La OMS a su vez, define el término Deficiencia: como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, y la Minusvalía: es una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal

¹⁴La OMS es el organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial. Inicialmente fue organizada por el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas que impulsó la redacción de los primeros estatutos de la OMS.

en su caso en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales; por tanto, se utiliza el término discapacidad para generalizar todos los términos anteriores.

Asimismo la OMS refiere que una persona con discapacidad es una persona que presenta restricciones corrientes causadas por una condición física o mental permanente o mayor a seis meses.

Es importante mencionar que la Educación Especial¹⁵ fue concebida para atender las necesidades de las personas con discapacidad, las cuales se hacen cada vez más específicas de acuerdo al grado de discapacidad. Para el efecto, la Educación Especial se ha dividido en varias categorías que atienden esas necesidades todavía más diferenciadas, las que serán expuestas más adelante.

Según la OMS, en lo referido a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud¹⁶ –CIF- para determinar la discapacidad hay que determinar antes otros aspectos base para el desarrollo o la presencia de la misma en una persona, siendo algunos como:

- Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo funciones psicológicas).
- Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

¹⁵ La Educación Especial se entiende como el proceso de aprendizaje y de cambio de conductas, adaptado para atender a las personas con necesidades especiales. La Educación Especial puede considerarse como un área de la educación general que, a través de métodos y recursos especiales, proporciona una educación diferenciada a las personas que, por diferentes circunstancias, no se adaptan a los programas regulares diseñados para el resto de la población.

¹⁶ Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Suiza, 1999.

Antes de entrar en materia a definir la clasificación de la discapacidad, es necesario remontarnos brevemente a sus antecedentes históricos, se puede citar que antes de los siglos XVII y XVIII, la discapacidad era atendida en orfanatos o manicomios de tales crudezas que impedía algún trato posible de su situación.

Entre los siglos XVIII y XIX se inicia la institucionalización con la participación de Itard, Jean (1774-1836) a quien se considera el precursor de la Educación Especial, realizando un acercamiento con Víctor (el niño salvaje de Aveyron); sentando un importante precedente pedagógico para el trato de la discapacidad. Itard situó sus investigaciones no en un laboratorio, sino en la realidad. La conducción científica de ellas le permitió elaborar un método con fundamentos fisiológicos que constituyó, según los términos de Montessori, una verdadera "pedagogía científica".

Séguin, (1812-1880)¹⁷ seguidor de Itard, en su intento de abordaje para la discapacidad intelectual sentó las bases del método fisiológico que se basaba en la existencia de la relación neurofísica entre los niveles sensoriales y las funciones superiores del pensamiento. Además defendió la educación en la propia comunidad, fue precursor de la integración, e igualmente acuña la terminología *terapéutica como técnica curativa*.

Otra de las precursoras en Educación Especial fue la italiana María Montessori (1870-1952) quien fue la primera mujer licenciada en medicina por la Universidad de Roma. A través de lecturas de médicos franceses se introduce en la educación de personas con discapacidad a través de la

¹⁷ Eduardo Séguin (Francia, 20 de enero de 1812-Nueva York 28 de octubre de 1880) fue un médico que trabajó con niños mentalmente discapacitados en Francia y en Estados Unidos. Había estudiado con el psiquiatra francés Jean Marc Gaspard Itard, que había educado a Victor of Aveyron, conocido también como "El niño salvaje".

psicomotricidad. Su sistema obtuvo tal éxito que fue extrapolado en su aplicación a sujetos que no tenían una discapacidad.

El siglo XX, es el auténtico siglo de las luces para la Educación Especial, cuando se crean instituciones especializadas para todo tipo de discapacidades, con atención médico-psico-pedagógica, en un momento en que en las escuelas públicas no asumen por su inflexibilidad a aquellos alumnos que tuvieran dificultades para seguir una escolaridad normal.

Sin embargo, la verdadera influencia europea llega a todas partes de la mano de Decroly (1871-1932) quien en las prácticas de hospital entra en contacto con los (llamados en ese entonces) deficientes mentales y ve claramente que el tratamiento no puede llevarse a cabo a través de la medicina sino por vía educativa. Tanto Decroly como Séguin defienden la educación en el medio ambiente natural: familia, escuela y comunidad. Basan su educación en los principios de la estimulación corporal, el adiestramiento sensorial, el aprendizaje globalizado, la individualización de la enseñanza, el carácter utilitario de la misma y el uso del juego en el libre ejercicio.

Por su parte, el eminente psicólogo soviético Lev S. Vigotsky (1896-1934) en sus estudios teóricos y experimentales, dio énfasis al problema del desarrollo anormal (defectología) durante toda su carrera científica. A finales de 1923 Vigotsky trabajaba en el tópico de los niños "problema" en el ministerio de educación de su país y al mismo tiempo hasta 1926 en el laboratorio para la psicología de los niños "anormales".

La investigación de Vigotsky sobre las anormalidades de la infancia se basó en su teoría del desarrollo mental, la cual desarrolló a partir de sus estudios del niño normal. Su enfoque Histórico Cultural parte de

considerar el carácter interactivo del desarrollo psíquico, haciendo hincapié en la interrelación entre los factores biológicos y sociales. Esta investigación ha aportado hasta nuestros días reales intervenciones terapéuticas a beneficio de las personas con discapacidad.

Guatemala, no ha sido la excepción en la evolución de la perspectiva hacia la educación especial, según Zelaya (1996)¹⁸ la historia en Guatemala se agrupa en tres periodos:

En el **primer período (1945-1969)** se contemplan las dos instituciones pioneras de la educación especial en Guatemala, las cuales son: la escuela para niños ciegos Santa Lucía auspiciada por el Comité Pro ciegos y Sordomudos y la escuela para niños sordos Fray Pedro Ponce de León. Por iniciativa del sector privado se fundó en 1962 el Instituto Neurológico de Guatemala.

En esa misma época, se realizó un estudio en el que aparece que los servicios de educación especial, están concentrados en la ciudad capital y no cuentan con facilidades disponibles para los niños que requieren tal educación y que viven en otras áreas urbanas o rurales del país. En 1969, el Organismo Ejecutivo emitió el decreto ley 317 de la Ley Orgánica de Educación, que en su Artículo 33, dictamina la creación de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial. "

En el **segundo período¹⁹ (1970-1980)** se realizó un estudio sobre Educación Especial en Guatemala y Centroamérica, cuyo objetivo era evaluar el estado de la capacitación de recursos en el área de educación

¹⁸ Beatriz, García de Zelaya, Educación Especial, UNESCO, Editorial Asies, Guatemala, 1993, Pág.12

¹⁹ Manual de procedimientos para los servicios educativos que atienden estudiantes con necesidades educativas especiales., Ministerio de Educación, Educación Especial., Guatemala, Junio 2001, Pág. 15

especial. Los resultados del estudio señalan que las acciones de prevención y detección, tenían un bajo nivel de desarrollo y que esto repercutía en una atención tardía. En 1974, por Acuerdo Gubernativo, se creó la Dirección de Rehabilitación de niños llamados entonces subnormales, que dependería de la Secretaría de Asuntos Sociales de la Presidencia de la República. En 1976 esa Dirección cambió el nombre a Dirección de Asistencia Educativa Especial.

En ese mismo período también surgen algunas iniciativas importantes en relación a la capacitación de docentes especializados de la Universidad del Valle de Guatemala, además es fundado por estudiantes de la Universidad de San Carlos de Guatemala, un Centro de Servicios Psicológicos, denominado CENCEPS, en donde se desarrollan programas psicopedagógicos, terapéuticos individuales y grupales, atendiendo población con problemas de aprendizaje, discapacidad, padres de familia y maestros de educación pre-primaria y primaria.

En el **tercer período**²⁰ (1980-1990) La Dirección de Asistencia Educativa Especial se encarga de dirigir varias instituciones de atención a personas discapacitadas, casi simultáneamente surgen iniciativas privadas como apoyo a la atención de los niños y niñas con discapacidad. El Ministerio de Educación, a través del departamento de Educación Especial, pone a funcionar a partir de 1985 el programa de Aulas Integradas (PAIME) y El Programa de Aula Recurso (PARME). Dichos programas se enmarcan dentro de un concepto innovador e integracionista que pretende dar una respuesta de apertura de la escuela regular a la discapacidad.

²⁰ *ibid*, pág. 33

El 12 de diciembre de 1983 fue trasladado al anteproyecto de la Unidad Sectorial de Investigación y Planificación Educativa (USIPE), para que a través de la división del desarrollo administrativo se estudiara la factibilidad de la misma²¹. “Tanto la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial, como USIPE, coordinaron acciones con la dirección de pre primaria y primaria urbana, logrando inaugurar el programa de Aulas Integradas del Ministerio de Educación PAIME, el 15 de abril de 1985, bajo el Acuerdo Ministerial 1265, de fecha 6 de septiembre de ese mismo año.

La primera Aula integrada se inició en el lugar que ocupa la “Escuela Gabriel Arriola Porras” y a través de los informes rendidos por ese programa fue que el día 13 de diciembre del mismo año se autorizó el funcionamiento del PAIME, con carácter experimental en el área metropolitana, el cual desde su formación observó y planteó la necesidad de atender en Guatemala a niños que presentan problemas de aprendizaje, tales como: dificultades en psicomotricidad fina y gruesa, atención, memoria, pensamiento e hiperactividad.

En 1996 el Congreso adoptó el Decreto 135-96, “Ley de Atención a las Personas con Discapacidad”. Esta ley establece las obligaciones generales del Estado y la sociedad civil destinadas, entre otras cosas, a garantizar que las personas con discapacidad tengan igual acceso a oportunidades y servicios, eliminar las diversas formas de discriminación que impiden que estas personas ejerzan sus derechos, y respaldar su rehabilitación integral.

²¹ Manual de procedimientos para los servicios educativos que atienden estudiantes con necesidades educativas especiales., Ministerio de Educación, Educación Especial., Guatemala, Junio 2001, Pág. 15

Una de las medidas altamente valiosas que exigió la implementación de esta ley fue el establecimiento del Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (CONADI), integrado por representantes de entidades estatales, incluyendo el Procurador de los Derechos Humanos y delegados de la sociedad civil. Esta composición refleja uno de los objetivos de la ley— el de garantizar que las personas con discapacidad participen en el establecimiento de los programas y las políticas que les afectan. Sin embargo, las organizaciones no gubernamentales que trabajan en esta área han informado a la Comisión que al establecimiento del CONADI, que tuvo lugar hace varios años, no ha obtenido el financiamiento suficiente para lograr avances en la consecución de sus objetivos.²²

Los datos anteriores revelan que la Educación Especial en Guatemala, ha tenido intervenciones favorables a nivel educativo, legislativo y social. Aunque existen actualmente instituciones gubernamentales como privadas, que trabajan en beneficio de la población con discapacidad, la problemática sigue siendo aún, el limitado acceso a dichas instituciones de índole terapéutico por situaciones económicas, de movilidad y de exclusión.

La Educación Especial en sí, se entiende como el proceso de aprendizaje y de cambio de conductas, adaptado para atender a las personas con discapacidad, por lo tanto es un derecho que no se le puede negar a esta población. La Educación Especial puede considerarse como un área de la educación general que, a través de métodos y recursos especiales, proporciona una educación diferenciada a las personas que, por

²² Ministerio de Educación, Educación Especial. Editorial SIMAC/DICAE. 4ta. Edición, 2002.

diferentes circunstancias, no se adaptan a los programas regulares diseñados para el resto de la población”²³

Además la Educación especial pretende alcanzar los siguientes objetivos:

- Compensar las deficiencias de las personas con discapacidad y las consecuencias que se deriven de ellas.
- Ayudar al individuo en la búsqueda de su autonomía personal.
- Mejorar el desarrollo de todas las capacidades de la persona con discapacidad.
- Ayudar a integrar a la persona con discapacidad a la sociedad.

Así mismo se rige por los siguientes principios:

- La normalización: es poner al alcance de las personas con discapacidad, modos y condiciones de vida diaria lo más parecido posible a la que viven sus iguales en una cultura determinada.
- Integración: sistema educacional en el cual las personas con discapacidad, cursan clases regulares en las escuelas de su vecindario, junto a compañeros y compañeras sin discapacidad y a un nivel adecuado a su edad, donde reciben los apoyos que necesiten y se les enseña de acuerdo a sus propias capacidades y necesidades.
- Equiparación de oportunidades: proceso de ajuste del entorno, los servicios, las actividades, la información, la documentación, así como las actitudes de las personas, para hacer más accesible los espacios educativos a las personas con discapacidad.

²³ Necesidades Educativas Especiales, Intervención Psicoeducativa., Editorial CCS., Guatemala, Octubre 2002. Pág. 20.

- Educabilidad: idea de que todo ser humano, por más limitado que se encuentre, puede beneficiarse de los procesos educativos.
- Flexibilidad: posibilidad de acomodar la educación a las capacidades que cada persona tiene para aprender.
- Inclusión: involucrar para la lograr una interacción de las personas con discapacidad en los ambientes de la vida cotidiana.

Categorías de discapacidad que atiende la educación especial:

1. Retraso Mental:

“Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años de edad”²⁴.

Las premisas que a continuación se presentan son esenciales para la aplicación de esta definición:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades.

²⁴ Beatriz, García de Zelaya, Educación Especial, UNESCO, Editorial Asies, Guatemala, 1993.

- Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
- Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

2. Problemas de Comunicación:

Se entiende cualquier alteración de la voz, de la palabra y/o del lenguaje que por su importancia, requiere rehabilitación específica o logopédica, durante un período más o menos largo. Los problemas de comunicación oral se refieren a problemas de la voz (disfonías), problemas de pronunciación (disartrias), problemas en el ritmo de la palabra (disfemias), problemas de elaboración del lenguaje hablado (disfasias), y retraso en la aparición del lenguaje (hipolalia).

3. Problemas Visuales:

Se entiende todos aquellos que, de una u otra forma, afectan la capacidad del individuo para ver en forma normal. Dependiendo del grado del problema, estos se clasifican en dos tipos: ciegos y ambliopes (o de visión limitada).

4. Problemas Auditivos:

Las personas que padecen de impedimentos auditivos pueden presentar dos problemas diferentes al recibir el sonido: el sonido, pese a tener una altura normal, no es percibido por las personas o los sonidos, pese a ser normales, pueden ser percibidos como distorsionados lo que hace que se confundan con otros sonidos.

5. Problemas de Aprendizaje:

De acuerdo a Gearheart (1987) las incapacidades específicas para el aprendizaje significan: un trastorno en uno o más de los procesos psicológicos básicos implicados en el entendimiento o el uso del lenguaje hablado o escrito, lo cual puede manifestarse en sí con habilidad imperfecta para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, deletrear o efectuar cálculos matemáticos, sin tener ninguna deficiencia sensorial.

Los problemas de aprendizaje escolar²⁵ básicamente incluyen tres grandes grupos de trastorno:

- **Dislexia:** Dificultad específica para aprender a leer. Por sus manifestaciones, la dislexia se subdivide en dos grupos: visual (cuando se tiene dificultad para percibir los grafemas) y auditiva (cuando se tiene dificultad para percibir fonemas).
- **Disgrafía:** Dificultad en el aprendizaje de la escritura. Este problema puede presentar uno o varios de los síntomas siguientes: omisión, sustitución, inversión, agregados de letras, sílabas o palabras, mezcla de letras y sílabas; separaciones incorrectas de letras y sílabas."²⁶
- **Discalculia:** Dificultad en el aprendizaje del cálculo. En la discalculia pueden presentarse algunos de los síntomas siguientes: inversión especular del número (escritura en espejo), inversión de números en más de una cifra, separación de cada uno de los componentes de un número como si fueran independientes, dificultad para asociar la noción de cantidad con el símbolo visual o auditivo del número o dificultad para realizar las operaciones aritméticas.

²⁵ Ibid. Pág. 38

²⁶ Ibid. Pág.38

6. Problemas de Conducta²⁷:

Expresan un problema funcional de la personalidad, una dificultad que puede deberse a un número de factores y que puede variar de leve a grave. Los principales problemas de conducta que manifiesta el niño quedan comprendidos dentro de los cuadros siguientes: reacciones psiconeuróticas, problemas de desarrollo, reacciones psicóticas, conductas delictivas, neurosis y psicosis.

7. Problemas Físicos y de Salud²⁸.

Dentro de esta categoría de la Educación Especial se incluyen todos los problemas físicos y los crónicos de salud. Los mismos pueden clasificarse de la manera siguiente: síntomas cardio-respiratorios, enfermedades de la sangre, enfermedades de los riñones, enfermedades metabólicas, impedimentos ortopédicos, lesiones de la espina dorsal, afecciones ortopédicas, amputaciones, quemaduras, epilepsia, fibrosis cística, osteogénesis imperfecta, reumatismo, enfermedades terminales (cáncer y sida).

Los niños con problemas físicos o de salud pueden verse limitados para desenvolverse exitosamente en la escuela y/o vida cotidiana. Estos niños deben ser identificados y referidos a tratamiento, con el propósito de minimizar las consecuencias que su discapacidad tenga para el éxito escolar”

8. Discapacidades Múltiples:

Generalmente los síntomas o características comprendidos dentro de una categoría, no se presentan de manera aislada y exclusiva para esa

²⁷ Necesidades Educativas Especiales, Intervención Psico educativa, Editorial CCs, 7ª. Edición, octubre 2002.

²⁸ Ibid. Pág. 40

categoría. Muchas personas con discapacidad, pueden presentar problemas clasificados en dos o más de las categorías de la educación especial.

9. Personas Superdotadas:

La definición cuantitativa de las personas superdotadas indica que éstas son las que tienen un CI de más de 130 puntos, de acuerdo a una medida psicométrica. La definición cualitativa, indica que son las personas que demuestran tener una capacidad de ejecución más alta en áreas intelectuales, creativas, artísticas, de liderazgo o campos académicos específicos y requieren de servicios o actividades que las escuelas generalmente no proporcionan para desarrollar a cabalidad dichas capacidades. Obviamente esta categoría no se incluye dentro de las discapacidades aunque sí se incluye dentro de las categorías atendidas por la educación especial.

Durante la experiencia del Ejercicio Técnico Supervisado de Educación Especial, se evidenciaron diferentes problemáticas que se soslayaron en el primer capítulo; una de estas problemáticas y quizá una de las más importantes es la necesidad de implementar políticas, que abran puertas para incluir a las personas con discapacidad en cada aspecto de la vida en comunidad, como sostiene Vigotsky (1979), es lamentable que las deficiencias se tratan "como un problema estrictamente biológico, cuando hay que tratarlo y comprenderlo como un problema social". Lo anterior, se hizo evidente en el transcurso de dicha experiencia.

El abordar el tema de la discapacidad desde un punto de vista social podría parecer simple, pero al traducirlo en acciones educativas que garanticen que las personas con discapacidad tengan la educación y las

oportunidades que ellos merecen, de forma que puedan desempeñarse en su nivel óptimo, se vuelve complejo. Según LeBlank, Judith (1997) para lograrlo también requiere cambios grandes en actitudes y expectativas por parte de la sociedad a fin de que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades como cualquier persona, para demostrar cómo ellos puede tomar su lugar como miembros valorados de sus familias, comunidades y sociedad.

Así mismo se visualizaron problemáticas referente al proceso de aceptación de un hijo o una hija con discapacidad, es importante tener en cuenta que cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen.

Según Gómez González, E (1999) "los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás". De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué*s "La deficiencia física y /o

psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por la persona con discapacidad, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino 1990)

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

El periodo de aceptación o no, va a depender de muchos factores entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario), el nivel sociocultural y económico.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Por otra parte, un factor que se hizo evidente fue las dificultades por las que atraviesan los padres y madres de familia referente a los modelos de crianza que deben utilizar con un hijo o hija con discapacidad, si ella o él deben desempeñar las mismas funciones o gozar de los mismos privilegios que los demás miembros de la familia. Freixa Niella, M. (1997) se refiere a una clasificación de tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Éstas se pueden desglosar en nueve que se especifican así: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño, siendo la familia la protagonista ejecutora del programa en el que es ayudada por los profesionales (Troncoso Hermosa, 1994).

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que

requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención, sin embargo se evidenció que un alto porcentaje de familiares de personas con discapacidad desconocían información básica sobre cuidados de salud, terapias e incluso en aspectos de independencia en cuanto a su higiene personal, etc.

La falta de programas de prevención y detección temprana impide, en ocasiones, evitar la discapacidad o que esta empeore. Además, la falta de asistencia especializada perjudica a la persona con discapacidad en muchas ocasiones. Sumado a ello, el personal general de salud capacitado en rehabilitación es muy escaso y el personal de rehabilitación también es escaso. Esto determina que la asistencia médica no sea idónea.

Referente a la exclusión,²⁹ se puede decir que a nivel global, la sociedad tiende a excluir todo aquello que para ella difiera a la gran mayoría, todo aquello que no logra entender desde su condición de normalidad. Dentro del proceso de exclusión es importante notar el papel que desempeña la estigmatización como significado diferenciador y segregador: "un simple rasgo diferenciador en las personas se convierte en causa de que se les asigne un lugar social inferior y se les someta a condiciones negativas" Baró, Martín (1989).

Es llamativo que varios de los nombres que se les asigna a las personas con discapacidad, tienen carga despectiva o estigmatizante. En muchas ocasiones, a las personas con discapacidad se les llama de diferentes maneras como: "enfermos", "locos", "deficientes", "dementes", entre otros.

²⁹ Personas con discapacidad y condiciones de exclusión en Guatemala. ODHA, Guatemala, 2005.

La forma de nombrar a alguien no es algo trivial, el nombre conlleva un juicio, un valor, una etiqueta moral. Implica la categorización de una persona en determinado grupo, borrando o dificultando la apreciación de la singularidad de la persona, de sus problemas concretos, de sus experiencias concretas, en un tanto que asigna una identidad con valor positivo o negativo.

Es por ello que no es lo mismo decir "incapacitado" asignando así una supuesta esencia de incapacidad, a quien así es nombrado, que decir "persona con discapacidad" que hasta ahora es la palabra más humanista, ésta se refiere a la persona que presenta alguna limitación para el desarrollo de distintas actividades pero que posee capacidades distintas³⁰. Suele suceder que el lenguaje que empleamos puede expresar, voluntaria o involuntariamente, respeto o discriminación, por ejemplo: si utilizamos la palabra "Discapacitado", estamos definiendo a un ser por su problema, pero, al decir "Persona con Discapacidad", nos enfocamos en su condición humana y de manera secundaria, mencionamos las dificultades del individuo, un ejemplo al referirse a una persona con discapacidad visual, es cuando se dice: "allí va el ciego" y no decir "allí va una persona con ceguera".

Desde el punto de vista socio psicológico nos sugiere el trato inadecuado y diferente brindado a una persona o a un grupo de personas por diferentes razones entre las que se encuentra la discapacidad. A pesar de que la legislación de diferentes países contempla la no discriminación y se declara como un fenómeno común en nuestras sociedades, sin embargo, la discriminación no se elimina por decretos, ni por leyes.³¹

³⁰ Ibid. Pág. 46

³¹ Freixa Niella, M. (1997). La integración de la escuela en la comunidad. El papel de la familia. En A. Sánchez Palomino y J. A. Torres. *Educación Especial I*, Madrid: Pirámide, pp. 207-220, Madrid.

Según la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, abierta para su firma en la Ciudad de Guatemala en junio de 1999, establece principios adicionales, coherentes con los objetivos generales de la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad y destinados a garantizar el derecho de las personas con discapacidad de ejercer sus derechos y libertades fundamentales libres de discriminación. La Comisión exhorta al Estado a considerar más detenidamente la ratificación de este instrumento de protección”³²

Se observa que en la comunidad de San Lucas, las barreras arquitectónicas y urbanísticas son uno de los principales problemas que intensifican la dificultad de las personas con discapacidades para integrarse en el mercado laboral y en las actividades de la vida cotidiana.

Los espacios urbanos son los lugares en donde las personas desarrollan la mayor parte de su vida social y colectiva. Sin embargo, en la construcción de las ciudades y edificios no se han considerado las necesidades de las personas con discapacidad, lo que ha generado barreras que limitan sus posibilidades de desarrollo en igualdad de oportunidades.

La mejora de la accesibilidad de los espacios urbanos es una tarea prioritaria y significa un beneficio para la población en general. El diseño accesible de las edificaciones y de los espacios públicos, no sólo permite compensar las diferencias que limitan el libre desplazamiento de las personas con discapacidad, sino además brinda facilidades adicionales al

³² Manual de Funcionamiento de los Centros de Educación Especial., ASCATED (Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad). Guatemala, 2003. Pág. 8

resto de la población, permitiendo la integración de todos los miembros de la comunidad.

La accesibilidad puede ser definida de muchas maneras, pero básicamente es la posibilidad que tiene una persona, con o sin problemas de movilidad o percepción sensorial, de entender un espacio, integrarse en él e interactuar con sus contenidos.

Por otro lado, la violencia es otra problemática que se vive a nivel nacional. Se suele pensar la violencia como un hecho disruptivo, impactante por su crueldad y su manifestación física. Sin embargo, existen otras formas veladas, cotidianas y con un cierto grado de inmanencia social que las hacen pasar desapercibidas y llevan a reproducirlas. Una de ellas, la que tiene que ver con las personas con discapacidad y las instituciones, se basa en prácticas que tienden a petrificar el lugar de la diversidad, a eternizarlo, señalándolo como una falta, un menos, que necesita de medicación, lugares especiales y procedimientos que excluyen y discriminan. Según Ammerman, R. (1997) se hace necesario replantear el funcionamiento institucional dedicado a la discapacidad desde un punto de vista ético para no eternizar esta situación que no aporta mejor calidad de vida a las personas con discapacidad.

Según, Rodríguez (1995)³³ hay algunas formas específicas de violencia que habitualmente sufren las personas con discapacidad pero que son difíciles de detectar o reconocer como tales. A nivel familiar la no aceptación de la discapacidad o la existencia de expectativas no reales por parte de los padres en cuanto a la rehabilitación de sus hijos, puede causar que expongan a los mismos a múltiples tratamientos terapéuticos

³³ Rodríguez Marín J. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad: Estilos de vida y salud. En Psicología Social de la Salud. Madrid: Ed. Síntesis, 1995.

resultando perjudiciales por ser excesivos. También el uso inapropiado de tratamiento farmacológico o de la negación de asistencia sanitaria apropiada (por ej. atención sanitaria dental) pueden considerarse formas de violencia.

Para llevar a cabo acciones de investigación, se tomó como base el tema de las representaciones sociales, siendo su máximo exponente, Moscovici (1961)³⁴ quien propuso el concepto de representación social. Desde entonces, se ha pasado de la elaboración del concepto a un desarrollo de la teoría que ha permeado las ciencias sociales, porque constituye una nueva unidad de enfoque que unifica e integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social, el pensamiento y la acción.

La teoría de las Representaciones Sociales³⁵ es una valiosa herramienta dentro y fuera del ámbito de la psicología social, porque ofrece un marco explicativo acerca de los comportamientos de las personas estudiadas que no se circunscribe a las circunstancias particulares de la interacción, sino que trasciende al marco cultural y a las estructuras sociales más amplias, como por ejemplo, las estructuras de poder y de subordinación.

Cuando las personas hacen referencia a los objetos sociales, los clasifican, los explican y, además, los evalúan, es porque tienen una representación social de ese objeto. Esto significa, como bien lo señala Jodelet (1984) "representar es hacer un equivalente, pero no en el sentido de una equivalencia fotográfica sino que, un objeto se representa

³⁴ Psicólogo social francés, nacido en Rumania. Elabora una tesis en el año 1961, dirigida por el psicoanalista Daniel Lagache, donde exploró las representaciones sociales del psicoanálisis en Francia.

³⁵ En adelante, al referirse a las Representaciones Sociales, se utilizarán las siglas RS.

cuando está mediado por una figura. Y es solo en esta condición, que emerge la representación y el contenido correspondiente”.

Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las RS sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común.

“El sentido común es, en principio, una forma de percibir, razonar y actuar”, Reid (1998). El conocimiento del sentido común es conocimiento social porque está socialmente elaborado. Incluye contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos que tienen una función no solo en ciertas orientaciones de las conductas de las personas en su vida cotidiana, sino también en las formas de organización y comunicación, que poseen tanto en sus relaciones interindividuales como entre los grupos sociales en que se desarrollan.

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

Moscovici estudió cómo las personas construyen y son construidas por la realidad social y a partir de sus elaboraciones propuso una teoría

cuyo objeto de estudio es el conocimiento del sentido común enfocado desde una doble vía: desde su producción en el plano social e intelectual y como forma de construcción social de la realidad, Banchs (1988). En este sentido la noción de realidad social y su proceso de construcción es un elemento clave para la comprensión de esta teoría.

Para Berger y Luckmann (1991), la construcción social de la realidad hace referencia a la tendencia fenomenológica de las personas, para considerar los procesos subjetivos como realidades objetivas. Las personas aprehenden la vida cotidiana como una realidad ordenada, es decir, las personas perciben la realidad como independiente de su propia aprehensión, apareciendo ante ellas objetivada y como algo que se les impone.

El mundo de la vida cotidiana es aquel que se da por establecido como realidad. El sentido común que lo constituye se presenta como la "realidad por excelencia", logrando de esta manera imponerse sobre la conciencia de las personas pues se les presenta como una realidad ordenada, objetivada y ontogenizada. Sin duda, cada persona forma su propia opinión y elabora una particular visión de la realidad sin que, de modo alguno, esto signifique que dicha elaboración constituya un proceso individual e idiosincrásico.

Las inserciones de las personas en diferentes categorías sociales y su adscripción a distintos grupos, constituyen fuentes de determinación que inciden con fuerza en la elaboración individual de la realidad social, y esto es, precisamente, lo que genera visiones compartidas de la realidad e interpretaciones similares de los acontecimientos.

La realidad de la vida cotidiana, por tanto, es una construcción intersubjetiva, un mundo compartido. Ello presupone procesos de interacción y comunicación mediante los cuales las personas comparten y experimentan a los otros y a las otras. En esta construcción, la posición social de las personas así como el lenguaje juegan un papel decisivo al posibilitar la acumulación o acopio social del conocimiento, que se transmite de generación en generación.

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

La realidad varía con las personas, pero consideran que es en el proceso de tratamiento de la información, proporcionada por la realidad objetiva donde radica el mecanismo responsable de la existencia de realidades plurales, Ibáñez (1994).

La teoría de las RS constituye tan solo una manera particular de enfocar la construcción social de la realidad. La ventaja de este enfoque, sin embargo, es que toma en consideración y conjuga por igual las dimensiones cognitivas y las dimensiones sociales de la construcción de la realidad. Ello hace que su óptica de análisis, la elección de aspectos relevantes a investigar y la interpretación de los resultados difieran en gran medida de la cognición social³⁶.

Al concebir a las personas como productoras de sentidos, el análisis de las RS se focaliza en las producciones simbólicas, en los significados y

³⁶ La cognición social estudia las percepciones del individuo, la manera en que éste analiza la información sobre otros, los caracteriza y hace inferencia sobre sus estados psicológicos internos.

en el lenguaje a través de los cuales las personas construyen el mundo en que viven. Son los significados que se le atribuyen los que van a constituir la como la única realidad que, efectivamente, existe para las personas: "La realidad tal y como la interpretamos es la única realidad que puede tener, por consiguiente, unos efectos sobre nosotros, Ibáñez (1988).

La teoría de las RS también enfatiza la importancia de los significados; el papel de los aspectos simbólicos y de la actividad interpretativa de las personas, sin embargo, no admite que la construcción de la realidad pueda resumirse a su interpretación. Desde la teoría de las RS, la realidad social impone a su vez las condiciones de su interpretación por los sujetos, sin que ello implique un determinismo estricto. Esto significa que las matrices socioestructurales y los entramados materiales en los que están inmersas las personas, definen su lectura de la realidad social, sus claves interpretativas y reinyectan en su visión de la realidad una serie de condicionantes que reflejan sus inserciones en la trama socioeconómica y en el tejido relacional.

"Así pues, si bien es cierto que gran parte de los efectos que produce la realidad social pasan por la interpretación que de ella hacemos, también es cierto que nuestra actividad hermenéutica está determinada en buena medida por factores que son independientes de cualquier interpretación", Ibáñez (1988).

Según Abric (1994), el abordaje de las RS posibilita, por tanto, entender la dinámica de las interacciones sociales y aclarar los determinantes de las prácticas sociales, pues la representación, el discurso y la práctica se generan mutuamente

Para Banchs (1991) de lo anterior se deriva la importancia de conocer, desentrañar y cuestionar el núcleo figurativo de una RS alrededor de la cual se articulan creencias ideologizadas, pues ello constituye un paso significativo para la modificación de una representación y por ende de una práctica social.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo General:

Proporcionar herramientas prácticas que coadyuven a las personas con discapacidad y a sus familias, a una mejora en la vida cotidiana.

2.2.2 Objetivos Específicos:

Subprograma de servicio:

- Ofrecer servicio de atención psicológica y programas remediales, a las personas con discapacidad y sus familias acorde a sus demandas.
- Propiciar espacios de acercamiento con las familias de las personas con discapacidad con el fin de trabajar su inclusión a las actividades de la vida cotidiana.
- Facilitar actividades de concientización y sensibilización con la familia de las personas con necesidades educativas especiales, con el fin de promover el proceso de aceptación y mejora en el trato.

Subprograma de docencia:

- Informar a mujeres en planificación familiar, periodo de gestación y madres de niños de 0 a 3 años sobre el desarrollo de los niños y las niñas.
- Implementar actividades grupales con el personal administrativo, médicos, enfermeros, facilitadoras de salud, comadronas y promotoras de salud del CENAPA sobre la sensibilización hacia el trato y los derechos de las personas con discapacidad.
- Buscar espacios de diálogo para la concientización y sensibilización con líderes de la comunidad, centros educativos y centros de salud

para la promoción de mejoras en la accesibilidad, trato y derechos de las personas con discapacidad.

Subprograma de investigación:

- Estimar las representaciones sociales sobre la discapacidad que tiene la población de San Lucas Sacatepéquez.
- Identificar la cantidad de personas con discapacidad y el tipo de discapacidad que presenta.

2. 3 Metodología de abordamiento

Durante el proceso de ejecución del Ejercicio Técnico Supervisado realizado en el CENAPA de San Lucas Sacatepéquez, en el año 2011 y 2012, se utilizaron tres metodologías específicas, apropiadas a los diversos procesos de atención directa, de formación y de investigación, siendo estas: la metodología analítica, la metodología participativa y la metodología cualitativa, correspondientemente. La selección de dicha metodologías fue establecida a partir de los objetivos planteados para el desarrollo del proceso del Ejercicio Técnico Supervisado, permitiendo así la exploración de las relaciones sociales y la descripción de la realidad, tal y como la experimentan las personas implicadas directamente en el proceso.

Metodología Analítica:

Los objetivos establecidos para el desarrollo de los procesos de atención directa fueron determinados para ser alcanzados a través de la metodología analítica. Esta metodología consiste en la desmembración de un todo, descomponiéndolo en sus partes o elementos para observar las causas, la naturaleza y los efectos. El análisis es la observación y examen

de un hecho en particular. Según Ammerman (1997)³⁷ es necesario conocer la naturaleza del fenómeno y objeto que se estudia para comprender su esencia, ya que esto permite conocer más del objeto de estudio, con lo cual se puede: explicar, hacer analogías, comprender mejor su comportamiento y establecer nuevas teorías.

Para Radrigan, M (2005),³⁸ este tipo de metodología conduce a una búsqueda adecuada de los instrumentos a utilizar, siempre afines a las características propias de este método, en especial en el campo específico en el que fue aplicada.

Metodología Participativa

La metodología participativa consiste en fomentar la cooperación de tal manera que susciten para la comunidad donde se realiza un desarrollo más sostenible protagonizado por la propia población en consonancia con la democracia participativa.

A través de un proceso participativo, la comunidad y sus diferentes sectores sociales con intereses legítimos en un proyecto, programa o política de desarrollo, intervienen en ellos y van adquiriendo un protagonismo cada vez mayor en el análisis de su propia realidad, en la toma de decisiones y en la gestión de los recursos. De esta manera se convierten en actores determinantes de su propio desarrollo y se potencia la capacidad política y económica de toda la comunidad local, incluyendo los sectores sin poder y con mayores niveles de pobreza, vulnerabilidad y exclusión social.

³⁷ AMMERMAN, R. T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.

³⁸ Marisa Radrigan R. Metodología de la Investigación. 2005

Para Fals Borda, O. (1987) la investigación participativa es una propuesta metodológica, insertada en una estrategia de acción definida, que involucra a los beneficiarios de la misma en la producción de conocimientos. Sin embargo vale la pena insistir un poco más en la manera en que se da esta participación, tanto del investigador profesional como el de los investigadores participantes, en cada etapa de la investigación. A la vez se necesita precisar que alternativas y variantes se pueden emplear en las diferentes etapas. Esta definición de los papeles de los diferentes investigadores debe ser precisada a nivel metodológico dentro de la estrategia global de trabajo que se propone en la investigación participativa.

La Investigación Participativa, representa una propuesta metodológica para el cambio social. Es una perspectiva científica e ideológica para promover, apoyar y facilitar los procesos de transformación, especialmente en la organización y las relaciones (asimétricas) de poder entre grupos y estructuras sociales.

Sus principios epistemológicos significan una manera de acercamiento a la realidad social, se trata de conocer transformando. Los principios fundamentales son principios vigentes en la práctica operativa y en la teórica.

En la psicología comunitaria, Maritza Montero (1984, pág. 390) propone una definición de la que enfatiza el compromiso de la disciplina con el intento de participación de los sujetos de intervención. Esta sería "la rama de la psicología cuyo objeto es el estudio de los factores psicosociales que permiten desarrollar, fomentar y mantener el control y poder que los individuos pueden ejercer sobre su ambiente individual y social, para solucionar problemas que los aquejan y lograr cambios en

esos ambientes y en la estructura social". Como puede verse, el elemento central de esta definición es el énfasis en el poder y el control en la comunidad sobre su ambiente, desplazándolo los agentes interventores u organismo externo de cualquier signo u origen

Según Monreal, L. (2011) estas técnicas tienen cierta peculiaridad y no suelen ser muy comunes en el ámbito de la sociología o la investigación, aunque sí son un poco más conocidas en la intervención social. Presentan varias ventajas:

1. Permiten que diferentes personas se relacionen y al intercambiar ideas, lleguen a acuerdos e incluso se genere entre ellos cierta identidad grupal.

2. A diferencia de las cuantitativas y cualitativas, en las técnicas participativas las conclusiones son conocidas al momento y no solamente por el técnico investigador sino por todos los asistentes, por lo que son adecuadas si lo que se busca es generar auto reflexión, toma de conciencia o inducir a la acción de manera colectiva.

Metodología Cualitativa

El método Psicosocial de intervención comunitaria tiene sus referentes teóricos en los fundamentos de la metodología cualitativa (González, R., 1997) que se asume desde el enfoque Histórico Cultural (Vigostky, 1984) al considerarlo como un instrumento mediador proporcionado por la cultura con el que el sujeto opera para la transformación de la realidad tanto en lo externo (herramientas) como en lo interno (signos).

La metodología cualitativa se replantea en la actualidad como una vía más adecuada de la complejidad social e implícitamente como una vía

crítica y como crítica de una vía única. Permite el establecimiento de relaciones creativas entre los comunitarios, al posibilitar la realización de las acciones que conducen al autodesarrollo y en este sentido lograr el fin: la transformación comunitaria. Según González Rey (1997), la metodología cualitativa es un proceso en el cual los actores sociales van produciendo ideas, y muestran sus motivaciones así como actitudes reflejadas en una participación y aprendizaje social que guían las soluciones de sus problemas en un espacio y tiempo determinado.

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De allí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales. La realidad social así vista está hecha de significados compartidos de manera intersubjetivamente. El objetivo es el sentido intersubjetivo que se le pone a una acción.

Según González Rey (1997) investigación cualitativa puede ser vista como el intento de obtener una comprensión profunda de los significados y las definiciones de la situación tal como nos la presentan las personas, más que la producción de una medida cuantitativa de sus características o conducta. En este sentido, la investigación cualitativa es interpretativa; es el estudio interpretativo de un problema determinado en el que el investigador es el responsable en la reproducción del sentido. Pero tal como vamos apreciar en la complejidad de lo social, esta pretensión no es suficiente y se presta para una variedad de ambigüedades y simplificaciones polarizadas en un marco que es interdisciplinario.

Las teorías sociales deben de ser generativas, suscitar dudas sobre lo que se presenta como incuestionable y así proceder a inquirir sobre los

esquemas establecidos y a crear alternativas de acción y nuevas relaciones sociales, así como la ciencia física crea nuevas dimensiones en la naturaleza.

En consonancia con lo anterior, en textos recientes de etnografía crítica se resalta la centralidad de lo social y el hecho de que los investigadores forman parte del mundo que estudian, lo cual supone que solo lo pueden entender en un contexto y que en toda investigación social, y por extensión en toda la vida social, se fundamenta sobre la observación participante. En consecuencia no hay una separación entre ciencia y sociedad. Pero además el contexto se ve como un fenómeno mental, lo que tiene claras repercusiones psicosociales.

El plantearse la naturaleza intrínsecamente dialógica de las personas, lleva a replantear como sus mismas personalidades no son solo suyas, son compartidas dentro de los grupos sociales organizados de los que son miembros, lo cual implica a su vez que los contextos se relacionan con diferentes patrones de comportamiento. De todo ello se deriva una orientación menos esquemática y general de la investigación cualitativa en psicología social y unos criterios psicosociales más adecuados de correlación con las personas estudiadas.

González Rey (1997) fundamenta que la epistemología tiene la función de considerar nuestro propio conocimiento como objeto de conocimiento, es decir, sustenta la necesidad de desarrollar un enfoque epistemológico de la investigación cualitativa que permita el ejercicio crítico del conocimiento para enriquecer la capacidad reflexiva del sujeto cognoscente sobre su propia práctica y trascender los encuadres positivistas.

En este contexto, la investigación cualitativa aparece en el mundo de las Ciencias Sociales como una confrontación con el positivismo, en una búsqueda de sentido a los resultados que respecto a lo humano arroja el método científico. Lo que busca es conocer y comprender el fenómeno, objeto de estudio, de una manera total, sin errores ni parcialismo mediante la contemplación del fenómeno, tal como aparece de manera que pueda ser comprendido y expresado tal cual como lo hace la persona que lo ha vivido.

Fases:

✓ **Subprograma de Servicio**

Fase I: Presentación:

- Se realizó una visita diagnóstica al Centro de Atención del Paciente Ambulatorio (CENAPA) ubicado en San Lucas Sacatepéquez, durante el mes de septiembre con el fin conocer, compartir, observar y conversar con diferentes vecinos de la comunidad y de forma directa a la institución, así poder detectar la diferentes necesidades que se ameritan cubrir con su fin en educación especial.
- Además se buscó un acercamiento con la directora de esta institución pública. De forma cercana se pudo tener acceso a las diferentes necesidades a nivel específico en dicho establecimiento, como el acceso a los espacios designados para la atención a las personas con discapacidad.

La directora de la institución realizó junto a la profesional de educación especial, un recorrido por todo el establecimiento donde se refirió a las mejoras de infraestructura que ha tenido el mismo y a la vez, realizar la presentación general del proyecto de ETS de

Educación Especial correspondiente a octubre de 2011 a abril de 2012.

Fase II: Promoción:

- En base al proyecto de factibilidad se dio a conocer los objetivos y los fines que este pretendía alcanzar con los profesionales de salud, del CENAPA, las personas con discapacidad y sus familias.
- Se socializó con los profesionales de salud, familias y personas con discapacidad las diferentes acciones de intervención que se llevaron a cabo.

Fase III: Planificación

- Se elaboró una calendarización y horarios destinados a la atención de las personas con discapacidad y sus familias.
- Se coordinó horarios y días para atención directa de la personas con discapacidad en el casco urbano.
- Se coordinaron fechas según las jornadas de salud para atender a las personas con discapacidad en las aldeas.
- Se elaboraron expedientes de cada una de las personas atendidas.

Fase IV: Ejecución:

- Se hizo el primer acercamiento con las personas con discapacidad y sus familias por medio de la facilitadoras de salud en las aldeas y por los profesionales de salud en el CENAPA.
- Se realizó la atención directa con las personas con discapacidad en las aldeas, haciendo una visita al mes donde se brindó acompañamiento a la familia sobre los aspectos que se fijaron como objetivos según la necesidad de cada una de estas personas.
- Se trabajó con las familias y las personas con discapacidad en el casco urbano.

- Se efectuaron terapias de apoyo para las personas con discapacidad según las necesidades prioritarias.

Fase V: Evaluación:

- Se llevó a cabo una evaluación individual de las personas con discapacidad, tomando como referencia el Currículum Funcional Natural de Judith M. LeBlanc³⁹ y Currículo Carolina para infantes y niños con necesidades especiales⁴⁰.
- Elaboración de un plan educativo individual para cada una de las personas que se atendió.
- Registrar en hojas de evolución, avances, retrocesos o situaciones importantes que se presentaron durante las diferentes intervenciones.

Fase VI: Monitoreo

- Reuniones mensuales de implementación de parte del asesor de ETS.
- Entrega de informes mensuales sobre las actividades y experiencias adquiridas.

³⁹Fue creado en base a lo que Judith M. LeBlanc, Ph.D., de la Universidad de Kansas, enseñaba al personal. Ella trabaja voluntariamente con el CASP desde 1981. Los especialistas implementaron sugerencias en los procedimientos, y siguiendo el enfoque experimental en la enseñanza, la Dra. LeBlanc y el personal determinaron qué tuvo éxito y qué no. Lo que resultó en éxito se incluyó en el currículum y los procedimientos educativos. El personal aporta ahora la mayor parte de sugerencias para los cambios y este proceso continúa cada año. El objetivo general del Currículum Funcional/Natural es enseñar conocimiento y habilidades que pueden ser usadas y ser útiles para el estudiante durante su tiempo de vida en su psicología de aprendizaje experimental. Para lograr este objetivo enseñamos la generalización de las conductas aprendidas a través de los ambientes, profesores, y materiales en vez de enseñar siempre en el mismo ambiente educativo. El currículum se basa en las palabras de su nombre, es decir, el término funcional significa algo que es útil o que sirve a una función específica y la palabra natural significa situaciones, arreglos, o acontecimientos que ocurren típicamente en un ambiente particular.

⁴⁰ Evaluación y programa con 26 secuencias lógicas que abarcan 5 áreas principales: Cognición, Comunicación, Adaptación social, Motricidad fina y Motricidad gruesa. Permite crear programas para las necesidades específicas de cada niño; adaptar los ejercicios a los niños que tienen limitaciones visuales, auditivas o motrices; integrar las actividades en las rutinas de la vida cotidiana. Destinado a profesores de educación infantil, especialistas en intervención temprana y terapeutas, profesionales que trabajen con niños con necesidades especiales y familiares que se ocupen de ellos.

Fase VII: Cierre de Procesos

- Se realizaron reuniones con las familias de las personas con discapacidad donde se les otorgaron recomendaciones y se realizó el cierre respectivo de del acompañamiento otorgado.

✓ **Subprograma de Docencia**

Fase I: Diagnóstica y de promoción:

- Un objetivo primordial fue identificar el entorno de las personas con discapacidad y sus familias, lo que se logró visitando a las comunidades.
- Reuniones con las madres y padres para informarles sobre las actividades y objetivos del programa.
- Elaboración de afiche que dio a conocer el servicio de Educación Especial en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias.

Fase II: Fase de Planificación

- Calendarización con las autoridades del CENAPA con el objetivo de no interferir en sus actividades.
- Elaboración de cronograma de actividades coordinadas con la Directora del CENAPA, con el coordinador del programa de convergencia y la profesional de Educación Especial.
- Se elaboró un plan que determinó la población en que se enfocarían este tipo de acciones y las diferentes actividades que se realizaron con estos fines.

Fase III: Ejecución

- La ejecución de charlas permitió la información y sensibilización respecto al trabajo con las personas con discapacidad y sus familias para crear ambientes inclusivos.
- Se brindaron charlas con enfoque de prevención con las comadronas y mujeres en estado de gestación.
- Se realizaron visitas a los hogares brindando un acompañamiento a las familias respecto al trato, aceptación e inclusión para el miembro de la familia con discapacidad.
- Se repartieron trifolios con información básica sobre el trato a las personas con discapacidad por parte de la comunidad (inclusión y derechos de las personas con discapacidad), con el fin de informar a la comunidad en general.

Fase IV: Evaluación

- Estas pequeñas charlas se evaluaron de formas diversas entre instrumentos y dinámicas, las cuales incluyen desde una puesta en común hasta evaluaciones formales con parámetros de 1 al 10 por ejemplo, considerando el tema trabajado.

Fase V: Monitoreo

- Chequeando por medio de una gráfica de gantt y las planificaciones específicas de este subprograma.
- ✓ **Subprograma de investigación**

Fase I: Promoción

- Localizar e identificar a las personas con discapacidad y sus familias, reuniones con facilitadoras de salud en las comunidades y profesionales de salud en el CENAPA.

- Ficha para levantar datos acerca de las personas con discapacidad y sus familias.

Fase II: Diagnóstica

- Con los diversas acciones para la localización de las personas con discapacidad fue interesante estimar las diferentes representaciones sociales sobre la discapacidad

Las técnicas e instrumentos que fueron utilizados fueron:

- **Filmes:** el objetivo de este instrumento es semejante a la de cualquier otro: facilitar la expresión de trechos de información, a través de inductores que impliquen la producción de sentido. El uso de este instrumento busca la producción de conversaciones que faciliten la expresión del sujeto, y no apenas respuestas perceptuales González Rey (2005).
- **Conversación⁴¹:** es un sistema dentro del cual los participantes se orientan dentro de su propio curso y donde los aspectos significativos van apareciendo en la medida en que las personas implicadas, van avanzando en sus relaciones. Es un instrumento que se define con carácter procesual de la relación con el otro, el que pasa a ser un momento permanente de la investigación, y se orienta a superar el carácter instrumental que ha caracterizado el uso de la entrevista, en detrimento de su valor como proceso de relación. Estas pueden ser grupales o individuales.

⁴¹ González Rey, Fernando. "Investigación cualitativa y subjetividad. McGraw-Hill /Interamericana de México, 2007

CAPÍTULO III

3.1 DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA

El proceso del Ejercicio Técnico Supervisado realizado en Centro de Atención del Paciente Ambulatorio (CENAPA) de San Lucas Sacatepéquez, tuvo como principal objetivo proporcionar herramientas prácticas que coadyuvaran a las personas con discapacidad y a sus familias, a una mejora en la calidad de vida. Por lo cual el enfoque fue dirigido a los diferentes espacios cotidianos de las personas con discapacidad y sus familias buscando una inclusión a la vida de forma natural y funcional.

Dicha experiencia impactó directamente a la vida de las personas con discapacidad, sus familias y comunidades a través de la dinámica social y la interacción de los sujetos que participaron de las diversas actividades.

Para buscar espacios de inclusión a nivel familiar como social de las personas con discapacidad, se programaron durante la ejecución del proceso en los diversos ámbitos del trabajo: atención directa, formación e investigación cualitativa; lo que se explayará en el capítulo IV, haciendo un análisis a profundidad de dichas actividades.

Al iniciar la preparación para la planificación del proceso, fue necesario visitar diferentes instituciones educativas, de salud y de servicios sociales para la localización de datos sobre la población con la que se necesitaba trabajar. Así mismo el contacto con el supervisor del proyecto, permitió definir el tipo de trabajo y el enfoque adecuado hacia el mismo; y el contacto directo con la institución y su personal quienes permitieron un acercamiento mostrando interés en las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias y lo importante que sería las intervenciones terapéuticas directas que se prestarían.

La visita a la institución en la que se realizó el Ejercicio Técnico Supervisado, fue oportuno ya que desarrolló ideas claras del tipo de trabajo que se debía realizar con la población que se había propuesto localizar y trabajar.

Se buscó la socialización del proyecto con el señor Yenner Plaza Alcalde Municipal de San Lucas Sacatepéquez y con la directora del CENAPA, lo que permitió preparar diferentes espacios para los escenarios que este trabajo pretendía.

Se inició con la localización de las personas con discapacidad y sus familias; se realizó una primera reunión con las facilitadoras de salud que integran el programa de convergencia de esta institución, el que se encarga de cubrir las necesidades de salud en las diferentes aldeas y caseríos de San Lucas. Teniendo diferentes acercamientos con el grupo de facilitadoras y presentándoles el proyecto que se pretendía trabajar, se solicitó su apoyo para situar a las personas con discapacidad y sus familias en cada una de sus comunidades lo cual fue muy favorable ya que mostraron apertura en participar.

Al trabajar de cerca con el grupo de facilitadoras en las áreas rurales y con el personal de salud dentro de la institución, se inició el contacto con diferentes personas con discapacidad y sus familias que fueron referidas a la atención directa que dicho proyecto pretendía.

En cada comunidad se realizaron visitas a las casas de las familias con un miembro con discapacidad solicitándoles por medio de las facilitadoras de salud, el permiso para realizar una visita domiciliaria que pretendía recabar información sobre la persona con discapacidad, su contexto social y observarle en su vida cotidiana; siendo este uno de los ejes principales de intervención y acompañamiento a la familias durante el tiempo organizado para cada comunidad. Esto se llevó a cabo en las

aldeas de: Choacorrall, el Manzanillo, Zorzoyá I, la Embaulada, Chicamen y el Caserío San José, del municipio vecino de Santiago Sacatepéquez, como también en el casco urbano. Se localizaron 26 personas con discapacidad entre un rango de edad de 9 meses a 26 años.

La dinámica que se realizó en las comunidades varió a la dinámica efectuada en el casco urbano. Con el contacto con las facilitadoras de salud en las comunidades, se organizó una vez al mes visitas a las casas de las personas con discapacidad y sus familias, para apoyar en cuanto su autonomía personal y una inclusión a la vida fomentando en todo momento un trato como persona. Por la distancia y los diferentes motivos tanto de locomoción para trasladar a las personas con discapacidad, situación económica o de otro tipo, a las familias les resultaba difícil asistir al CENAPA.

Se logró coordinar este tipo de trabajo organizando dos días a la semana (martes y jueves) estas acciones se ejecutaron cubriendo al mes las cinco aldeas y el caserío. En el caso de la población del casco urbano se coordinó con las diferentes familias horarios de atención terapéutica con una duración de 45 minutos una vez a la semana para las personas con discapacidad, enfocada según las necesidades que presentaban. Estas fueron realizadas asignadas los días lunes y miércoles.

En cuanto los programas de intervención terapéutica que se trabajaron para atender a las personas con discapacidad y sus familias fueron:

Estimulación temprana: enfocado en la atención de niños y niñas de 9 meses a cuatro años; que consistió en una evaluación tomando como referencia el Currículo Carolina para infantes y niños con necesidades

especiales⁴² con lo que se logró focalizar las necesidades para realizar el Plan Educativo Individual que determinó las áreas con prioridad a trabajar en cada uno de los niños y niñas. Durante estas sesiones fue importante la presencia de la madre donde ella participó de las diferentes actividades que se realizaron con su hijo o hija para que pudiera efectuar la misma rutina en casa haciendo uso de objetos cotidianos y realizándolos de forma diaria con un enfoque natural y funcional. Al mismo tiempo se iba tocando temas en relación a las expectativas de la familia respecto a las personas con discapacidad, proceso de aceptación, espacios de catarsis, asesoramiento sobre el trato, enseñanza de habilidades y manejo de conductas inapropiadas. Las diferentes áreas que el Currículo Carolina permitió explorar fueron: Personal-Social, Cognición, Comunicación, Motricidad fina y Motricidad gruesa.

Este programa contó con la participación de 6 niños y niñas, este grupo de población se vio beneficiado por la asistencia, la frecuencia y la constancia que las madres de familia mostraron en aplicar las diferentes herramientas, buscando una generalización de estas en sus hijos o hijas. También se pudo palpar los cambios de actitud que algunas madres presentaron respecto a las diferentes acciones que sus hijos podían realizar creando otro tipo de expectativas sobre ellos. Esto ayudó a niños y niñas en cuanto su desenvolvimiento, autoestima, inclusión familiar y trato como a cualquier otra persona.

Otro programa que se dirigió para otro grupo de personas con discapacidad fue autonomía personal y social, usando el Curriculum Funcional Natural de JudithM. LeBlanc⁴³ que permitió indagar sobre las diferentes áreas en que se debía apoyar a estos niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad.

⁴² Ibid. Pág. 59

⁴³ Ibid. Pág. 59. En adelante se utilizarán las iniciales CFN para designar al Currículo Funcional Natural.

El CFN se utilizó en la población de 8 años en adelante ya que enfoca todas las áreas de la vida cotidiana que las personas con discapacidad deberían desenvolverse y actuar.

Para la elaboración del Plan Educativo Individual se basó en estas áreas, buscando espacios de la vida cotidiana para una inclusión a la vida de forma natural y funcional, lo que fue comprendido y aceptado por las familias de las personas con discapacidad, ya que no eran necesarios materiales ni intervenciones ajenas a las condiciones de vida de estas familias. Sin embargo no todas las familias fueron constantes y frecuentes en enseñar en diferentes momentos y lugares las diferentes habilidades que se tenían como objetivo lograr, ya que algunos por la edad lo veían como algo que no era tan necesario o en algún momento "ya para qué".

Otro tipo de población que fue atendida se encontraba incluida en un centro escolar por lo que se brindó apoyo respecto a sus necesidades, proponiendo adecuaciones significativas y no significativas dentro del aula que facilitaran su inclusión escolar.

Estos diferentes programas se trabajaron según las necesidades individuales de cada uno de los niños y niñas atendidas.

Una modalidad de trabajo importante fue llevar un registro de cada uno de los aspectos trabajados con cada persona con discapacidad, se conformó un expediente que contenía hojas de datos generales, anamnesis, Currículum Carolina para infantes y niños con necesidades especiales o CFN, Plan Educativo Individual, hojas de evolución, hoja de reuniones y acuerdos con las familias. Esto fue importante para llevar una secuencia de los objetivos alcanzar en cada una de las personas atendidas.

A partir del contacto con las personas con discapacidad y sus familias, se les explicaban los objetivos que el proyecto perseguía, estando

sus familias de acuerdo para recibir este tipo de ayuda se procedía a realizar la anamnesis con el fin de armar una historia clínica que daría información valiosa respecto a la dinámica familiar, como datos importantes acerca de la manera de abordamiento de la discapacidad dentro círculo familiar.

Es importante indicar que el programa de educación especial en si abarca muchas áreas en el trabajo con las personas con discapacidad por lo que se delimitaron las áreas de prioridad.

En el cuadro 1 de anexos, se puede apreciar datos de la población que fue atendida y los programas con que fueron apoyados durante el tiempo del Ejercicio Técnico Supervisado. La modalidad de trabajo en las comunidades varió en ciertas condiciones respecto al trabajo de la población atendida en el casco urbano.

En la aldea Choacorrall se trabajó una hora con cada persona, en este caso se les solicitó que llegaran al puesto de salud de la aldea donde la directora del centro cedió un espacio físico para poder realizar las diferentes intervenciones terapéuticas.

En el caso de una niña con parálisis cerebral, se enfocó en realizar una rutina de ejercicios motores que ayudaran a su estimulación, se le dio sugerencias a la madre en cuanto la importancia de las posturas corporales en los diferentes ambientes que se le ponía. Se le recomendó a la madre que siguiera con sus terapias en FUNDABIEN, pero ella expresaba *"pero ellos dijeron que ella nunca iba a caminar"*, se le explicó lo importante que era no atrofiar los músculos y que ella pudiera movilizarse por otros medios como la silla de ruedas, lo que requeriría sentarse y sostener su cabeza para ver en diferentes direcciones de forma voluntaria. Se buscó una cita con el dentista del CENAPA para que pudiera obtener asesoría en los cuidados de higiene bucal. Es importante destacar que la

madre carga en la espalda a su hija y debe caminar aproximadamente dos kilómetros para asistir al puesto de salud de la aldea.

Un niño que tiene hidrocefalia no ha recibido tratamiento neurológico desde la edad de dos años, ambos padres no estuvieron de acuerdo en realizar la operación y la colocación de la válvula para drenar el líquido. Se les sugirió que consultaran con un neurólogo de cualquier hospital público con el fin de escuchar los cuidados que deben tener respecto a las convulsiones que en algún momento se presentan, la madre aclaró que lo consultaría con el esposo pero que “no lo veían como algo tan necesario”. Además se les comentó que se podría intentar realizar una inclusión escolar de tipo parcial en la escuela de la aldea, ya que el niño manejaba un lenguaje adecuado a su edad y se moviliza en silla de ruedas, lo que daría muchos beneficios respecto a su autonomía personal y social. Por lo que se acudió a conversar con el director de dicha escuela quien se mostró muy abierto y receptivo a poder incluirlo en el aula. Se les quiso avisar a los padres de familia pero no se presentaron a las dos citas siguientes donde se les tenía la respuesta para iniciar este proceso.

En cuanto a un niño con dificultades en el lenguaje, se le solicitó a la madre le realizara una evaluación auditiva por lo que era necesario que fuera a un hospital público y lo consultara con un pediatra para que la pudieran referir a un especialista, se le aclaró que esto era determinante para descartar una dificultad auditiva propiamente y así trabajar de forma objetiva, se les recomendó que asistieran al CENAPA los días sábados para que fuera atendido por el Centro de Práctica de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la USAC para recibir apoyo de forma constante y frecuente ya que su hijo lo necesitaría.

Para este efecto se conversó con el coordinador del centro de practica, quien mencionó que si podía asistir ya que contaban en su grupo

con terapeutas de lenguaje y educadoras especiales. Por lo que se les dio una alternativa para seguir con dicho tratamiento. Se pudo hablar con la maestra de la escuela quien también veía necesaria la intervención terapéutica para este niño ya que sus dificultades de lenguaje estaban teniendo consecuencias a nivel escolar.

Respecto a las personas con discapacidad atendidas en la Aldea de Zorzoyá I se habló con la madre de la joven de 19 años. El tipo de asesoramiento en este caso se enfocó en la autonomía personal y social: autoprotección y cuidado como educación sexual, la madre comentó que a los 14 años había sido abusada sexualmente por “unos hombres” y nunca supieron quienes, ella puso la denuncia al Ministerio Público pero por no presentar pruebas o testigos no se pudo seguir con la denuncia. La madre pidió que se le apoyara para buscar un método para que no hubiera riesgo de un embarazo, se le comentó que se hablaría con la doctora del centro de convergencia para que ella diera asesoramiento si esto era posible y cuáles eran las opciones.

El programa se enfocó en los objetivos: se comporta de manera apropiada con otras personas; respeta el espacio personal, no toca ni roza a las personas y saluda apropiadamente. Fue importante asistir a la madre para que ella pudiera intervenir para alcanzar estas conductas en los momentos y ambientes naturales.

La asesoría de la doctora fue de mucha ayuda ya que le dio alternativas para que esto se realizara, ambos padres debían estar de acuerdo y asistir a las citas y charlas de información que el CENAPA ofrece. Los padres se comprometieron a estar pendientes para realizarlo lo más pronto posible.

La adolescente de 14 años que presentaba retraso mental, la madre comentó que estaba muy interesada en su autonomía personal y social:

vestirse y bañarse sola; y en lo social: ir a comprar en la tienda. Se le preguntó a la madre qué cosas estaba haciendo para que esto sucediera, ella comentó "es que me da miedo, siento que ella no lo va hacer bien por eso yo la ayudo o no dejo que ella vaya sola a la tienda de aquí no más". Se inició desglosando la tarea de bañarse para que se le pudiera dar oportunidad a la joven a que realizara los pasos de forma aislada para ir siguiendo la cadena en la tarea. La madre logró poner en práctica dando solo las ayudas necesarias, en lo cual se pudieron ver avances significativos en cuanto este objetivo; por otro lado la adolescente ya inicia a ir a la tienda a comprar por medio de una lista además de llevar el dinero exacto para lo que le piden. Se observó una actitud bastante positiva y contenta de parte de la adolescente respecto a este tipo de oportunidades que se le permitieron, la familia comentó que ella era capaz de muchas cosas y que seguirían apoyándola a realizar cosas por ella misma.

En la aldea Zorzoyá II, se contactó con las dos personas con discapacidad y sus familias, con quienes se logró en la segunda cita darles algunas sugerencias sobre la autonomía social y personal. Fue imposible darle seguimiento ya que se les visitó una vez más y no se encontraron en casa, no se logró coordinar una nueva cita, ya que la profesional debía caminar 30 minutos entre cada casa y en la familia no dieron seguridad de estar para atender. Así mismo se observó que muchas personas no ven necesarias las intervenciones terapéuticas en las personas con discapacidad.

Las visitas en Chicamen dieron como resultado el apoyo a una joven de 14 años que tenía sordera profunda, la familia comentó que por situaciones económicas se les hacía difícil llevarla todos los días al Comité de Pro ciegos y Sordos. Se les motivó a buscar otra alternativa para que pudiera aprender lenguaje de señas, ya que era importante considerarla

búsqueda a su autonomía en sus espacios sociales que muchos otros jóvenes gozaban, teniendo el mismo tipo de discapacidad. Además lo significativo que era que aprendiera a leer y escribir. Se inició con vocabulario básico de lenguaje de señas. Se reforzó la escritura de los nombres de las personas que conforman su familia ya que ella iniciaba a escribirlas, también se apoyó con la lectura de estos mismos nombres para buscar una asociación y llevarlas juntas con la escritura.

Se hizo énfasis en que se averiguará en el Comité si existía algún tipo de capacitación para las familias que viven en el interior y buscar otras alternativas para velar por un desarrollo integral.

Con un joven de 17 años que tenía retraso mental y con su familia se logró tener conversaciones en dos citas, sin embargo fue imposible seguir este acercamiento ya que tuvieron que trasladarse de vivienda, regresando a su comunidad de origen en el departamento del Quiché.

En relación con las personas atendidas en la aldea la Embaulada, se pudo observar que la joven de 23 años que presentaba sordera profunda ha mantenido una vida como cualquier otra en su comunidad, es independiente en todos los aspectos de sus cuidados personales, realiza diversas actividades dentro de su comunidad como actividades domésticas y de la cocina. Por lo que las intervenciones fueron más de tipo vocacional, enfocadas en actividades para buscar un empleo dentro de su comunidad, ya que vive con sus abuelos quienes ya están muy avanzados en edad, esto porque la madre la abandonó y no tienen comunicación hasta el momento. Una tía comentó que iniciaba a lavar ropa en las casas y le pagaban, pero luego una señora la regañó y ya no quiso ir.

Se les pidió que la apoyaran a monitorear la forma en que realizaba las diferentes tareas y dar todos los modelos que fueran necesarios para

que ella viera y pudiera realizar su tarea con calidad. Así mismo se recomendó continuar con este tipo de tareas ya que le ayudaba a su productividad y el apoyo en su hogar. Por lo que se le dio prioridad al objetivo de iniciar y terminar tareas con calidad.

Con un niño de 5 años con dificultades en el lenguaje que presentaba específicamente tartamudez, se realizaban junto a la madre diferentes praxias y ejercicios de respiración para que lo siguieran realizando tomando un tiempo específico en el día para ejecutar estas actividades. Además se le solicitó a la familia mantener ambientes tranquilos que no le exigieran que repitiera las palabras o decirle que hable bien, ya que este tipo de comentario puede perjudicar su motivación para seguir comunicándose. Se le recomendó a la madre que asistiera los días sábados al Centro de Practica de la Escuela de Psicología en el CENAPA para seguir con este tipo de tratamiento para su hijo.

Por otro lado una niña que asiste a SENSI cuenta con un padrino en el extranjero quien cubre la mensualidad del centro y la madre trabaja en dicha institución. Por lo que se consideró que no era necesaria una intervención terapéutica.

En la aldea el Manzanillo se tuvo un acercamiento con una joven de 26 años y su madre, donde comentó la madre ya que la joven no sabe articular, aunque si escucha y entiende lo que se le dice. Ella se desenvuelve en todas las tareas de la casa y se asiste personalmente. A la edad de 20 años sufrió de un abuso sexual y quedo embarazada, tiene un hijo de 5 años quien la abuela debe asistir ya que ella dice: "me da miedo que lo pueda ahogar al bañarlo", "además ella no le gusta cuidarlo, ni darle de comer". Se le explicó a la madre que era necesario que se le enseñara, pero que este tipo de enseñanza debía ser supervisada para que

le demos oportunidad a que lo haga muchas veces y así logre estar pendiente muchos de esos detalles que son determinantes.

Se logró un par de veces apoyarle en estas actividades de manera que se le dieran modelos y oportunidades a que ella intentara hacerlo, lo cual demostró hacerlo con bastante eficiencia. También se les recomendó a sus primas que pudieran apoyar cuando la madre no estuviera ya que ella debe salir a vender para sostener a ellos dos. La madre preguntó sobre algún método preventivo, se le dio una cita con la doctora para que le asesorara en el tema y decidieran según las recomendaciones de ella.

En el caserío San José se localizaron a dos personas, una joven de 15 años que asiste al centro SENSI, por medio de la ayuda social de la Municipalidad, quien proporciona la beca para las terapias y el transporte diario para movilizarla; así mismo a una niña de 10 años que asistía a la escuela y cursaba el segundo grado, los maestros en repetidas ocasiones le habían sugerido a la abuela que la llevará algún centro donde recibiera un tipo de terapia ya que no lograba cumplir con las expectativas de la escuela. La abuela informó que ella tuvo que quitársela a la madre por que ella no se hacía responsable de ella y su padrastro en varias ocasiones la había lastimado físicamente, por lo que vive con la abuela desde la edad de 4 años. Se conversó con los maestros para recibir referencias del caso.

Se recomendó a la abuela que la llevará todos los días miércoles para trabajar con ella en el CENAPA, se consiguió el permiso en la escuela para que entrara a las 9:15 lo cual la maestra con la directora autorizaron, además de platicarles sobre las adecuaciones curriculares que se debían realizar para brindarle éxito en este tipo de tareas. Se refirió este caso al grupo de práctica de psicología en el CENAPA para seguir con las intervenciones terapéuticas. La abuela expresó que estaba de acuerdo a llevarla.

Con la población del casco urbano se trabajó usando otro tipo de metodologías, ya que ellos asistían al CENAPA en horarios asignados para cada una de las personas con discapacidad y sus familias.

Los programas de intervención temprana donde se atendió a niños de 0 a 5 años consistió en realizar una rutina que incluyera áreas específicas como: motricidad gruesa y fina, lenguaje y pensamiento; la duración de esta rutina se cubría en 50 minutos, la madre del niño debía participar activamente de este programa ya que se le pedía que en casa se le diera seguimiento; es importante observar que esto benefició en cuanto generar expectativas altas respecto a lo que sus hijos pueden hacer, buscando en todo momento enfocarse en su logros. Los niños, niñas y madres que a participaron en este programa fueron 5.

Las madres de familia pudieron expresar los beneficios que han notado en sus hijos o hijas respecto a las intervenciones de terapia. Comentando que los ven más activos, hay más intenciones de comunicación y se muestran más atentos a su medio en que se desenvuelven. A todas las madres se les sugirió que continuaran con un apoyo terapéutico por lo que se les recomendó ir a FUNDABIEN u otra institución de esta índole.

Se acompañó personalmente a dos madres a FUNDABIEN ya que era imperativo que sus hijos recibieran esta atención. Un niño de dos años que presentaba artrogriposis múltiple fue referido a Centro Alida España y el otro niño por situaciones de desnutrición, el médico de esa institución lo refirió para que recibiera atención pediátrica con énfasis para atender este tipo de problemática ya que no se podía iniciar su intervención terapéutica en estas condiciones. Esta familia pertenecía Santiago Sacatepéquez, de condiciones

económicas bajas además de ser numerosa. Se les acompañó al Hospital Roosevelt donde fue atendido y referido a las clínicas del Niño Sano donde inmediatamente inició un programa de recuperación nutricional. Se animó a la madre para que siguiera este tipo de programa de la manera que se indicaba, y así obtener resultados lo más pronto posible y lograr acceso al tratamiento terapéutico. Este niño tenía la edad de 1 años 6 meses y con un diagnóstico de parálisis cerebral.

Para los dos niños que presentaban dificultades en el área de lenguaje se enfocó en técnicas de terapia de lenguaje: como praxias faciales, labiales y linguales; estructura de lenguaje, pragmática, semántica y pensamiento. Se les dio recomendaciones a las madres a parte de participar activamente en este tipo de intervenciones. Se observaron avances significativos ambos niños se mostraron más seguros al comunicarse con otros, se daban cuenta de su situación al hablar y se autocorregían, este resultado fue muy satisfactorio ya que las madres fueron constantes y frecuentes en las diferentes sugerencias que se le brindó. Se les indicó que asistieran a los programas del Centro de Práctica de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la USAC en el CENAPA, para dar seguimiento a este tipo de tratamiento.

En cuanto las niñas que asistían a un colegio y escuela regular se buscó un acercamiento a dichos centros para implementar asesoría respecto las adecuaciones curriculares que deberían tener las estudiantes en sus respectivos grados. Se logró una apertura de parte de las maestras y el director de estos centros. Los padres también fueron importantes en dicho proceso ya que ellos realizaban un trabajo entre los centros educativos y la profesional de educación especial. Además se trabajó el programa NeuroNet⁴⁴ que benefició el proceso de aprendizaje. Se apoyó

⁴⁴ NeuroNet es un programa de estimulación neurológica que tiene como finalidad esencial organizar o re-organizar el funcionamiento de los procesos neuropsicológicos de la persona. El propósito de los procedimientos de la terapia

con recomendaciones en casa enfocadas en autonomía personal y social. Tanto padres como maestras mostraron mucho interés en la labor realizada para atender las necesidades educativas de sus estudiantes e hijos.

Las **acciones formativas** se planificaron y se llevaron a cabo de la siguiente manera:

Charlas con el tema “Las personas con discapacidad” las cuales fueron programadas según el grupo de profesionales de salud que estuvieron involucrados. Fue dirigida a doctores y enfermeros aprovechando una reunión que coordinó la región de Salud donde participaron 5 médicos, 9 enfermeras y dos promotores de salud en el municipio vecino de Santiago Sacatepéquez. El propósito de dicha actividad era concientizar y hacer ver lo importante que era referir a las personas con discapacidad a centros especializados y lo significativo en la atención temprana de cualquier tipo de discapacidad, como lo era en el caso de las niñas y niños. Además de fomentar el trato como a cualquier otra persona, los derechos y la realidad de las personas con discapacidad.

Al finalizar se propició un momento para exponer dudas o comentarios, donde tanto médicos como enfermeros expresaron lo importante que es abordar este tema ya que en ocasiones solo se ha atendido a nivel de salud y no se les ha hecho énfasis a las familias en buscar o referirlos a centros especializado por la situación de discapacidad que presentan.

El siguiente grupo que se consideró importante fueron las 6 facilitadoras de salud y una doctora que trabajan en el centro de

NeuroNet es crear una integración rítmica entre: visión, audición, balance y movimiento. Mientras mas integrados están nuestros engranajes cerebrales, más eficiente es nuestra atención, memoria, lenguaje y por consiguiente nuestro aprendizaje.

convergencia que es el programa encargado de cubrir las aldeas de San Lucas Sacatepéquez; se observó apertura y receptividad de parte de cada una de las facilitadoras. Al finalizar la charla, las participantes realizaron preguntas respecto a la forma correcta de tratar a las personas con discapacidad, y narraron algunas de las experiencias vividas en sus comunidades, comentando cómo la gente ve la discapacidad y casos llenos de emotividad de los que tienen conocimiento.

Las comadronas jugaron también un papel importante respecto a las charlas, ya que el Ministerio de salud programa reuniones con ellas donde se les capacita, y se supervisa el servicio que prestan a la comunidad con el objetivo de prevenir dificultades en los niños y niñas en el momento del nacimiento. Se logró coordinar una charla dirigida a ellas donde participaron tanto las comadronas de San Lucas como las comadronas de Santiago Sacatepéquez. Muchas de ellas opinaron sobre las experiencias que cada una ha tenido relación a los mitos que la gente maneja respecto a la discapacidad. Además se les hizo mucho énfasis en lo imperativo que era que se comunicara cualquier complicación antes, durante y después del parto ya sea de la madre o del niño y niña, así como en los cuidados durante los meses de gestación. Este dato haría la diferencia en la vida y desarrollo de los niños y las niñas. Asistieron 18 mujeres y la charla tuvo una duración de una hora.

En este bloque de acciones de formación también se realizó una charla dirigida a las mujeres en periodos de gestación "La vida en el vientre de mamá" esta con el objetivo de promover en la madres una visión de los cambios que el bebé va manifestando mes a mes y lo importante de estimularlo durante esta etapa, los cuidados que se deben mantener durante este periodo. Participaron 20 mujeres, donde un 35% de ellas eran primerizas las demás tenían mas de dos niños; fue importante ver como las madres primerizas disfrutaron cada detalle de lo

que se les decía respecto a la formación y cambios dentro del vientre. Algunas que tenían más de dos niños se mostraron indiferentes a los detalles que se daban. Esta charla tuvo una duración de una hora y se entregó un trifoliar con información básica de cada mes en gestación.

Las madres con niños de 40 días hasta 3 años también fueron beneficiadas con una charla nombrada "El desarrollo del niño", con el fin de que la madre pudiera detectar alguna anomalía en cuanto el desarrollo de su niño según la edad que le correspondiera, el material de apoyo que se utilizó fue un calendario del desarrollo que cubre las áreas específicas por edades: lenguaje, cognición, desarrollo físico, emocional, social; donde la madre podía ir observando lo que su niño y niña debía hacer a la edad que le correspondía.

Esta charla fue muy productiva ya que las madres hicieron varias preguntas, además enriquecieron con temas que salieron a luz al compartir varias experiencias propias y dando sugerencias a otras en cuanto aspectos de comida o autonomía. Asistieron 16 madres de familia. Se les comentó sobre el programa de estimulación temprana tanto del Centro de Práctica de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la USAC como el programa de la parroquia que presta también este servicio. Algunas madres compartieron sus experiencias acerca de estos programas ya que han participado y han visto lo que ha ayudado a sus hijos o hijas y también lo que ellas han aprendido para poder apoyar a sus hijos o hijas respecto a su desarrollo de forma integral.

Respecto a este espacio era importante localizar a niños o niñas que estuvieran por debajo del desarrollo esperado a su edad, es importante mencionar que dentro de este grupo de madres y niños no se localizaron niños o niñas con características fuera del desarrollo adecuado a sus edades.

En relación al proceso de **investigación cualitativa**, es esencial mencionar que tanto el subprograma de atención directa y formación ayudaron a la preparación del escenario para estas acciones. La identificación del mismo tema surgió a través de la observación y el contacto directo con la comunidad y específicamente con las personas con discapacidad y sus familias; ya que desde inicio fue interesante escuchar ciertos conceptos que las personas manejan sobre la discapacidad por lo que se decidió investigar las representaciones sociales de la discapacidad en la población de San Lucas Sacatepéquez.

La identificación del tema permitió desarrollar un proceso creativo en base a las técnicas de investigación cualitativa, las cuales su vez suscitaron una propuesta de objetivos específicos en base al objetivo general, actividades de dialogo y participativas, acordes a la realidad de las personas con discapacidad y su familia. Al mismo tiempo se llevó a cabo el desarrollo de instrumentos de trabajo con el fin de recopilar información de fuentes primarias, relacionadas con el tema.

Estas fuentes primarias fueron las familias de las personas con discapacidad y personal del CENAPA (médicos, enfermeros, facilitadoras, personal administrativo). Esto dio pie a la recolección de datos generales sobre las personas con discapacidad sobre como concibe la población en general la discapacidad, y qué acciones se estaban realizando a nivel de CENAPA como ente de salud en este municipio, a nivel escolar y municipal. A partir de esta información general obtenida, se desarrollaron los instrumentos de trabajo del proceso de investigación, los cuales fueron formulados en base a los aspectos esenciales con miras a profundizar en el tema de las representaciones sociales, formadas en base a constructos sociales a partir de opiniones individuales, las cuales son transmitidas y compartidas, bidireccionalmente, en la comunidad.

Los instrumentos creados fueron dirigidos a los sujetos que participaron en el proceso de investigación, por lo cual se dio origen a las conversaciones con los profesionales de salud para conocer su opinión individual y social respecto a la discapacidad. Estos diálogos iniciaron desde el primer contacto con la institución donde surgió el apoyo para contactar a las personas con discapacidad y sus familias. Este acuerdo fue uno de los primeros pasos para el proceso investigativo, desarrollado de forma paralela a la recolección de datos de información, por lo que fue importante trabajar en equipo con el personal del CENAPA; así mismo se siguieron desarrollando diálogos informales y entrevistas con las familias de las personas con discapacidad conforme los acercamientos fueron mostrando apertura para este tipo de actividades donde se logró tomar notas.

En la ejecución de estos procesos no se pudo realizar grupos focales ni grupos de discusión ya que por situaciones de tiempo del personal del CENAPA se complicó, ya que durante este periodo de ETS se dieron cambios continuos en cuanto a la asistencia del personal, quienes rotan a nivel regional para cubrir otros espacios dentro de esta región. Con los padres y madres de familia y con el personal del CENAPA, se presentaron dificultades por situaciones de distancia y tiempo, por lo que se optó por trabajar diálogos informales y la presentación de spot televisivos de historias de personas con discapacidad y sus familias.

El desarrollo de las actividades del proceso en general, y el impacto de las mismas en la vida de las personas involucradas es intangible e indeterminable, tanto a nivel micro como macro de su entorno. Cada interacción con el entorno fue desarrollada y dirigida en base a un objetivo específico, que se convirtió en una oportunidad de aprendizaje y crecimiento tanto para las personas que recibieron la atención psicológica como para la profesional de educación especial.

CAPITULO IV

4.1. ANALISIS Y DISCUSIÓN DE LA EXPERIENCIA

El proceso de Ejercicio Técnico Supervisado⁴⁵ realizado en el CENAPA de San Lucas Sacatepéquez, titulado “Programa de apoyo educativo integral dirigido a las personas con discapacidad y sus familias, del CENAPA de San Lucas Sacatepéquez”, tenía como principal objetivo buscar la mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias; el que tuvo resultados específicos y aprendizajes significativos, tanto para la educadora especial encargada del ETS como para las personas involucradas en el proceso activo del proyecto. La interacción e intercambio de conocimientos, experiencias y aprendizajes, fueron elementos clave para la elaboración del presente capítulo, en el cual se abarcan los diversos análisis en base a los objetivos, actividades, logros y dificultades del proceso.

El proceso propedéutico para la realización del proyecto brindó una guía específica para el diseño del mismo en base a las características, problemáticas y dinámicas de la población con la que se trabajó. Esta fase preparativa permitió conocer a la población y el lugar en que se realizaría el proyecto, permitiendo así desarrollar un plan específico para cada dimensión del proceso: atención directa, docencia e investigación. Este plan se desarrolló de manera lógica, coherente y adecuada a la realidad de la población de las personas con discapacidad y sus familias; surgió a partir de la inmersión comunitaria donde se realizó la investigación del contexto general de la comunidad, en donde no apareció ningún registro de datos sobre las personas con discapacidad y no existe ningún centro de rehabilitación público, para brindar los servicios a esta población.

⁴⁵ En adelante se utilizarán las siglas ETS para designar al Ejercicio Técnico Supervisado.

A partir de ese cúmulo de experiencias recabadas a través del proceso propedéutico brindado por parte del Departamento de Ejercicio Técnico Supervisado, el cual permitió plantear un objetivo general aplicable al proyecto, siendo alcanzado a través de la ejecución de las actividades planificadas en cada dimensión en base a los objetivos específicos, que llevaron al cumplimiento del objetivo general.

Las semanas diagnósticas fueron parte de las actividades de preparación de dicho proceso. Las diferentes visitas brindaron el punto de partida al permitir el contacto con dicha institución, la que facilitó el contacto con la población y así mismo la recolección de información directa y esencial para la planificación del proceso, contando con el apoyo de la dirección y personal del CENAPA. Durante estas visitas, se presentó al equipo de trabajo a la profesional de educación especial que estaría a cargo del proyecto de ETS.

A partir de esta visita, fue posible determinar que un contacto tan breve no permite conocer a profundidad la situación general, ya que la visión obtenida de la dinámica grupal y social es limitada e insuficiente para plantear un proyecto global, que sea real, lo que fue evidente en el transcurso de la ejecución del mismo, siendo necesarios diversos replanteamientos.

Asimismo, la falta de tiempo por parte de las autoridades de la institución limitó el conocimiento y preparación necesarios para la realización del trabajo, ya que las demandas salud de la población, son exageradas para el personal que labora en dicha institución.

Por otro lado, la recolección de la información previa al diseño del proyecto dejó entrever parte de la realidad cotidiana de la población que se mostró anuente a colaborar, dar a conocer y opinar sobre las necesidades que se presentaban en las personas con discapacidad. Sin

embargo este contacto fue superficial y poco determinante a la hora de conocer las problemáticas psicosociales, educativas e inclusivas de mayor impacto dentro de la comunidad, las cuales fueron descubiertas en el trabajo diario y directo con los diversos grupos.

Asimismo el contacto con la profesional de Psicología de la municipalidad de San Lucas, permitió conocer las dificultades de las comunidades las cuales fueron integradas o replanteadas en el proyecto. A partir de la asesoría adecuada del supervisor del Ejercicio Técnico Supervisado, designado por la Escuela de Ciencias Psicológicas, se logró diseñar el proceso de manera integral encadenando actividades de los diversos ejes con el fin de alcanzar los objetivos planteados.

Para la localización de las personas con discapacidad y sus familias, fue importante tener el primer acercamiento por medio de la información brindada por las facilitadoras de salud responsables de cada aldea, ya que las personas al realizar la visita domiciliaria estaban enteradas sobre el proyecto y el apoyo que éste pretendía dar. Este paso fue sumamente importante, ya que era necesario contactar a las personas con discapacidad y sus familias para iniciar con las actividades de atención directa. Al iniciar este proceso se pudo obtener una percepción clara, precisa y adecuada de las diferentes problemáticas psicosociales que afecta específicamente a este tipo de población.

El palpar el contexto de cotidianidad de las personas con discapacidad y sus familias fue interesante y enriquecedor como experiencia personal como profesional.

Cuando se da inicio al subprograma de atención directa luego de la localización de la población a trabajar, fue necesario tomar tiempo para la organización y coordinación, ya que el trabajo en comunidades fue diferente en relación al trabajo que se hizo directamente en el centro.

Las acciones de atención directa en las comunidades brindaron espacios sociales y cotidianos para las personas con discapacidad. Al inicio las madres, que este caso fueron con quienes se tuvo el contacto, ya que con los padres de familia por situaciones laborales y de horario fue imposible el contacto con ellos. Las madres manifestaron apertura en cuanto a la presentación del proyecto y lo que pretendía, se aclaró que esto sería posible solo si estaban de acuerdo en participar.

La primera reunión fue enlazada por las facilitadoras de salud del programa de convergencia del CENAPA, donde estuvieron presentes y realizaron la presentación formal de la profesional a cargo del ETS con las madres de familia. En ese momento se realizaron conversaciones donde las madres manifestaron sus dudas acerca de las intenciones del proyecto, se les aclaró la forma de trabajar ya que ellas debían saber que era un trabajo en todo el municipio cubriendo las diferentes aldeas de San Lucas y el caserío San José.

En la aldea Zorzoyá I donde se apoyó a una joven de 19 años con un diagnóstico de retraso mental, fue importante percibir en la madre cierto cansancio y bajas expectativas en cuanto a su hija, lo que se evidenció con expresiones como: "ella no puede", "eso no lo va hacer nunca", "será que no hay un lugar donde uno la pueda dejar". Se abordaron este tipo de concepciones, dándole a conocer otras alternativas que permitían una inclusión a la vida, así mismo trabajando objetivos como: darle un trato como a cualquier otra persona, lo era necesario en este caso; en relación al apoyo que se le dio en su autonomía personal y social en su ambiente cotidiano, se observó que la madre fue iniciando cambios respecto a ese trato dando más oportunidades de integrarla y enseñarle tareas domésticas que fortalecieran su inclusión y participación dentro de la familia. La madre expresó en varias ocasiones su

preocupación respecto a la salud sexual de la joven ya que sufrió de abuso sexual a los 14 años de edad.

Se buscó dar acompañamiento para la joven donde se trabajó el objetivo: respetar los espacios de otros, lo que se trabajó con modelos en ambientes naturales. Durante las jornadas médicas se le daba modelo e indicaba las formas adecuadas de saludar o estar junto a otras personas. Esto incidió que la madre también trabajara de la misma manera este tipo de situaciones en la vida cotidiana, siendo constante y frecuente.

La joven mostró mejoras en cuanto su autonomía personal como: peinarse sola, en la higiene personal y bañarse sola. En las diferentes visitas la madre iba haciendo comentarios respecto a estos aspectos, sin embargo insistía en que se le apoyara en buscar un centro para que la pudieran internar. Se le explicó que si se le enseñaba a la joven oficios y tareas de la casa y se le guiaba a realizarlas con calidad, ella podría trabajar realizando tareas domésticas y podría valerse por sí misma, y de allí, la importancia de hacerla partícipe en todas las actividades con mucha paciencia y creyendo que podría hacerlo.

Se logró que la doctora a cargo del programa de convergencias, diera asesoramiento médico a los padres de familia como prevención, por la situación de abuso sexual que sufrió esta joven.

La mayoría de los estudios sobre maltrato en personas con discapacidad se han centrado en el análisis de tres aspectos, según Verdugo y Bermejo (1995) "la discapacidad como causa del maltrato, es decir, como factor explicativo y de riesgo; la discapacidad como consecuencia del maltrato, o lo que es lo mismo, consecuencia de comportamientos violentos que provocan en el niño daños importantes, y la discapacidad de los padres como riesgo de maltrato".

Uno de los mitos, hace referencia a la necesidad de silenciar una dimensión humana tan vital como es la sexualidad. Se asume que cuanto menos se hable del tema a la persona con discapacidad mejor será. Este mito presupone que la ignorancia en cuestiones sexuales es la mejor arma para defenderse de la propia sexualidad. Sin embargo, somos por naturaleza seres sexuados; por tanto, ningún ser humano, independientemente de su nivel de capacidad, puede ser asexuado. Es más, la mayoría de las personas con discapacidad tienen conciencia de su sexualidad, manifiestan inquietud por el tema y tienen sus experiencias en menor o mayor medida, con menor o mayor grado de satisfacción. Su desarrollo sexual e interés por la sexualidad no se encuentra especialmente retrasado en comparación con sus pares que no tiene discapacidad, Fierro (2000).

En algunas personas encontramos la idea de que las personas con discapacidad son insensibles al dolor y sin capacidad para captar el abuso del que pueden ser objeto, esto, según Sobsey, Randall y Parrilla (1997) lo que les hace especialmente vulnerables a todo tipo de abusos sexuales. Si bien es cierto que los niños, adolescentes y adultos con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso sexual, no es que esto sea debido a factores relacionados con su infantilismo o falta de interés sexual, sino a factores extrínsecos relacionados con la estrecha dependencia y sumisión a terceras personas, junto a otros aspectos como la pérdida de intimidad y la falta de información sexual.

Todo esto impide pensar y aceptar que la sexualidad supone un derecho natural e inherente a toda persona, incluidas las personas con discapacidad, y que constituye un elemento de calidad de vida que potencia al máximo el desarrollo personal y social, Verdugo (2000).

Al hablar de abuso sexual hacemos referencia a todas aquellas situaciones en las que una persona se ve envuelta en actividades o en relaciones sexuales que no quiere y no ha consentido y/o no entiende. Tanto hombres como mujeres, adultos y niños con discapacidad han sido víctimas de este abuso. Estas relaciones están basadas en la gratificación personal del abusador, el cual suele estar situado en una posición de poder, bien sea por edad, tamaño, posición o rol social. El abuso generalmente es unidireccional hacia la víctima pero, en ocasiones, ésta puede ser obligada a realizar prácticas sexuales al abusador.

En cuanto a los contextos en los que se produce el abuso sexual, estos son muy variados. El ámbito familiar, el círculo de amistades, el entorno laboral y el ambiente residencial constituyen fuentes potenciales de abuso, aunque es en los ámbitos residenciales o institucionales donde se incrementan las situaciones de riesgo.

Si el campo de la discapacidad va encaminado hacia la consecución de índices elevados de calidad de vida, al apoyo de la vida independiente y a la autodeterminación, la educación sexual y el desarrollo de estrategias de afrontamiento ante situaciones de abuso han de ser objetivos básicos a desarrollar.

Otro de los aspectos que fue de la mano con este tema, fue la maternidad de una joven de 26 años de la aldea el Manzanillo, donde la madre de la joven comentó: "cuando nos dimos cuenta ya estaba embarazada", "a los siete meses se quejaba de dolores de estomago y la llevamos con el doctor y nos dijo que estaba embarazada". Esta joven

con discapacidad cuenta únicamente con el apoyo de su madre quien trabaja para mantener el hogar por lo que ella ha expresado, “yo quiero que ella se haga cargo de él, que lo bañe, cambie y le de comida; así puedo irme tranquila a trabajar para traer la comida, pero ella no puede hacerlo”.

Conforme el acercamiento con esta familia se buscó un acompañamiento para que la joven con discapacidad atendiera las necesidades básicas de su hijo. Se le asesoró a la madre con modelos en ambientes naturales, sobre cómo podía ella apoyar a su hija para realizar este tipo de tareas. Fue importante aclarar que estas, debían hacerse siempre con supervisión donde la enseñanza fuera por medio de modelar lo que queremos que la joven haga con su hijo. Esto fue un beneficio ya que se vio cierta mejoría en cuanto al bañar y cambiar al niño con responsabilidad. Se debe mencionar que la madre también expresó que “no siempre puede estar dándole modelos y estar cerca de ella”, “yo tengo que irme a trabajar ella debe tener pena y aprender”, este es un factor que limita la enseñanza de ciertas habilidades a las personas con discapacidad pues también se debe partir de esa realidad de pobreza y donde se deben suplir las necesidades básicas.

Es importante tener en cuenta que uno de los métodos de enseñanza más efectivos para las personas con discapacidad es el “modelaje”. Ya que aprender viendo y practicar al mismo tiempo hace más enriquecedor este aprendizaje. La madre también comentó sobre ver un método de planificación familiar ya que expresó: “no quiero que pase lo mismo”, “además, qué va pasar cuando yo ya no esté, en eso pienso yo”, “por eso no quiero, y sería mejor operarla”.

El tema de la personas con discapacidad en Guatemala ha sido discutido y abordado por varias instituciones, sin embargo las diferentes

intervenciones a la inclusión y derechos para este tipo de población no han tenido tanta presencia en medio de la sociedad y la población en general.

Siguen existiendo muchos tabús respecto a este tema, los diferentes ambientes donde se pretende incluir a las personas con discapacidad no están adecuados para realizar este tipo de acciones. Se investigó sobre cuál sería la mejor manera de asesorar a las familias de las personas con discapacidad sobre la situación de abuso sexual y las inquietudes que estas familias presentan para evitar embarazos como los casos mencionados anteriormente. Por lo que se realizaron acciones junto con los médicos del CENAPA quienes brindaron asesoramiento respecto a este tema a las personas con discapacidad y sus familias. Se logró que ambas familias siguieran con este tipo de acercamiento para buscar los medios que convinieran a su contexto de realidad, principios y valores. Esta es una realidad a que se afrentan las personas con discapacidad y sus familias.

En los diferentes espacios de apoyo que brindaron los programas de autonomía personal y social, se logró apreciar resultados positivos ya que benefició el trabajo que se realizó de cerca con la familia quien daría seguimiento a cada uno de los objetivos que se trazaron. Ante lo cual una madre comentó: "estoy contenta ya que ya se baña sola, a mi me daba miedo o pensé que no lo podía hacer ella misma". Sin embargo hay que mencionar que los tiempos de acompañamiento en las aldeas eran breves pero muy objetivos, esto debido a la distancia y cantidad de población atendida.

Otro grupo en el que se pudo obtener este tipo de resultados, fueron los niños y niñas que recibieron estimulación temprana, ya que en el acompañamiento a las madres de familia en las diferentes sesiones de

apoyo, se abordó su proceso de aceptación respecto a su hijo e hija con discapacidad, ya que manifestaban sentimientos de culpa y negación.

Los diferentes espacios brindaron momentos de catarsis, donde expresaron sus miedos, inquietudes y sus formas de pensamiento respecto a su realidad. Se fue observando durante este proceso avances, en cada uno de los niños y niñas como en las madres donde iniciaron a centrarse en sus logros, diferenciando su condición al inicio del proyecto y las habilidades y destrezas que sus hijos e hijas fueron adquiriendo por medio de las diferentes actividades con fines de estimulación de forma integral.

En general hay que mencionar que son las madres quienes se involucraron completamente con sus hijos e hijas para que recibieran este tipo de apoyo. Pero también es importante resaltar que por las condiciones de pobreza los padres deben proveer las fuentes de ingreso para su hogar.

En cuanto el apoyo que se brindó a los niños y niñas que estaban incluidos en centros educativos, se buscó lograr una red que involucró a los padres y a los maestros con el fin de buscar una inclusión a la vida, que proporcionara herramientas tanto en el aula como en casa para permitir oportunidades de autonomía y socialización. Los maestros y maestras mostraron apertura y agradecieron el apoyo que se les brindó en las adecuaciones significativas y no significativas dentro del aula. Se realizaron varias reuniones de equipo donde se llegaron a acuerdos para el apoyo en cada área y ambiente para el niño y niña. El resultado se pudo observar en cada niño y niña quienes lograron mucha experiencia de éxito en sus centros escolares, pertenecer y ser aceptados por sus iguales brindando seguridad en su medio social.

Las diferentes problemáticas como las dificultades en el lenguaje que se encontraron en niños y niñas, tanto del casco urbano y en las aldeas, se abordaron con técnicas de terapia de lenguaje y se lograron ver mejorías

en pronunciación, pragmática y sintáctica. El apoyo de las madres fue significativo en este tipo de intervenciones. Este proceso no se concluyó en algunos niños y niñas que si necesitaron ser referidos al Centro de Práctica de Psicología que funciona en el CENAPA. Sin embargo las madres comentaron los cambios que habían observado en sus hijos logrando pronunciar mejor algunos fonemas trabajados como en sus habilidades de comunicación.

Algunos de estos casos requerían una evaluación auditiva con un especialista, por lo que se buscaron formas de poder referir a instituciones como El Comité Pro ciegos y Sordos de Guatemala, que era la única institución podría brindar estos servicios con costos accesibles para esta población. Dos de las madres a quienes se les explicó lo importante que era poder descartar una dificultad auditiva, que pudiera ser lo que perjudicaba su lenguaje, no lograron realizarla; las razones no fueron concretas lo que hizo que el proceso de estos niños no fuera tan exitoso como se pretendía.

Las personas con parálisis cerebral necesitaron un tipo de intervenciones terapéuticas enfocadas en el área motora, se insistió en que estas familias pudieran buscar apoyo en FUNDABIEN ya que era importante que este tipo de terapia continuará para la calidad de vida de estas personas. Una de las familias se mostró muy interesada y se lograron realizar contactos con esta institución y seguirán con este proceso de rehabilitación.

En el caso de una niña de 9 años la situación no fue la misma, ya que el traslado hace difícil para que la madre quien es la que se encarga de movilizarla pueda hacerlo todos los días, además ella expresaba: "seño, a mi me gustaría que estuviera allí, pero ella pesa, pero bueno eso no importaría, pero el dinero que pago por cada terapia más el pasaje, ya

llevándola todos los días me sale muy caro". Este es uno de los casos en que no se le pudo insistir a la familia en que lo hicieran, ya que las condiciones de vivienda y satisfacción de las necesidades básicas son precarias. Por lo que se buscaron alternativas como que siguiera el programa que se le trabajaba durante las intervenciones de este proceso. Además se solicitó a la Directora que si se podía conseguir un tipo de ayuda para esta familia sería importante.

Lo primero que hay que tomar en cuenta, es que la familia se encuentra ante un acontecimiento que no tenía previsto, que implica la ruptura del modelo tradicional en que vivían. Además de enfrentarse a las barreras políticas y sociales también están las barreras físicas y arquitectónicas del lugar donde viven, así como una estructura social que se debe tomar en cuenta.

Esto tiene como consecuencia, la negación, culpa, coraje, depresión, abandono, que aunado a la fuerte carga que representa en su economía al tener que dar tratamiento al ser querido que tenga discapacidad, genere un nivel de marginación aun más profundo.

La ONU estima que en el mundo existen 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales el 82% vive debajo la línea de la pobreza, en condiciones deplorables, aislados y excluidos de sus comunidades por las barreras, políticas, sociales y económicas.

La discapacidad es a la vez causa y efecto importante de la pobreza. Según el Banco Mundial, alrededor del 82% de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe viven en la pobreza, lo cual en la mayoría de los casos también afecta a los demás miembros de la familia.

La OMS señala que una de las causas más frecuentes de la discapacidad en el mundo, es a causa de la desnutrición. Los niños que nacen en una familia pobre, tienen diez veces más probabilidades de adquirir una discapacidad.

Según la política del el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad CONADI y los datos del INE, el 27% de las personas con discapacidad, la padece por causas congénitas. La enfermedad es causa de discapacidad en un 34% y los accidentes, laborales y de tránsito, son responsables del 29% de la discapacidad. Esa realidad nos pone a todas y todos como potenciales candidatos a padecer en el futuro de alguna discapacidad. La ENDIS no midió el impacto que tiene la delincuencia y la ola de violencia que azota al país, para la generación de alguna discapacidad.

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

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, MSPAS, está impulsando la organización comunitaria con el propósito de hacer efectiva la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, RBC, como parte de la formación de un modelo de atención a la discapacidad en el área rural.

Según datos de la ENDIS 2005, las personas con discapacidad tienen bajo nivel educativo: 50.3% del total del sector es analfabeta, 5 de cada 10 no tiene ningún nivel educativo, apenas 4 de 10 han cursado algún grado de educación primaria. En cuanto a educación secundaria y superior la relación es de 1 por cada 10.

Aunque hay programas para la educación especial, tanto del Ministerio de Educación como de la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República, éstos son escasos y además están concentrados en la Ciudad Capital. Esto sigue siendo una realidad para las personas con discapacidad y sus familias que manifiesta los altos índices de exclusión social.

Seguida y paralelamente las **acciones de formación** tuvieron aceptación en las diferentes poblaciones a quienes se dirigió. Las diferentes actividades fueron enfocadas tanto al acceso de información como a la prevención.

En las acciones de prevención se tomó a las mujeres en estado de gestación donde se abarcó el desarrollo intrauterino del niño o niña y lo importante en mantener cuidados de salud tanto físicos como emocionales, alimenticios e higiénicos durante esta etapa. Es importante observar que no todas las mujeres mostraron interés por el tema que se expuso. Sin embargo algunas de ellas realizaron preguntas y comentarios al respecto.

Otro grupo con el que se trabajó fueron con las madres de niños y niñas de 0 a 3 años, se realizó una charla con el fin de hablar sobre lo importante en aspectos de salud, alimentación y cuidados higiénicos en los

niños y niñas además de hablar sobre las etapas del desarrollo por edades. Las madres jóvenes expresaron mayor interés por ver lo que sus hijos o hijas deberían estar haciendo en la edad que les correspondía, solicitaron asesoramiento sobre qué podían hacer para estimular sus diferentes áreas; se les dio asesoría y se les habló sobre el programa del centro de practica de la Escuela de Ciencias Psicológicas que funciona en el CENAPA y el programa de la Parroquia que también brindaba este servicio. Considerar los primeros años de vida del niño y la niña en la prevención de discapacidades es muy importante.

La UNICEF indica respecto a este asunto, que por lo menos un 20% de las enfermedades que sufren los niños y niñas menores de cinco años están relacionadas con la salud y nutrición deficiente de sus madres, así como con la calidad de la atención durante el embarazo y los primeros días de vida del recién nacido. Cerca de 8 millones de recién nacidos mueren antes o después del alumbramiento o en su primera semana de vida. Además, muchos niños y niñas sufren todos los años la trágica pérdida de sus madres. Estos niños y niñas tienen 10 veces más probabilidades de morir durante los dos primeros años después de la muerte de sus madres.

Una gran mayoría de estas muertes y discapacidades se pueden prevenir, ya que sobre todo se deben a una atención insuficiente durante el embarazo y el parto. Alrededor del 15% de los embarazos y de los partos necesitan atención obstétrica de emergencia debido a complicaciones que resulta difícil predecir.

El acceso a la atención especializada durante el embarazo, el parto y el primer mes después del nacimiento es fundamental para salvar las vidas de estas mujeres, y las de sus hijos.

Las actividades dirigidas con los profesionales de salud y facilitadoras del programa de convergencia, se centraron en la sensibilización y concientización de crear programas que pudieran atender las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Se realizó una charla a las comadronas, facilitadoras de salud, enfermeros y enfermeras, médicos y personal administrativo. Esta población se mostró muy receptiva expresando interés al solicitar un listado de instituciones donde se pudiera enviar a las personas con discapacidad detectadas ya sea en la consulta en el centro del CENAPA como en el programa de convergencia en las comunidades, se les facilitó un listado de estas instituciones para apoyar a este tipo de población siempre en beneficio de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

En Guatemala, la niñez y adolescencia que vive con alguna discapacidad, no tiene acceso a servicios de salud, educación, atención y rehabilitación; tampoco existen programas que propicien su inclusión e integración, por lo que sufren de manera cotidiana situaciones de exclusión y discriminación al ser rechazados y/o marginados a nivel familiar y social a consecuencia de su discapacidad. Según cálculos de la Organización Mundial de la Salud, un 10% de la población en Guatemala podría estar afectada por algún tipo de discapacidad (física, sensorial o mental) de la cual la mitad podrían ser niños, niñas y adolescentes.

Es importante resaltar que no todos los niños, niñas y adolescentes nacen con discapacidad, sino que esta situación puede adquirirse en cualquier momento de sus vidas como consecuencia de la violación de sus derechos o por accidentes. Las situaciones de violación a los derechos que pueden provocar una discapacidad, pueden darse como resultado de ambientes insalubres, por una mala práctica en la atención de salud, por formas extremas de trabajo, por conflictos sociales y/o armados, por

accidentes y negligencia. Es muy difícil monitorear la situación de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, porque con frecuencia son invisibilizados, al no ser tomada en cuenta su situación especial en los censos, encuestas, registros y estadísticas.

En Guatemala las iniciativas de ley han surgido en beneficio de las personas con discapacidad, según el Artículo 44 de la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad: "Las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute, bajo las mismas condiciones, de los servicios de salud y del tratamiento de las enfermedades y su rehabilitación".

"El ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, deberán ofrecer servicios de rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en todas las regiones del país, donde cuenten con centros de salud o centros asistenciales, respectivamente." Artículo 47, Ley de Atención a las Personas con Discapacidad.

Sin embargo no es suficiente contar solo con estas leyes sino que las instituciones estén informadas, para buscar medidas que beneficien de forma integral a las personas con discapacidad y sus familias.

Por eso fue muy importante hablar sobre la realidad de lo que viven las personas con discapacidad y sus familias, a los profesionales con quienes se tuvo acercamiento para dar a conocer y buscar iniciativas a nivel de salud, y a nivel de la comunidad por medio del Alcalde del municipio.

La **investigación cualitativa** durante este proceso manifestó una variedad de información ya que se pretendió "estimar las representaciones

sociales sobre la discapacidad que tiene la población de San Lucas Sacatepéquez.” con las diferentes actividades de atención directa como docencia se pudieron realizar paralelamente estas acciones donde se fue registrando los testimonios y diálogos informales, para recabar la información sobre dicho tema.

“La discapacidad no es una condición a curar, a contemplar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto. La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” Brogna (2006).

Indagar sobre las representaciones que sustentan la discapacidad como fenómeno social, es un primer acercamiento a la intención de comprender narrativas naturalizadas, para someterlas de nuevo al diálogo de subjetividades, posibilitando transformaciones sociales cargadas de nuevos sentidos, significados, lenguajes e intenciones que puedan revertirse en forma de nuevas comprensiones para las familias, profesionales de salud, maestros y maestras, generalizándose de forma significativa a escenarios como la escuela, comunidad y familia.

Reconocer la multidimensionalidad de la discapacidad como fenómeno permite descentrarla del individuo que la posee, remitiéndonos a la consideración de la misma desde un modelo que si bien reconoce la organicidad y la deficiencia como componentes, retoma los contextos y las restricciones que estos imponen como aspectos primordiales a intervenir y modificar. Desde esta perspectiva, la discapacidad es sancionada por la sociedad ante la presencia de una determinada limitación funcional en un área significativamente valorada por la cultura en la cual se encuentra el sujeto, evidenciándose esta limitación en un grupo minoritario de la

población, Aznar & González (2008). Es decir, la discapacidad es relativa al contexto en el cual se configura.

Entre los factores contextuales se identifican: la tecnología, los cambios en el entorno, el apoyo y las relaciones, las actitudes y los servicios, sistemas y políticas como factores externos a los individuos que "pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales" OMS, (2001).

Igualmente, identifica cómo las barreras de carácter social, así como las actitudes y representaciones de los grupos humanos, sobre la enfermedad y la discapacidad, se convierten en obstáculos significativos para el desarrollo de los sujetos en esta situación, generando en consecuencia restricciones a nivel de la participación en los escenarios propios de la cultura tales como la educación, la vida en el hogar, las relaciones interpersonales, la vida comunitaria, social y cívica, OMS, (2001).

Ahora bien, estos cambios y movilizaciones teóricos han influenciado poco las prácticas de intervención, pero mucho menos lo han hecho sobre las prácticas en otros entornos que desde estas nuevas comprensiones son vitales para posibilitar la inclusión. En la familia, la comunidad e incluso en la escuela siguen transitando como discurso vigente representaciones que soportan prácticas excluyentes hacia la población en situación de discapacidad intelectual, evidenciándose acercamientos más desde la caridad y el asistencialismo que desde la posibilidad de involucrarlos como miembros activos de la sociedad.

La familia es uno de los contextos más inmediatos de la persona, donde se localizan las primeras identificaciones, marchan en la cotidianidad narrativas que dan cuenta de múltiples comprensiones de la discapacidad y sus implicaciones, que juegan como determinantes presentes y futuros de los posibles alcances y limitaciones para la persona en situación de discapacidad, reconociendo tal como plantea Hormigo (2006) "el impacto que produce en los padres el diagnóstico de discapacidad, genera una especie de trauma que los llevará a atravesar un duelo a fin de poder aceptar a este hijo", duelo que en muchas ocasiones no logra ser tramitado.

Así en los comentarios de las madres en el proceso de investigación, se pudieron estimar las representaciones sociales que durante el trascurso de la vida han ido configurando por su experiencia al lado de una persona en situación de discapacidad.

Algunas de las percepciones de resignación en cuanto la aceptación de su hijo o hija con discapacidad. *"Pues que puede hacer uno, si así le tocó a uno, solo luchar con él", "Diosito sabe lo que hace, a mi me dice la gente que ella es un ángel", "En verdad que uno se da cuenta de muchas cosas ya que cuando yo lo veo, que él quiere hacer solo las cosas y a veces yo lo limito, pero eso me da tanta satisfacción por qué es un luchador".*

En muchos casos también se pudo apreciar que se concibe la discapacidad como un castigo: *"yo no sé seño porque me tocó esto a mí, la gente dice que es una carga y que Dios me escogió a mí", "esto es muy duro ya que todos mis otros hijos no fueron así, esto me pone a mi triste yo quiero que él se alivie".*

Es importante también ver que las altas demandas de cuidados provocan tensión en las familias de las personas con discapacidad y que ese cansancio no les permite tener expectativas de independencia hacia sus hijos o hijas.

El centrarse en las discapacidades más que en las capacidades hace que los procesos de intervención no sean funcionales y hasta en ciertas medidas poco exitosos: "Pues ella no va hacer nada", "no va jugar con los otros niños", "la verdad es que pobre porque siempre la tenemos que ayudar". La persona con discapacidad va a poder ser lo que nosotros le permitamos que sea. La organicidad es algo difícil de revertir pero no puede ser algo que eclipse la totalidad de la condición de su ser humano" Schorn, (2003).

Las representaciones de que serán niños o niñas eternas también fue otro de las construcciones que se evidenciaron en algunas familias: "ella es mi bebé, aunque así tenga 9 años", "le encanta que le cante canciones de cuna", "a él solo cosas de esos muñecos animados le gustan", "aunque le digamos que ya esta grande, él igual las usa".

Con respeto al trato como a cualquier otra persona el ser consientes que tendrá las mismas inquietudes y deseo como a todos los otros de su edad. *En las familias el fenómeno de la exclusión de lo público de las personas con discapacidad varía de una a otra: "Pues ellos los quieren mucho...le ayudan con todas las cosas, si él quiere eso se lo dan, pero ellos no lo sacan, si hay que llevarlo a doctor me toca a mi sola", "es que yo no puedo sola, la tengo que ayudar con la silla, yo ya estoy grande... mejor la dejo encargada con alguien y regreso rapidito".*

El reconocimiento del derecho a utilizar los espacios públicos por parte de las personas en situación de discapacidad muchas veces se ve obstruido, bien sea por el temor o por la vergüenza generada por la mirada estigmatizadora en lo social. El encuentro queda reducido al ámbito privado, en donde el amor es expresado de forma un poco más abierta ante la protección de los límites del hogar. Con frecuencia, se escuchan comentarios como: "es que la gente se le queda viendo a uno como si uno llevará algo raro", "en la camioneta nadie se sienta a la par de uno por eso", "cuando vamos a la casa de mi mamá y están ahí sus primos, a veces no quieren jugar con él, pero mi mamá les dice que pobrecito que jueguen con él, a mi me enoja porque mis hermanas no les dicen nada".

Algunas familias toman el mecanismo de protección ante la posible repetición de situaciones experimentadas de exclusión en forma recurrente durante el trascurso de su vida.

Se debe indicar como la promoción de la inclusión social inicia por las prácticas del hogar y por la forma como la misma familia facilite la vinculación de la persona en situación de discapacidad a lo comunitario. En este sentido una madre comenta: "yo salgo a vender a la aldea y me lo llevo para que aprenda, a él le gusta por que el habla con la gente y despacha lo que le piden", también se escuchan comentarios como "nosotros la sacamos porque mi esposo dice que ella es una niña y que lo mismo que hacemos con sus hermanos eso también haremos con ella", también otros comentarios como: "la verdad es que me cuesta ir al mercado con él pero yo me lo llevo y hago que camine aunque le cueste y lo haga despacio, lo importante es que el conozca todo lo que uno hace", "sus hermanos lo sacan a la calle para que juegue con ellos y los otros niños, él se pone muy contento cuando lo sacan".

Aznar y González (2008) plantean que “la exclusión que tenemos que modificar está en los actos más cotidianos”, y es precisamente desde esas pequeñas acciones que la inclusión de la persona en situación de discapacidad se hace posible configurando escenarios cada vez más amplios de acción en los cuales se promueva el desarrollo y las destrezas adaptativas básicas.

Cajiao (1997) nos pone en evidencia como finalmente nosotros, como seres humanos, creamos nuestras realidades en el encuentro con los otros y en ese diálogo configuramos poco a poco nuestra esencia, comprendemos nuestro presente y proyectamos nuestro futuro.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1.1 CONCLUSIONES GENERALES:

- La ejecución del Ejercicio Técnico Supervisado propició un acercamiento directo con la población lo cual permitió conocer los problemas psicosociales que atañen a las personas con discapacidad y sus familias, es de vital importancia adentrarse a la realidad que viven, para proporcionar por medio de diversas acciones, posibles soluciones a la realidad que afrontan y así obtener iniciativas para una participación mas activa dentro de su familias, así como en espacios dentro de la comunidad.

- Las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias no han tenido atención por las autoridades de salud y educativas, aunque existan programas con estos fines; el municipio de San Lucas Sacatepéquez no goza de estos todavía.

- Las intervenciones de Educación Especial fueron esenciales para mejorar la calidad de vida para las personas con discapacidad y sus familias. La importancia de este proceso radicó en los beneficios de los que gozó la población que fue parte del mismo, convirtiéndose en promotores directos de espacios de inclusión dentro de las familias y comunidad.

CONCLUSIONES ESPECÍFICAS

5.1.2 Acciones de atención directa:

- Es necesario propiciar acciones que permitan brindar apoyo emocional y terapéutico por medio de herramientas de educación especial, para las personas con discapacidad y sus familias, mismas que se enfoquen hacia una inclusión a la vida, proyectándose en una vida independiente y productiva.
- El acompañamiento a la familia para manejar sus proceso de aceptación proporcionó una plataforma para el trabajo de apoyo que éstas desarrollaron para las personas con discapacidad en sus hogares y comunidades.
- Atender a cada persona según sus necesidades inmediatas marcó objetivos claros y precisos a lograr en cada una de ellas.
- El sumergirse en el contexto de cotidianidad de las personas con discapacidad y sus familias brindó un acercamiento de confianza que proporcionaron espacios de socialización acerca de sus inquietudes, sentimientos y situaciones familiares.

5.1.3. Acciones de Docencia

- El acompañamiento a las familias en sus espacios cotidianos, fue una herramienta sumamente valiosa que brindó apoyo en las áreas que se pretendió que la persona con discapacidad adquiriera, para buscar su autonomía personal y social.

- La concientización a la familia de las personas con discapacidad, sobre la importancia de un trato como cualquier otra persona, es indispensable, buscando establecer expectativas altas enfocándose en sus logros y habilidades, antes que en sus dificultades.
- Las diferentes actividades de formación en donde se incluyó al personal del CENAPA, se vieron beneficiadas al realizar una tarea multiplicadora en cuanto al trato y las intervenciones terapéuticas que las personas con discapacidad deben de tener.
- El acercamiento con los maestros y maestras que asumieron el reto de incluir en sus aulas a niños y niñas con discapacidad, fue vital, ya que se buscaron en equipo estrategias que beneficiaron el desenvolvimiento tanto académico como social de los estudiantes.
- El dar el acompañamiento a las personas con discapacidad y a sus familias en ambientes naturales, dentro de los hogares como en la comunidad, abrió espacios de información a la población en general sobre el trato y los derechos de las personas con discapacidad, además es un medio efectivo para la generalización de las habilidades que han adquirido.

5.1.4 Acciones de Investigación:

- Las representaciones sociales sobre la discapacidad están fundamentadas en las imágenes sociales y percepciones individuales de los sujetos, las que son alimentadas por los diversos reforzadores a nivel colectivo, es decir las mismas opiniones sociales compartidas, perpetuando un ciclo de prejuicios, ideas personales y comentarios

propios respecto a este fenómeno, que caracteriza uno de los elementos propios de las diversas culturas en general, especialmente de la cultura latinoamericana, en específico, en torno a la discapacidad.

- La discapacidad es relativa al contexto en el cual se configura. La discapacidad es sancionada por la sociedad ante la presencia de una determinada limitación funcional en un área significativamente valorada por la cultura en la cual se encuentra el sujeto, evidenciándose esta limitación en un grupo minoritario de la población.
- Es necesario actuar sobre las percepciones que tienen las personas con discapacidad, sus familias y en general los miembros de la comunidad, en la actualidad sobre la discapacidad, y así repercuta en una transformación de las representaciones sociales

RECOMENDACIONES

5.2.1 Recomendaciones generales:

- A la Escuela de Ciencias Psicológicas: es necesario asumir un papel activo en el apoyo comunitario, por lo que se debería promover más espacios para que estudiantes de la carrera de Psicología, que disponga realizar un trabajo de ETS beneficie a la población que necesita este tipo de servicio.
- A las autoridades municipales del San Lucas Sacatepéquez: es necesario coordinar un programa que beneficie a las personas con discapacidad y sus familias buscando el apoyo de las diferentes

Universidades y sus carreras afines, para atender las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.

- A las autoridades municipales: es necesario que tengan presente en la construcción de edificio las iniciativas de locomoción para las personas con discapacidad.
- A los compañeros estudiantes: es indispensable tener siempre presente que como profesionales que fomentan la salud mental, se debe de tener el compromiso de ofrecer un servicio integral de calidad, caracterizado por una visión humanitaria y fomentando valores éticos, morales, culturales e inclusivos, de manera que contribuyamos al mejoramiento y al desarrollo psicosocial de la sociedad guatemalteca que tanto se necesita.
- Exponer las distintas necesidades que esta población presentó a las autoridades Municipales para buscar estrategias de intervención en beneficio de esta población.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS

5.2.2 Acciones de atención directa:

- Es necesario brindar a las familias de las personas con discapacidad, oportunidades de participación e inclusión en diferentes ambientes sociales.
- Que las familias den participación activa a la personas con discapacidad en diferentes quehaceres de autonomía personal,

domésticos y de comunidad brindando modelos en la enseñanza de las diferentes habilidades que se pretende que ellos y ellas realicen.

- Que las personas con discapacidad, reciban un trato de acuerdo a su edad en las diferentes acciones que realice en su vida diaria.
- Que el CENAPA vele porque se incluya un programa de atención a las personas con discapacidad y sus familias, buscando el apoyo de las diferentes universidades para la ejecución de este.
- Crear en el CENAPA, un departamento de Educación Especial que vele por la rehabilitación de forma integral para las personas con discapacidad y sus familias.
- Brindar apoyo psicológico a las familias de las personas con discapacidad.

5.2.3 Acciones de Docencia:

- Organizar campañas de información y sensibilización de los derechos de las personas con discapacidad.
- Incluir a la mayor participación y accesibilidad a las personas con discapacidad en diferentes espacios sociales.
- Velar por una asistencia de salud a las personas con discapacidad que beneficie su calidad de vida.

- Que los profesionales de salud orienten a las familias de las personas con discapacidad en cuanto el tipo, las medidas de rehabilitación como las instituciones donde pueden recibir este tipo de apoyo.

5.2.4 Acciones de Investigación:

- Implementar redes interinstitucionales para la ejecución de proyectos educativos y de promoción sobre el trato de las personas con discapacidad.
- Orientar a las familias sobre la discapacidad de su hijo o hija, aclarando dudas y referir a una institución de rehabilitación donde seguirán con este tipo de apoyo.
- Que se implementen programas de campaña con asesoría del CONADI para realizar junto con el CENAPA y la Municipalidad de San Lucas Sacatepéquez, con el fin de informar a la comunidad sobre la discapacidad, derechos de las personas con discapacidad y espacios de inclusión.
- Todas las recomendaciones anteriores con el fin de establecer programas educativos que permitan modificar las representaciones sociales sobre la discapacidad tanto en las familias, comunidades como en el municipio. Estos programas no deben confrontar las características propias de un pueblo, sino trabajar en base a estas, para sensibilizar a la sociedad sobre este fenómeno social buscando espacios inclusivos e igualdad para las personas con discapacidad.

Bibliografía

- Ammerman, R. T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.
- Arce de Wantland, Silvia., García de Zelaya, Beatriz. (1998) Una aproximación al estado de la educación especial en Guatemala., Ministerio de Educación, Comisión Interinstitucional de Educación Especial, CONAMED (consejo nacional de Atención al menor Discapacitado).
- Calvo Álvarez María Isabel (2003) Evolución de la Educación Especial. Una Visión Crítica. Universidad de Salamanca.
- Cunningham, C. y DAVIS, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, M.E.C., Siglo XXI, Madrid.
- Davis, M.; McKAY, M. y ESHELMAN, E. R. (1988). *Técnicas de autocontrol emocional*, Madrid, Martinez Roca.
- Fals Borda, O. 1987. Investigación Participativa. Montevideo. Ediciones de la Banda Oriental.
- Freire, Paulo. "La naturaleza política de la educación. Cultura poder y liberación." México, Paidós, 1990.
- Freire, P. (1970). Pedagogía del oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freixa Niella, M. (1997). La integración de la escuela en la comunidad. El papel de la familia. En A. Sánchez Palomino y J. A. Torres (Coords.) Educación Especial I, Madrid: Pirámide, pp. 207-220, Madrid.
- González Rey, Fernando. 2005 "Investigación Cualitativa y subjetividad. Editorial McGrawHill. México.

- Gómez Gonzales , E. (1999). Las familias con niños discapacitados, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 10-11, Madrid.
- Manual de Funcionamiento de los Centros de Educación Especial., ASCATED (Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad). Guatemala, 2003.
- Manual de procedimientos para los servicios educativos que atienden estudiantes con necesidades educativas especiales., Ministerio de Educación, Educación Especial., Junio 2001.
- Monografía de San Lucas Sacatepéquez, febrero de 2008. Unidad Técnico Jurídico. Libro de Catastro. Municipalidad de San Lucas, Sacatepéquez.
- Moscovici, Serge. (2003) Representaciones Sociales: problemas teóricos y conocimientos infantiles. Barcelona, Gedisa.
- OMS (2001). CIDD-2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Ginebra, Suiza.
- Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales., Ministerio de Educación, Educación Especial., Editorial SIMAC/DICAE., 4ta. Edición: Abril 2002.
- Silberkasten, M. (2006). La construcción imaginaria de la discapacidad. Buenos Aires, Argentina: Topia Editorial. Zuttió, B. & Sánchez, C. (2009).
- Rosato, A. & Angelino, M. A. (1995) "Discapacidad e ideología de la normalidad". Desnaturalizar el déficit (pp.179-186). Buenos Aires, Argentina: Noveduc.
- Troncoso Hermosa, M. V. (1994). Programas de estimulación Temprana. En S. Molina García (Dir.). *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*, Alcoy, Marfil.
- Vigotsky, L. (1979) "El Desarrollo de los procesos psicológicos superiores". Barcelona, Editorial Grijalbo.

- Vigotsky, L.S. (1995). "Pensamiento y Lenguaje." Paidós. Buenos Aires.
- Vigotsky, L.S. (1997). "Fundamentos de Defectología" Obras completas, Tomo V. Moscú. Editorial Visor.