

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO DE OCCIDENTE
DIVISION DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

**SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE
DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES**

(Estudio prospectivo y retrospectivo realizado en
Fundabien Quetzaltenango de junio 91 a febrero 93)

TESIS

Presentada a las autoridades de la
División de Humanidades y Ciencias Sociales del
Centro Universitario de Occidente de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

EDVIN AMILCAR LOPEZ DE LEON

Al conferírsele el grado académico de

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

Quetzaltenango, julio de 1993

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
Biblioteca Central

DL
12
T(258)

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO DE OCCIDENTE
DIVISION DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

AUTORIDADES

Rector	Dr. Alfonso Fuentes Soria
Secretario General	Dr. Marco Antonio Quezada Díaz
Director del Centro Universitario de Occi- dente	Lic. Abel R. López Piedrasanta
Secretario Adminis- trativo del CUNOC	Lic. Juan A. Mejicanos V.
Director de la División de Humanidades y Cien- cias Sociales	Lic. Miguel Angel Salazar B.
Coordinador de la Carrera de Psicología	Lic. Carlos R. Yllescas M.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO DE OCCIDENTE
DIVISION DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

Director General Lic. Abel R. López Piedrasanta
Secretario Administrativo Lic. Juan A. Mejicanos V.

REPRESENTANTES DE LOS CATEDRATICOS

Humanidades y Ciencias Sociales Lic. Miguel Angel Salazar B.
Ciencias Jurídicas y Sociales Lic. Roderico Rodríguez A.
Ciencias Económicas Lic. Leonel A. Reyes R.
Ciencia y Tecnología Ing. Mario A. Amézquita N.
Ciencias de la Salud Dr. Miguel Francisco Cutz

REPRESENTANTES DE LOS ESTUDIANTES

Humanidades y Ciencias Sociales Br. Ana María Tamath
Ciencias Jurídicas y Sociales Br. William Cano
Ciencias Económicas Br. Werner López
Ciencia y Tecnología Br. Edwin Oswaldo Chávez
Ciencias de la Salud Br. José Carlos Echeverría
Por todos los estudiantes del CUNOC Br. Walter Rodas Villagrán

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO DE OCCIDENTE
DIVISION DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGIA

TRIBUNAL EXAMINADOR

Director General	Lic. Abel R. López Piedrasanta
Secretario	Lic. Juan Antonio Mejicanos V.
Examinador Asesor	Lic. Enrique Aguilar Cifuentes
Examinador Revisor	Lic. Carlos R. Yllescas M.
Coordinador de la Carrera de Psicología	Lic. Carlos R. Yllescas M.
Director de la División de Humanidades y Cien- cias Sociales	Lic. Miguel Angel Salazar B.

NOTA: Únicamente el autor es responsable de las doctrinas y opiniones sustentadas en la tesis. (Artículo 31 del Reglamento para Exámenes Técnico Profesionales del Centro Universitario de Occidente, y Artículo 19 de la Ley Orgánica de la Universidad de San Carlos)

PADRINOS

Licda. Dora Beatriz López de León

Dr. Luis Fernando López de León

Lic. Arturo Berreondo Méndez

Dr. Sergio Mariano Bethancourt

**Agradecimiento sincero por su
valiosa colaboración y constante
apoyo**

DEDICATORIA

A mis padres

Manuel López Galindo
Aura de León de López

Reconocimiento profundo y sincero
por su amor y comprensión

A mi esposa

Beatriz Rivas de López

Con amor y agradecimiento por su
comprensión y apoyo

A mis hermanos

Miriam, Alma, Carmen, Dory, Ilse, Soledad,
Fernando, Leonel y Roberto

Mis triunfos son compartidos, por
su dedicación y cariño.

A mis cuñados y cuñadas

Con aprecio sincero

A las familias

Alfaro García, Gramajo Estrada,
De León Barrios, Rivas Castillo,
Rodas Alfaro, Barrios Chigüil

Con respeto y agradecimiento

A los sacerdotes

Libert Hirt
Wilfrid Metzler
Pedro Metenleiter

Agradecimiento sincero por su apoyo

A Fundabiem Occidente

Por darme la oportunidad de proyectarme a los niños especiales y sus familias

A todos los niños especiales y personas minusválidas

Porque aún dentro de sus limitaciones, problemas de lenguaje. Ellos son capaces de entonar los más hermosos cantos y escalar las más altas montañas, con la fuerza de la voluntad y la esperanza de sus corazones.

A usted que la recibe

Con afecto

"DIA Y VEJESIDAD A TODOS"

A S E S O N

ESTABLECIMIENTO DE ENSEÑANZA SUPERIOR

Definiciones,

En otro particular, me suscribo de usted,

El, para que siga el curso de los trabajos correspondientes.

que me permito como asesor del trabajo en materia de la DIGNIDAD LABORAL -

- de la -

resultados satisfactorios y satisfactorios por el mayor de la misma, por lo -

tenengo de junio 21 a febrero 21, la cual está al día de acuerdo a las

CIARET, estudio prospectivo y retrospectivo efectuado en fundación (cuarta)

TO DE EMPLEABILIDAD Y RECONOCIMIENTO DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPE-

CAR LÓPEZ DE LEÓN, concluyó con su trabajo de tesis: "EVALUACIÓN SENTIMEN-

Por este medio me permite informar a usted, que el estudiante EDWIN AMIL-

Señor Coordinador:

Licenciado
 Carlos Rafael Villacres Mijangos
 Coordinador de la carrera de Psicología
 Centro Universitario de Occidente,
 Edificio.

Quetzaltenango, 21 de mayo de 1993.

Universidad de Guatemala
 Ciudad de Guatemala, Zona 13



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
 DE GUATEMALA

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
DE GUATEMALA



Ciudad Universitaria, Zona 13
Guatemala, Guatemala

Guatemala, 5 de Julio de 1973.

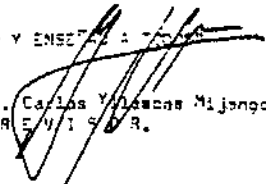
Licenciado
Miguel Angel Salazar Berreno
Director de la División de
Humanidades y Ciencias Sociales
Centro Universitario de Occidente.

Señor Director:

por este medio me permito informarle, que he concluido con la revisión de la tesis titulada: "SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS CONSECIAL", que presenta el Sr. EDWIN AMILCAR LOPEZ DE LEON, como requisito para optar al título de Licenciado en Psicología.

La tesis en mención, ha sido elaborada con seriedad, aplicando el método científico de investigación y cediendo requisitos exigidos por los reglamentos y leyes de la Universidad de San Carlos de Guatemala, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE para su aprobación y discusión en examen Público.

Deferentemente,


"DIO Y ENSEÑÓ A TODOS"

Lic. Carlos Yglesias Mijangos
R. E. V. I. S. O. R.

/cgs.

/555.



NUMEROS Y FECHAS SOCIALES
DIRECCION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
LCS. MEXICO, D.F. 1955
MID Y EN...

Definiciones,

men correspondiente.
grado de licenciado en P S I O L O G I A, una vez aprobado el exa-
presentada por el Sr. EDWIN AMILCAR LOPEZ DE LEM, previo a contar el
LIDAD Y RECONOCIMIENTO DE MADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES,
AUTORIZA la impresión de la tesis titulada: "SENTIMIENTO DE CULPABI-
Licenciado Carlos Rafael Villaseca Mijangos, esta Dirección de División
ciudad José Enrique Aguilera Fuentes y el del examinador especialista
Materiales los dictámenes que interceden, al del Asesor de tesis, Licen-

DIRECCION DE DIVISION HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES, CENTRO-UNI-
VEGETARIANO DE OCCIDENTE, Quezaltenango, cinco de Julio de mil nove-

Catedra de Historia, Zonas 13
Comunicación, Guatemala



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
DE GUATEMALA

INDICE

	Página
INTRODUCCION	1
CAPITULO I	
PROTOCOLO DE INVESTIGACION	5
CAPITULO II	
MARCO TEORICO	17
Definiciones	17
Tipos de Minusvalía	21
Tratamiento	26
Consecuencias sociales y psicológicas	40
CAPITULO III	
INVESTIGACION DE CAMPO	45
CONCLUSIONES	57
RECOMENDACIONES	59
BIBLIOGRAFIA	61

INTRODUCCION

La discapacidad en niños y adultos, cualesquiera que sea su causa, trae consigo una serie de implicaciones entre las que son posibles mencionar: económicas, laborales, psicológicas, etc. Por si fuera poco no existen programas de parte del estado que absorba la rehabilitación, educación y mantenimiento de éstas personas, exceptuando a una minoría relativa, quienes perciben algún tipo de ayuda por parte del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social; sin embargo, no existe la más mínima preocupación por tomar en cuenta a la persona discapacitada como "persona" en primer lugar, mucho menos de facilitar una urbanización sin barreras físicas, una sociedad sin barreras marginales de color, raza o credo, y por lo tanto se cae continuamente en el error de señalar y marginar al minusválido como un ente raro en la sociedad.

Hablar de la minusvalía y sus diferentes implicaciones psicosociales, es un tema, el cual no se podría abarcar en un solo estudio; en primer lugar porque nuestro medio carece de una bibliografía adecuada que trate sobre los problemas de los minusválidos. En segundo lugar porque para entender y aceptar a un minusválido, es preciso aceptarse y comprenderse como persona, pero sin querer pretender caer en el craso error de una generalización sin fundamento. Es preciso hacer la observación de que cualquier ser humano en un momento dado de la vida, no se acepta como es, ni comprende el por qué de sus actitudes y de ello se desprende su reacción negativa y la no aceptación de las situaciones adversas que le toca vivir en un momento determinado.

La inquietud de hacer un estudio sobre las consecuencias psicosociales, que la minusvalía trae consigo

y concretamente el sentimiento de culpabilidad y el rechazo inconsciente de padres de familia a niños especiales surge de la preocupación supramencionada; porque no existen en el interior del país instituciones estatales dedicadas a la rehabilitación de niños especiales, y al no haber este tipo de centros los padres de familia de estos niños sufren cada día por la imposibilidad y desesperación de no encontrar un atisbo de esperanza para sus niños.

Fundabiém Occidente, único centro en Quetzaltenango, ha venido a prestar ese tipo de servicio y es aquí donde se realiza este estudio, que considero es apenas una visión muy ambigua de lo que el problema de minusvalía representa.

Al realizar la investigación sobre el sentimiento de culpabilidad y rechazo inconsciente de padres de familia de niños especiales, inicialmente se hizo una observación desde el año de 1,990 de las diferentes actitudes, tanto de padres de familia como de niños especiales. Las entrevistas constantes que se realizan con padres de familia, constituyó el motivo fundamental para detectar que estas personas manifestaban, no solamente el sentimiento de culpabilidad, sino una serie de sentimientos conflictivos que afectan la relación padres e hijos, por lo cual considero que era preciso investigar más sobre este tipo de actitudes y lograr con ello mejorar e incrementar el apoyo psicológico, no sólo a los padres de familia en general; para que haya una aceptación y comprensión de los problemas del niño especial, que lógicamente redunde en beneficio del proceso de rehabilitación.

La presente investigación contempla en primer lugar que el protocolo del estudio a investigar, en donde se hace un planteamiento y justificación del problema descrito. Luego se procede a describir la metodología de

trabajo en la cual se desglosa la investigación bibliográfica y descriptiva, enfatizando sobre las minusvalías en sí, su definición tipos, causas e implicaciones sociales, al tocar este aspecto se hace una descripción de quién es el niño especial y cómo debe encararse su rehabilitación. El tratamiento se enfoca desde varios puntos de vista tomando en cuenta que debe ser un proceso integral donde se conjugue la participación de médicos, fisioterapeutas, terapeutas de lenguaje, educadores especiales, psicológicos, etc. con el único propósito de llegar a alcanzar el objeto primordial y fundamental de la rehabilitación; lograr que el niño especial alcance el desarrollo óptimo de sus facultades físicas, mentales y expresivas; el descubrimiento de sus aptitudes vocacionales y su reinserción a la sociedad como cualquier otra persona.

También se hace una descripción sobre las consecuencias psicosociales enfatizándose sobremanera en el sentimiento de culpabilidad su dinámica y manifestaciones.

El estudio se complementa con la investigación de campo que comprendió la revisión de las historias clínicas, así como la elaboración de entrevistas a padres de familia simultánea a aplicación de boletas con el propósito de conocer de una manera gráfica la hipótesis planteada.

Queda pues en el presente estudio la inquietud tanto para psicólogos como para profesionales humanistas; para que en el futuro puedan realizar nuevas investigaciones y conocer con ello más a fondo la realidad de los niños especiales así como su problemática.

CAPITULO I

PROTOCOLO DE INVESTIGACION

1. **TEMA: SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES** (Estudio prospectivo y retrospectivo realizado en Fundabiem Quetzaltenango de junio 91 a febrero 93).

2. DEFINICION DEL PROBLEMA

La minusvalía infantil ya sea de causa física, expresiva (de lenguaje o sensorial), mental o psicológica; produce en los padres una frustración emocional cuando se descubre el problema. Lo cual ha sido expuesto en diferentes artículos o bibliografía los que se describen a continuación:

Trabajar con los padres
El niño retardado y su madre
Un niño especial en la familia

Que hacen referencia a las diferentes actitudes derivadas de la presencia de un niño especial en el hogar. Algunas de las más comunes es el sentimiento de culpabilidad que esto conlleva y de manera inconsciente no aceptar o rechazar a los niños especiales.

De acuerdo a las observaciones empíricas realizadas en Fundabiem Occidente, este tipo de actitudes repercuten de diferentes maneras en los niños, siendo en algunas ocasiones la sobreprotección como mecanismo de defensa para minimizar la ansiedad que esto provoca en los padres de familia y, la repercusión directa que los pacientes manifiestan de conductas introvertidas o de ansiedad, que en última instancia vienen a provocar en ellos un sentimiento de inferioridad.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde tiempos antiguos la minusvalía infantil por cualesquiera que sea su causa ha representado una carga material y emocional en las diferentes familias, tomando en cuenta que la minusvalía puede presentarse en muchas ocasiones por falta de conocimiento, por el factor socioeconómico o mala planificación familiar.

En muchas ocasiones la deficiencia puede ser genética, congénita, perinatal, postnatal o por traumatismo, que presenta algún tipo de deficiencia psicomotriz que lógicamente impedirá que pueda desarrollarse de acuerdo a los patrones normativos del crecimiento y desarrollo; haciendo con ello que se le señale como un niño especial.

Naturalmente la presencia de un niño especial dentro del hogar, viene a provocar una serie de cambios y desestabilización del mismo. Planteándose en primera instancia la decepción y frustración que esto representa. Posteriormente ambos padres se preguntan quién o cuáles han sido las causas que provocaron la minusvalía del infante, llegando a extremo de buscar algún culpable directo o reprochándose entre ambos padres, hasta manifestarse la culpabilidad o el sentimiento de culpabilidad.

Los patrones culturales, sociales, religiosos y étnicos juegan un papel determinante en dichos hogares, contribuyendo de alguna manera a desestabilizar la armonía familiar aumentando el sentimiento de culpa en ambos padres con el propósito de poder justificar de alguna forma la invalidez de sus hijos.

La llegada del niño especial entonces ya ha provocado dos tipos de reacciones diferentes: la frustración y el sentimiento de culpabilidad. Sin embargo, el

problema continúa para la familia si tomamos en cuenta que ésta, es parte fundamental de la sociedad y por tanto está en constante interacción con otras familias de su comunidad. Siendo que el niño viene a constituir una vergüenza para la familia marginándosele de sus hermanos y demás niños de su entorno, negándole con ello la oportunidad de ser rehabilitado y posteriormente integrado como un miembro útil a la sociedad. Precisamente aquí es cuando en una forma inconsciente se está rechazando al niño, al no aceptarle tal como es.

4. DELIMITACION

Para el estudio del problema objeto de investigación se delimitará de la manera siguiente:

- 4.1. Espacial: La investigación se realizará en el Centro de Rehabilitación Integral Fundabien Occidente. Tomando en cuenta que a esta Institución llega un considerable número de niños, presentando algún tipo de deficiencia física o de lenguaje.
- 4.2. Temporal: Al hacer de este estudio un trabajo prospectivo y retrospectivo, es porque se contempla la investigación a partir del mes de junio de 1,991 a febrero de 1,993.

5. JUSTIFICACION

En Guatemala producto de la situación socioeconómica crítica y de los pocos programas de prevención en salud pública, ha generado una creciente población de niños minusválidos; lo cual lleva a una desvalorización y marginación constante de estos infantes, además de repercutir en el ambiente familiar con problemas para el resto de la familia, especialmente para los padres de familia en quienes se manifiesta un sentimiento de

culpabilidad y la no aceptación de estos niños especiales.

Tales manifestaciones se presentan en actitudes de sobreprotección exagerada, problemas conyugales, ansiedad constante, conflictos con los otros hijos, alcoholismo, desintegración familiar, etc.

Por lo tanto el presente estudio investigará cuales son las conductas más comunes que presentan los padres de familia al saber que hay un niño minusválido en su hogar, considerando que estas actitudes son fundamentales en la interacción inter-familiar y sobre todo hacer un análisis de los aspectos emocionales en relación directa al niño especial. Siendo Fundabiem de Occidente, una institución de servicio que atiende a un promedio de 302 personas mensuales, del área suroccidental de Guatemala. Es de fundamental importancia la realización del presente estudio pues el objetivo es conocer en primer lugar que problemas se presentan en la familia o en el paciente y, en segundo, proponer sugerencias que puedan minimizar la problemática objeto de estudio.

6. ANTECEDENTES

Pelaez Tobías, Sonia, 1,991.

"Monografía de un año de Labores de Fundabiem Occidente", trabajo de fisioterapia.

7. MARCO TEORICO

Para la realización de la presente investigación se fundamentará en la consecuencia que la minusvalía produce a la familia, de la persona minusválida y todos los aspectos que, de una u otra manera se involucra en la misma. Por lo tanto es importante considerar sus definiciones.

MINUSVALIA

"De la persona que no puede valerse a plena capacidad de sus facultades". (1)

Según la O.M.S., salud no es la ausencia de enfermedad sino "un estado de completo bienestar físico, mental y social". Así se explican las situaciones de minusvalía. Apoyándose sobre conocimientos biológicos estables, término minusvalía relativo o intermedio, entre una situación de enfermedad y otra de minusvalía, son por completo diferentes entre unas y otras, existiendo cuatro tipos que son:

1. Sensoriales: "Son todas aquellas relativas a los sentidos, ejemplo: afasia sensorial-sordera psíquica, en la que el paciente oye las palabras pero no las entiende". (2)
2. Mentales: Se refiere a todas aquellas deficiencias mentales y que pueden enmarcarse dentro de una psicosis.
3. Expresivas: Son todos los problemas de lenguaje y sus derivados.
4. Motoras: Son todas aquellas minusvalías asociadas con la movilidad o movimiento.

NIÑOS ESPECIALES: Se enumeran dentro de estos aspectos a todos aquellos infantes que presentan problemas de psicomotricidad, de comunicación y aprendizaje y cuya causa procede de una base neurofisiológica. De 0 a 18 años, de acuerdo a la O.M.S.

(1) Diccionario Océano Uno, Edición 1,990. Grupo Editorial Océano, Carvajal S.A. Impr. en Colombia.

(2) Dorch, Friedrich. "Diccionario de Psicología". Editorial Herder, Barcelona 1,981.

SENTIMIENTO: Inicialmente el término sentimiento "no puede definirse, sino solamente describirse, puesto que no puede referirse a ninguna otra cosa". "Es una vivencia asociada a una actitud personal y en la mayoría de los casos hay una marcada tonalidad de placer o displacer". "Tiene relación con el estado de ánimo, pero este tiene un curso más prolongado". (3)

CULPABILIDAD: "Calidad de culpable, juicio o veredicto respecto de la responsabilidad delictiva de un individuo, formulados por otros o por el grupo social. Vivencia concomitante con el complejo de inferioridad infantil". (4)

SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD

Término utilizado en psicoanálisis con una acepción más amplia. Puede designar un estado afectivo consecutivo a un acto que el sujeto considera reprobable, pudiendo ser la razón que para ellos se invocan más o menos adecuada; o también un sentimiento difuso de indignidad personal, sin relación con un acto preciso del que el sujeto pudiera acusarse.

Por lo demás, el sentimiento de culpabilidad se postula en psicoanálisis como sistema de motivaciones inconscientes que explican comportamientos de fracaso, conductas delictivas, sufrimiento que se inflige al sujeto, etc.

- 1) Sentimiento de inferioridad para Adler, sentimiento basado en una inferioridad orgánica efectiva. En el complejo de inferioridad, el individuo intenta compensar con mayor o menor eficiencia. Adler atribuye a este mecanismo una significación etiológica muy

(3) Dorch, Friedrich. Op. Cit.

(4) Diccionario Océano Uno, Edición 1,990.

general, válida para el conjunto de las afecciones. Según Freud, el sentimiento de inferioridad no guarda una relación electiva con una inferioridad orgánica. No constituye un factor etiológico último, sino que debe comprenderse e interpretarse como un sistema.

- 2) Trauma psíquico: Acentuamiento de la vida del sujeto caracterizado por su intensidad, la incapacidad del sujeto para responder a él adecuadamente, el trastorno y los efectos patógenos duraderos que provocan en la organización psíquica.

En términos económicos, el traumatismo se caracteriza por un aflujo de excitaciones excesiva, en relación con la tolerancia del sujeto y su capacidad de controlar y elaborar psíquicamente dichas excitaciones.

RECHAZO INCONSCIENTE

Rechazo: "Rehusar, contradecir, no aceptar a una persona". (5)

Inconsciente: "No consciente que actúa sin reflexión y prudencia". "Según la teoría psicoanalítica, conjunto de fenómenos psíquicos que actúan sobre la conducta, pero escapan a control de la conciencia". (6)

Rechazo Inconsciente: Por las definiciones supra, entendemos como rechazo inconsciente la no aceptación de una persona, haciéndolo de una forma que escapa a la voluntad de quien lo hace.

(5) Diccionario Océano Uno. Edición 1,990.

(6) IDEM.

REHABILITACION

"Se refiere al aspecto corporal y psíquico y a los procedimientos que ayudan a recuperarse y se proponen el restablecimiento del papel que tenía el individuo en la familia y sociedad. Se incluyen medios terapéuticos, psicológicos, laborales y pedagógicos". (7)

EDUCACION ESPECIAL

"Consiste en introducir, fundamentalmente a la persona en una visión humana del mundo, en capacitarla para experimentarlo y para responder activamente". (8)

8. FORMULACION DE HIPOTETICA

"LA DISCAPACIDAD O MINUSVALIA QUE HACE A UN NIÑO ESPECIAL, PRODUCE EN LOS PADRES UN RECHAZO INCONSCIENTE Y SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD

VARIABLE INDEPENDIENTE	VARIABLE INTERMEDIA	VARIABLE DEPENDIENTE
Minusvalía	Sentimiento de Culpa	Rechazo

9. OBJETIVOS

Generales

9.1. Determinar si existe sentimiento de culpabilidad en los padres de familia por la presencia de un niño especial.

(7) Dorch, Friedrich. Op. Cit.

(8) Bach, Heinz. "Deficiencia Mental". Editorial Cincel Kapelus S.A. 1,981. Impreso en España

- 9.2. Identificar las manifestaciones psicosociales de los sentimientos de culpabilidad y rechazo de los padres como consecuencia de la discapacidad infantil.
- 9.3. Propiciar una relación paterno-filial más efectiva que permita minimizar la ansiedad y sentimiento de culpabilidad que los padres de niños especiales presentan.

Específicos

- 9.1.1. Ayudar a que los padres de familia tomen conciencia de sus propias actitudes negativas ante un niño especial.
- 9.2.1. Sugerir la creación de programas de orientación sobre minusvalía, para padres de familia de niños especiales.
- 9.3.1. Proponer a Fundabiem e Instituciones afines la creación de programas especiales en donde se contemple la importancia del apoyo psicológico dentro del proceso de rehabilitación.

10. UNIDADES DE ANALISIS .

- a. **Padres de Familia:** En el presente estudio se tomarán en cuenta, en primer lugar a los padres de familia, a sus actitudes y conductas manifiestas ante la aparición de un problema de minusvalía en alguno de sus hijos. Así como la repercusión hacia los otros miembros que integran la familia y la forma de como se maneja la situación.
- b. **Niños Especiales:** Son todos los sujetos que presentan algún tipo de discapacidad sensorial mental, expresiva o motora. Que le impide desarrollarse

adecuadamente dentro del círculo de la familia y por ende dentro de su propia sociedad.

- c. *Personal Técnico Administrativo de Fundabiem*: Son profesionales de medicina, fisioterapia, educación especial, terapia de lenguaje, psicología y trabajo social; que de una manera conjunta cumplen una función importante dentro del proceso de rehabilitación.
- d. *Fundabiem Occidente*: Es un Centro de Rehabilitación Integral para niños minusválidos y cuya filosofía es propiciar la oportunidad de que las personas discapacitadas sean atendidas a través de un proceso terapéutico, dependiendo de la necesidad que se presente. Y cuyo objetivo principal es la integración de estos niños a una vida mejor.

11. INFORME FINAL

Capítulo I

Diseño de Investigación

Capítulo II

Marco Teórico

1. Minusvalía

Definición

Tipos de minusvalía

Tratamiento

Consecuencias Sociales y psicológicas

2. Sentimiento de culpa

Definición

Actitudes: Rechazo Consciente -- Rechazo Inconsciente

Capítulo III

Investigación de campo

Fundabiem Occidente

Edad Niños

Procedencia

Problemas de Minusvalía

Causas Globales
Comprobación de Hipótesis
Conclusiones
Recomendaciones
Bibliografía
Propuesta

12. ESTRATEGIA METODOLOGICA

- A. Se hará una revisión de las diferentes historias clínicas, comprendidas del período de junio de 1,991 a febrero de 1,993.
- B. Entrevistas y encuestas a padres de familia de Fundabiem, tomando una muestra de 90 padres de familia, procedentes de los diferentes grupos étnicos de la región suroccidental, tanto del área rural como urbana.
- C. Dónde se hará la investigación? Centro de Rehabilitación Integral Fundabiem Occidente.
- D. Objeto de la Investigación? Conocer el nivel de trauma emocional o psicológico que afecta las diferentes familias de los niños que reciben atención en Fundabiem Occidente, y con los resultados obtenidos elaborar programas especiales para una mejor concientización, al mismo tiempo sugerir nuevas técnicas al personal técnico, que permita un nivel de comunicación óptimo en beneficio de la rehabilitación.

13. ORGANIZACION

PERSONAL RESPONSABLE: Edwin Amilcar López de León
Asesor: Lic. José Enrique Aguilar C.

RECURSOS:

1. Humanos

Profesionales:

Psicología

Trabajo Social

Médicos

Terapistas y Maestras de Educación Especial

Niños

Padres de Familia

2. Materiales

Bibliografía

Instrumentos de extracción de información (boletas, guías de entrevistas, archivo, historias clínicas).

3. Institucionales

Fundabiem Occidente

Centro Universitario de Occidente

Universidad de San Carlos de Guatemala

14. EVALUACION

La evaluación se realizará por el asesor y el visto bueno lo proporcionará el revisor de tesis al finalizar la investigación.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

MINUSVALIA

Definición

Tratar de definir el término minusvalía, hay inclinación a pensar desde un principio como algo muy complejo y que es preciso delimitar las diferencias entre salud y enfermedad, normalidad y anormalidad, como parámetros fundamentales que darán la pauta para entender mejor que es minusvalía o sus diferentes sinónimos; para tal propósito es necesario aportar las definiciones de salud, enfermedad, normal o normalidad y anormal, y que a continuación se describen:

SALUD: Según la Organización Mundial de la Salud "no es solo la ausencia de enfermedad, sino un estado de completo bienestar físico, mental y social". (1) Otra definición dice : Que es un "estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones". (2)

ENFERMEDAD: "Alteración más o menos grave de la salud". "Es un trastorno morboso definido que puede afectar total o parcialmente al organismo o a la psique. El estado de enfermedad es siempre reacción o respuesta a una situación causal de orden microbiano, traumático, familiar, religioso o social". (3)

NORMAL O ANORMALIDAD: "De la que se haya en su estado natural. Que sirve de norma o de regla. De lo que por

(1) Minusval (revista) No. 50, año XII, Madrid 1,985. Impreso por RAYCAR S.A.

(2) Diccionario Océano Uno

(3) IDEM.

su naturaleza, forma o magnitud se ajusta a ciertas normas fijadas de antemano". (4)

ANORMAL: "Que se haya fuera de su natural estado o de las condiciones". "Personas cuyo desarrollo es inferior al que corresponde a su edad". (anormalidad) (5). "En el lenguaje de la psicología tiene generalmente el sentido de patológico. En su más amplia acepción se llama normal toda persona que se aparta del promedio. En sentido estricto persona psíquicamente extraña o rara, incluso en el sentido de patológico en esta significación se utiliza generalmente para denominar a las personalidades psicopáticas que son las que sufren de su anormalidad o hacen sufrir con ella a los demás". (6)

Con las definiciones anteriores, es posible explicar las diferentes situaciones de minusvalía. En primer lugar no puede decirse que la persona no esté en alguna forma afectado en su salud, pero tampoco está enfermo.

En la práctica la separación entre enfermedad y minusvalía no es siempre tan tajante, porque vivir es un hecho complejo. Lo que no ha sucedido en muchos momentos puede ocurrir en uno determinado. El individuo se desenvuelve siempre en un ambiente dinámico con cambios constantes; así ocurre que se puede ser minusválido y a la vez estar enfermo y al contrario. Es lógico que un minusválido adquiera enfermedades como cualquier ser humano, y es también corriente que las enfermedades dejen secuelas minusvalidantes. Pero hay una tercera posibilidad y es lo que relaciona a los dos factores, enfermedad y minusvalía.

Desde el punto de vista cronológico, de una patología crónica, las minusvalías se clasifican de la siguiente manera:

(4) Diccionario Océano Uno.

(5) IDEM.

(6) Dorch, Friedrich. Op. Cit.

- | | |
|----------------------|---|
| d. Disfasia y afasia | Motora
Sensorial
Mixta |
| e. Dislexia | Motoras
Sensoriales: Visual-Auditiva
Mixtas |
| f. Hipolalia | |
| g. Dislogia." (8) | |

También dentro de las minusvalía sensorial podemos mencionar a las anomalías de la audición como la hipocusia y anacusia que se refiere específicamente a la disminución o pérdida de la agudeza auditiva. Y visuales en las que se pueden incluir cegueras parciales o totales; cuya etiología puede ser traumática, genética, congénita o adquirida.

- 2) Mentales: Son todos los problemas relacionados con la conducta y el aprendizaje, por ejemplo: oligofrenias "deficiencia congénita de la inteligencia en contraposición a la deficiencia mental adquirida (demencia) y a la inhibición de la inteligencia de origen neurótico (pseudodemencia)". (9)
- 3) Expresivas: Son todos los problemas de lenguaje y sus derivados, y de los cuales se hizo énfasis en las dislalias y disartrias; sin embargo cabe mencionar los problemas de tartamudez o tartajeo como minusvalías expresivas temporales y cuya etiología corresponde a traumas emocionales sufridos especialmente en una temprana infancia y cuando está teniendo lugar el aprendizaje y el desarrollo verbal.

(8) Nieto Herrera, Margarita E. Op. Cit.

(9) Dorch, Friedrich. Op. Cit.

- 4) **Motoras:** Son todas aquellas relacionadas con la motilidad o motricidad gruesa o fina. Este tipo de discapacidad puede ser de origen genético, traumático o adquirido durante el período prenatal, perinatal o postnatal, que en un momento dado van a originar una paresia, hemiparesia o cuadriparesia (parálisis de cuatro miembros).

TIPOS DE MINUVALIAS

Como ya se ha explicado anteriormente existen una diversidad de tipos de minusvalías y entre las más comunes atendidas en Fundabien Occidente están las de tipo psicomotor y que involucra un "42.36%" (10), este tipo de minusvalía tiene su etiología especialmente en encefalopatías, concretamente parálisis cerebral, microcefalia e hidrocefalia y que en un momento dado repercute en un retraso mental o psicomotor. El retraso mental, tal como esta denominación, se emplea desde el punto de vista diagnóstico, representa un menoscabo de la inteligencia desde el comienzo de la vida y un desarrollo mental insuficiente a lo largo de todo el período de crecimiento que se manifiesta por una maduración lenta e incompleta a disminución de la aptitud para aprender y mala adaptación social. En un número reducido de casos, el retraso mental es primordialmente un problema biológico como causa importante.

Sin lugar a dudas el retraso mental es el trastorno infantil que da lugar a un mayor impedimento. "Y parece ser más frecuente en los niños que en las niñas, 55% y 45% respectivamente". (11)

"El 75% de los retrasados tienen estigmas físicos manifiestos, aunque el grupo en conjunto presenta un porcentaje mayor que la población general de defectos

(10) Dato obtenido Archivo Fundabien Occidente.

(11) Nelson, Vaughan, Mckey. Tratado de Pediatría.

de los sentidos; trastornos del habla, deficiencias neuromusculares, accesos y anomalías físicas". (12)

Todo conjunto de niños con retraso mental son clasificados de acuerdo a un nivel de C.I. aunque esto no le va a ser determinante en algunos casos.

Dentro de otro tipo de minusvalía que hacen a un niño especial están las disfunciones cerebrales.

DISFUNCION CEREBRAL: Existe cierto número de niños, que se estima "superior al 10% de la población escolar", (13), aunque no son retrasados, ni presentan defectos mentales o alteraciones neurológicas fáciles de apreciar (vista perdida, temblores o tics nerviosos, facies deprimidas), tienen dificultades para aprender y comportarse como los demás niños. Constituye un grupo heterogéneo y no existe una causa única o bien definida de las desviaciones de comportamiento, muchas de las cuales son parecidas en los niños afectados. "Durante los últimos decenios (1,970 en E.E.U.U.) se han propuesto numerosas denominaciones categóricas para estos trastornos basándose en la supuesta causa intrínseca o ambiental, o en las manifestaciones y síntomas o importancia de un trastorno aparente de la instrucción y la conducta". (14)

De las numerosas denominaciones propuestas las de "niños con dificultades de instrucción" y "síndrome de disfunción cerebral mínima", parecen tan aceptables como cualquier otra. Para algunos la disfunción cerebral mínima es un diagnóstico de presunción sin alteraciones demostrables en el cerebro ya sean fisiológicas, bioquímicas o estructurales. Para otros la conducta descarriada, los retrasos de desarrollo, la incapacidad

(12) Nelson, Vaughan, McKay. Op. Cit.

(13) IDEM.

(14) Crulckshank, William M. El niño con daño cerebral.

para aprender y diferentes irregularidades motoras y de percepción son indicadores válidos de funciones cerebrales alteradas. La denominación "disfunción cerebral mínima" se emplea habitualmente para designar un síndrome en el cual un niño, a pesar de una capacidad intelectual de tipo medio o cerca de la media, presenta dificultades para aprender o en su conducta, que pueden variar entre ligeras hasta moderadamente graves y que son atribuibles a ciertas alteraciones de la función cerebral, como dificultades de percepción, conceptualización, comprensión del lenguaje o expresión memoria o control de la atención, impulsos o ciertas funciones motoras. Ahora bien la elaboración de un buen diagnóstico, favorecerá el programa terapéutico de acuerdo a las aptitudes y potencialidad que el niño presente.

SINDROME DE DOWN: Es uno de los más frecuentes entre los tipos clasificables de retraso mental. "Se atribuye a él a menudo indebidamente, alrededor del 10% de los casos de retraso mental". (15) La mayoría tiene trisomía 21, un pequeño porcentaje está afecto de traslocación parcial de los cromosomas 15 y 21. La anomalía cromosómica es el hallazgo más constante y es indispensable para el diagnóstico etiológico. La mayoría de niños con síndrome de Down tiene 47 cromosomas y es trisómica. El cromosoma No. 21 adicional se supone consecutivo a una no disyunción durante el proceso meiótico en un gameto de los progenitores, por lo general de la madre. Las teorías acerca de las causas de la disyunción cromosómica en el síndrome de Down se centran en los efectos sobre el óvulo del envejecimiento, la radiación, los virus y los trastornos tiroideos.

El diagnóstico clínico se basa en la presencia de retraso mental acompañado de diferentes manifestaciones de trastorno del crecimiento del esqueleto, especialmente del cráneo y de los huesos largos. También suele

(15) Nelson, Vaughan, Mckay. Tratado de Pediatría.

haber signos de desarrollo defectuoso de otros tejidos. El desarrollo anómalo del cráneo es el causante de las facies características. Los niños con este síndrome, su estado mental se encuentra generalmente entre los límites de retraso leve a moderado, aunque en algunos casos la tasa de desarrollo puede acercarse a lo normal durante los 3 ó 4 primeros años de vida y más adelante disminuir. "Si no existen defectos congénitos importantes y el niño recibe buenos cuidados médicos, la duración de la vida puede aproximarse a lo normal". (16)

FENILCETONURIA: Es un defecto genético del metabolismo de la fenilalanina en el cual la manifestación más importante es un retraso mental. El niño afectado con este trastorno que no recibe tratamiento puede presentar manifestaciones clínicas de detención del desarrollo del cerebro a los 4 meses de edad, y eventualmente puede aparecer el cuadro clásico, típico del niño con retraso moderado o grave con conducta esquizoide. No existe alteraciones neurológicas definidas, aunque muchos de estos niños son hipertónicos o hiperactivos y presentan una conducta asocial.

Para comprender mejor los tipos de minusvalía se hace a continuación la presentación de la clasificación propuesta por William M. Cruickshank:

- Niño con daño cerebral (a veces se le agrega el adjetivo mínimo)
- Niño con cerebro lesionado
- Impedimento neurológico mínimo
- Niño hiperquinético
- Niño hiperactivo
- Niño orgánico
- Niño con incapacidad perceptual o niño perceptivamente impedido
- Niño con disfunción

(16) Nelson, Vaughan, Mckay. Tratado de Pediatría.

- Niño con problemas de aprendizaje especiales (a menudo se elimina la palabra especial y se prefiere la de específicos)
- Niño con desequilibrios en el desarrollo o con insuficiencias en el desarrollo
- Niño con trastorno de lenguaje
- Niño con defectos cognoscitivos
- Niños con dislexia
- Retraso en la maduración
- Disfunción cerebral mínima
- Disfunción del sistema nervioso central (SNC)
- Inmadurez neurofisiológica
- Síndrome cerebral crónico. (17)

De las enfermedades que producen discapacidad motora, asociado con minusvalías expresivas, sensoriales o mentales son las que tienen una etiología especialmente neurológica, describiéndose a continuación la clasificación que Nelson Vaughan, Mckay presenta:

- a) Lesiones neurológicas
 - a.1. Lesiones estáticas y evolutivas
 - a.2. Displacias ectodérmicas
 - a.3. Deformaciones vasculares congénitas
 - a.4. Lesiones expansivas y aumento de la presión craneal
- b) Enfermedades degenerativas
- c) Síndromes neurológicos peculiares de la infancia
 - c.1. Hemiplegia infantil aguda
- d) Traumatismo craneo-cerebral y espinal
- e) Enfermedades de la médula espinal
- f) Enfermedades del sistema nervioso autónomo
- g) Neuritis y neuropatías
 - g.1. Polineuritis crónica
- h) Parálisis Cerebral. (18)

(17) Cruickshank, William M. El niño con daño cerebral.

(18) Nelson, Vaughan, Mckay. Op. Cit.

De la anterior descripción de los diferentes tipos de minusvalía las más comunes en la Institución son las ocasionadas por daño cerebral congénito y perinatal; por el desconocimiento que los padres de familia tienen sobre los cuidados que la mujer embarazada debe tener, especialmente sobre el parto. De ahí que se presenten una serie de cuadros clínicos que en última instancia provocan una minusvalía, manifestada en una deficiencia psicomotriz, un desarrollo anormal de lenguaje y lógicamente problemas de conducta y aprendizaje; con un retraso mental leve o moderado que impide el desenvolvimiento normal del niño, por lo que en un momento dado los médicos o maestros los refieren a la Institución, para su evaluación y tratamiento respectivo.

TRATAMIENTO

Se ha hablado de los diferentes tipos de minusvalía, sus causas y sus complicaciones que producen en el niño afectado. Esto requiere en primer lugar de la elaboración de un diagnóstico específico y diferencial, la elaboración de un plan de tratamiento que principie con la evaluación del médico especialista, una evaluación psicológica, fisioterapeuta, educación especial, terapia del lenguaje, terapia ocupacional, etc. Patrón que se utiliza dentro de la Institución.

Lo anterior es indicativo de la integración de un grupo de especialidades que intervienen en el tratamiento del niño especial con el propósito de que desarrolle al máximo sus potencialidades físicas, motoras, expresivas y mentales para que al mismo tiempo sea integrado tanto dentro de su grupo familiar como social, como un sujeto con autoestima, valorización y autonomía que le permita ser tomado en cuenta como cualquier otra persona.

La forma en que se desarrolla cada uno de los tratamientos se describen de la siguiente forma:

TRATAMIENTO MEDICO

El tratamiento médico del niño minusválido se aplica no solamente al niño, sino que a sus padres, y si es necesario a los hermanos o a otros miembros del núcleo familiar, ya que debe comprender la unidad niño-familia. El tratamiento del niño se complementa con el tratamiento psicológico y con el pedagógico, integrándolos en un todo, para lograr el equilibrio psicamental del niño, su educación y preparación correspondiente y alcanzar la meta final, esto es, su feliz realización de sí mismo y su incorporación social.

Tratamiento Médico del Niño Minusválido

1. Para el NIÑO

- a. Higiénico-dietético: Este tratamiento, como su nombre lo indica, tiene por objeto prescribir las medidas comunes al respecto que deben guardarse para conservar la salud física y mental, sin olvidar la aplicación rutinaria de las vacunas propias de los primeros años infantiles, y deben tomarse máximas precauciones para evitar en el niño cualquier daño cerebral. A veces se hace énfasis en algunas reglas de higiene personal, sobre alguna dieta alimenticia, profilaxis buco-faríngea y otras muchas; pero de cualquier manera se vigila y se conserva el vigor orgánico orgánico y evitar otras enfermedades.
- b. Sintomático: Se trata de inmediato cualquier síntoma sobresaliente propio de la minusvalía o de algunas de sus formas clínicas o de afecciones intercurrentes, llámase dolor, fiebre, vómitos, convulsiones, etc. La prescripción médica no solamente se limita a mitigar o a hacer desaparecer

el síntoma, ya sea de orden agudo o crónico, sino que sigue su evolución y se valora el diagnóstico correspondiente.

Igualmente se refiere para su tratamiento las anomalías o deformaciones orgánicas, ya sea una exostosis, una polidactilia o un labio leporino, siendo necesario en ocasiones el auxilio de otros especialistas, como en casos de problemas de ortodoncia y deformaciones bucofaciales, de problemas ortopédicos e inclusive en otras más se recurrirá a la cirugía reparadora.

- c. **Específico:** Diversos padecimientos, ya sean gastrointestinales, del árbol respiratorio, alérgicos o las enfermedades de los ojos, de los oídos o de la piel, requieren un tratamiento muy particular, y aquí se puede considerar aquellas que producen minusvalías y que por sus características etiológicas bien conocidas, forman entidades nosológicas o síndromes bien definidos, y por tanto, requieren un tratamiento igualmente específico; tales son, para no citar sino unas cuantas, las desnutriciones graves, que por sí mismas producen deficiencia mental o se presentan añadiéndose a ésta, el síndrome de Down, la fenilcetonuria, el cretinismo, la galactosemia o la epilepsia y demás síndromes epileptiformes y otras más de orden genético o por errores del metabolismo.
- d. **Farmacológico:** Como en cualquier otra enfermedad o problema de salud el uso de medicamentos farmacológicos son necesarios para disminuir o eliminar los síndromes o enfermedades minusvalidantes. Haciendo caso omiso de la terapéutica mágica o milagrosa en la minusvalía, que desafortunadamente inunda de esperanzas a muchos padres de

familia y a veces hasta el mismo médico, el tratamiento de las minusvalías debe llevarse a cabo con toda la serenidad y previo al conocimiento del problema.

- e. **General:** El tratamiento general del minusválido, tiene por objetivo coadyuvar el mantenimiento de la salud, proporcionando a la economía humana vitaminas, aminoácidos, glúcidos, sales minerales y demás nutrientes, en especial para fortalecer el funcionamiento del sistema nervioso.

2. -Para la FAMILIA

- a. **Tratamiento Profiláctico:** Es de suma importancia el tratamiento profiláctico del niño minusválido para la familia del mismo, teniendo en cuenta su etiopatogenia, para lo cual se tomarán las siguientes medidas:

- 1) Tratar de conservar la salud física y mental de la madre en particular y de la familia en general;
- 2) Tomar todas las medidas higiénicas necesarias durante el embarazo y el parto, y darle las debidas atenciones técnicas;
- 3) Practicar el consejo genético cuando se crea conveniente..

Tales preceptos, sobre las bases de una organización familiar sólida y firme en sus valores morales y espirituales, evitarán muchos sufrimientos y sinsabores y los harán disfrutar de una vida más amable y feliz.

- b. **Tratamiento Farmacológico:** Son muy frecuentes los estados tensionales, neuróticos y psiconeuróticos

que aquejan a los padres de un niño minusválido, y su sintomatología reviste cuadros clínicos de los más variados.

El tratamiento farmacológico se impone entonces, utilizando toda la gama de medicamentos conocidos, alternando en ocasiones con la terapia psicológica individual o grupal; y en todos los casos es necesaria una orientación adecuada.

FISIOTERAPIA

La terapia física o kinesioterapia, llamada también reeducación psicomotriz o simplemente educación psicomotriz, educación física y gimnasia médica, es un auxiliar magnífico en el proceso de rehabilitación de la constitución física de los niños especiales, como base para un tratamiento psicomental, ya que la salud es un todo, considerada esta en su acepción moderna como una unidad integral en sus aspectos orgánico, mental y social.

De aquí la fundamental importancia que juega la fisioterapia en el campo de esta especialidad, cuya actividad es común en el médico, el psicólogo y el maestro. El fisioterapeuta tiene una tarea muy importante en el cuadro de la rehabilitación, ya que el tratamiento consiste en un conjunto de técnicas que tienen como base el movimiento y como fin, la recuperación del niño en virtud de su conversión social y profesional. Realiza acopio de movimientos bajo las formas más diversas haciendo intervenir los movimientos musculares, visuales, auditivos, el grafismo y la expresión verbal. Por medio de la intervención del aparato muscular, pone en acción la inteligencia, la motricidad, la afectividad y diversos aspectos de la conducta humana.

La rehabilitación físicas se interesa en las dos formas de educación: la física, que trata del aspecto motor y la psíquica que trata del mental; la fisioterapia por sus técnicas engloba los dos aspectos del problema; así mismo, esta tiene bases psíquicas, anatómicas y biológicas sólidas. Debe ser, indudablemente, una obra de colaboración en la cual cada uno tiene un papel determinado; sin embargo el fisioterapeuta ocupa en este dominio una posición muy particular, no solamente por la enorme tarea que a él corresponde, sino por la diversidad de técnicas y elementos que debe poner en práctica.

EDUCACION ESPECIAL

El niño minusválido, requiere ser detectado y atendido desde los primeros meses de la vida, para que reciba una estimulación que le ayude oportuna y sistemáticamente en su evolución; cuanto más pronto se inicie este proceso se podrán aprovechar mejor los recursos con que cuenta para su desarrollo.

La atención del niño minusválido, por medio de la educación especial, abarca todas las etapas de la vida: infancia, adolescencia, juventud y edad adulta, y trata de pensar en los medios adecuados que le protejan cuando llegue a la vejez o quede desamparado. Debemos tener presente los diferentes niveles que encontramos en las discapacidades.

Los aspectos más importantes dentro de la educación especial y que son tomados en cuenta, se enumeran a continuación:

1a. ETAPA

1. Psicomotricidad gruesa
2. Psicomotricidad fina

3. Educación sensoperceptual
4. Cantos y ritmos
5. Formación de hábitos higiénicos
6. Formación de hábitos sociales
7. Actividades de la vida práctica
8. Comunicación
9. Terapia de lenguaje en los casos que se requiera
10. Conceptos básicos

2a. ETAPA

En esta etapa se hace la aplicación de la anterior.

3a. ETAPA

1. Ampliación del programa de psicomotricidad gruesa:
 - Ejercitación
 - Recreación
 - Deportes
2. Iniciación a talleres
3. Ampliación de conocimientos pedagógicos en las cuatro áreas: percepción, motricidad fina y gruesa, lenguaje oral y expresivo; y la aplicación práctica de ellos.
4. Aplicación de conocimientos en función de las actividades laborales
5. Formación de hábitos técnicos
6. Formación de hábitos personales y sociales.

En concreto, podemos decir que la Educación Especial para el minusválido debe ser muy objetiva y práctica, dando gran importancia a la formación de hábitos, habilidades y destrezas, así como a la adaptación social del mismo. El objetivo primordial de esta educación es hacer de estos niños elementos útiles a la sociedad, capaces de bastarse a sí mismos y librarlos de caer en el parasitismo familiar y social, en la vagancia y en la delincuencia.

TERAPIA DEL LENGUAJE

El tratamiento del lenguaje de un niño minusválido, es uno de los aspectos importantes que forman parte de su proceso de rehabilitación integral. El objetivo principal de la terapia de lenguaje, es lograr el control neuromotriz de los músculos, que intervienen en la fonación; así como la terapia física y la psicoterapia. El tratamiento neurológico es imprescindible en todo minusválido. La terapia física está íntimamente unida a la terapia de lenguaje, que en ocasiones llegan a confundirse sus funciones, haciéndose difícil la delimitación del campo de acción de una y otra. La relajación muscular, que es parte de la terapia física, es también imprescindible antes de cualquier sesión terapéutica de lenguaje. Esto hace comprender la necesidad de la planeación rehabilitatoria de estos pacientes de una manera integral, existiendo un común acuerdo entre los especialistas que coordinan su labor en el mismo paciente. Los problemas psíquicos que puedan presentar los niños, así como las anomalías psicosociales de su ambiente familiar, merecen una atención muy especial por la repercusión que suelen tener en la conducta general del niño. Por estas razones el tratamiento psicoterapéutico es de gran utilidad en la rehabilitación integral del niño.

A continuación se describen algunas técnicas del tratamiento que se sigue con el niño que presenta problemas de lenguaje:

1. Técnicas respiratorias

- a. Inspiración espiración nasal
- b. Inspiración espiración bucal
- c. Inspiración nasal y espiración bucal
- d. Inspiración bucal y espiración nasal
- e. Prolongar la inspiración y enseguida producir una espiración brusca.

- f. Prolongar la inspiración y espiración lo más que se pueda
 - g. Ejercicios de absorción
 - h. Ejercicios de soplo
 - i. Ejercicios mixtos de respiración y gimnasia corporal-rítmica.
2. Asociación feno respiratoria: Emitir la voz en el momento preciso de la espiración.
 3. Vocalización: La práctica constante de las vocalizaciones llevan al dominio y control de la intensidad, altura, duración y continuidad de la emisión fónica.
 4. Asociación auditivo-fónica: Es de gran importancia para el terapeuta, sobre todo en lo que se refiere al tratamiento de las disfonías funcionales. Desde las primeras vocalizaciones se procura lograr que el niño asocie su voz al oído.
 5. Técnicas de Gimnasia Lingual: Es requisito indispensable en la buena articulación de la palabra. Los ejercicios linguales realizados en forma constante y metódica se inician cuanto antes, una vez que el terapeuta se haya dado cuenta de la necesidad de su aplicación, con el fin de evitar que se sigan realizando los hábitos motores viciosos que se tratan de desterrar.

TRATAMIENTO PSICOLOGICO

1. Evaluación Psicológica: La atención de personas minusválidas, conlleva una gran responsabilidad que se debe iniciar con una evaluación psicológica de diagnóstico, lo que permite establecer los posibles caminos y estrategias a seguir en cada uno de los diferentes grados y matices del problema.

Para ello se requiere de un profundo conocimiento de la dinámica de la psicología infantil, del dominio de las técnicas instrumentales de evaluación diagnóstica y de una gran experiencia en el campo de la psicología clínica. La necesidad del enfoque clínico-psicológico en la atención del minusválido no necesita demostración, ya que responde a una realidad que la psicología individual y social ponen cada vez más en evidencia y que es la necesidad vital que toda persona tiene de una adaptación productiva, la cuál debe realizarse en una forma familiar, social, escolar y laboral.

El primer paso en la atención psicológica del niño, consiste en la realización de un estudio clínico-psicológico diferencial. Lo cuál se resume en la historia clínica que permita el conocimiento de la conducta humana individual y de sus condiciones en sus propias situaciones ambientales. Es una forma de psicología clínica y aplicada, que tiende a definir las capacidades y características del comportamiento de un sujeto, a través de métodos de valoración, análisis y observación de los aspectos psicosociales que integran la personalidad; y para dar inicio al programa del tratamiento que conducirá al óptimo uso de sus capacidades intelectuales; dependiendo naturalmente del nivel de daño cerebral que pueda existir y que esto provoque un retraso mental en cualesquiera de sus cuatro categorías, siendo las más apropiadas para una mejor rehabilitación: los niveles leve y moderado.

La elaboración de la historia clínica es un aspecto relativo, pues dependerá del criterio del psicólogo para obtener la información. Sin embargo se trata de integrar la mayor información posible sobre el desarrollo y evolución psíquica, así como los hechos que han desencadenado en la situación actual.

El primer auxiliar importante es la entrevista que se realiza a los padres de familia o informantes del niño, cuando se ha elaborado la historia clínica se procede a la evaluación psicométrica, que comprende tres aspectos principales:

- a. Inteligencia
- b. Coordinación
- c. Evaluación de test especiales para detectar actitudes.

El diagnóstico psicológico es todo un proceso paulatino de trabajo y de investigación, y tiene cuatro etapas perfectamente definidas:

- a) El diagnóstico psicológico
- b) Integración diagnóstica
- c) Tratamiento psicológico
- d) Información y orientación a padres de familia.

El tratamiento psicológico, por ser el de mayor importancia en el presente estudio, se define en primer lugar de acuerdo a los criterios dados por la experiencia del trabajo realizado en la Institución y que en un momento dado no permiten la aplicación de pruebas psicológicas al niño minusválido; pues es preciso indicar que el niño discapacitado cualquiera que sea su etiología presenta en primer lugar, una gran deficiencia motriz que no les permite la elaboración de un test; en segundo lugar, la falta de una comunicación efectiva si tomamos en cuenta la idiosincrasia de la cultura guatemalteca, que en algunos casos en regiones aún vecinas la diferencia de la lengua o dialecto se marca de tal manera que constituye una limitante, y esto se acentúa naturalmente cuando el dialecto no es comprensible ni permite la fluidez de un vocabulario claro y lógicamente cuando el psicólogo no tiene acceso al conocimiento de este dialecto.

Por esta razón la elaboración de un diagnóstico claro y definido se convierte muchas veces en una tarea ardua y difícil, para llegar a la transmisión o recepción de una información empírica ya que está basada solamente en la técnica de la observación.

La integración de los resultados psicológicos, es pues, muy importante y muy difícil; importante porque del estudio realizado deberá suministrar información que de las pautas para un posterior tratamiento pedagógico, y tal información deberá rendirse en dos forma diferentes:

1. Una representación esquemática de tipo cuantitativo
2. Una descripción cualitativa.

En teoría, el psicólogo deberá cumplir ampliamente su trabajo, con la elaboración del diagnóstico diferencial y un informe del mismo.

En la práctica su labor se extiende mucho más allá, sobre todo por su relación con la psicopedagogía o educación especial.

Pero aparte de la función psicopedagógica y psicodiagnóstica, el psicólogo tiene la tarea de lograr la adaptación del niño especial a su nuevo ambiente y asegurarle el mayor grado posible de salud mental y equilibrio psíquico, y, a la vez a su núcleo familiar.

Para esto, el enfoque y diseño psicológico de tratamiento, se tendrá que informar a los padres del niño, los estudios y sus resultados obtenidos. La comunicación de estos resultados a los padres de familia requieren mucho tacto y habilidad; pues el papel del psicólogo consiste en ayudar a los padres

a reconocer el problema, formular un plan de tratamiento y llevarlo a la práctica.

Para la mayoría de padres conocer este tipo de información es una experiencia casi traumática. Ellos reaccionan con incredulidad, conmoción, miedo y frustración. La tarea del psicólogo consiste en tranquilizar a la familia orientándolos e informándoles sobre las limitaciones y posibilidades en sí, a pesar de su discapacidad. Se les debe alentar, a formular planes de tratamiento, para que el niño tenga un futuro mejor. Orientarlos para que haya un mayor conocimiento sobre la problemática del niño que permita el manejo adecuado del mismo.

2. **Orientación Familiar:** Con la orientación a los padres de familia, se inicia el segundo aspecto del tratamiento psicológico, con lo que se pretende dar apoyo emocional a través de entrevistas consecutivas y cuyo objetivo principal, es lograr una mayor comprensión y aceptación del problema y proyectar a corto y largo plazo un programa específico de acuerdo a las necesidades y capacidades del infante.

Por tanto, la misión del psicólogo en la familia del minusválido, debe ir más allá de su campo propiamente profesional; debe tratar de mejorar las relaciones interpersonales de los padres, calmar sus angustias y su desesperación y procurar que recobren su equilibrio emocional. Y esto no se consigue con una simple receta médica o con la aplicación sedante de un psicofármaco; hay que recurrir al consejo amable y cordial, a la palabra de consuelo, al incentivo moral y espiritual, con el fin de que logren superar y sublimar su situación.

Es, en síntesis ayudarlos a que se comprendan a sí mismos y analicen humildemente sus nuevas condi-

ciones de vida, y prepararlos para que puedan educar mejor a ese hijo y a todos los demás ante tan difícil y desesperante problema, el cual, por desgracia, se agiganta más y más ante su dolor.

Se intenta reconocer y manejar los problemas personales de los padres, para que no interfieran con el tratamiento. La aceptación por parte de los padres de la realidad, es un paso muy importante, pues les permitirá ver con objetividad las limitaciones y posibilidades de su hijo. También es preciso dentro del tratamiento psicológico, proporcionar a los padres la adecuada orientación sobre los medios necesarios, para prevenir la desintegración del núcleo familiar como consecuencia de que ambos padres se hacen mutuamente responsables, creándose situaciones de franca hostilidad y frustración que llevan a la ruptura del hogar. En realidad la presencia del niño minusválido en el seno familiar, origina una serie de trastornos emocionales a los padres o hermanos, en ocasiones tan severas que ameritan el tratamiento psiquiátrico a psicológico para toda la familia. Los conflictos afectivo-emocionales del niño minusválido en primera instancia parecen ser semejantes a los del niño "normal"; sin embargo, tienen como característica general el de ser menos elaborados, por lo que las medidas psicoterapéuticas van a beneficiarlos positivamente. Si las alteraciones emocionales que sufre un niño discapacitado, son encausadas, de alguna manera su funcionamiento como persona mejorará notablemente, puesto que se habrá controlado una seria dificultad, aunadas a su incapacidad física o mental.

NOTA: Las formas de tratamiento enumeradas anteriormente, son las que se llevan a cabo en la institución.

CONSECUENCIAS SOCIALES Y PSICOLOGICAS

Es importante saber que cualquier niño con daño neurológico o físico presenta en primer lugar un problema de adaptación, cuando el niño especial llega a un lugar nuevo o diferente ya sea la escuela, o la iglesia o cualquier otro lugar, que obligue al niño a salir del seno familiar, va a enfrentar una realidad diferente, un mundo nuevo que le impresionará de tal manera que si no tiene la ayuda necesaria de la familia y de los padres, va a desencadenar en él un problema emocional o conductual (psicológico). Esto es cuando el niño se enfrenta a un ambiente nuevo y diferente al hogar. Aquí se presenta el primer problema de adaptación, inicialmente el niño sufre por la separación o desprendimiento del lazo materno. Experimenta inseguridad, al no saber como actuar ante los demás y también temor por la incertidumbre y la duda de que le deparará el nuevo ambiente. Como nos podemos dar cuenta el problema inicial más grande al que tiene que enfrentarse el niño especial es el de adaptación. Ahora bien, como poder tener una buena adaptación, naturalmente la adaptación principia en el hogar, con la aceptación del problema por parte de los padres en primer lugar y dependiendo del nivel y grado de comprensión del niño, que él también asimile su realidad tal cual es, y partiendo de las limitaciones físicas o mentales iniciar el proceso de adaptación y consecuentemente rehabilitación.

Es pues, comprensible que cuando haya buena adaptación del niño al medio, naturalmente mejor será su adaptación emocional y conductual y alcanzarán mejores resultados en su desarrollo psicomotriz y en su facilidad de aprendizaje. Por otro lado, el problema derivado de los impedimentos que presentan los niños especiales, viene a ser la incapacidad de aprendizaje; y que se define como déficit en el procesamiento perceptual, estos niños no pueden responder igual a todos los

estímulos porque hay un daño en su base neurológica por lo tanto su nivel de aprendizaje es muy lento; y en algunos casos severos apenas si puede verse el aprendizaje, pero con la ayuda de un tratamiento integral se puede lograr un mantenimiento de lo que el niño ha obtenido.

En los casos profundos cuando no se tiene una buena asistencia no puede haber aprendizaje, sino que también puede haber un proceso de regresión o sea que si el niño tenía ciertos movimientos o habilidades en vez de ganar empezará a perder lo poco que tenía. Los padres suelen mostrarse perplejos cuando se les dice que su hijo sufre un daño cerebral o cuando se les informa que tal vez la incapacidad de aprendizaje del niño esté relacionada con una disfunción neurológica; es comprensible su primera impresión, pues la situación es real y la sorpresa lógica.

Hacer un análisis del impacto psicológico y social que produce el conocimiento de la minusvalía, en determinado momento es complejo; la primera noticia o la primera impresión para la familia en general, especialmente los padres de un niño minusválido, conlleva una serie de manifestaciones psicológicas, como por ejemplo: decepción, frustración, incertidumbre ante lo que pueda ocurrir en el futuro, en síntesis, presenta cambios obligados en los planes de vida. Esto se toma de las diversas entrevistas que se realizan con padres de familia en la Institución; que en la mayoría de casos aceptan haber presentado tales manifestaciones. Y de hecho, no es para menos pues la minusvalía trae consigo la transformación radical de un programa de hogar. Pues, esto involucra cambios conductuales y habituales de padres y hermanos, variación de las actitudes emocionales y naturalmente una transformación en la mayoría de aspectos psicológicos, físicos y materiales del minusválido.

El sentimiento de culpabilidad es un aspecto que prevalece en muchos hogares de niños discapacitados, que asisten a la Institución pero que no lo aceptan de una manera clara y real, sino tratan de expresarlo a través de la sobreprotección exagerada o la indiferencia hacia el niño. El ahondamiento y profundización del sentimiento de culpa o culpabilidad directa, también conlleva a una mortificación psicológica, desperdiciando un tiempo valioso que bien sería aprovechado en la rehabilitación del niño.

El patrón cultural de muchas regiones de Guatemala, tiene un aspecto en común y es su herencia maya. Este factor se traduce en la utilidad que cada persona tiene como miembro de una familia. Desde el momento del nacimiento muchos padres ya han establecido un plan para el nuevo ser. Anén, de la superpoblación familiar de una gran mayoría de familias guatemaltecas y cuyo propósito es tener muchos hijos para contar con mayor fuerza de producción o mano de obra en el campo, sin tomar en consideración la carga familiar y responsabilidad que esto representa.

Entonces, recibir la noticia de que el nuevo miembro familiar va a tener un retardo en su crecimiento y desarrollo psicomotor, que el niño va a ser diferente a los otros niños, "anormal", que el infante no podrá realizar los trabajos que hacen los demás, esto genera varios de los cambios psicológicos supra mencionados, con la consiguiente inquietud sobre qué se va a hacer, cómo se va a actuar y en algunos casos quién es el culpable. Quizá influidos por un fervor religioso extremado se tenderá a decir "es un castigo de Dios y debemos dejar al niño así", o esconderlo para que la gente no se de cuenta. Aparte de pensar en la carga familiar que representa.

La consecuencia de lo enumerado, es que se deja al

niño sin su tratamiento adecuado; muchas veces no se tiene credibilidad en la información del profesional que identificó e informó del problema, y se abandona al niño a su suerte. La consecuencia discapacitante de un determinado problema quizá no sean graves y se puede citar el ejemplo: una parálisis cerebral leve y con pronóstico favorable, si se da la atención multiprofesional inmediata, para lograr con ello una rehabilitación que permita mejorar el status psicomotriz del infante.

Sin embargo, una gran mayoría de personas recurre a ayudas no profesionales, en otros casos al saber que el niño no podrá desenvolverse adecuadamente, se le margina de los demás, provocando con ello una privación que lógicamente concluirá en una minusvalía.

Es increíble ver como aquí el rechazo inconsciente de la sociedad para el minusválido, se marca de una manera exagerada, en manifestaciones como: el señalamiento indiscreto hacia los defectos físicos, mentales o expresivos, la negación a que la persona minusválida tenga acceso a todos los lugares con la misma libertad que lo hace cualquier otra persona. Esto puede enfatizarse en las escuelas, por carecer de un sistema educativo de un niño especial; y mayor es el escándalo cuando un niño especial confraterniza con niños normales.

La relegación que se hace al niño minusválido, vemos entonces que principia en el seno familiar y se confirma en la sociedad, perturbando con ello las bases de una personalidad incipiente, afectada ya por los rigores de un trauma físico, adquirido en su temprana infancia y en muchos casos dentro del vientre de la madre.

Naturalmente, lo anterior expuesto no se generaliza

a todas las personas discapacitadas, pues también existen hogares, en donde al detectar que un miembro de la familia es afectado por una minusvalía, después de superar el impacto psicológico, los padres de familia principian a buscar todos los recursos materiales y profesionales que permitan la mejoría o la rehabilitación del niño; y es en este momento cuando acuden a Fundabien demandando un servicio de rehabilitación. Es interesante saber que en un momento dado la situación discapacitante de un niño, viene a unir y estrechar más las relaciones familiares, provocando con ello un ambiente agradable para todos.

El lado contrario es el impacto psicológico que provoca en otros niños, en primer lugar porque las atenciones se vuelvan de una manera exagerada hacia el infante discapacitado, provocando con ello el crecimiento de una barrera entre el niño y sus hermanos con la consiguiente respuesta de ansiedad y la presentación de problemas emocionales por parte de ellos.

CAPITULO III

INVESTIGACION DE CAMPO

FUNDABIEM OCCIDENTE

Es una fundación pro-bienestar del minusválido, cuyo principio fundamental es: la atención médica especializada, para la rehabilitación de personas minusválidas con afectación de psicomotricidad, trastornos de lenguaje o problemas de aprendizaje.

SUS OBJETIVOS SON:

Brindar a los minusválidos el servicio de medicina física, medicina general, fisioterapia, terapia de lenguaje, educación especial, psicología y trabajo social.

Lo anterior se engloba en dos objetivos generales que son:

- a. Participar en la incorporación del minusválido a la sociedad, mediante los programas de medicina física y rehabilitación integral.
- b. Orientar a la familia a través de procesos continuos de capacitación como elemento general, para dar continuidad a la rehabilitación del minusválido.

Por la importancia geográfica que Quetzaltenango tiene en el área suroccidental, la Junta Administrativa consideró fundamental abrir su primera extensión en esta ciudad. Fue así como a partir del 15 de mayo de 1,989 principió a funcionar Fundabiem Occidente, con las áreas de servicio de fisiatría, fisioterapia y terapia de lenguaje. Progresivamente la afluencia de usuarios ha ido creciendo y con ello las necesidades del centro.

En octubre de 1,990 se principió a dar el servicio psicológico a pacientes y padres de familia, y desde esta fecha fue posible observar la problemática que el minusválido tiene dentro del seno familiar, haciendo germinar la idea de un estudio futuro para conocer de una manera objetiva la realidad del niño especial; estudio que se concretiza en la presente investigación, sin embargo, es solamente una visión preliminar para futuras investigaciones.

El tema "Sentimiento de Culpabilidad y Rechazo Inconsciente de padres de familia a niños especiales", es harto complejo tomando en cuenta la carencia de bibliografía adoc para este tipo de investigación, pero Fundabiem Occidente como institución de servicio a personas minusválidas es un Centro idóneo para tal estudio por lo que se consideró hacer un estudio retrospectivo - prospectivo de mayo 91 a febrero 93.

Se tomó como parámetros de la investigación la revisión de historias clínicas comprendidas de mayo 91 a junio 92, lo cual da los siguientes resultados:

Total de historias revisadas de un año: 530
87% comprender niños entre 0 a 18 años,
13% adultos de 18 años en adelante.

Del total de personas atendidas en ese lapso, 53% pertenecen al sexo femenino y 47% al sexo masculino.

Para tener una visión más clara, se desglosa en edades, procedencia, problemas de minusvalía y su diagnóstico y causa, en los cuadros siguientes.

CUADRO No. 1

SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE
DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES

PROMEDIO DE EDADES

EDADES	PORCENTAJE
0 a 2 años	27.64%
2 a 4 años	19.86%
4 a 6 años	15.52%
6 a 8 años	10.79%
8 a 10 años	11.22%
10 a 12 años	08.07%
12 a 14 años	04.96%
14 a 16 años	02.58%
16 a 18 años	02.58%

INTERPRETACION: En el cuadro de edades se puede observar que el mayor porcentaje de niños que asisten a Fundabiem están comprendidos en las edades de 0 a 2 años, de 2 a 4 años, y de 4 a 6 años. Lo cual representa el 63.02% de los niños. El restante 30.08% comprende a los niños de 6 a 12 años. Y el 10.12% son los niños comprendidos de 12 a 18 años.

Fuente: Archivo de Fundabiem Occidente

CUADRO No. 2

SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE
DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES

PROCEDENCIA

DEPARTAMENTO	PACIENTES INSCRITOS	PORCENTAJE
Quetzaltenango	190	35.84%
San Marcos	072	13.58%
Retalhuleu	070	13.50%
Totonicapán	057	10.55%
Mazatenango	038	07.16%
Huehuetenango	037	06.98%
Coatepeque	033	06.22%
Tecún Umán	013	02.45%
Quiché	010	01.88%
Tapachula	005	00.99%
Sololá	003	00.56%
Guatemala	002	00.39%

INTERPRETACION: El cuadro es indicativo de los lugares de procedencia de los pacientes que asisten a la Institución y se puede observar que la mayor afluencia provienen de Quetzaltenango, San Marcos y Retalhuleu respectivamente.

Fuente: Archivo Fundabiem Occidente.

CUADRO No. 3

SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE
DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES

DIAGNOSTICOS

DIAGNOSTICOS	TOTAL	PORCENTAJE
Parálisis Cerebral	71	15.33%
Retraso Psicomotor	57	12.31%
Pie Plano	53	11.44%
Secuela de Polio	41	08.85%
Retraso Mental	40	06.91%
Sordomudez	32	06.69%
Hemiparesias	31	05.03%
Problema de Lenguaje	27	04.05%
Síndrome de Down	21	04.01%
Problemas Emocionales	18	03.02%
Meningocele	14	02.06%
Microcefalia	12	02.03%
Meningitis	11	02.00%
Hidrocefalia	09	01.36%
Varios		10.00%

INTERPRETACION: Los diagnósticos más comunes son la Parálisis Cerebral y el Retraso Psicomotor. Sin embargo, ambos diagnósticos se consideran como uno mismo y que según la Asociación Americana de Psicología* se denomina "Retraso Neuropsicomotor".

* CRUICKSHANK, WILLIAM M. EL NIÑO CON DAÑO CEREBRAL

Fuente: Archivo Fundabiem Occidente.

CUADRO No. 4

SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE
DE PADRES DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES

ETIOLOGIA

CONGENITAS: Son todas las afecciones adquiridas durante el proceso embrionario y cuya causa pueden ser alteraciones de influencia externa que afectan a la madre.

FACTORES MAS COMUNES: Factor RH, nefritis, diabetes, hipertensión, anemia, enfermedades venéreas, infecciones, enfermedades infecto-contagiosas, rubeola, varicela, escarlatina, paperas, toxoplasmosis, etc.

PERINATALES Y POSNATALES: Placenta previa, desprendimiento, prematuro de placenta, mal manejo durante el parto, nacimiento de pies o nalgas, mala utilización de forceps, enfermedades infecto-contagiosas adquiridas después del nacimiento, traumatismos, etc.

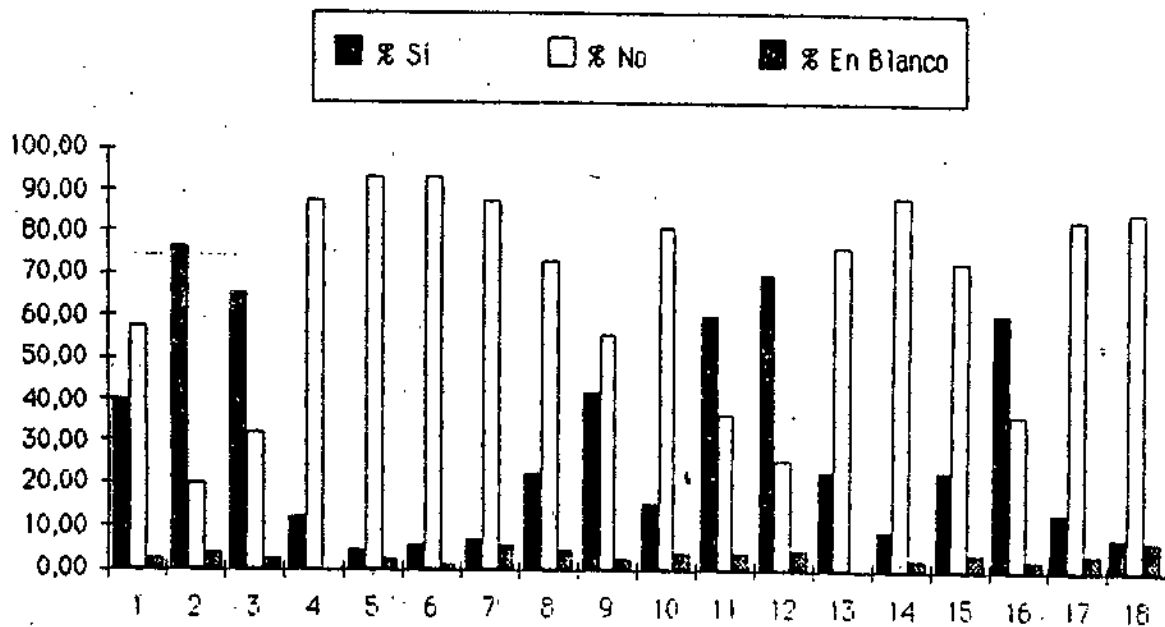
INTERPRETACION: En el cuadro anterior se refleja algunas de las causas que determinan la minusvalía de los niños, y se manifiesta de una manera clave, que la mayor de las veces su etiología es congénita, debiéndose ello a la poca información que existe sobre los cuidados que se deben tener durante el embarazo. Y que en más de una ocasión lo han manifestado los padres de familia en las diferentes entrevistas.

Fuente: Historias clínicas, entrevistas a padres de familia.

Manual: "Cómo prevenir la sub-normalidad".

PREGUNTAS Y GRAFICA No. 1
"SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y RECHAZO INCONSCIENTE DE PADRES
DE FAMILIA A NIÑOS ESPECIALES"

1. Se ha sentido alguna vez responsable o culpable por el problema minusvalía que su hijo presenta?
2. Cuando ha tenido la oportunidad de convivir con otras personas y niños, ha experimentado sentimientos de lástima o tristeza por la enfermedad de su hijo?
3. Considera que la enfermedad de su hijo constantemente le provoca deseos de llorar y tristeza?
4. Alguna vez ha tratado de esconder o negar la enfermedad que su hijo padece?
5. Tener a un niño especial o minusválido en casa, es motivo de vergüenza?
6. La presencia de su hijo especial, ha sido motivo para destruir su hogar?
7. Considera que la presencia de su niño especial está repercutiendo negativamente en sus demás hijos?
8. Cuando se enteró que su hijo sería un niño minusválido, culpó usted a su cónyuge por la deficiencia del bebé?
9. Considera que la relación entre padres e hijos especiales es diferente de la relación de padres e hijos normales?
10. Haber tenido un hijo minusválido le ha provocado algún tipo de trauma emocional?
11. La incertidumbre sobre lo que puede ocurrir en el futuro con su hijo minusválido, le provoca ansiedad o desesperación?
12. Cree haber aceptado totalmente la minusvalía de su hijo?
13. Un hijo minusválido en la familia representa una carga para usted?
14. Tener un hijo especial, ha provocado el rechazo de parte de los hermanos y el resto de la familia?
15. Ha tenido resentimiento por la presencia de su hijo especial?
16. Cree que su hijo por ser niño especial necesita y merece ser sobreprotegido?
17. Tener un hijo especial, ha provocado que haya problemas de alcoholismo en su familia?
18. Su hijo especial o demás hijos han sido objeto de maltrato, por la ansiedad que el niño especial provoca?



FUENTE: Boletas a padres de familia de FUNDABIEM OCCIDENTE

INTERPRETACION ANALITICA DE LAS BOLETAS APLICADAS A PADRES DE FAMILIA

De acuerdo a los resultados obtenidos de las diferentes reactivos de la boleta, se llegó a la siguiente conclusión:

Existen una relación entre varias de las preguntas planteadas siendo así que un número determinado de ellas están dirigidas a explorar si existe sentimiento de culpabilidad en los padres de familia por la presencia de un niño especial en su hogar. Así también se pretende investigar que otro tipo de sentimientos se manifiestan por la misma situación. Habiéndose obtenido los siguientes resultados:

La gráfica número 1 es evidente que en la mayoría de los cuestionamientos los padres de familia manifestaron no tener ningún tipo de sentimientos de culpabilidad y que han aceptado la minusvalía de su hijo de una manera total, sin embargo, aceptan tener demasiada sobreprotección para sus hijos especiales, lo cual es una manifestación contradictoria y al mismo tiempo evidencia que tratan de justificar con exceso de atenciones la minusvalía del niño. Lo anterior se confirma en las entrevistas que se han realizado con los padres de familia quienes han indicado que si en un momento dado se han sentido culpables por el problema que el niño presenta y que a ello atribuye la sobreprotección que dan a los niños especiales.

La interpretación de la boleta se sintetiza por tanto de la siguiente manera: Los diferentes reactivos de la boleta aplicada fueron elaborados de manera tal, que unas preguntas complementen a otras; aunque si bien los reactivos No. 1 y No. 14 hacen énfasis de una manera directa a sentimiento de culpabilidad y rechazo inconsciente de padres de familia a niños especiales.

El porcentaje de respuestas son negativas en alto grado, no significa necesariamente un rechazo de la hipótesis planteada; pues la manipulación y contradicción de los encuestados, hacia los diferentes reactivos, a éllo se agrega la observación realizada durante las entrevistas a los padres de familia, y que lleva a la conclusión de que sí existe sentimiento de culpabilidad solapada en los padres de familia, lo cual se confirma en los reactivos 2, 3, 10, 11, 12 y 16 en donde los padres de familia aceptan tener sentimientos de tristeza y manifestación de llanto por la presencia de un niño especial dentro del hogar. Se confirma lo anterior con la respuesta del ítem 16, donde consideran que al niño especial se le debe sobreproteger; sin tomar en cuenta el daño que puedan hacerle, y aquí surge el conflicto emocional que el padre de familia manifiesta en un momento dado, ante la incertidumbre de un pronóstico desfavorable para su hijo surgiendo acá el pensamiento inconsciente de que al sobreproteger al niño se está restando la ansiedad que esto representa y que no es otra cosa más que un sentimiento de culpabilidad enmascarada.

COMPROBACION DE HIPOTESIS

"LA DISCAPACIDAD O MINUSVALIA QUE HACE A UN NIÑO ESPECIAL, PRODUCE EN LOS PADRES UN RECHAZO INCONSCIENTE Y SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD"

Por lo mencionado en el anterior análisis, si existe un sentimiento de culpabilidad y rechazo inconsciente de los padres de familia a niños especiales.

Lo cual confirma la hipótesis planteada.

Aunque este no se manifieste abiertamente en los resultados de la encuesta realizada, se evidencia en las actitudes de los padres de familia sobre todo si se toma en cuenta que el 60% de los padres encuestados, presentan una personalidad ansiosa y manejan al mismo tiempo síntomas depresivos ante la presencia del niño minusválido.

Lo cual se puede comprobar en las entrevistas realizadas con los padres y en la revisión de historias clínicas.

CONCLUSIONES

1. Dentro del término de niños especiales, se involucra no solo aquellos niños que tienen una deficiencia física o sensorial, sino inclusive a los niños que presentan problemas emocionales, problemas de aprendizaje (por déficit de atención), u otro tipo de problemas discapacitables psicológicos derivados del maltrato o desintegración familiar, entre otros, y cuando se presenta en un lugar los padres de familia no tienen la capacidad para aceptar esta minusvalía en el niño lo que les llega a provocar inconformidad y un sentimiento de culpa, atribuyéndolo como un castigo superior.
2. Las consecuencias psicosociales originadas, por la presencia de un niño especial en la familia, afecta tanto al niño especial como a los padres y personas que integran el círculo familiar. Y entre las más importantes se pueden enumerar: Rechazo inconsciente de los padres de familia que manifiestan hacia el niño especial.
3. Una de las causas más comunes de la minusvalía infantil es la falta de información sobre medidas profilácticas; la ignorancia de los padres de familia sobre como manejar a un niño especial, y por esta misma razón se atribuyen la culpabilidad por la enfermedad del niño.
4. Los sentimientos negativos son comunes cuando se sufre un trauma emocional. Sin embargo, el sentimiento de culpabilidad se manifiesta siempre cuando los padres de familia reciben la noticia de que su hijo será un niño especial o discapacitado, provocándoles un choque y la no aceptación del problema.

5. El rechazo que los padres de familia hacen a sus niños especiales y demás hijos, no debe entenderse desde un punto de vista radical, pues, más bien debe comprenderse como la falta de atención y dedicación al niño, el mal trato, los abusos para la madre, el uso de alcohol o de otras sustancias que provocan la negación de la realidad.
6. El sentimiento de culpabilidad y el rechazo inconsciente constituye un proceso dinámico de las estructuras de la personalidad; en la que la persona pretende mantener su personalidad yoica, haciendo uso de los mecanismos defensivos sin que con esto tenga necesariamente que sentirse mal.

RECOMENDACIONES

1. Cuando se detecte una discapacidad en el niño, los padres de familia deben buscar inmediatamente la ayuda profesional adecuada que les permita lograr la rehabilitación del niño y su inmediata reincorporación a una sociedad que le acepte como tal; y simultáneamente ellos deben recibir una terapia de apoyo para poder minimizar o contrarrestar los sentimientos negativos específicamente la culpabilidad que manifiestan.
2. La rehabilitación del niño especial, debe constituir un proceso integral en el que se incluya a los padres de familia en programas de psicoterapia, con el único propósito de una mejor aceptación y comprensión de las discapacidades del niño y que redunde en su proceso de rehabilitación y al mismo tiempo evite la manifestación de sentimientos de rechazo y de culpa.
3. La participación del psicólogo en el proceso de rehabilitación debe enfocarse desde diferentes puntos de vista, como lo son: evaluación del niño y descubrir sus capacidades, orientación a padres de familia sobre problemas que la minusvalía involucra y apoyo psicológico a través de terapia de grupo e individual para que haya una aceptación total del niño con sus limitaciones, aspecto que redundará en una mejor relación familiar y afectiva logrando con ello alcanzar las metas propuestas para el niño especial dentro de su proceso de rehabilitación.

4. La formación de futuros profesionales de la psicología debe tomar en cuenta que la minusvalía es un problema que puede ocurrir en un momento cualquiera con las consecuentes causas psicosociales. Por lo tanto se debe hacer énfasis en el apoyo psicológico que los padres de familia necesitan ante una situación que les hace sentirse culpables.

BIBLIOGRAFIA

1. VAYGHAN Mc KAY, NELSON. "TRATADO DE PEDIATRIA" tomos 1 y 2. Salvat Editores, S.A. Sexta Edición, Barcelona 1971.
2. CORONADO, GUILLERMO Dr. "TRATADO SOBRE CLINICA DE DEFICIENCIA MENTAL". Compañía Editorial Continental, S.A. México. Segunda Impresión: Abril de 1980.
3. NIETO HERRERA, MARGARITA E. "ANOMALIAS DEL LENGUAJE Y SU CORRECCION". Francisco Méndez Oteo, Editor. México, D.F. 1987. Quinta Edición.
4. CRUICKSHANK M., WILLIAM. "EL NIÑO CON DAÑO CEREBRAL". Editorial Trillas. 2a. edición, México 1988.
5. LAPLANCHE, J. PONTALIS, J.B. "DICCIONARIO DE PSICOANALISIS". Editorial Labor, S.A. Tercera Edición, Barcelona 1986.
6. DORSCH, FRIEDRICH. "DICCIONARIO DE PSICOLOGIA". Editorial Herder. Cuarta edición, Barcelona 1981.
7. "DICCIONARIO OCEANO UNO". Grupo editorial Océano. Carvajal S.A. Edición 1990. Impreso en Colombia.
8. "MINUSVAL" (revista) No. 50. Impreso por RAYCAR, S.A. AÑO XII, Madrid 1985.