

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA
EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO
DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD”**

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

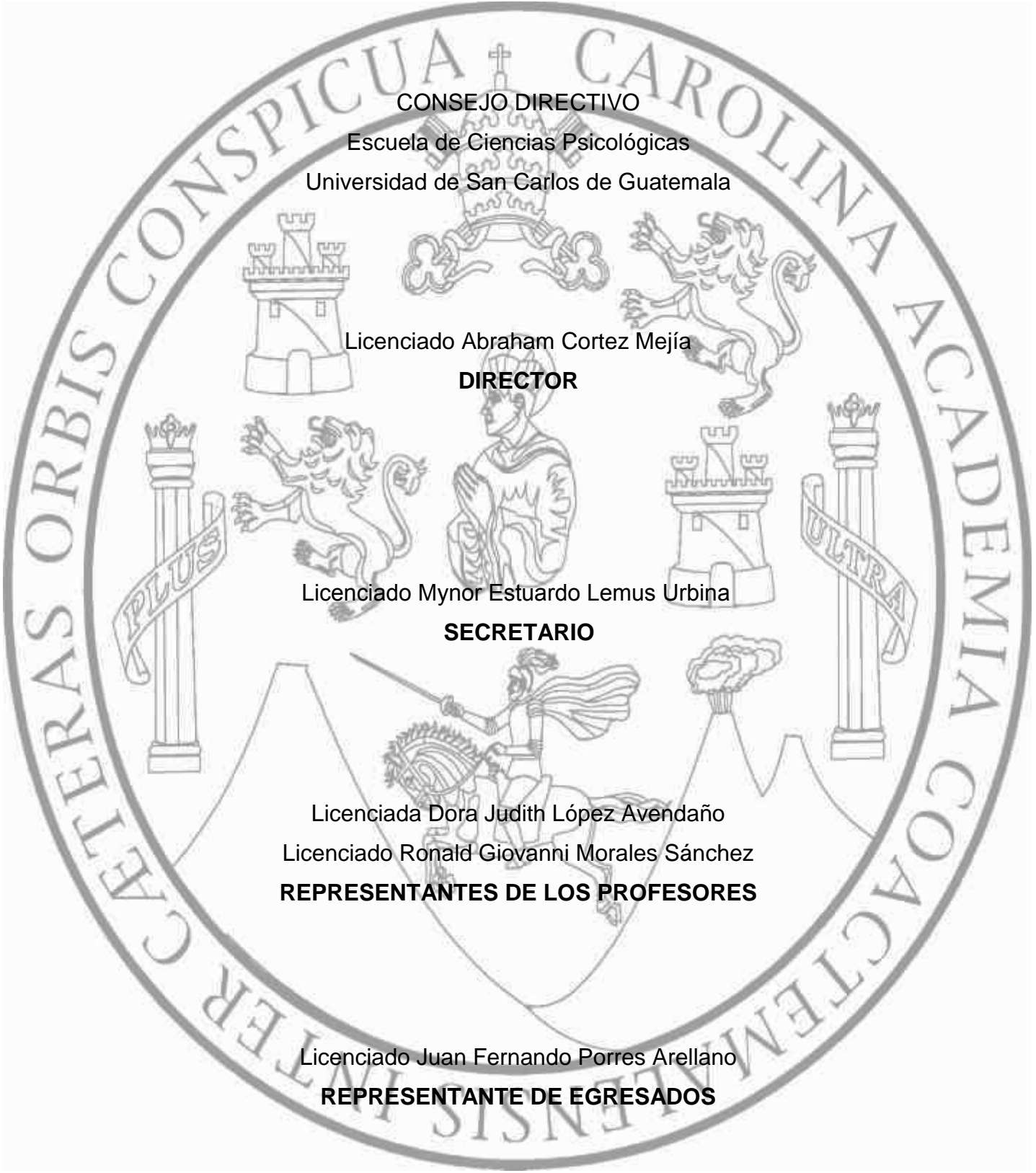
POR

**VILMA ELIZABETH CORDÓN GUILLÉN
SANDRA ELIZABETH FERNÁNDEZ RAMÍREZ**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2014

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem. It features a central figure of a man in a hat and robe, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a column. The text "UNIVERSITAS CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER CAETERAS ORBIS CONSPICUA" is inscribed around the perimeter. The seal is rendered in a light gray, semi-transparent style.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 036-2014
CODIPs. 1641-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

09 de septiembre de 2014

Estudiantes
Vilma Elizabeth Cordón Guillén
Sandra Elizabeth Fernández Ramírez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO PRIMERO (21°.) del Acta TREINTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL CATORCE (37-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 02 de septiembre de 2014, que copiado literalmente dice:

VIGÉSIMO PRIMERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

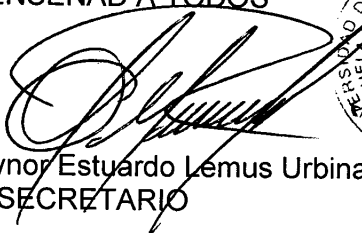
Vilma Elizabeth Cordón Guillén
Sandra Elizabeth Fernández Ramírez

CARNÉ No. 95-15359
CARNÉ No. 2009-1127

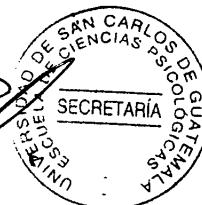
El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Liliana del Rosario Álvarez, y revisado por la Licenciada Elena Soto Solares. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

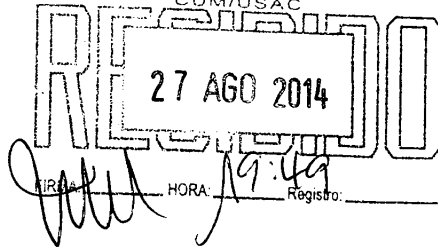


Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/gaby

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



UGP 157-2014
REG: 036-2014
REG: 483-2013

INFORME FINAL

Guatemala, 27 de Agosto 2014

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Elena Soto Solares ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD”.

ESTUDIANTE:
Vilma Elizabeth Cordón Guillén
Sandra Elizabeth Fernández Ramírez

CARNE No.
95-15359
2009-11127

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 22 de Agosto del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 25 de Agosto del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Mayra Friné Luna de Álvarez
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

UGP. 157-2014
REG 036-2014
REG 483-2013

Guatemala, 28 de Agosto 2014

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

“IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD”.

ESTUDIANTE:
Vilma Elizabeth Cordón Guillén
Sandra Elizabeth Fernández Ramírez

CARNÉ No.
95-15359
2009-11127

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 22 de Agosto 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Elena Soto Solares
DOCENTE REVISORA



Andrea./archivo

Guatemala, 22 de abril de 2014

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas CUM
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Estimada licenciada Luna:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del Informe Final de investigación titulado "IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD" realizado por las estudiantes Vilma Elizabeth Cordón Guillén carné No. 9515359 y Sandra Elizabeth Fernández Ramírez carné 200911127, previa a la obtención del título de psicóloga en el grado de licenciatura y cumple con los requisitos establecidos por la Escuela de Ciencias de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

El trabajo fue realizado a partir del 16 de mayo de 2013 hasta el 22 de abril de 2014.

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

Atentamente:



Licenciada Liliانا del Rosario Álvarez

Psicóloga

M. A. Liliانا Álvarez
PSICOLOGA
COL. No. 2240

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas CUM
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Estimada Licda. Luna:

Por medio de la presente se hace constar que las estudiantes de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Vilma Elizabeth Córdón Guillén carné No. 9515359 y Sandra Elizabeth Fernández Ramírez carné 200911127, realizaron durante los meses de junio y julio del 2013 el trabajo de campo correspondiente a la investigación titulada "IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD".

Sin otro particular me suscribo de usted.
Atentamente



Helen Sinibaldi de Bonilla
Dirección General
FUNDAL



FUNDAL
Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR VILMA ELIZABETH CORDÓN GUILLÉN

LILIANA DEL ROSARIO ÁLVAREZ

Licenciada en Psicología

Colegiado No. 2240

LUIS ALONSO CHÁVEZ B.

Ingeniero Civil

Colegiado No. 7720

POR SANDRA ELIZABETH FERNÁNDEZ RAMÍREZ

CLAUDETTE GAILLARD VIARD DE CABRERA

Licenciada en Pedagogía y Ciencias de la Educación

Colegiado: No. 900

ROSA NOHEMI CARDONA POLANCO

Licenciada en Psicología

Colegiado No. 1209

DEDICATORIA

A Dios, quien ha sido mi guía, mi fortaleza, quien me ha dado la sabiduría para hacer y ser quien soy, quien me ha sostenido y protegido en los momentos más difíciles y me ha dado la perseverancia para alcanzar una meta más.

A todos aquellos que en algún momento de mi vida y de mi carrera me han dado su amor, su cariño y su apoyo incondicional, MIL GRACIAS.

Por: Vilma Elizabeth Cordon Guillén

DEDICATORIA

A Dios, sentido de vida que me inspira a la paz, al bien y al servicio a los demás con los más altos valores humanistas.

A mi madre quien me ayudo alcanzar mis metas educativas, a quien recuerdo como lectora y me inspiró el amor por el conocimiento.

A mis hijos María Alejandra, Fidel Patricio y Manuel Antonio por la paciencia de tener una mamá siempre ocupada y a pesar de todo respetar mis decisiones.

A mis nietas Olivia y Victoria mis tesoros de amor escondidos en el cielo.

A mis amigos y amigas.

Por: Sandra Elizabeth Fernández Ramírez

AGRADECIMIENTOS

Universidad de San Carlos de Guatemala y Escuela de Ciencias Psicológicas, por ser el pilar de nuestra formación profesional.

A nuestra asesora de tesis, Lilibian del Rosario Álvarez, por su tiempo, confianza y apoyo incondicional brindado en el proceso de esta investigación.

A nuestra revisora de tesis, Elena Soto, por el apoyo brindado en la realización de esta investigación.

A la Licenciada Miriam Ponce de quien recibimos apoyo, asesoría, formación y rigor en el empleo de la metodología de investigación.

A todas las extraordinarias madres que están a cargo del cuidado de un hijo con discapacidad, especialmente a quienes participaron e hicieron posible esta investigación, que Dios las bendiga, llene de amor y sabiduría para poder continuar esta extraordinaria labor.

A FUNDAL, por habernos abierto las puertas de la Fundación, por creer en nuestro trabajo, por el apoyo incondicional en la realización de esta investigación, por el amor y la empatía que tienen hacia las personas tan maravillosas que atienden y con quienes comparten el día a día.

ÍNDICE

RESUMEN	1
PRÓLOGO	2
CAPÍTULO I	
I. Introducción	
1.1 Planteamiento del problema y marco teórico	
1.1.1 Planteamiento del problema.....	4
1.1.2 Marco teórico.....	6
1.1.2.1 Antecedentes.....	6
1.1.2.2 Discapacidad.....	7
1.1.2.2.1 Prevalencia de niños con sordoceguera en Guatemala	11
1.1.2.3 Subjetividad.....	12
1.1.2.3.1 La subjetividad de las mujeres.....	13
1.1.2.3.2 Subjetividad de la mujer en Guatemala	15
1.1.2.3.3 Los roles de las mujeres cuidadoras	16
1.1.2.4 Recursos psicológicos	19
1.1.2.4.1 El afrontamiento.....	20
1.1.2.4.2 El afrontamiento y la discapacidad	21
1.1.2.4.3 Recursos y limitaciones institucionales.....	24
1.1.2.5 Proyecto de vida.....	25
1.1.2.5.1 Las mujeres y el proyecto de vida	27
CAPÍTULO II	
II. Técnicas e instrumentos	
2.1 Técnicas	28
2.2 Técnicas de recolección de información:	29
2.3 Técnicas de análisis de la información	30
2.4 Instrumentos	31

2.5	Operativización de objetivos	32
CAPÍTULO III		
III.	Presentación, análisis e interpretación de resultados	
3.1	Características del lugar y la población	
3.1.1	Características del lugar	34
3.1.2	Características de la población	34
3.1.3	Presentación, análisis e interpretación de resultados	35
CAPÍTULO IV		
IV.	Conclusiones y Recomendaciones	
4.1	Conclusiones	62
4.2	Recomendaciones	64
V.	Bibliografía.....	66
VI.	E-Grafía	67
VII.	ANEXOS	70

RESUMEN

“IMPACTO EN LA SUBJETIVIDAD Y EL PROYECTO DE VIDA EN LAS MUJERES QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD”.

Autoras: Vilma Elizabeth Cordon Guillén y Sandra Elizabeth Fernández Ramírez

Esta investigación se realizó con el propósito de explicar el efecto psicosocial en el proyecto de vida de las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad, los objetivos específicos fueron: identificar la construcción histórica de la subjetividad de las mujeres que tienen un hijo con discapacidad, entendiéndose por **subjetividad** un cúmulo de experiencias que el sujeto sintetiza, modifica, en el tiempo y su relación con el entorno, creando nuevos significados personales y sociales. Reconocer los recursos psicológicos que permiten afrontar esta experiencia, describir valorativamente las atribuciones y como perciben el impacto que tiene su rol en el grupo primario, detectar como influye la cultura de género en delegar a las mujeres la función de cuidadoras, descubrir los **proyectos de vida** es un esquema que facilita el logro de las metas, en él se describe lo que se quiere llegar a ser y los resultados que se desean obtener. Conocer el impacto que ha tenido en el proyecto de vida la experiencia de tener un hijo con **discapacidad** término que incluye déficit, limitaciones en la actividad y en la participación. Indica negativamente la interacción entre el individuo, condición de salud y su entorno.

En esta investigación se entrevistaron a diez madres que acompañan a sus hijos a recibir atención psicopedagógica a FUNDAL (Fundación Guatemalteca con Niños con Sordoceguera Alex), ubicado en la 1ª. Calle y carretera Interamericana 0-20 zona 1 de Mixco, ciudad de Guatemala.

La investigación se basó en el paradigma interpretativo, bajo la metodología cualitativa, las técnicas de investigación que se utilizaron fueron: observación, muestreo no probabilístico, entrevista en profundidad y los instrumentos fueron: guía de entrevista en profundidad, tabla de registro de información, mapas conceptuales, esquemas de codificación axial y diario de campo. Las preguntas de investigación fueron: ¿Cómo se construye históricamente la subjetividad de las mujeres que tienen un hijo con discapacidad? ¿Cuáles son las atribuciones de las mujeres cuidadoras de un hijo con discapacidad y cómo perciben el impacto que tiene su rol en el grupo primario? ¿Cómo influye la cultura de género en delegar a las mujeres la función de cuidadoras? ¿Qué recursos psicológicos permiten afrontar la experiencia de tener un hijo con discapacidad? ¿Cuáles son los proyectos de vida y las expectativas de las mujeres cuidadoras que tienen hijos con discapacidad? ¿Cuál es el impacto que ha tenido en el proyecto de vida la experiencia de tener un hijo con discapacidad?

PRÓLOGO

De acuerdo con estudios realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) más de mil millones de personas en el mundo padecen algún tipo de discapacidad y las cifras van en aumento, se considera que en un futuro cercano el tema de la discapacidad será motivo de preocupación social¹. Actualmente, existe poco interés en apoyar a las personas con discapacidad y menos aún, al núcleo familiar que también sufre indirectamente el efecto de la discapacidad.

Dado que en Guatemala el índice de discapacidad va en aumento debido a distintos factores de riesgo como la violencia, la desnutrición, la pobreza, la negligencia entre otros, que el estado de Guatemala y la Sociedad Civil aportan pocos servicios especializados en cuidados de discapacidad y menos aún, en relación a los cuidados a domicilio; esta investigación pretende hacer un acercamiento cualitativo principalmente a la experiencia de las mujeres quienes generalmente asumen el rol y las funciones de cuidadora.

En Guatemala tradicionalmente son las mujeres quienes asumen el rol de las tareas reproductivas de la sociedad y en situaciones de discapacidad, asumen además el rol de gestionar los recursos para los cuidados de salud de la persona con discapacidad, ya sean padres, abuelos, hijos, esposo etc. Las mujeres dedican muchas horas alrededor del cuidado de los demás, haciendo muchas veces de este rol su mayor proyecto de vida. En el caso de las mujeres que cuidan un hijo con discapacidad ellas sufren indirectamente de la misma ya que, dedican tiempo, recursos y energía al cuidado del hijo. Poco o nada se conoce especialmente sobre la experiencia y la subjetividad (pensar, sentir, actuar) de estas mujeres, por lo que, tomando en cuenta esta problemática psicosocial, esta investigación responde a esta necesidad.

¹Citadas en OMS (2001): CIDDM-2, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ginebra. Pág.8 y Págs. 173-174.

La investigación tuvo como objetivo general explicar el efecto psicosocial en el proyecto de vida de las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad y los objetivos específicos fueron: identificar la construcción histórica de la subjetividad de las mujeres que tienen un hijo con discapacidad, reconocer los recursos psicológicos que les permitieron afrontar esta experiencia, conocer las atribuciones de cuidado que desempeñan y como percibieron el impacto de su rol en su grupo primario, detectar la influencia de la cultura de género en delegarles la función de cuidadoras, descubrir los proyectos y las expectativas de vida y por último el impacto que tuvo en sus proyectos de vida la experiencia de tener un hijo con discapacidad.

Al realizar esta investigación se experimentó la complejidad de vida de las mujeres que son madres de un hijo con discapacidad, las dificultades que enfrentan a diario en el ejercicio de las funciones de cuidar, transportar, desplazar, acompañar a un hijo con discapacidad en medio de las otras tareas familiares; se suman la pobreza, la falta de apoyo especializado en una sociedad indiferente, poco solidaria y organizada para brindar atención a las necesidades de las personas con discapacidad. Al mismo tiempo, se experimentó por un lado, el aislamiento de la discapacidad como problema social porque los cuidados y atención no son prioridad en los servicios públicos nacionales y por otro lado, también el aislamiento y la soledad de las mujeres que a diario sufren el peso de la responsabilidad social, la exclusión, la pobreza y el trabajo que significa cuidar un hijo con discapacidad en estas condiciones. Dentro de las limitaciones experimentadas durante las entrevistas fue constatar en algunas mujeres la necesidad de atención psicológica especializada, ya que, sufren un proceso de duelo, sentimientos de vergüenza, culpa, aislamiento, depresión, falta de recursos económicos. Afortunadamente FUNDAL es una institución pionera que asume no solo la parte pedagógica sino trata de abarcar los aspectos psicosociales mencionados lo que apoya el bienestar, la salud mental, la autoestima y la resiliencia de las mujeres y sus familias.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

En la antigüedad la discapacidad se veía como algo vergonzoso, un castigo mandado por los dioses que se debía esconder. Fue hasta la primera mitad del siglo XIX, que la mirada del concepto de discapacidad evoluciona y da un salto definiéndola como “un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales;”² ya que, se observó que quienes tenían una afectación leve de discapacidad y eran cuidados en casa podían integrarse a la sociedad con más facilidad. Poco a poco, las sociedades más desarrolladas fueron institucionalizando la atención y cuidado de las personas con discapacidad, pero en las sociedades en vías de desarrollo, esta función está asumida principalmente por la familia; siendo las mujeres y específicamente la madre quien desempeña este rol y función social.

Tradicionalmente en Guatemala son las mujeres quienes asumen el rol de las tareas reproductivas de la sociedad y en situaciones de discapacidad, quienes además, asumen el rol de gestionar los recursos para los cuidados de salud de dichas personas, ya sean padres, abuelos, hijos, esposo etc. las mujeres dedican diariamente muchas horas alrededor del cuidado de los demás, haciendo muchas veces de este rol su mayor proyecto de vida “es un esquema que facilita el logro de las metas, ya que, en él se describe lo que se quiere llegar a ser, los puntos

²Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) Versión abreviada, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (2001), Pp.206

principales y los resultados que se desean obtener”³. De esta manera, las mujeres cuidadoras sufren indirectamente de discapacidad. Las atribuciones derivadas de este rol, la situación de la discapacidad del hijo es fuente de ansiedad y estrés constante que les genera desgaste físico y emocional favoreciendo fatiga, estados de ánimo alterados, depresión, que en general no son condiciones que favorecen la salud mental ni la realización personal.

En Guatemala el desarrollo humano de las mujeres queda muy relacionado a los roles domésticos y familiares que desempeñan como: esposas, madres o hijas, siendo además en la familia, donde se hace la construcción simbólica de los atributos que se le dan a una persona en función de su sexo. La división de roles de género impacta en la subjetividad (proceso histórico dialógico, el cúmulo de experiencias que el sujeto sintetiza, modifica, en el tiempo con los demás, dándole nuevos significados personales y sociales) y el desarrollo psicosocial de las mujeres; condiciones determinantes del ser de la mujer y de la construcción del proyecto de vida.

La subjetividad de las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad, es una síntesis derivada de las condiciones de género mencionadas y de la situación económica, sociocultural y religiosa de donde provienen.

Los planes de vida y la conducta de las mujeres están vinculados a la imagen subjetiva que ellas tienen de sí mismas y hacia el deber prioritario de garantizarle a su familia la función reproductiva. En el caso de las mujeres sometidas a condiciones estresantes por largo tiempo el trabajo de ocuparse de los demás y aún más, en el caso del cuidado de un hijo con discapacidad, favorece que ellas experimenten síntomas psicossomáticos, cognitivos, afectivos, conductuales desfavorables a la salud mental y al emprendimiento de nuevos proyectos de vida. Se consideró de interés científico conocer las experiencias de vida de estas madres, el impacto

³ Carrera V. R. A, Franco Sintuj N. C. *“Importancia de los factores sociales que conforman el autoconcepto en los y las preadolescentes, de área urbano marginal para construir el proyecto de vida”*, Guatemala, (2011), Pp. 62

causado en la subjetividad y el proyecto de vida de catorce mujeres que asisten a FUNDAL en la ciudad capital.

Las preguntas que guiaron la presente investigación son: ¿Cómo se construye históricamente la subjetividad de las mujeres que tienen un hijo con discapacidad? ¿Qué recursos psicológicos permiten afrontar la experiencia de tener un hijo con discapacidad? ¿Cuáles son las atribuciones de las mujeres cuidadoras de un hijo con discapacidad y cómo perciben el impacto que tiene su rol en el grupo primario? ¿Cómo influye la cultura de género en delegar a las mujeres la función de cuidadoras? ¿Cuáles son los proyectos de vida y las expectativas de las mujeres cuidadoras de un hijo con discapacidad? ¿Cuál es el impacto que ha tenido en el proyecto de vida la experiencia de tener un hijo con discapacidad?

1.1.2 Marco teórico

1.1.2.1 Antecedentes

Previo a realizar este estudio se llevó a cabo la revisión de antecedentes de investigaciones similares para lo cual se tomaron como referencia los siguientes estudios:

“Niveles de depresión en madres de niños con discapacidad” Zoila Esperanza Romero y Ligia Lorena López L. (1998), el objetivo de la investigación, fue medir el impacto que la presencia de un niño con discapacidad ejerce en la familia, en especial en la madre quien es la que siempre lo acompaña.

Otra de las investigaciones fue: “Importancia de la atención psicológica a las madres de niños con anomalías en el tubo neural,” Zandra Blandina, Cabrera Arreaga (2006), el objetivo de la investigación fue el deterioro de la funcionalidad en el ámbito personal, conyugal, sexual, familiar y laboral.

Y por último: “La prostitución y proyecto de vida” Las autoras Reyes, A. y Mencos, L. (2004) el propósito fue determinar la influencia de la prostitución en el proyecto de vida de las sexoservidoras del municipio de Amatlán.

Dentro de las investigaciones revisadas se evidenció el interés por conocer la experiencia de las mujeres en las circunstancias específicas de cada estudio, sin embargo, éstas fueron de orden cuantitativo y no consideraron la experiencia subjetiva como parte determinante en el impacto de vida personal, profesional y familiar.

1.1.2.2 Discapacidad

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) en un estudio realizado en el 2011, son más de mil millones de personas las que viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento⁴. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor pues la prevalencia aumenta y se observa poco interés social por las personas con discapacidad: el bajo nivel educativo, la poca cobertura de salud especializada y el desempeño laboral actual que se limita al sector informal de la economía nacional.

La definición de la discapacidad ha ido evolucionando a pasos muy lentos desde las creencias mágicas de la antigüedad y la edad media hasta llegar hoy a conceptos como inclusión. Los enfoques tradicionales como el modelo médico definían la discapacidad por las disciplinas del campo de la salud y la rehabilitación; esta concepción admite al sujeto como un ente pasivo, individual y particular. Ya recientemente con el modelo social, el sujeto es protagonista de sus derechos, se incluyen los factores sociales del entorno que incapacitan, aíslan y excluyen a quienes tienen alguna deficiencia física. En esta perspectiva es la construcción social la que por su restricción discapacita al sujeto.

Tobar, A. señala: “en la últimas décadas se asiste a una nueva reconfiguración de la definición de la discapacidad, los debates de los últimos veinte años conciben a la misma como el resultado de la interacción de la persona con un contexto socioambiental adverso para su condición de deficiencia particular. Desde un

⁴ Ob. Cit. Pág.173-174

enfoque bio-psicosocial, la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF), define desde el año 2001 *la discapacidad* como “un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales”⁵

En este sentido la definición de discapacidad engloba tanto el estado de salud deficiente ya sea físico, mental o sensorial, las anomalías, defectos, pérdidas físicas o biológicas de actividad y funcionamiento como también la relativa a los factores del entorno como las barreras culturales, sociales y ambientales donde vive la persona.

La discapacidad tradicionalmente se ha caracterizado por los excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, que puede ser temporal, permanente o reversible. La discapacidad puede surgir como consecuencia directa de la deficiencia del propio individuo, sobre todo a la respuesta psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo, accidentes de tránsito, desastres naturales, secuela de la pobreza, de la violencia o de la guerra interna como es el caso de Guatemala.

Los tipos de discapacidad son: física, psíquica, sensorial e intelectual o mental y los factores que contribuyen están relacionados por un lado desde la perspectiva médica, con el envejecimiento, factores de mutación genética, malas prácticas médicas, el aumento de enfermedades crónicas y terminales como el cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades congénitas, accidentes tanto automovilísticos, laborales, etc. Por otro lado, desde la perspectiva del modelo de la construcción social, todas estas situaciones se agravan con la precariedad social del estado, las escasas instituciones y la pobreza de las políticas públicas

⁵Tobar E., A. “*El campo de atención a la discapacidad en Guatemala*”. *Sus efectos de exclusión y empobrecimiento*, Flacso. Guatemala, (2013), Pp.22

sociales que no brindan oportunidades de acceso, integración, comunicación y participación productiva en la sociedad.

En Guatemala, de acuerdo al decreto No. 135-96 “se considera discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial, congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona.”⁶

La discapacidad es una desarmonía entre el entorno y la persona, en la que ambos son responsables de los esfuerzos que se hagan para atenuarla o compensarla. Esto quiere decir que la discapacidad no es sólo un asunto de la propia persona o su familia sino también es una situación que involucra el entorno social, político, económico y cultural. Es decir, que las barreras que hay en relación a la discapacidad deben ser un reto a vencer tanto por parte de la persona que la padece como por la sociedad en general.

Schorn, M. considera que la discapacidad no es una enfermedad, aunque puede ser la secuela de la misma. Tampoco es un síntoma que desaparecerá con el tiempo “es una marca real, que va a acompañar a este niño, adolescente y adulto a lo largo de toda la vida”.⁷ Es indispensable que desde el núcleo familiar se pueda comprender y aceptar la condición de discapacidad de sus familiares; ya que es muy frecuente que como parte de la negación en que las familias entran ante este diagnóstico, las personas no toman acciones inmediatas como la rehabilitación o la estimulación oportuna para potencializar sus habilidades o capacidades porque persiste la ilusión de un milagro o recuperación total. La persona con discapacidad se enfrenta a grandes retos, siendo la familia el principal de ellos, quien además juzga constantemente sus avances o limitaciones.

⁶Decreto No. 135-96, “*ley de atención a las personas con discapacidad*”. Artículo 3. Consejo Nacional para la Atención de las personas con Discapacidad CONADI.

⁷Schorn Marta. “*Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente*”. editorial Lugar, Buenos Aires, (1999) Pp. 189

La discapacidad es un tema que ha sido abordado desde perspectivas fragmentadas que cosifican al sujeto los enfoques actuales sean médicos o educativos son los más reconocidos en los contextos científicos. Aunque recientemente se observa interés en conocer al sujeto y su experiencia subjetiva. Este enfoque actual es esperanzador porque además vincula a las familias en la construcción de nuevos paradigmas para la comprensión y tratamiento de la discapacidad.

Los paradigmas sociales contemporáneos sobre la comprensión de la discapacidad han ido cambiando, reflejándose en la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren las vidas de las personas con discapacidades. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entró en vigor en mayo de 2008 y este histórico tratado internacional reforzó la convicción que la discapacidad es una prioridad en materia de derechos humanos y de desarrollo.

Por mucho tiempo la discapacidad se enfocó en el sujeto con discapacidad, pero poco se ha dicho sobre la discapacidad indirecta que sobrelleva la familia; principalmente las mujeres y en este caso las madres quienes generalmente son quienes apoyan el desarrollo y la inclusión del hijo con discapacidad. Esta situación genera en la vida de las mujeres trastorno en la vida personal, social, física y psicológica en donde experimentan sentimientos de soledad, estados de ansiedad, fatiga crónica y en algunos casos depresión. Esta función cotidiana de cuidadora impacta de forma muy significativa en la subjetividad y el proyecto de vida de estas mujeres.

La persona cuidadora es quien se ocupa de la mayor parte de las tareas relacionadas con la atención de la persona en situación de dependencia, quien gestiona y satisface las necesidades de atención y acompañamiento. En general, son las mujeres las que asumen estas responsabilidades. Se considera que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar con dependencia o discapacidad en este país son mujeres.

1.1.2.2.1 Prevalencia de niños con sordoceguera en Guatemala

Según estadísticas del Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI) se estima que “en Guatemala hay un millón ochocientos mil habitantes con algún tipo de discapacidad física o psicológica. De éstos, solo treinta y seis mil (2%) tienen trabajo formal”.⁸

En Guatemala el número de personas con discapacidad va en aumento, esto se explica por el incremento de la población, mala situación socioeconómica y el incremento de la violencia. Aunque no existen estadísticas claras sobre la discapacidad múltiple “las personas portadoras de discapacidad múltiple son las afectadas en dos o más áreas, caracterizando una asociación entre diferentes discapacidades con posibilidades bastante amplias de combinaciones.”⁹ Un ejemplo serían las personas que tienen discapacidad mental y física o las personas con sordoceguera.

De acuerdo con Díaz Huertas, la sordoceguera “es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) provocando problemas de comunicación y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno”¹⁰. Esta discapacidad multisensorial impide a la persona percibir los estímulos y dificulta además la comunicación, ya que, no hay desarrollo en la comunicación verbal. La sordoceguera es una discapacidad y no una enfermedad, afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados como personal específicamente formado con atención y métodos especiales de comunicación.

⁸ CONADI “Pide inclusión de los discapacitados”, Siglo21.com.gt, publicado: (21 de mayo de 2013). pág. web <http://www.s21.com.gt/node/303064>,

⁹ Díaz Huertas, J. A. “*Infancia y Discapacidad*”, Sociedad de Pediatría Social, 1era Edición, Madrid España, (2005), Pp. 92

¹⁰ Ídem. Pp. 93

La persona con sordoceguera tiene más restringida la capacidad de percepción de los estímulos que si sufriera limitaciones únicamente en uno sólo de los sentidos.

La sordoceguera se clasifica como:

Sordociegos congénitos: El deterioro de la visión y la audición se produce durante la gestación.

Sordos congénitos con ceguera adquirida: Nacen con limitación auditiva y adquieren posteriormente la limitación visual.

Ciegos congénitos con sordera adquirida: La limitación visual se produce durante la gestación y la auditiva se adquiere posteriormente.

Sordociegos no congénitos o tardíos: La sordoceguera es adquirida después del periodo de adquisición del lenguaje, no importando si la adquisición de la pérdida auditiva y visual se presenta simultáneamente o no.

1.1.2.3 Subjetividad

La subjetividad engloba los procesos individuales de la organización social subjetiva de los individuos concretos y su historia, toma en cuenta la personalidad y las emociones que son asociadas a las acciones humanas dentro de la interacción social.

La Subjetividad en la investigación psicológica según González Rey, comprende las características que el sujeto le otorga a los sujetos y objetos con los que se relaciona, las representaciones y los significados internos que el sujeto construye de forma individual o grupal. La subjetividad para el autor es un proceso histórico dialógico, es el cúmulo de experiencias que el sujeto sintetiza, modifica en el tiempo, en la relación con el entorno, dándole nuevos significados personales y sociales. La subjetividad se origina de la integración de lo individual y lo social

tomando en cuenta que el sujeto es un ser dialéctico, individual, social, histórico que afecta y es afectado por su entorno social.

Para González Rey, el concepto de *subjetividad* se relaciona con un dar sentido a la experiencia del sujeto, significarla en la psique humana individual y social según donde actúe el sujeto. Es la construcción teórica de los aspectos profundos de la axiología y de la psique humana sobre la forma en que el sujeto comprende, valora y hace la organización del mundo.

La psicología social dice que para comprender a las personas y grupos hay que mirar hacia las estructuras sociales porque estas dirigen, orientan y trenzan el psiquismo, dan forma a las acciones y las relaciones interpersonales. Las creencias, valores y el sistema ideológico configuran la realidad social y las relaciones del sujeto en su acción cotidiana. Lagarde, M., dice que “las mujeres son sujetos sociales cuya subjetividad se construye a partir de la dependencia y del ser a través de las mediaciones de los otros¹¹.”

1.1.2.3.1 La subjetividad de las mujeres

De acuerdo con Lagarde, la subjetividad de las mujeres se estructura según la forma de estar y del lugar que tiene la mujer en el mundo, es lo que se construye de su experiencia vital, la particular concepción del mundo y de la vida del sujeto que está constituida por el conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo consciente e inconsciente, físico, intelectual, afectivo y erótico.

El imaginario, las creencias o la ideología que subyace en la subjetividad de las mujeres son actos de entrega, servicio, atención, obediencia, dar sin límites, como forma de acercamiento o fusión con el otro. Es la profunda necesidad de encontrar en el otro, valor, identidad y sentido al ser mujer. Lagarde, M., cita que “el impulso que mueve a la existencia y que da sentido de vida a las mujeres es la realización de la dependencia: establecer vínculos con los otros, lograr su reconocimiento y

¹¹Lagarde M. “*Los cautiverios de las mujeres*”. Universidad Nacional Autónoma de México. México, (1993),Pp.16.

simbiotización. Estos procesos confluyen en una enorme ganancia patriarcal. La sociedad dispone de las mujeres cautivas para adorar y cuidar a los otros, trabajar invisiblemente, purificar y reiterar el mundo, y para que lo hagan de manera compulsiva: por deseo propio”¹²

Las mujeres anclan sus representaciones en experiencias muy tempranas en la vida, roles como el de ser cuidadoras, proveer atención y dar servicio a los demás como formas de tener o ganar afecto, provienen de experiencias cotidianas del entorno familiar y cercano, que configuran el ser mujer en su construcción de identidad, subjetividad individual, social y de género.

La *construcción de la subjetividad* de las mujeres, es derivada de la dinámica de los aspectos económico, político, religioso y social, que estructuran intencionalmente un modo de ser y de hacer los roles y funciones de la mujer en la sociedad. La subjetividad social por un lado, clasifica el espacio en público y privado, valora el trabajo productivo, las actividades fuera de casa y lo asocia a los hombres; el trabajo doméstico por el contrario, está considerado reproductivo, invisible, desvalorizado y las tareas se desarrollan en lo privado de la casa. Por otro lado en su afán de proveer atención y cuidado configura a las mujeres a concebir a los hijos y al esposo como parte de su propia identidad de mujer. Por tanto, sus roles y tareas domésticas son funciones normales del desempeño del rol de madre y esposa.

La *subjetividad social* es un sistema complejo que configura y se configura en espacios sociales e institucionales; las acciones de los sujetos se legitiman socialmente y se vuelven elementos de sentido natural y de vocación. El género, la religión, la raza, las costumbres la familia entre otros, son categorías que conviven fortaleciendo la subjetividad social diferenciada.

La construcción de la subjetividad de la mujer, es decir, “las formas de ser, sentir y pensar de cada persona se conforma mediante la introyección del mandato social. La subjetividad de la mujer está centrada en los roles familiares y domésticos,

¹² Ídem., Pp.17

se construye con características emocionales de receptividad, afectividad y nutrición para otros a través de la identificación de la niña con la madre. La insubordinación ante este papel supone la puesta en crisis de la subjetividad femenina, atribuyéndole el seudónimo de “madres patógenas” la histeria paradigmática femenina y los estados depresivos.”¹³ Hernández de F. continúa diciendo que las mujeres en su subjetividad interiorizan la intuición femenina, la ignorancia sexual, la culpa, ser para los otros, el sentido de dependencia por una condición de carencia, la omnipotencia-impotencia como forma de evitar el miedo inherente al cambio y al osar, la dadiva compulsiva y la vergüenza.

1.1.2.3.2 Subjetividad de la mujer en Guatemala

Cada mujer resume o internaliza un proceso socio cultural e histórico, ser mujer en Guatemala significa oportunidades según sea ladino o indígena, nacer en el campo o en la ciudad, hablar español o uno de los 23 idiomas de este país. Es sintetizar en su experiencia de vida, la historia de su clase sociocultural y económica. Nacer en Guatemala siendo mujer, también significa sentirse mujer, sabiendo que se cumplirán determinados roles o funciones según los límites que el grupo social otorgue.

La subjetividad de la mujer en Guatemala está ligada a la ideología del contexto patriarcal y religioso que marca la cultura guatemalteca, el rol tradicional delegado a las mujeres toma el modelo religioso de la virgen madre de Jesús, perpetuándose en un patrón marcado por la expresión humilde, dominada y subordinada. Bastos, S. dice que las tareas de las mujeres urbanas son casi exclusivamente cuidar a sus hijos, satisfacer al esposo y que el anhelo mayor es tener un esposo, un hogar con hijos.

La subjetividad de las mujeres se construye y reproduce dialécticamente entre las tareas reproductivas y funciones ligadas a la relación con el entorno familiar y

¹³Hernández de F. L. M., “*Principales características de identidad y subjetividad relacionadas con el poder en mujeres universitarias*”, Tesis de Licenciatura de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la USAC. (2002). Pp.7

social. Esta situación deriva de la construcción social histórica, impacta negativamente en las mujeres y el desarrollo social de los guatemaltecos, lo que hace que tanto hombres como mujeres siguen viendo de forma natural, las imágenes femeninas ligadas al trabajo reproductivo.

Pensarse, sentirse y definirse como mujer en Guatemala tiene un sentido de subjetividad relativo a no saberse, no conocerse y quizá no sentirse como ser humano independiente y autónomo. Es asumir inconscientemente que el destino y vocación natural de ser mujer, es el matrimonio, parir hijos, cuidarlos y servirlos, sintiendo satisfacción de cumplir su rol como mandato divino. La subjetividad de las mujeres guatemaltecas interioriza silencio, el no sentir, el no pensar, es una forma de disociación que no permite auto relacionar los causales de su contradicción o tragedia con su realidad. Las mujeres creen que es destino, aquello que no se comprende, que se sufre o se teme, sin saber que estas causas provienen de las barreras históricas como la falta de oportunidad para adquirir una formación y educación que funcione y se adapte, que brinde acceso a una educación liberadora que contextualice su necesidad de adaptación y cambio; que provea herramientas de transformación en sujeto activo y responsable, que comprenda, defienda y luche por sus derechos como mujer.

1.1.2.3.3 Los roles de las mujeres cuidadoras

En Guatemala las mujeres adultas son el 45% de la población femenina, aportan trabajo al país tanto en el área productiva como reproductiva. En el área productiva participan en la producción de bienes y servicios y en la reproductiva desempeñan actividades para mantener el hogar, la protección, cuidado y crianza de los hijos, la reproducción de los valores de la cultura y el trabajo comunitario. Tradicionalmente es la mujer quien se hace cargo del cuidado del hogar y de la educación de los hijos; mientras el hombre asume el papel del proveedor. “Por un lado, se destaca que el hombre ha de ser “teóricamente” el principal portador de recursos económicos al hogar. Esta es una de las bases fundamentales de su autoridad, (...) el resto de las tareas asociadas a la reproducción cotidiana están bajo

la absoluta responsabilidad de la mujer que queda así a cargo de “gestionar la pobreza.”¹⁴

Los datos económicos sobre el trabajo de la mujer en Guatemala, según la Nueva Economía Doméstica (NED), dicen que la especialización de las mujeres son las atribuciones derivadas de las tareas del hogar.

Pape, Quiroa y Vásquez, clasifican las actividades reproductivas en reproducción biológica y reproducción social. Las actividades biológicas van desde la gestación, lactancia, cuidado de los niños, actividades que reproducen la vida y las vinculadas a la reproducción social, que incluyen preparar alimentos, lavado, planchado de la ropa, limpieza, etc. en esta última categoría de actividades, las mujeres pueden recibir ayuda si tienen un familiar cercano o si pueden pagar a otra mujer que haga ésta tarea.

El rol de género, dice el antropólogo Kottak, C., “son las tareas y actividades que una cultura asigna a los sexos”.¹⁵ Las atribuciones y tareas que hacen los hombres y las mujeres para cumplir los roles de género no son decididos por azar, sino obedecen a una configuración cultural.

La configuración de los roles sociales es un proceso que comienza a actuarse desde muy temprano en la vida y son avalados o sancionados social y culturalmente hablando por el entorno familiar, social e institucional.¹⁶ Así el sistema social dice Hernández de F. “Desde sus primeros años, se enseña a las niñas y a los niños los roles que deben jugar. Sus juguetes, sus ropas y las formas de apreciar su sexualidad difieren: a la mujer se le enseña a esconder compulsivamente su sexualidad y al hombre a sobrevalorarla. Al llegar a la época escolar también recibe

¹⁴Bastos S., “*Poderes y quereres, historias de género y familia en los sectores populares de la ciudad de Guatemala*”, Flacso, Guatemala, (2000), Pp. 19.

¹⁵Kottak C. P., “*Antropología. Cultural: Espejo para la humanidad*”. Edit. McGraw-Hill, (1996). Pp. 298.

¹⁶Baró, I. M., “*Acción e ideología*”, Editorial Talleres Gráficos UCA, cuarta ed., Vol. 1, El Salvador, (1990), Pp. 459

el refuerzo de su identidad al presentársele textos y material didáctico en general con estereotipos sexistas.”¹⁷

Las mujeres desempeñan roles de ser configuradas y configuradoras a la vez, cumplen roles de cuidadoras de la vida en sociedades que no la valoran, desempeñan tareas reproductivas que tampoco se valoran positivamente sino que al contrario, son valoradas como inferiores, auxiliares, secundarias e invisibles. La desvalorización de las tareas y los roles reproductivos es ambivalente o malicioso; a ratos se expresa, en imágenes sagradas del ama de casa y a ratos son imágenes desvalorizadas e insignificante.

El rol de la mujer cuidadora implica entre otros, cuidar los hijos, ser agentes educativos que transmiten el lenguaje, los hábitos y prácticas de higiene de vida, establecer y mantener la comunicación y las relaciones interpersonales, ser negociadoras en la resolución de conflictos, comprar, cocinar y servir los alimentos, organizar, gestionar, administrar fondos y recursos etc.

El desempeño de las tareas reproductivas agota a las mujeres, absorbe buena parte de su energía y del tiempo diario. Las mujeres tienen poco tiempo y recursos para sueños, para hacer planes de vida o proyectos independientes; la mayoría de veces, las mujeres están agotadas, enojadas o frustradas. En el desempeño del rol reproductivo las mujeres reciben poca ayuda del esposo, muchas veces ninguna.

El rol reproductivo incluye la reproducción de las prácticas sociales, culturales y hasta religiosas. “En Guatemala, las mujeres adultas cumplen este papel generalmente en soledad, aun cuando tienen pareja; es decir, generalmente los hombres se involucran muy poco (en muchos casos, no se involucran en absoluto) en el proceso de la crianza.”¹⁸ En esta distribución de roles, los hombres tienen la función de proveer recursos material y económicos quedando su aporte en el área doméstica como “ayuda” y no como una responsabilidad compartida.

¹⁷ Hernández Ob. Cit., Pp.43

¹⁸ Informe Nacional de Desarrollo Humano, “*Guatemala: Desarrollo Humano, Mujer y Salud*”. SNU,(2002) Pp. 219.

El Informe del Desarrollo Humano, señala que el estado no cumple su rol en las tareas reproductivas y de agente socializador, ya que no facilita instituciones estatales seguras y confiables de ayuda en la tarea de crianza con responsabilidad social. El estado de Guatemala es signatario de los principales instrumentos y convenciones internacionales para que las mujeres sean vistas como seres necesitados de igualdad y de democracia.

Las mujeres reciben poca ayuda del estado y de sus esposos, Baró, M., señala que el machismo le otorga al hombre el rol en la familia como proveedor y a la mujer en el mantenimiento del sistema mismo; esta división de funciones da lugar a que se le vea como mecanismo de diferenciación y discriminación social. El machismo encierra según Baró, una ideología determinista, biologista que coloca a la mujer con la “*función femenina*” al hogar, al trabajo doméstico socialmente ignorado y explotado.

Contextualizar el rol tradicional del hombre y de la mujer en Guatemala, refiere Bastos, tiene carga ideológica, ya que, perpetúa el patrón patriarcal y evidencia la sujeción y subordinación de las mujeres, en los sectores populares de la ciudad capital. Refiere también que, en relación a los patrones esperados de conducta, estos son claramente diferentes para ambos. Bastos, S. “En el caso de la mujer urbana es evidente lo que se espera de ella y en ello existe unanimidad en la bibliografía: su espacio de referencia casi exclusivo es el hogar y sus tareas, han de ser también casi exclusivas, cuidar a sus hijos y satisfacer a su esposo.”¹⁹

1.1.2.4 Recursos psicológicos

Rivera H., M. y Palos definen los recursos psicológicos “como los elementos tangibles o intangibles que ayudan a manejar las diferentes situaciones de la vida. Se utilizan especialmente para enfrentar situaciones percibidas como problemáticas y

¹⁹ Batos, Ob. Cit., Pp. 25.

generadoras de estrés”.²⁰ Un recurso también constituye un elemento de poder, es decir, que puede darse y también recibirse. Los recursos psicológicos se asocian a los conceptos de capacidades y de fortalezas; estos pueden ser individuales, familiares y sociales.

Los recursos psicológicos son:

Recursos afectivos se refiere al manejo que la persona tiene de sus emociones y sentimientos, la forma de expresarlos, autor regular los y recuperar el estado de equilibrio.

Recursos cognitivos son las percepciones y creencias que se tienen sobre la forma de enfrentar los problemas.

Recursos sociales o circundantes son capacidades para vincularse con los demás, establecer relaciones permanentes de contención y apoyo; también implican la capacidad para solicitar ayuda cuando ésta se necesita.

Recursos instrumentales son las conductas orientadas hacia el bienestar, en especial, habilidades sociales sobre relaciones interpersonales y herramientas para mantener canales de comunicación.

Los recursos psicológicos unos son de naturaleza genética, cultural, social y otros se han desarrollado mediante las experiencias de la vida y las relaciones interpersonales.

1.1.2.4.1 El afrontamiento

Es el proceso mediante el cual el individuo hace frente a las tensiones, soluciona problemas y toma decisiones. Este proceso tiene dos componentes, por un lado, el cognitivo que incluye el pensamiento y el aprendizaje, necesarios para identificar la fuente responsable de la tensión; y por otro lado, el no cognitivo que es

²⁰Rivera Heredia, M.E. y Andrade Palos, P., “*Recursos individuales y familiares que protegen al adolescente del intento suicida*”, Revista Intercontinental de Psicología y Educación, (2006), Pp. 23.

automático y se centran en aliviar las molestias. Los recursos psicológicos del afrontamiento del individuo están formados por todos aquellos pensamientos, interpretaciones, conductas, etc., que el individuo puede desarrollar.

Lazarus y Folkman, definieron el afrontamiento como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que realizan las personas para manejar las demandas excesivamente estresantes, en relación a los recursos que disponen ya sea interna y/o externa”²¹.

Desde esta perspectiva no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino la interpretación que el sujeto realiza de tales situaciones. Casullo y Fernández L., entienden la capacidad de afrontamiento, como el conjunto de respuestas (pensamientos, sentimientos y acciones), que un sujeto utiliza para resolver situaciones problemáticas y reducir las tensiones que ellas generan.

Las estrategias de afrontamiento con la valoración cognitiva, son factores mediadores entre la relación de estrés y la persona. Bermúdez explica que “las estrategias empleadas pueden variar conforme se va desarrollando la interacción estresante o por cambios temporales; al mismo tiempo las estrategias también pueden transformar la valoración cognitiva a lo largo de la transacción de estrés (...) La eficacia de las estrategias de afrontamiento pueden desempeñar dos funciones básicas: alterar la situación estresante para eliminarla o cambiarla y/o regular las respuestas emocionales que dicha situación esté provocando en el individuo”.²²

1.1.2.4.2 El afrontamiento y la discapacidad

El afrontamiento visto desde el enfoque psicológico son las respuestas del ser humano para aliviar el dolor, la tensión y ansiedad provocada por una situación difícil

²¹Oblitas G. L. et al. Cita a Lazarus y Folkman (1986). “*Psicología de la salud*”, editorial CENGAGE Learning, 3° edición, México, (2009), Pp. 245.

²²Bermúdez, Moreno, Pérez, Ruiz, Rueda, “*Psicología de la personalidad*”, (2012), Pp. 455, publicado: (23 de agosto del 2013), Pág. web <http://www.books.google.com.gt/books?isbn=8436265068>.

o traumática. Algunas respuestas pueden hacer uso de los mecanismos de defensa, estos se dividen en tres:

Mecanismos de defensa por transformación de la necesidad. (Desplazamiento, sublimación, compensación)

Mecanismos de defensa por descarga Directa o Indirecta. (Agresión y generalización)

Mecanismos de defensa por negación de la Realidad (represión, proyección, negación y racionalización)

De acuerdo con Schorn, “una situación estresante como el nacimiento de un hijo con discapacidad, puede generar en los padres o en la familia el uso de mecanismos de defensa como estrategias de afrontamiento. La discapacidad hace surgir en los miembros de una familia y en las instituciones sociales, sentimientos de ambivalencia, como el remordimiento, culpa y resentimiento”²³.

Hallas, Fraser y McGillivray refieren que la primera reacción de los padres es de shock, especialmente en la madre cuando los padres conocen el diagnóstico del niño en el momento del nacimiento. Winkler, Pérez y López, mencionan que las reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas, tanto para el padre como para la madre, el miedo, la negación y la interrogante entre el asumir o no asumir la paternidad, son algunas de las reacciones más comunes.

La familia como *grupo primario* definida según Baró I. M. es aquella “en que sus miembros mantienen relaciones personales, estrechas, por lo general con una fuerte carga afectiva.”²⁴ Mantienen comunicación personal frecuente, y tienden a generar el sentimiento de una unidad común vivida como “nosotros”. En toda familia la experiencia de esperar un hijo, es vivida como algo muy importante, ya que consolida la vida de la pareja. Sin embargo, cuándo éste bebé presenta algún tipo de discapacidad los padres pueden reaccionar de maneras distintas. Hardman, señala

²³Schorn M. Ob. cit. Pp. 342

²⁴Baró, Ob. Cit. *pág.* 73.

que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera la unidad social de la familia de diversas maneras; reaccionando con enojo, decepción, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que para los padres rompe las expectativas sobre el hijo deseado.

Las expectativas de los padres, tienen una importante influencia en las reacciones ante la noticia de la discapacidad del hijo; esta situación los lleva a insertarse en el complejo proceso de aceptación. De acuerdo con Ingalls, todos los padres tienen expectativas cuando están esperando un hijo, por lo que es fácil imaginar el impacto y desilusión que ellos experimentan ante la noticia que su niño no solo va a ser deficiente, sino que también va a ser incapaz de alcanzar independencia o autonomía en la etapa de la vida adulta.

Los padres reaccionan de distintas formas ante la discapacidad de un hijo (sordoceguera, síndrome Down, retardo generalizado, problemas de lenguaje, problemas de conducta, entre otros), las reacciones, están relacionadas con la cultura de los padres y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios). El comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo, está relacionado con las creencias, la educación, el aprendizaje y la influencia ejercida por la misma sociedad y la cultura del entorno.

Tobar A. cita que “las formas culturales, el carácter de las relaciones sociales, los imaginarios, los discursos y la subjetividad social son medios de construcción de imágenes y sentidos sobre la persona con discapacidad, favorables a perpetuar la condición de opresión y desventaja.”²⁵

Es un hecho que el tener un hijo con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones particulares. En la cultura guatemalteca hay varios prejuicios y creencias que sostienen que tener un hijo con discapacidad es un castigo divino. La falta de información en algunos entornos genera temor al contagio, lo que provoca

²⁵Tobar, A., Ob. cit. Pp. 25

alejamiento o rechazo de la persona con discapacidad y por ende la familia sufre lo mismo. De esta manera, la persona con discapacidad y la familia experimentan discriminación y exclusión dentro de su propio contexto.

En estas circunstancias los padres elaboran un verdadero proceso de duelo que puede durar muchos años y obstaculizar el inicio de la estimulación temprana, buscar orientación, tratamiento o información en las instituciones especializadas en la discapacidad específica del niño. Por otro lado, este postergamiento en la aceptación, no solo retrasa la atención y tratamiento especializado sino que provocan mayor vulnerabilidad, marginación y retraso en el desarrollo de habilidades de autonomía, socialización e integración del familiar con discapacidad.

1.1.2.4.3 Recursos y limitaciones institucionales

“La situación económica derivada de la discapacidad implica costos elevados, en el mantenimiento de la salud, el equipo técnico y el proceso educativo. La familia se ve afectada según su situación socioeconómica”.²⁶ El Artículo 53 de la Constitución de la República de Guatemala, que garantiza la protección de las personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales reza en el Decreto 135-96 de la "*Ley de Atención a las Personas con Discapacidad*", las obligaciones generales del estado guatemalteco que garantiza la igualdad en el acceso de oportunidades y servicios, se compromete a eliminar las diversas formas de discriminación que impiden que estas personas ejerzan sus derechos y respaldar su rehabilitación integral.

Aunque existe una legislación de amparo político, queda mucho por hacer en Guatemala en la creación de instituciones que cumplan los mandatos constitucionales y los acuerdos internacionales firmados a la fecha.

²⁶Ortega, P. S. cita a Núñez, B. (2003). "*Psicología de la Familia Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*". Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México, (2012), *Publicado*: (abril 12, 2012), pág. Web <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

Frente al poco compromiso del estado guatemalteco en promover políticas sociales, crear instituciones de servicio y llevar a cabo acciones en el campo de atención de la discapacidad; algunas personas particulares de la sociedad civil han creado organizaciones privadas de servicio, a veces con el apoyo de la solidaridad internacional. FUNDAL es una de las instituciones privadas no lucrativas, que trabaja en la ciudad y los departamentos desde 1998 con programas de inclusión educativa, social, cultural y recreativa para niños, niñas y jóvenes con sordoceguera y retos múltiples.

Es importante reconocer que se necesitan instituciones como FUNDAL en las áreas rurales, ya que por las condiciones de pobreza y pobreza extrema que padecen los habitantes de distintos departamentos del país no tienen acceso a estos recursos.

1.1.2.5 Proyecto de vida

Es la dirección que el ser humano quiere darle a su vida a partir del conjunto de valores que ha integrado y jerarquizado. “Es un esquema que facilita el logro de las metas, ya que en él se describe lo que se quiere llegar a ser, los puntos principales y los resultados que se desean obtener”²⁷

La idea que tiene una persona sobre si misma forma parte del auto concepto, del nivel de aspiraciones, que conforman el yo ideal. La psique construye significados personales, elabora conductas influenciadas por esta percepción, que se traducen en actitudes y comportamiento que reflejan este proceso.

El autoconcepto y la autoestima son estructuras valorativas del auto reconocimiento del potencial de la persona, sobre la percepción y creencia que se tiene de sí mismo, tomando en cuenta los componentes físicos, emocionales, familiares, sociales, intelectuales, espirituales, profesionales etc. Esta construcción integral de la persona se basa en la totalidad de la existencia, es la capacidad para

²⁷Carrera V. R.A, Franco Sintuj N. C., Ob. Cit.,Pp. 62

establecer metas o proyectos de vida. En el proyecto de vida juegan un papel importante el entorno, el autoconocimiento, la búsqueda de información y la flexibilidad para rectificar.

“El proyecto de vida tiene varios objetivos, mejora el autoconocimiento, ayuda a definir el sentido de vida, orienta hacia el reconocimiento de las necesidades y fomenta el sentimiento de responsabilidad en adquirir habilidades para llevarlo a cabo”²⁸.

En el campo de la psicología, Maslow establece una clasificación jerárquica de necesidades, en cuya base coloca las necesidades básicas de sobrevivencia y, en ascenso lineal las metas-necesidades de auto trascendencia intelectuales o espirituales, es decir, a mayor número de necesidades insatisfechas, se tiende a considerar que habrá menor capacidad de aspirar a otras superiores. Las necesidades básicas son físicas o materiales, pero existen otro tipo de necesidades emocionales, sociales, sexuales, intelectuales y espirituales, obligando al sujeto a movilizarse y ser creativo para buscar la forma de satisfacerlas.

Una necesidad, además de ser un juicio de valor acerca de una situación que afecta la calidad o la conservación de la vida, es un estado de motivación a la acción, para satisfacer la carencia y solucionar el problema. Las necesidades se plantean entonces no sólo como carencia sino también como impulso para alcanzar las metas y valores.

Chacón, Barrón y Lozano, definen la necesidad de tres formas: a) toda necesidad posee un juicio de valor, b) las circunstancias concretas y el contexto c) hay que tener en cuenta que la necesidad surge del desajuste entre expectativas y condiciones concretas de vida. Es por eso que una carencia se vuelve necesidad cuando en la persona existe sentimiento de falta, de ausencia negativa que produzca el concomitante deseo de satisfacerla.

²⁸ Ídem Pp.25

Costa M., dice que la necesidad expresada es una necesidad sentida y que se puede transformar en acción; pero para que se llegue a la acción, primero debe existir un deseo, una expectativa o un problema, en relación con la necesidad. Las necesidades humanas son motivo de proyectos de vida profesional, de pareja, de negocios, de educación etc.

En relación a las necesidades humanas, metas y valores, Roberto Navarro, reconoce que las necesidades ya sean fisiológicas o de afección son plenamente humanas y que deben ser reconocidas. Las necesidades impulsan al logro creativo, orientan la toma de decisiones, dirigen la atención, guían la conducta hacia lo que se quiere alcanzar. Activarse hacia las metas es un proceso que previamente requiere de sentido común, evaluar las circunstancias actuales, visibilizar los cambios, adaptarse cuando surgen los obstáculos y no perder de vista la meta que se desea alcanzar.

1.1.2.5.1 Las mujeres y el proyecto de vida

Lagarde cita a Malinovsky, cuando señala que para la sobrevivencia y reproducción humana hay necesidades básicas e imperativas que deben satisfacerse primero.

En el caso de las mujeres sometidas a condiciones extremas y prolongadas por largo tiempo, el trabajo de ocuparse de los demás, la vida doméstica, la violencia, la enfermedad, la pobreza, el poco acceso a la educación, genera frustraciones y síntomas de fatiga crónica. Estas condiciones provocan síntomas afectivos (la tristeza, cólera inducida, humor, limitación de expresiones de disforia, ansiedad, sentimientos de culpa y vergüenza), síntomas cognitivos (indecisión, percepción abrumadora del mundo, autocrítica, pensamientos absolutistas, dificultades de memoria y de concentración), síntomas conductuales (pasividad, evitación e inercia, problemas de habilidades sociales) y síntomas fisiológicos (alteración del sueño, del apetito sexual), que no favorecen el emprendimiento, el desarrollo ni el bienestar humano.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas

La población que atiende FUNDAL, es aproximadamente de 40 niños y jóvenes comprendidos entre las edades de 4 a 23 años, tienen un promedio de asistencia de 25 a 30 alumnos diarios, lo que indica un ausentismo importante derivado tanto condiciones particulares de salud de los alumnos, madres o acompañante como la precaria situación económica de las familias. La población que asiste a FUNDAL a recibir apoyo psicoeducativo, presenta discapacidades múltiples, principalmente sordoceguera y retos sensoriales asociados al área visual y auditiva. Por el tipo de discapacidad de estos niños y jóvenes que atiende FUNDAL, el acompañamiento permanente es una necesidad y un requisito; siendo generalmente las mujeres y en su mayoría las madres quienes desempeñan esta función de apoyo al equipo multidisciplinario de la institución.

Por medio de un informante clave se realizó el primer contacto con un grupo que osciló entre 25 y 30 mujeres que asisten a FUNDAL, aproximadamente 24 de ellas eran madres que tenían a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad, las otras acompañantes son tías, abuelas u otro, la finalidad de esta primera actividad fue establecer rapport y conocer la dinámica del grupo.

Se utilizó la *técnica de muestreo no probabilístico* ya que se pretendía responder a objetivos específicos, por tanto, era indispensable que el trabajo se realizara con personas que viven esta experiencia y que estuvieran de acuerdo en participar en la investigación.

2.2 Técnicas de recolección de información:

Estas técnicas permitieron realizar el contacto directo con la población donde se recolectó la información por medio de:

- *Charla informativa a las madres que asisten a FUNDAL*

Se programó una segunda visita en la que se impartió una charla informativa a las madres que asisten a la fundación. El propósito de la charla era dar a conocer el objetivo de esta investigación, valorando la importancia de conocer sus experiencias de vida y motivarlas a participar en el estudio. Al finalizar la charla se socializó una lista para que las personas que estuvieran interesadas en participar proporcionaran sus datos personales para contactarlas de forma individual y establecer una cita para la entrevista. Se eligieron a catorce mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad. Para llevar a cabo la charla informativa, se contó con el apoyo de la organizadora de las actividades semanales del grupo de madres. Se requirió equipo audio visual para la presentación del proyecto, adecuándolo con lenguaje de fácil comprensión.

- *Entrevista en profundidad*

Esta técnica permitió establecer una relación directa entre entrevistador y entrevistado con el objeto de obtener la información requerida. Una vez hecha la prueba piloto, se aplicó a catorce madres, pero debido a problemas de salud tanto de los niños como de las madres no se logró terminar las entrevistas planificadas, por lo que la investigación se realizó con diez madres. Tomando en cuenta la intensidad emocional de la entrevista se planificó realizarla en dos o tres fases. La primera fase del encuentro tenía por objetivo establecer *rapport*, recabar datos generales y del diagnóstico del niño. En la segunda fase se profundizó los contenidos de la entrevista relacionados al impacto familiar y los recursos psicológicos del afrontamiento. Finalmente en la tercera fase, se conocieron los proyectos de vida de las madres y los recuerdos más importantes de su infancia.

- *Observación directa*

En el diario de campo se registraron datos relevantes que se observaban en las visitas a FUNDAL en cuanto al desempeño de las madres dentro de sus actividades de grupo, como acompañantes de sus hijos y durante las entrevistas. Esta información complementó los datos recabados durante la entrevista.

2.3 Técnicas de análisis de la información

Previo a iniciar el análisis de la información se procedió a la descarga y transcripción de las entrevistas que permitió elaborar las tablas de codificación.

- *Tabla de registro de información o codificación abierta*

Este instrumento permitió realizar un proceso analítico a través de la descripción o narrativa de los hechos, identificando los conceptos, así como sus dimensiones y propiedades que se encontraron en datos relevantes.

- *Codificación abierta*

Permitió conocer la conceptualización que hicieron las mujeres de sus experiencias propias, la forma en que registraron los eventos o situaciones más importantes, lo que permitió identificar palabras o frases claves, verbos, adjetivos o adverbios se pudo refinar la interpretación, creando nuevas categorías de codificación. La información clasificada facilitó la interpretación y la presentación de los resultados.

- *Codificación axial*

Este proceso permitió relacionar y sintetizar los códigos (categorías y propiedades) usando la lógica inductiva y deductiva. Para analizar un fenómeno, relacionar la causalidad, el contexto, condiciones, estrategias en función de las metas, se utilizaron esquemas o mapas para evidenciar la relación e interrelación del fenómeno en diferentes momentos.

- *Mapa o esquemas*

Este instrumento permitió la representación gráfica de la información para luego realizar un análisis de cada uno de los esquemas y posteriormente se realizó el análisis global de la investigación.

- *Esquema de codificación axial*

Se denomina "axial" porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones lo que permite enriquecer la causalidad del fenómeno estudiado a través de un esquema.

2.4 Instrumentos

- *Diario de Campo*

Permitió hacer los registros del desarrollo del procedimiento de la investigación, las observaciones y las experiencias que eran relevantes a la comprensión de lo que se estaba investigando.

- *Carta de consentimiento informado*

Este instrumento es una autorización escrita y firmada por las madres que participaron en la realización de esta investigación. Este documento se explicó y leyó de forma individual a las participantes del estudio para validar la confidencialidad de la información. (Ver anexo 3)

- *Guía de entrevistas en profundidad*

Este instrumento consta de dieciocho preguntas abiertas las cuales responden a los seis objetivos específicos del estudio. Para elaborar estas preguntas se realizó una tabla de relación entre objetivos e inductores, seleccionando las preguntas que respondían mejor a los objetivos planteados. El objetivo de la guía fue facilitar al entrevistador la conducción de la entrevista. (Ver anexo 4)

2.5 Operativización de objetivos

TABLA DE RELACIÓN ENTRE OBJETIVOS E INDUCTORES	
Objetivos específicos	Inductores
Identificar la construcción histórica de la subjetividad de las mujeres que tienen un hijo con discapacidad.	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuénteme algo de las experiencias que usted más recuerda de su vida como mujer? 2. ¿Cómo fue su infancia y su relación familiar? 3. ¿Cómo recuerda a las mujeres y a los hombres de su entorno familiar? 4. ¿Qué tareas recuerda que realizaban las mujeres y los hombres de su familia?
Reconocer los recursos psicológicos que permiten afrontar la experiencia de tener un hijo con discapacidad.	<ol style="list-style-type: none"> 1. En relación al diagnóstico de su hijo, ¿en qué momento se enteró usted y como se sintió? 2. ¿Cómo afrontaron en su familia el diagnóstico? 3. ¿Cómo lo ha afrontado usted? 4. ¿Cómo lo afronta su esposo?
Conocer las atribuciones de las mujeres cuidadoras de un hijo con discapacidad y como percibe el impacto que tiene su rol en el grupo primario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué atribuciones o tareas hace usted en el cuidado de su hijo? 2. ¿Cuáles son las atribuciones o tareas de su esposo y de sus otros hijos en el cuidado de su hijo? 3. ¿Qué ayuda adicional tiene usted en el cuidado de su hijo? 4. ¿Cómo perciben sus hijos y su esposo el cuidado que usted tiene con de su hijo? 5. ¿Cómo percibe la familia el vivir con un familiar con discapacidad? 6. ¿cómo se ve afectada la vida personal, familiar y social?
Detectar cómo influye la cultura de género en delegar a las mujeres la función de cuidadoras.	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo se decidió en su familia quién cuidaría su hijo? 2. ¿Cómo se siente usted con esta decisión?

<p>Descubrir cuáles son los proyectos de vida y cuáles son las expectativas de las mujeres cuidadoras de un hijo con discapacidad.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles eran sus proyectos de vida cuando (joven, inició a formar su familia, antes del nacimiento de su hijo? 2. ¿Cuáles son hoy sus proyectos de vida más importantes?
<p>Conocer el impacto que ha tenido en el proyecto de vida la experiencia de tener un hijo con discapacidad.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo afectó el nacimiento de su hijo, en sus proyectos de vida? 2. ¿Cómo se siente hoy con su proyecto de vida actual?

CAPÍTULO III

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

3.1 Características del lugar y la población

3.1.1 Características del lugar

FUNDAL (Fundación Guatemalteca con Niños con Sordoceguera Alex), actualmente cuenta con tres sedes a nivel nacional. La sede central se encuentra ubicada en la ciudad de Guatemala, las otras dos se encuentran ubicadas en Quetzaltenango y Huehuetenango. Las instalaciones de FUNDAL en la capital son instalaciones amplias, acogedoras, acondicionadas de acuerdo a las necesidades y las actividades psicoeducativas específicas de la población con discapacidad múltiple.

3.1.2 Características de la población

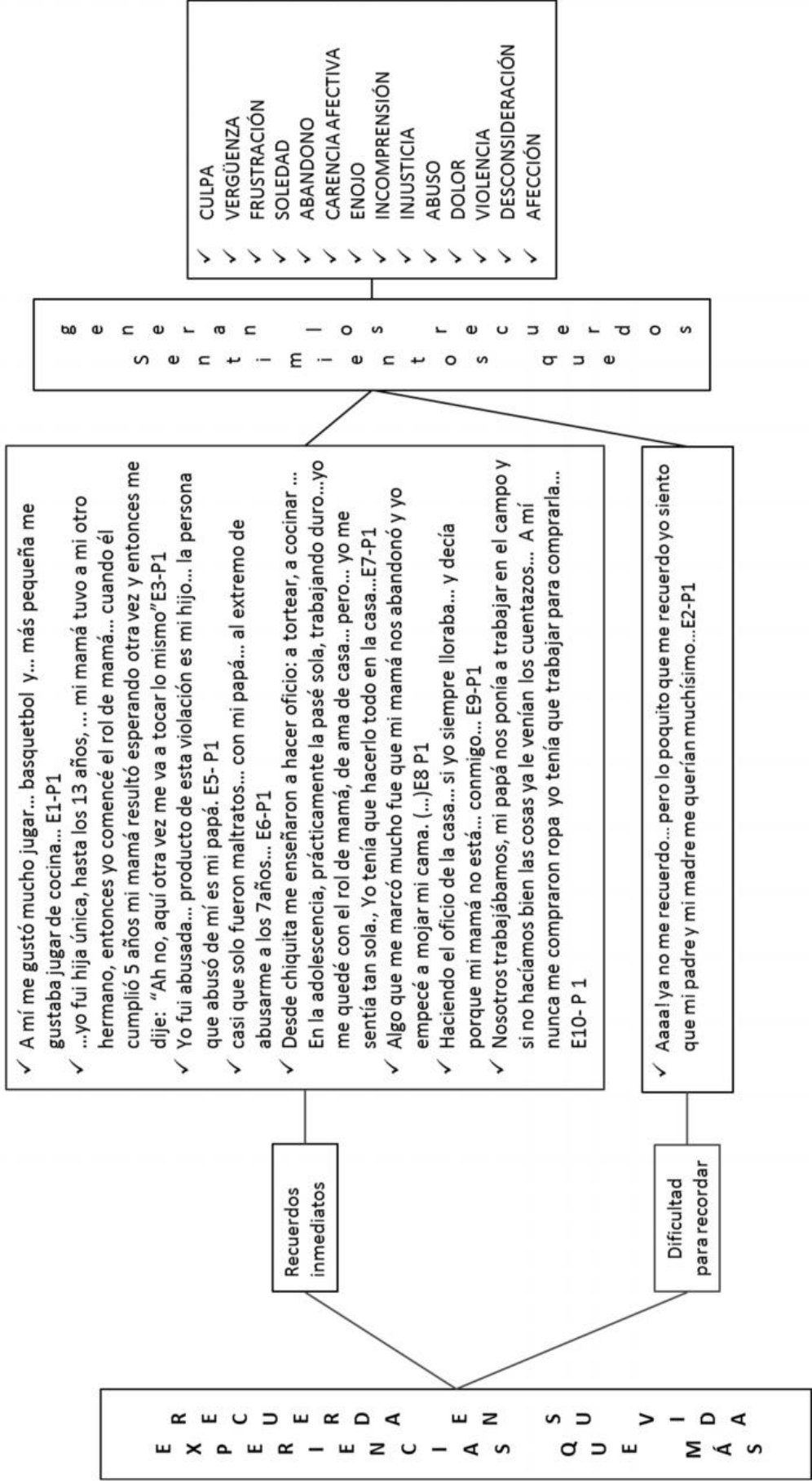
La población que atiende FUNDAL, es aproximadamente de 40 niños y jóvenes comprendidos entre las edades de 4 a 23 años, tienen un promedio de asistencia de 25 a 30 alumnos diarios, lo que indica un ausentismo importante derivado tanto condiciones particulares de salud de los alumnos, madres o acompañante como la precaria situación económica de las familias. La población que asiste a FUNDAL a recibir apoyo psicoeducativo, presenta discapacidades múltiples, principalmente sordoceguera y retos sensoriales asociados al área visual y auditiva. Por el tipo de discapacidad de estos niños y jóvenes que atiende FUNDAL, el acompañamiento permanente es una necesidad y un requisito; siendo generalmente las mujeres y en su mayoría las madres quienes desempeñan esta función de apoyo al equipo multidisciplinario de la institución. La muestra con la que se culminó el estudio fue de diez madres debido al ausentismo anteriormente mencionado.

3.1.3 Presentación, análisis e interpretación de resultados

ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS TESTIMONIOS

Esquema No. 1.1 CONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DE LA SUBJETIVIDAD DE LAS MUJERES

(Experiencias que más recuerda en su vida)



Construcción histórica de la subjetividad de las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad

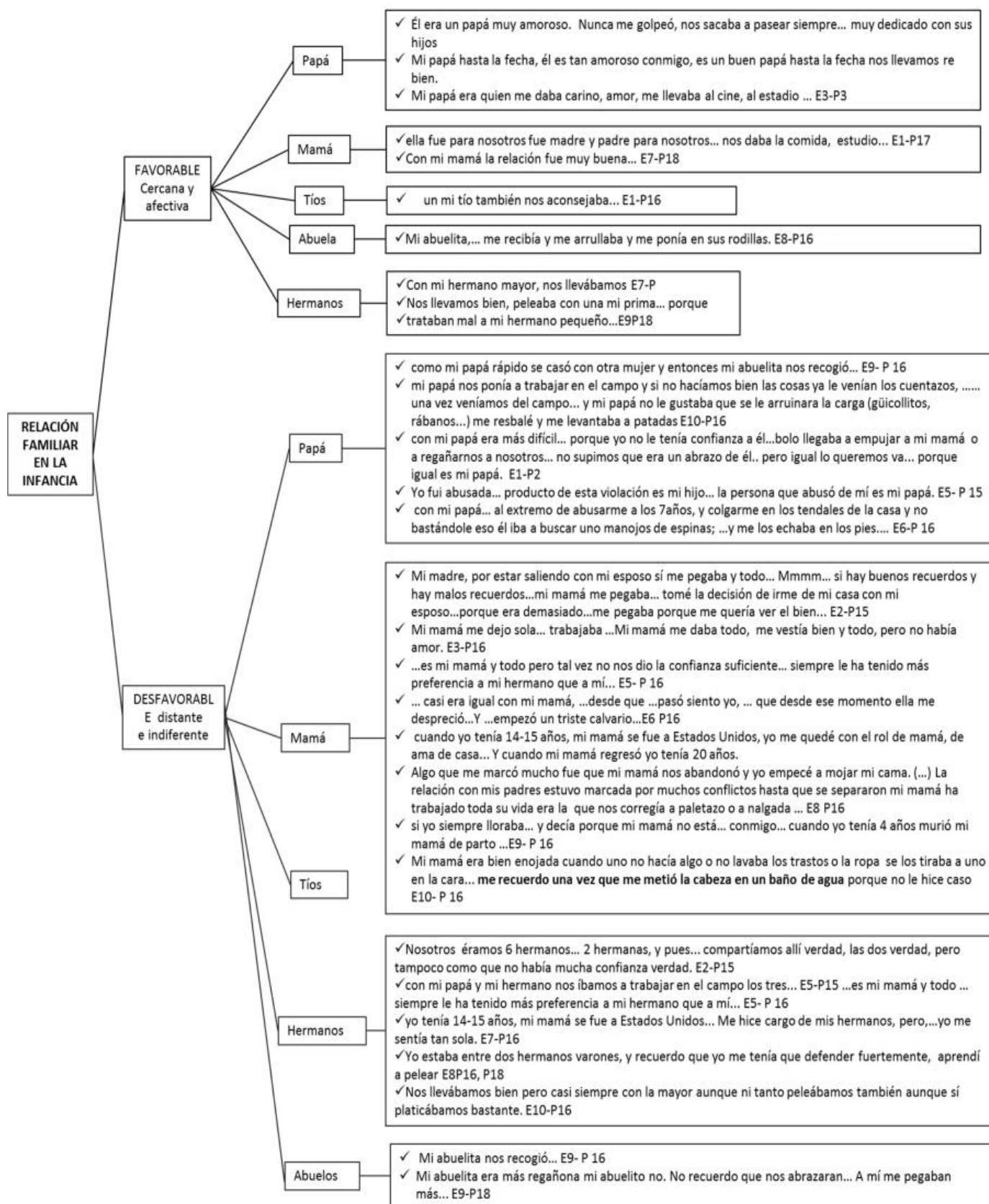
Esquema 1.1 EXPERIENCIAS QUE MÁS RECUERDA EN SU VIDA

Para alcanzar este objetivo se plantearon cuatro preguntas y al analizar las respuestas obtenidas se elaboraron tres esquemas que evidencian, en primer lugar los recuerdos y sentimientos significativos en la vida de las mujeres del estudio; en segundo lugar, la relación familiar en la infancia y por último, las tareas de género.

En relación a los recuerdos y sentimientos significativos de las mujeres, se observó que algunas mujeres hablaron fácilmente de recuerdos inmediatos de primera mano y otras no recuerdan o tienen dificultad en hacerlo. Entre las respuestas de los recuerdos inmediatos, las mujeres relacionaron básicamente, recuerdos negativos vinculados a experiencias de explotación infantil en las áreas del trabajo agrícola y doméstico, tanto en el área urbana como rural; algunas mujeres asumieron directamente desde la edad de 12 años las funciones de ama de casa y de mamá en la crianza de los hermanos. Otras recuerdan el sufrimiento por abuso sexual e incesto por parte del padre, recuerdos de abandono y de maltrato. Los recuerdos están ligados en su mayoría a experiencias concretas que describen sin relacionarlos con sentimientos, juicios o posiciones valorativas. los estados afectivos ligados a los recuerdos son: culpa, vergüenza, frustración, soledad, abandono, temor, carencia afectiva, enojo, incomprensión, injusticia, fastidio, abuso, dolor, violencia y sentimiento de no sentirse considerado o respetado.

Estas experiencias pueden relacionarse como eventos traumáticos que explican la represión y fragmentación de la memoria. La dificultad para dar un juicio u opinión crítica de los padres, quedando reflejado en sentimientos o estados afectivos ambiguos.

Esquema No. 1.2 CONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DE LA SUBJETIVIDAD DE LAS MUJERES
(Relación familiar en la infancia)



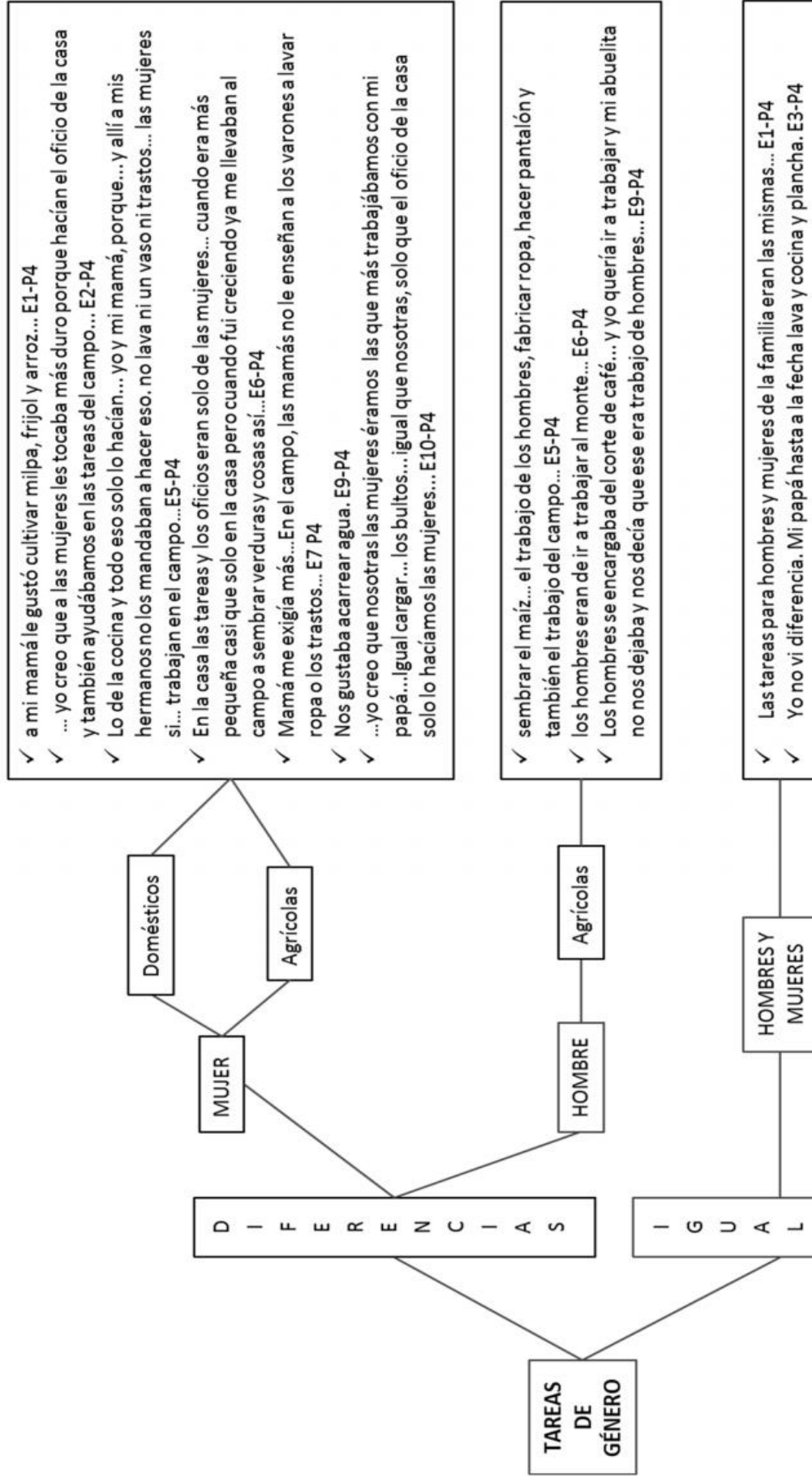
Esquema 1.2 RELACIÓN FAMILIAR EN LA INFANCIA

Este esquema presenta las respuestas obtenidas de las mujeres sobre la experiencia de la dinámica familiar en la infancia (padres, hermanos y familia); al analizar la información obtenida se organizó en dos criterios, por un lado la relación favorable cercana y afectiva por el otro, la relación desfavorable, distante e indiferente.

Las respuestas indicaron que son pocas las mujeres entrevistadas que recuerdan experiencias favorables cercanas y afectivas en la relación con la madre, el padre y demás familia. La mayoría de las mujeres recordaron una relación familiar desfavorable, distante e indiferente. En los casos de relación favorable con el padre, se observó que algunas mujeres tuvieron una relación de confianza, comunicación, afecto, recreación, sin uso de violencia y que prevalece aun actualmente. En cuanto a la relación favorable con la madre se fortaleció un vínculo de apego positivo y se estableció una relación poderosa ligada a los cuidados, a la seguridad emocional y mental, en la que la figura materna se percibió como madre/padre. En los casos de la relación desfavorable con el padre, se caracterizó por abandono o ausencia, violencia, explotación laboral infantil, abuso sexual e incesto y con la madre se identificó ausencia física, violencia, discriminación y preferencias por los hijos de género masculino, pobre o ninguna comunicación ni confianza. En relación a la dinámica de la relación entre los padres esta se caracterizó por el conflicto, violencia y autoritarismo, en algunos casos llegó hasta la separación y divorcio. Con los hermanos la comunicación fue escasa, por las preferencias maternas expresadas en relaciones violentas, conflictivas o indiferentes.

En general, las experiencias en cuanto a las relaciones familiares de las mujeres del estudio fueron difíciles, desfavorables, distantes e indiferentes tanto con la madre como con el padre lo que no favoreció cercanía y estrechez afectiva, la comunicación y sentido de “nosotros”.

Esquema No. 1.3 CONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DE LA SUBJETIVIDAD DE LAS MUJERES
(Tareas de género)



Esquema 1.3 TAREAS DE GÉNERO

Este esquema presenta los datos obtenidos a la pregunta ¿qué tareas recuerda que realizaban las mujeres y los hombres de su entorno familiar? al analizar las respuestas estas se organizaron según las tareas separadas que realizaban los hombres y mujeres, y aquellas indistintas para ambos géneros.

Las respuestas obtenidas evidenciaron diferencias en la distribución de las tareas de género en el entorno familiar y que las mujeres desde la infancia realizaban tareas domésticas y agrícolas. En pocos casos se observó que hombres y mujeres realizaban las mismas tareas, tanto en la casa como en el campo; en general las mujeres reconocen que a ellas les tocaba la peor parte o que trabajaban mucho más que los hombres, ya que, las mujeres además de realizar todas las tareas domésticas debían realizar trabajos agrícolas como: siembras de frijol, maíz, arroz, transportar bultos de las cosechas del campo; acarrear agua, leña, etc. Las mujeres vieron desde pequeñas a sus madres o hermanas cumplir con las tareas domésticas y agrícolas y a los hombres dedicados específicamente al desempeño de tareas bien establecidas en el área agrícola, incluyendo el corte de café o la confección de ropa. Pocas mujeres recuerdan en su niñez a hombres con desempeño agrícola y doméstico.

En general, las respuestas de las mujeres evidencian que reconocen que las tareas que realizaban las mujeres del entorno incluyéndose ellas mismas, eran más duras o más difíciles que las de los hombres y que la distribución de tareas de género se inició muy temprano en la niñez; lo que explica el arraigamiento en la subjetividad de las mujeres.

Esquema 2.1 RECURSOS PSICOLÓGICOS
(Con relación al diagnóstico)



Recursos psicológicos

Esquema 2.1 IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO

Para identificar los recursos psicológicos que permitieron a las mujeres y sus familias afrontar la experiencia de tener un hijo con discapacidad, se plantearon las siguientes preguntas ¿En qué momento se enteró del diagnóstico y cómo se sintió? y ¿Cómo lo afrontó la madre, el padre y la familia?

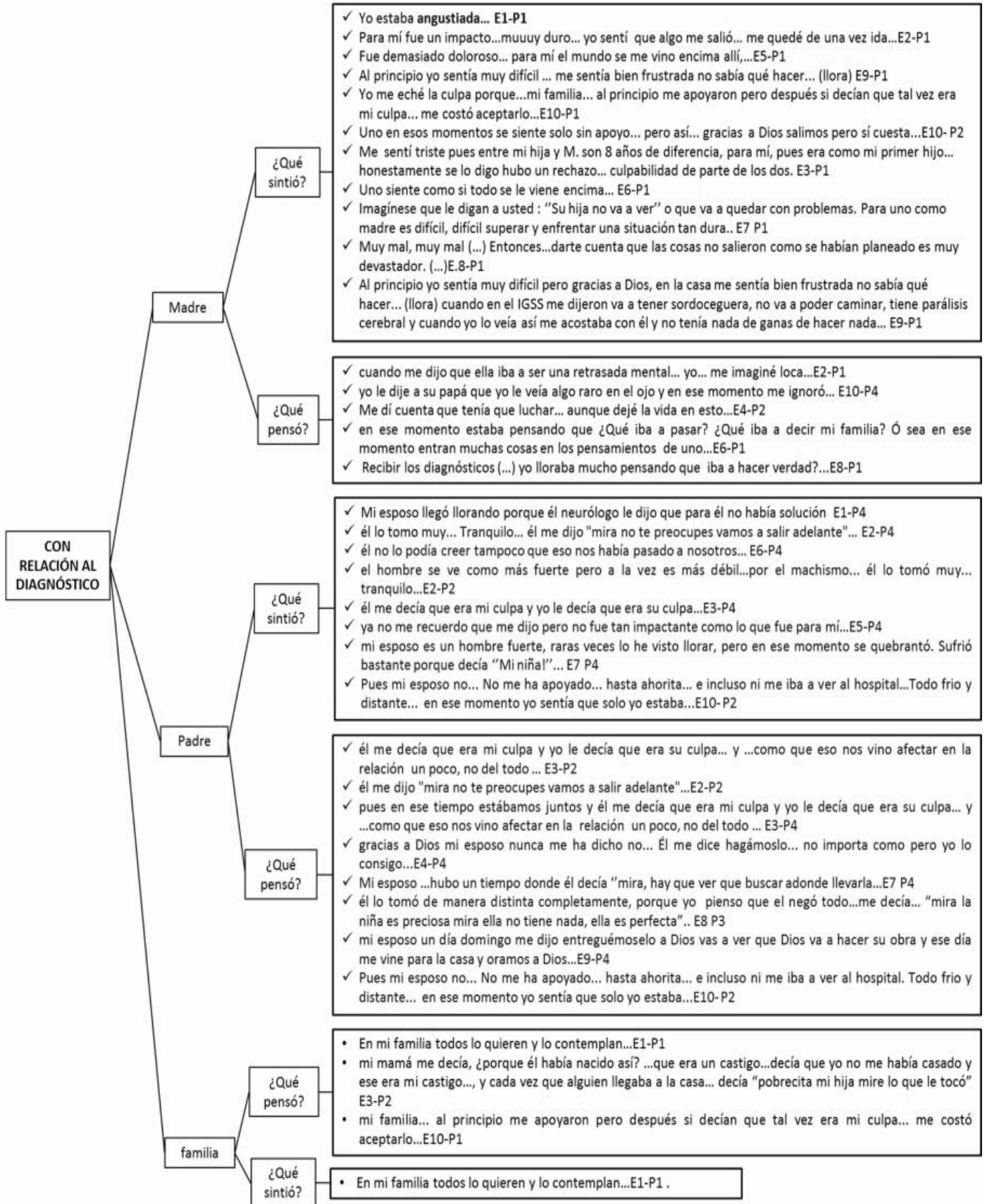
Al analizar las respuestas obtenidas se realizó un esquema por pregunta.

En el esquema del impacto del diagnóstico se realizó un detalle descriptivo en cuanto al momento en que se enteraron del diagnóstico, quién se los dijo y qué les dijeron. Algunas de ellas se enteraron durante el embarazo, otras en el momento del nacimiento, pero la mayoría fue al notar las diferencias y deficiencias en el desarrollo del niño, lo que las motivó a consultar a médicos especialistas para confirmar o negar lo que sospechaban o temían. En cuanto a quien les dio el diagnóstico, en algunos casos fueron pediatras, ginecólogos o en una etapa posterior, el neurólogo. En relación a que les dijeron sobre el diagnóstico, refirieron que algunos profesionales no explicaron los términos médicos empleados, otros no dicen nada y hay quienes dicen “el niño va a ser diferente” sin explicar lo que significa.

En estos resultados se observó que hacer consciente o comprender el significado del diagnóstico de la discapacidad de un hijo es un proceso que puede llevar meses y en algunos casos años. En algunos casos los padres no ven, niegan o no aceptan la condición de discapacidad del niño, en otros, los médicos no dan diagnóstico porque no se dan cuenta o no quieren decirlo, en otros dan el diagnóstico sin explicaciones.

Esquema 2.2 RECURSOS PSICOLÓGICOS

(Subjetividad y diagnóstico)



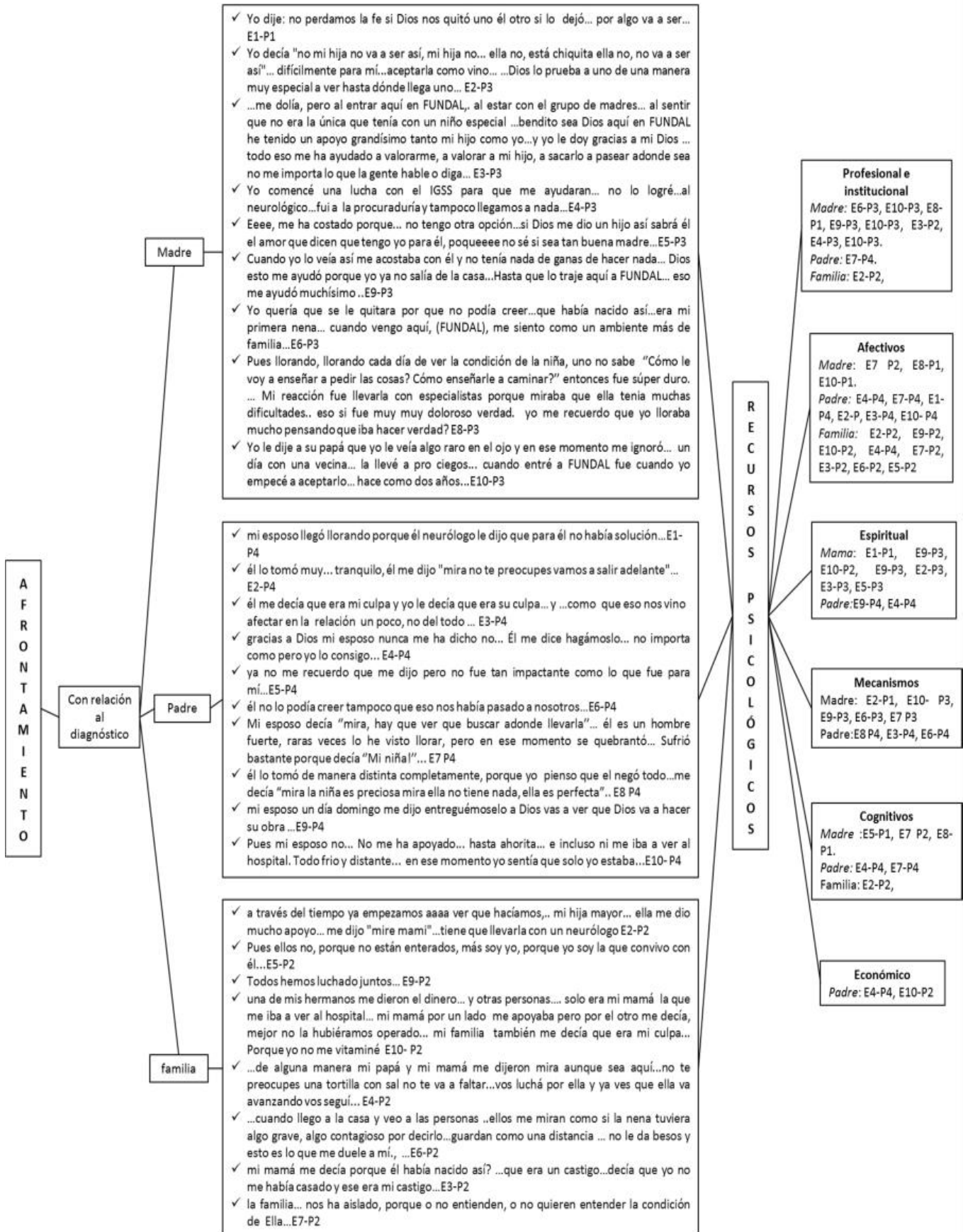
ESQUEMA 2.2 SUBJETIVIDAD Y DIAGNÓSTICO

Para saber cómo las mujeres vivieron la experiencia del diagnóstico, se pretendió encontrar respuesta a la siguiente pregunta ¿En qué momento se enteró del diagnóstico y cómo se sintió? y en este esquema se hizo énfasis en la experiencia subjetiva ante el diagnóstico tanto de la madre, el padre y la familia, específicamente en qué sintieron y qué pensaron.

Las mujeres refirieron que el impacto les generó afectivamente un choque emocional, dolor, angustia, sentimiento de quedarse ausente, de sentirse frente a un evento que sobrepasaba la capacidad humana; el terror ante la incertidumbre, episodios de llanto, tristeza, culpabilización, impotencia, frustración, desilusión, negación, proyección, rechazo, soledad y en algunos casos depresión. Al mismo tiempo, tuvieron imágenes distorsionadas o prejuicios sobre el diagnóstico, confusión de ideas, dudas e incertidumbres sobre el devenir del hijo y el impacto en la dinámica familiar, temor al qué dirán o pensarán los familiares y cómo afrontarlo. Las mujeres describen el impacto emocional de sus esposos como experiencias afectivas de enojo y culpa hacia ellas mismas, otros esposos vivieron desesperanza, impotencia, tristeza, quebrantamiento, episodios de llanto, incredulidad; algunos experimentaron negación, resignación y apoyo para la esposa, aunque otros mostraron indolencia y falta total de empatía con ellas. Los hermanos en general, fueron asimilando el cambio en la dinámica familiar demostrando aceptación y ayuda. En los otros familiares raros son los casos en donde se observa aceptación y ayuda incondicional, en su mayoría ven la discapacidad como castigo, vergüenza, rechazando y culpabilizando principalmente al niño y a la madre.

Las mujeres frente al diagnóstico de la discapacidad de un hijo, viven una situación extrema en la que no solo internalizan con sentimientos de angustia la propia experiencia sino también la de sus esposos, hijos y demás familia.

Esquema No. 2.3 RECURSOS PSICOLÓGICOS
(Afrontamiento)



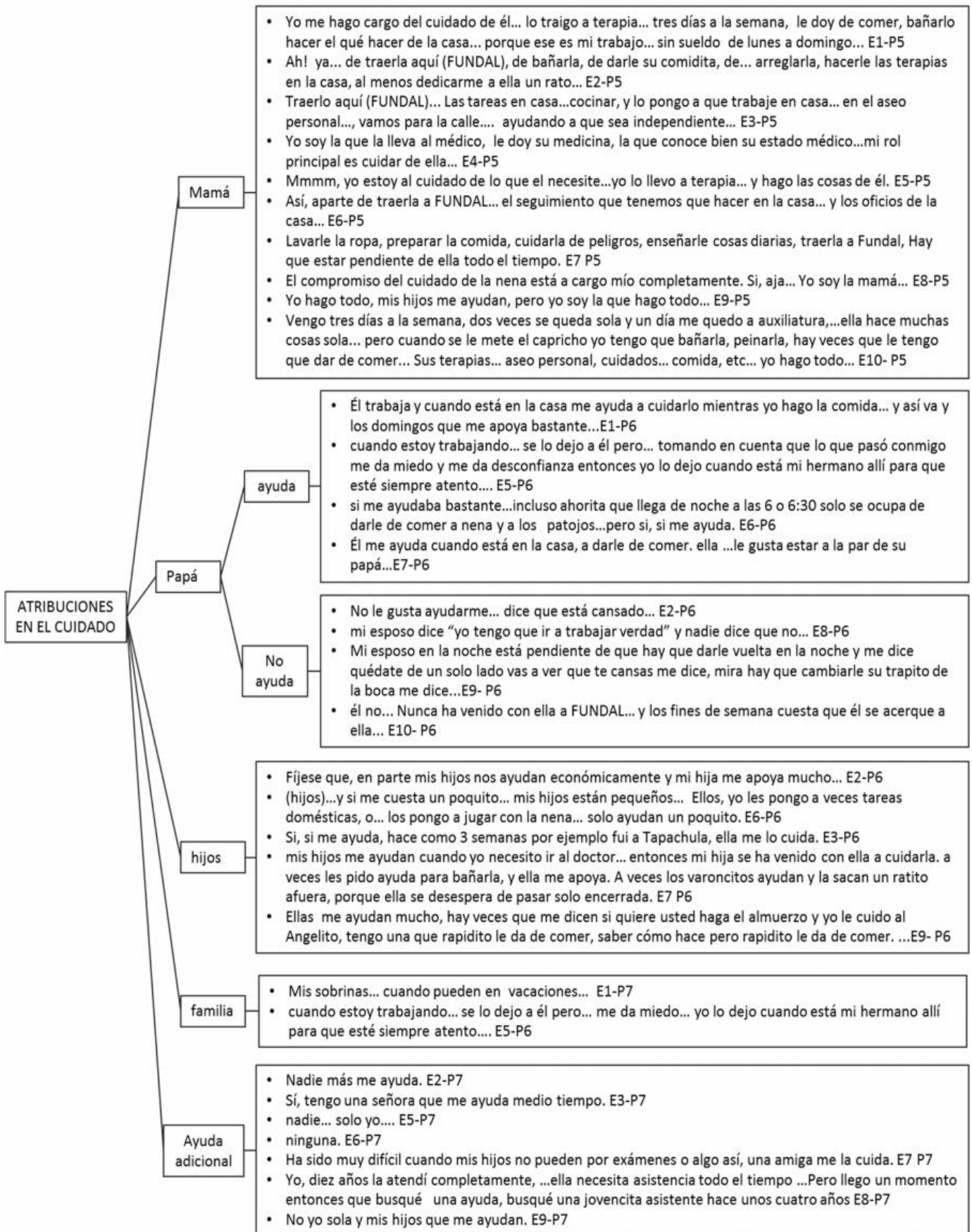
Esquema No. 2.3 RECURSOS PSICOLÓGICOS (*Afrontamiento*)

Para conocer los recursos psicológicos del afrontamiento que las madres y las familias utilizaron se planteó la siguiente pregunta: ¿Cómo afrontó el padre, la madre y la familia el diagnóstico? las respuestas obtenidas se organizaron en este esquema clasificando los recursos psicológicos.

Se observó especialmente que la mayoría de mujeres y del grupo familiar afrontó la angustia experimentada frente a la situación de la discapacidad principalmente con el recurso espiritual. En muchos casos refirieron que la experiencia de la discapacidad es prueba de Dios, “Dios lo prueba a uno de una manera muy especial a ver hasta dónde llega”... E2-P3. El segundo recurso al que acudieron las mujeres es el médico-profesional e institucional, ya que recurrieron a todo tipo de especialistas-médicos. Posteriormente, el recurso institucional psicopedagógico como FUNDABIEN o FUNDAL fue fundamental no solo por el apoyo para la discapacidad del hijo sino porque las mujeres también descubren en las otras madres que asisten a estas instituciones un recurso emocional valioso para afrontar con una mejor actitud el diagnóstico. Algunas mujeres utilizaron mecanismos de defensa como el rechazo, negación, proyección, idealización, esperanza en milagros y hubo casos de depresión y evasión, entre otros. En el caso de los esposos hubo negación, enojo, racionalización, idealización; activismo laboral para conseguir recursos económicos y en otros indiferencia y apatía hacia el hijo y la esposa.

En general, los recursos psicológicos les permitieron a las mujeres, esposos, hijos y familia, afrontar la experiencia e ir aceptando proactivamente la condición de discapacidad del niño. Los recursos utilizados favorecieron también la relación de las madres con el hijo con discapacidad.

Esquema No. 3.1 Atribuciones



Esquema No. 3.1 ATRIBUCIONES Y EL IMPACTO EN EL GRUPO PRIMARIO.

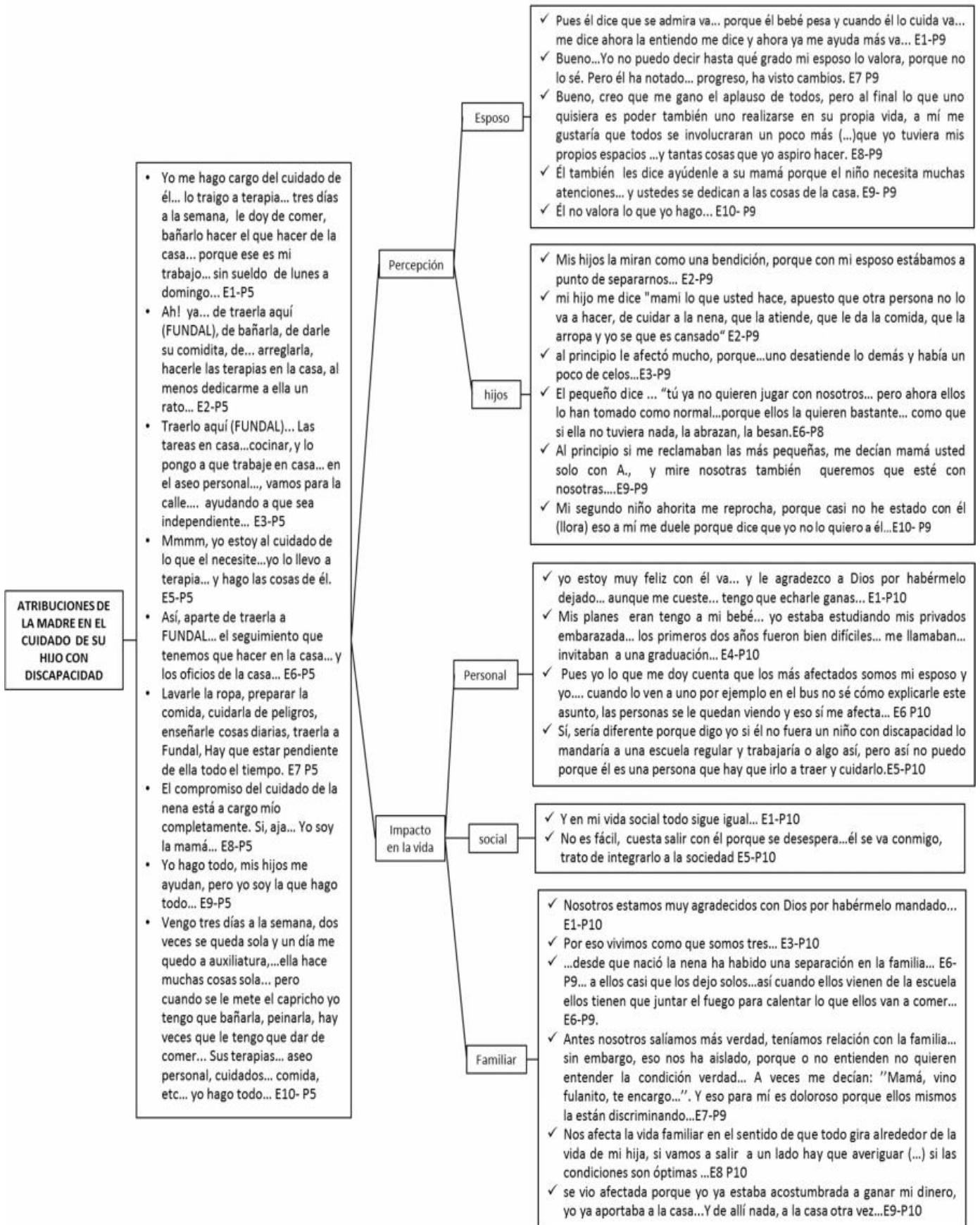
Para conocer las atribuciones de las mujeres y el impacto que tiene el rol de cuidadora en el grupo primario, se preguntó ¿Qué atribuciones o tareas desempeña la madre, el padre y los hijos en el cuidado del niño? ¿Recibe ayuda adicional? ¿Cómo percibe la familia vivir con un familiar con discapacidad y los cuidados y atenciones que la madre tiene hacia el niño? y ¿Cómo ha afectado la vida personal, familiar y social?

Para presentar la información se hicieron dos esquemas.

Las atribuciones que las madres realizan son: preparar y proporcionar alimentos, las tareas del cuidado, supervisión, higiene, llevar a terapia, acompañar en la permanencia pedagógica en los horarios de FUNDAL y seguimiento de la terapia en casa. En cuanto a las atribuciones de los esposos son pocos los que se involucran en el cuidado y atención del hijo, algunos ayudan los fines de semana en alguna tarea doméstica o recreativa. La mayoría de las mujeres del estudio no cuentan con ningún tipo de acompañamiento, cercanía o empatía de parte del esposo o la familia hacia ellas o hacia el niño con discapacidad, los padres se justifican diciendo que ellos están cansados como consecuencia de los horarios del trabajo “No le gusta ayudarme...dice que está cansado”...E2-P6. En otro grupo minoritario las mujeres sí cuentan con el apoyo, acompañamiento, empatía, generosidad y solidaridad en las atenciones, necesidades y cuidados del niño. En cuanto a las madres que reciben ayuda adicional en el acompañamiento del niño son muy pocas ya que la mayoría de las madres tienen limitaciones económicas.

En general son las mujeres quienes dedican toda la energía, el tiempo y esfuerzo a las tareas del cuidado del hijo con discapacidad y de los otros miembros de la familia, del trabajo doméstico y en algunos casos trabajan fuera de casa. Los padres participan poco en las atribuciones del cuidado de los hijos.

ESQUEMA NO. 3.2 Percepción e impacto de las atribuciones

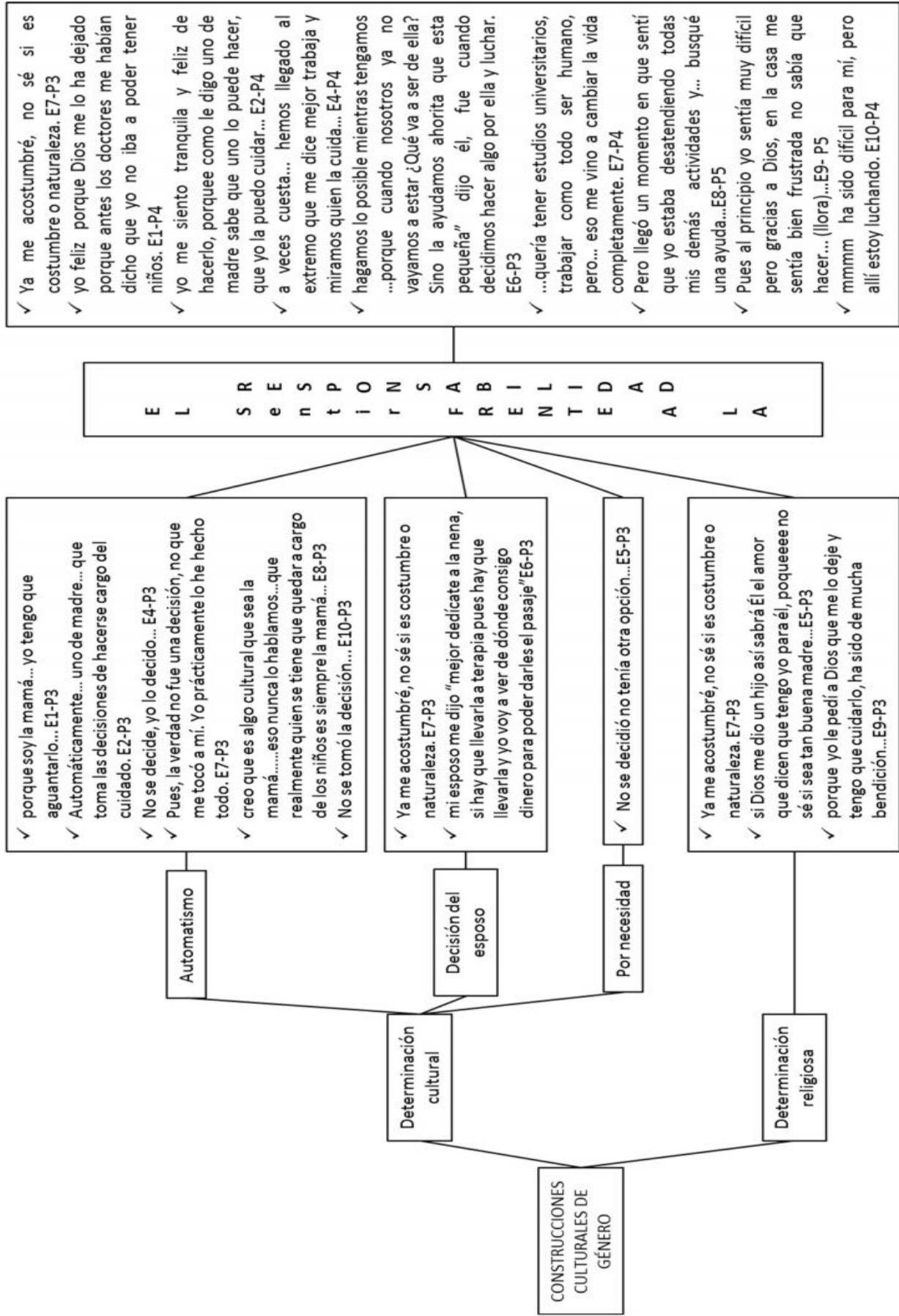


Esquema 3.2 PERCEPCIÓN E IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD

Para conocer la percepción que tienen las mujeres de las atribuciones en el cuidado del hijo y sobre el impacto en la vida familiar se tomaron las respuestas a las tres preguntas restantes mencionadas en la descripción anterior.

Algunas de las mujeres perciben reconocimiento, valoración, aprecio o respeto de parte de los esposos, aunque indican que más que una admiración desearían más apoyo en el cuidado del niño con discapacidad. En relación a la percepción de los otros hijos sobre el cuidado y atenciones hacia el niño con discapacidad, algunas mujeres perciben que los hijos aprecian los cuidados y atenciones, reconocen la labor como invaluable, son afectuosos con la madre y el niño, por ejemplo refieren expresiones como “mami lo que usted hace, apuesto que otra persona no lo va a hacer”. Sin embargo, en la mayoría de los casos los otros hijos, en algún momento, han sentido desatendidos, celosos, demandando tiempo y atención; esta situación se presenta especialmente en los hijos pequeños, en algunos de los casos, las madres dicen “Mi segundo niño ahorita me reprocha, porque casi no he estado con él... eso a mí me duele porque dice que yo no lo quiero a él...” “al principio les afectó mucho, porque...uno desatiende lo demás y había un poco de celos”. En relación a la información sobre el impacto en las áreas de la vida personal, familiar y social, se percibe por el lado personal que si bien algunas madres están conscientes del esfuerzo que representa estar al cuidado de un hijo con discapacidad y encontrar un sentido de vida existencial, también son conscientes del impacto que tiene en el proyecto de vida que cada una había soñado. Por el lado familiar y social, en su mayoría, reconocen que ya no pueden hacer las mismas cosas que hacían como familia y refieren: “Antes nosotros salíamos más verdad?, teníamos relación con la familia...sin embargo, eso nos ha aislado” “Nos afecta la vida familiar en el sentido de que todo gira alrededor de la vida de mi hija”. En su mayoría las mujeres reconocen que vivir con un hijo con discapacidad impacto la vida personal, familiar y social de cada miembro de la familia.

ESQUEMA NO. 3.3 Las funciones en la cultura de género



Esquema No. 3.3 LAS FUNCIONES EN LA CULTURA DE GÉNERO

Para detectar cómo influye la cultura de género en delegarles a las mujeres la función de cuidadoras se hicieron dos preguntas, en primer lugar: ¿Cómo se decidió en su familia quién cuidaría al niño con discapacidad? y ¿Cómo se siente con esta decisión?

Al analizar las respuestas de las mujeres se organizaron en determinismos culturales y religiosos. En los culturales refieren las mujeres, la toma de decisión se hizo con un sentido de automatismo, fueron ellas quienes lo asumieron, por un sentido de naturaleza o normalidad, porque no se piensa o no hay alternativa, “Automáticamente... uno de madre... que toma las decisiones de hacerse cargo del cuidado”. E2-P3 o por un sentido de obligación derivado de la necesidad y por decisión del esposo, “la verdad no fue una decisión, no que me tocó a mí...yo prácticamente lo he hecho todo” E7-P3. Las respuestas que provienen del determinismo religioso se relacionan con sentimientos de culpa, la indistinción entre costumbre y naturaleza o por encargo o bendición de dios “yo le pedí a Dios que me lo deje y tengo que cuidarlo” en relación a lo que sienten con esta decisión las respuestas mostraron que las experiencia de cuidar a su hijo es cotidiana. A veces se sienten felices, tranquilas, desilusionadas, frustradas, desmotivadas, fatigadas, desesperadas, aliviadas de tener ayuda, pero que al mismo tiempo pensar en el futuro del hijo anima a seguir adelante manteniendo esperanza.

El determinismo cultural y religioso conformó la construcción cultural de las mujeres como cuidadoras de hijos. Algunas se sienten realizadas, tienen sentido de responsabilidad y codependencia con el hijo, en algunas, no hay sentido de límites ya que hacen lo imposible por el hijo con discapacidad. Otras refirieron sentimientos de frustración por no poder trabajar, o no desarrollarse en otras áreas de vida y en algunos casos porque no ven opciones de cambio.

Esquema No. 4 Proyecto de vida



Esquema 4 IMPACTO EN EL PROYECTO DE VIDA

Para descubrir las expectativas y los proyectos de vida de la mujeres, se preguntó, antes del nacimiento del hijo con discapacidad: ¿Cuáles fueron los proyectos de vida y cuales son actualmente? y para conocer el efecto en el proyecto de vida se preguntó ¿Cómo afectó al proyecto de vida la discapacidad del hijo? y ¿cómo se siente hoy con el proyecto de vida actual?

Algunas mujeres en la etapa de la juventud se recuerdan con sueños realizaciones de la vida adulta, algunas querían estudiar, terminar una carrera, trabajar, tener una familia, casarse, tener hijos, otras refieren que no tenían planes. En la etapa del inicio de tener familia y hasta antes de la llegada de su hijo, algunas se veían terminando estudios universitarios, trabajando, consolidando una familia o la pareja, tener hijos, otras no tenían anhelos porque se veían sin herramientas profesionales; otras no sintieron que hayan planificado y algunas ya trabajaban antes del nacimiento del niño con discapacidad. Las mujeres tenían proyectos de vida personales, familiares, profesionales y académicos. en relación al proyecto actual la mayoría se centró en el proyecto familiar, especialmente en seguir esforzándose en cuidar y ayudar al niño con discapacidad, algunas quieren volver a trabajar, tener nueva pareja y apoyar proyectos de incidencia política en beneficio de la discapacidad.

En relación al efecto en el proyecto, la mayoría de mujeres refirieron que, derivado a las dificultades y al tiempo que ellas dedicaran al cuidado del niño, es casi imposible que puedan involucrarse en otras actividades como trabajar o estudiar, haciendo de esta rutina su mayor proyecto de vida. Algunas mujeres refirieron que el proyecto de vida se detuvo porque experimentaron dificultad para compaginar estudios o trabajo con el cuidado del hijo, “si se vio afectada porque yo ya estaba acostumbrada a ganar mi dinero...”

En relación a cómo se sienten actualmente con el proyecto de vida, se pudo observar que si bien la mayoría de las madres expresaron sentirse cansada, también

indicaron sentirse feliz y agradecidas con Dios porque han encontrado allí un proyecto de vida existencial que las mantiene hasta cierto punto en un estado de codependencia. Además se evidencia el sentimiento de angustia, dolor e incertidumbre, pues refieren que lo que más desean es que el niño logre alcanzar la independencia para cuando ellas ya no estén en este mundo. La experiencia compartida en el grupo de madres de FUNDAL les sirve de motivación para seguir apoyando con la creación de proyectos de crecimiento y reconocimiento.

Las mujeres describieron sus proyectos en las diferentes etapas de vida, los cambios después del nacimiento del hijo derivados de la demanda de cuidados. Los proyectos actuales están relacionados de forma determinante por el hijo ya que las mujeres dedican todo esfuerzo, tiempo y recursos a la esperanza del aprendizaje y la autonomía del hijo, significando que tienen poca energía para construir o retomar el propio proyecto de vida.

ANÁLISIS GLOBAL DE LOS RESULTADOS

Las mujeres entrevistadas que tienen a cargo el cuidado de un hijo con discapacidad que asisten a FUNDAL, indistintamente, de la proveniencia urbana o rural, maya o ladina o el nivel educativo, relacionaron la niñez y las experiencias en la dinámica familiar con los recuerdos que impactaron la psique y los proyectos de vida de cada una de ellas. De igual forma, la experiencia de tener un hijo con discapacidad impactó de forma radical el proyecto de vida personal, de pareja, familiar, social y profesional de cada una de ellas.

Durante las entrevistas, significativamente, pocas mujeres recordaron fácilmente eventos gratos en la niñez, otras tuvieron dificultad en hacerlo, la mayoría ligaron sus recuerdos a situaciones precisas negativas como abandono o muerte de la madre, maltrato, violencia, abuso, incesto, preferencia afectiva de los padres por alguno de los hijos, explotación laboral infantil. Fue significativo que pocas mujeres recordaron el juego infantil, la recreación y la buena relación con los hermanos y con

ambos padres. Los eventos que impactaron el psiquismo de las mujeres se ligaron al trabajo en la edad temprana tanto en lo doméstico como en los trabajos agrícolas, algunas de ellas tuvieron desde los 12 años responsabilidades de ama de casa y de madre en la crianza de otros hermanos. Otras mujeres fueron molestadas, abusadas sexualmente hasta el incesto por parte del padre. Los recuerdos fueron ligados en su mayoría a experiencias concretas que las mujeres describieron a veces con llanto, pero pocas lo hicieron con juicios o posiciones valorativas de reclamo a los padres. Los sentimientos o estados afectivos expresados fueron neutros, congelados o ambiguos. En general, los recuerdos se vincularon en su mayoría al sufrimiento pasivo de la víctima, a sentimientos de temor relacionados con abandono, culpa, vergüenza, frustración, soledad y desprotección. La relación con los padres y los hermanos que recordaron la mayoría de mujeres en su infancia, fue de tipo distante y fría, en pocos casos hubo cercanía afectiva con alguno de los padres y fue aun excepcional con el padre. Esta dinámica familiar impactó un lado preferencial afectivo que colocó a las mujeres en posición valorativa de elección, filiación e identificación con uno de los progenitores.

En relación a las tareas que desempeñaban hombres y mujeres, la mayoría de mujeres recordó que los juegos infantiles se diferenciaron por género y relacionaron el juego imitativo de filiación con la madre. Las mujeres describieron que las tareas cotidianas que realizaban las mujeres del entorno incluyéndose ellas mismas, eran más duras que las de los hombres porque las mujeres trabajan tanto en la casa como en el campo, sin embargo, las denominaron "ayuda" y no trabajo.

Darse cuenta de la discapacidad del hijo fue una experiencia extrema y complicada que impactó a las mujeres, los esposos y la familia; algunas mujeres vivieron un proceso de aceptación que necesitaron meses o incluso años para hacerlo. Las madres reconocen que la condición de discapacidad del niño fue un shock porque impactó las áreas de vida personal, de pareja, socio-familiar, laboral, educativa y económica; además impactó las áreas afectiva, cognitiva y subjetivas de las mujeres porque todos los sueños y proyectos de tener un niño e imaginarlo como

un adulto totalmente independiente y productivo quedaron limitados, cuestionados y condicionados por la discapacidad. Algunas mujeres no sabían qué hacer, se sintieron angustiadas, culpables, desilusionadas, deprimidas, bloqueadas, aisladas, impotentes, con incertidumbre temor al futuro del hijo, del que dirán los demás, incluyendo al esposo y la propia familia, hubo otras mujeres que encontraron sentido de vida para seguir luchando con la convicción espiritual, "Dios sabe porque me lo dio así". Las mujeres vivieron momentos de sumo estrés lo que las puso en los límites de sus recursos psicológicos normales, ya que, no solo internalizaron su propia angustia sino también la de sus esposos, hijos y familia.

Para cada miembro de la familia el impacto fue diferente pero los recursos de afrontamiento fueron en general los mismos, en primer lugar, los recursos espirituales teocentristas, en algunos casos, las mujeres refirieron que Dios les envió una prueba, "difícilmente para mí...aceptarla como vino... ...Dios lo prueba a uno de una manera muy especial a ver hasta dónde llega uno"... Los recursos profesionales e institucionales fueron importantes para todas y aun quienes no contaban con recursos económicos para buscar atención privada, lo hicieron en hospitales públicos o en instituciones como FUNDAL que les brindaron no solo apoyo profesional al hijo sino en un marco de encuentro con otras mujeres que viven las mismas experiencias, es una red de apoyo positivo que les permite darse cuenta que no están solas y que se puede salir adelante. Para algunas mujeres el recurso afectivo y económico fue un importante apoyo tanto por parte del esposo o de algún familiar. Las mujeres que debido a la frialdad, indiferencia o falta de empatía por parte del esposo y la familia, no lo tuvieron, han tenido que hacer frente y luchar por el niño poniendo todo el amor y la fe por encima del dolor, tristeza, desánimo, soledad, la vergüenza, la impotencia, etc., habiendo casos en la que los padres se reusaban a que las madres busque ayuda profesional o institucional para el niño dando como primera opción dejarlo morir. Por último, la mayoría de mujeres y algunos esposos utilizaron mecanismos de defensa, racionalización, resistencia, evasión, negación, rechazo, idealización y espera de milagros.

Las mujeres que cuidan un hijo con discapacidad además de las atribuciones del cuidado del resto de la familia, desempeñan tareas específicas, dependiendo de la discapacidad del niño tienen actividades educativas, ejercicio y fisioterapia; cuidado de higiene, alimentación, cuidados de salud y gestión de recursos, horarios para consultas, aplicación de medicamentos, tareas de seguimiento recomendadas en FUNDAL y acompañamiento permanente a las actividades del programa psicopedagógico del niño dentro de esta institución. Todas estas tareas son diarias y requieren constantemente de detalles que consumen el tiempo y la energía y en su mayoría las mujeres no tienen ayuda de la pareja, de la familia o de otra persona. En las situaciones de algunas madres que no reciben el apoyo económico de los esposos o que son madres solteras ellas no solo deben asumir el sostén familiar sino también los casos elevados que requiere la atención especializada de la discapacidad. En el área familiar las actividades giran alrededor del niño con discapacidad y en el área social tanto las mujeres como el grupo primario tienen el sentimiento de vivir aislados, porque ya no pueden hacer las mismas actividades que antes; ya que en Guatemala no hay lugares con condiciones adecuadas a las distintas necesidades de las personas con discapacidad.

En relación a quién o cómo se decidió en la familia quien cuidaría al hijo con discapacidad, las mujeres refirieron que ellas lo asumieron sin contradicción, como función normal o natural, “Automáticamente... uno de madre... que toma las decisiones de hacerse cargo del cuidado” E2-P3. Es una decisión que relacionó conductas automáticas de protección y resguardo de especie con determinismo cultural y religioso. Las raíces de mujer cuidadora se cimienta en el entorno de las mujeres desde las experiencias tempranas vividas en la familia. Algunas mujeres encontraron en las tareas derivadas de esta decisión un absoluto sentido de vida, las mujeres se ligan, perciben las necesidades indecibles, se identifican simbióticamente con el hijo y hacen lo imposible por brindarle los más esmerados cuidados, sin embargo algunas refirieron sentimientos de frustración por no poder trabajar, o sentirse estancadas, no desarrollarse en otras áreas de vida y en algunos casos porque no ven opciones de cambio.

El proyecto de vida de casi todas las mujeres entrevistadas fue inicialmente estudiar, trabajar y tener una familia. A Las mujeres que provenían del área rural o con poca escolarización se les dificultó nombrar otro proyecto de vida que no fuera ligado a tener una familia, describieron pocos o ningún sueño en la adolescencia. Algunas expresaron que sin escolarización no tuvieron esperanza y que el proyecto de vida actual es apoyar a los hijos en este objetivo. De las mujeres entrevistadas las que crecieron en el área urbana que vieron a sus madres trabajar son las que más educación tuvieron y quienes cuentan con mayor autonomía en el cuidado de sus hijos y son quienes tienen ayuda adicional pagada; sin embargo reconocen que la discapacidad del niño les limita para poder realizar todos los sueños que tenían o aún tienen. En algunos casos, las mujeres sintieron que la discapacidad del hijo les cambio el proyecto de vida totalmente, algunas pudieron organizarse, seguir trabajando o poder dedicarse a otras tareas productivas, otras dejaron de trabajar, dejaron de estudiar porque la frágil condición de salud o la discapacidad del hijo lo requería. Actualmente, los proyectos de vida de las mujeres están relacionados de forma determinante por el cuidado del bienestar especialmente del hijo con discapacidad; las mujeres dedican todo esfuerzo, tiempo, recursos y salud a la esperanza del aprendizaje y la autonomía del niño, postergando o desechando así su propio proyecto de vida.

En general los objetivos planteados fueron la ruta que guio investigación y alcanzar cada uno de ellos también fue una experiencia particular que se describe a continuación:

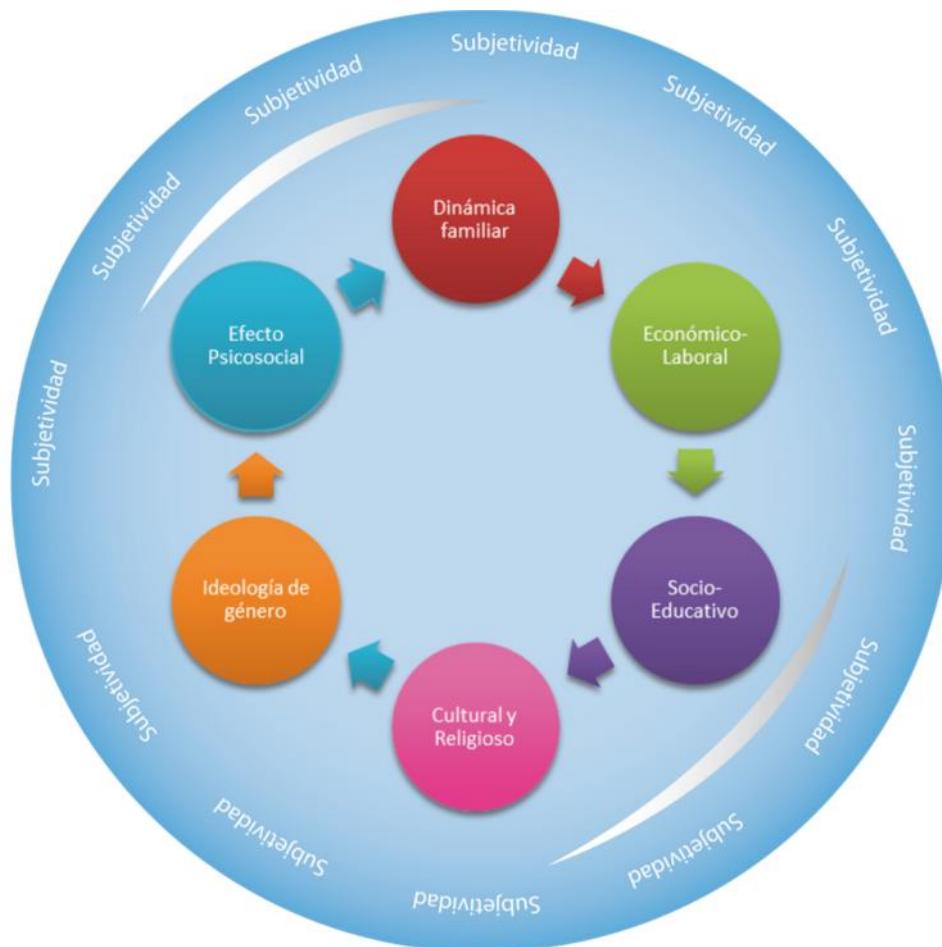
1. Considerando que la entrevista abrió un espacio de comunicación y confianza se pudo identificar la niñez como la etapa de construcción histórica más importante de la subjetividad en la vida de cada mujer. Sin embargo por la complejidad de la percepción de la subjetividad la información como material de análisis es susceptible a sufrir la interpretación del investigador. Este objetivo fue alcanzado en un 85%.

2. Los relatos obtenidos de las mujeres durante las entrevistas para este objetivo, fueron muestra afectiva de gran sufrimiento emocional y psicológico para toda la familia y especialmente para ellas; por lo que fue fácil identificar los recursos psicológicos utilizados en el proceso de aceptación de la discapacidad del niño. En algunos casos durante la entrevista las mujeres se vulneraron inesperadamente, por lo que se utilizó terapia apoyo breve para estabilizarlas. Este objetivo fue alcanzado en un 100%.
3. Para alcanzar este objetivo se utilizó la información de las entrevistas y del diario de campo siendo de gran utilidad las observaciones que se hicieron durante la permanencia de las mujeres en FUNDAL, ya que, se pudo observar la mayoría de actividades que allí desempeñan y que las mujeres no describieron como parte de las atribuciones. Algunas mujeres tuvieron dificultad en identificar como percibe la familia las atribuciones y tareas que desempeñan, ya que, la mayoría de ellas no consideró como trabajo muchas de las atribuciones que realizan a diario. Este objetivo fue alcanzado en un 95%.
4. En todas las mujeres entrevistadas fue fácil identificar que en la etapa de la niñez, los patrones de crianza, el aprendizaje por imitación, el juego infantil y la distribución de tareas específicas de género orientaron y cimentaron las conductas hacia el desempeño de las funciones de cuidar, servir, atender a los demás. Por tanto fue evidente como las mujeres en la entrevista consideraron normal o natural ejercer las funciones de cuidadora que hoy desempeñan en su grupo familiar y en especial a su hijo con discapacidad. Este objetivo fue alcanzado en un 95%.
5. En este objetivo las mujeres pudieron nombrar fácilmente sus sueños y proyectos de vida en desde las diferentes etapas del desarrollo hasta antes del nacimiento del hijo con discapacidad, sin embargo, fue tarea difícil ubicar las expectativas y proyectos actuales, ya que, algunas mujeres a pesar de hacer de hacer preguntas adicionales, no lograron hacer una separación de vida entre ellas mismas del proceso de rehabilitación del hijo. Este objetivo fue alcanzado en un 95%.

6. Fue difícil conocer el impacto en el proyecto de vida de algunas de las mujeres entrevistadas, ya que, a causa del impacto sufrido, del duelo no resuelto o de la etapa del proceso de aceptación en que se encuentran sus vidas siguen aún sacudidas en toda la dimensión psicosocial y familiar, significando que para ellas el proyectos de vida es la rehabilitación del niño. El alcance de este objetivo fue de un 90%.

En general, a pesar de las dificultades encontradas en la realización de la investigación, el método de análisis utilizado permitió identificar la información que en algunas ocasiones, las madres tenían dificultad en reconocer o expresar en los momentos específicos durante la entrevista.

COMPRENSIÓN GLOBAL



CAPÍTULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

1. La construcción subjetiva que definió el ser de las mujeres que cuidan un hijo con discapacidad es el resultado de las experiencias vividas desde etapas muy tempranas en la niñez, fortalecidas en el juego infantil y reforzadas en la dinámica de la relación familiar con las tareas, funciones y roles en el trabajo doméstico y agrícola.
2. Darse cuenta de la discapacidad y aceptar el diagnóstico del niño fue un proceso difícil y diferente para cada una de las madres del estudio, los recursos psicológicos que utilizaron en su mayoría de tipo espiritual (Teocentrista), médico/profesional e institucional, los recursos afectivos y recursos económicos (pareja y familia) y dentro de los mecanismos de defensa que más utilizaron fueron: la racionalización, resistencia, negación, rechazo, aislamiento, identificación, idealización (esperanza de un milagro) culpa, enojo, depresión entre otros.
3. Las madres que tienen a cargo un hijo con discapacidad además de las atribuciones y cuidados de los otros hijos, asumen en su totalidad la responsabilidad de las tareas de seguimiento médico, alimentación, cuidado e higiene, la gestión de servicios y recursos y acompañamiento psicopedagógico; todas estas atribuciones son desempeñadas con poca o ninguna ayuda de la pareja, familia o ayuda externa remunerada, causando en el grupo primario distanciamiento de la pareja, conflictos intrafamiliares, rivalidades fraternas, celos, sentimiento de abandono por parte de los otros hijos.

4. Las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad, no decidieron sino asumieron de forma natural, automática por mandato o determinismo socio-religioso la función de cuidadoras; ya que culturalmente desde la etapa del juego en la niñez se incentivó a las niñas a ser quienes cuidan, atienden y obedecen a las necesidades de los demás.
5. Los proyectos de vida de las mujeres previo al nacimiento de un hijo con discapacidad eran la realización personal, familiar y profesional, actualmente los proyectos están relacionados de manera determinante a la esperanza que el niño alcance la autonomía; lo que ellas relacionan con la oportunidad de retomar su propia realización de vida.
6. El proyecto de vida de las mujeres se vio afectado significativamente ya que tuvieron que abandonarlo, cambiarlo o postergarlo; debido al trabajo, las dificultades y el tiempo que ellas dedican al cuidado del niño, hace imposible que puedan involucrarse en otras actividades como trabajar o estudiar, siendo esta rutina cotidiana, su mayor proyecto de vida.

4.2 Recomendaciones

1. Al Ministerio de la Cultura que en conjunto con el Ministerio de Educación de Guatemala amplíen los programas de extensión educativa creando una reforma sociocultural del género orientada al cambio de paradigmas de roles de vida que busque la equidad entre hombres y mujeres.
2. Crear una liga de apoyo psicológico especializado en discapacidad que atienda terapéuticamente de forma individual y grupal a las mujeres y las familias, para brindar ayuda en el periodo crítico del afrontamiento y orientar hacia las acciones responsables y oportunas que contribuyan al bienestar familiar.
3. A la sociedad civil que implemente instituciones que brinden los servicios de educación, atención y cuidado a las personas con discapacidades múltiples, para que las necesidades psicosociales de las mujeres puedan ser atendidas, que sientan la confianza de dejar a sus hijos ya sea por periodos cortos o largos, para que ellas puedan realizar o alcanzar sus proyectos de vida y a su vez tener mejores recursos para apoyar a la familia.
4. Valorar la experiencia comunitaria de mujeres que asisten a FUNDAL y a través del grupo de apoyo que existe actualmente y en colaboración con la Escuela de Ciencias psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala se fortalezca el trabajo en equipo familiar orientado hacia la solidaridad y cuidados compartidos del niño con discapacidad, para que permita a las mujeres la realización del propio proyecto de vida.
5. Apoyar a las mujeres que asisten a FUNDAL a que reciban acompañamiento psicoterapéutico individual y en grupo para fortalecer las áreas de la personalidad vulneradas en el proceso de aceptación de la discapacidad del niño (autoestima, autoconfianza y resiliencia), que les ayude críticamente en la aceptación y manejo de la situación para contextualizar las posibilidades de autorrealización en el proyecto de vida.

6. A la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, a que apoye no solo la educación superior especializada en discapacidad sino también a las actuales instituciones y centros que trabajan con este tema, promoviendo la investigación y práctica especializadas en las necesidades de atención psicosocial de las mujeres y las familias.

V. BIBLIOGRAFÍA

Arreaga, Z. B. "*Importancia de la atención psicológica a las madres de niños con anomalías en el tubo neural*". Tesis de licenciatura de la Escuela de Psicología, Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, (2006), Pp.49

Baró, I. M., "Acción e ideología", (Gráficos UCA, cuarta ed., Vol. 1). (U. C. Caña, Ed.), El Salvador: Talleres (1990). Pp. 459. ISBN 848405013

Bastos, S. "*Poderes y quereres, historias de género y familia en los sectores populares de la ciudad de Guatemala*". Flacso. Guatemala, (2000), Pp.178

Carrera V. R.A, Franco Sintuj N. C. "*Importancia de los factores sociales que conforman el autoconcepto en los y las preadolescentes, de área urbano marginal para construir el proyecto de vida*". Guatemala, (2011), Pp. 63.

Decreto No. 135-96, de la "*Ley de atención a las personas con discapacidad*". Artículo 3. Consejo Nacional para la Atención de las personas con Discapacidad CONADI.

Díaz H., J. A., "*Infancia y Discapacidad*", Sociedad de Pediatría Social, 1era Edición. Madrid España, (2005), Pp. 137

González Rey, F. L. (2002). "*Sujeto y subjetividad*". International Thomson Editions. S.A. de C. V. Thomson Learning, México, Pág.248. ISBN: 9706861750

González Rey, F. L., "*Investigación cualitativa en Psicología: Rumbos y desafíos*". International Thomson Editions. S. A. de C. V. Thomson Learning, México, (2002), Pp.66. ISBN: 9687529997

Hernández de F. L. M., "*Principales características de identidad y subjetividad relacionadas con el poder en mujeres universitarias*" Tesis de Licenciatura de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la USAC. (2002), Pp.67.

Informe Nacional de Desarrollo Humano, "*Guatemala: Desarrollo humano, Mujer y Salud*". SNU, (2002) Pp. 219

Ingalls, P. R., "*Retraso mental: La nueva perspectiva*". México: Manual Moderno, (1982).

Kottak C. P., "*Antropología. Cultural, espejo para la humanidad*". Edit. McGraw-Hill, (1996). Pp.298. ISBN 8448110765

Lagarde M., *“Los cautiverios de las mujeres”*. Universidad Nacional Autónoma de México. México. (1993) Pp. 878. ISBN: 9683632157

Montero, m. *“Introducción a la psicología comunitaria”*. Caracas: Paidós, (2004), Pp. 320. ISBN: 9501245233

Navarro Arias R., *“Las emociones en el cuerpo”*. Editorial Pág. México. (1999) Pp. 249

Oblitas G. L. et al. Cita a Lazarus y Folkman (1986). *“Psicología de la salud”*. CENGAGE Learning. 3ª edición, México, (2009), Pp. 245

Reyes, A. y Mencos, L. “La influencia de la prostitución en el proyecto de vida de las sexo servidoras del municipio de Amatitlán”; Tesis de licenciatura de la Escuela de Psicología, USAC, Guatemala, (2004) Pp. 49.

Rivera Heredia, M.E. y Andrade Palos, P., *“Recursos individuales y familiares que protegen al adolescente del intento suicida”*, Revista Intercontinental de Psicología y Educación, (2006), Pp. 23.

Romero, Z. E., & López Likes, L. L. *“Niveles de depresión en las madres de niños discapacitados”*. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, (1998). Pp. 57

Schorn M., *“Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente”*. Editorial Lugar, Buenos Aires. (1999), Pp. 342. ISBN: 9508920718

Tobar E., A. “El campo de atención a la discapacidad en Guatemala”. Sus efectos de exclusión y empobrecimiento, Flacso. Guatemala, (2013), Pp.243. ISBN: 978-9929-585-20-1

Velasquez, M. D., *“Terapia de apoyo como transición a la logoterapia”*. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, (1992). Pp. 52

VI. E-GRAFÍA

Bermúdez, Moreno, Pérez, Ruiz, Rueda. (2012). *“Psicología de la personalidad”*. 23 de agosto del 2013, books.google.com.gt/books?isbn=8436265068.

CONADI *“Pide inclusión de los discapacitados”*. (2013, 21 de mayo). Siglo XXI. Pág. web <http://www.s21.com.gt/node/303064>.

OMS y el Grupo del Banco mundial. (2011) *“Informe mundial sobre discapacidad”*. Publicado: (9 de junio de 2013), Pág. web <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ortega, P. S., cita a Núñez, B. (2003). *“Psicología de la Familia Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad”*. Publicado: (abril 12, 2012), Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México, (2012), pág. Web <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

Ortega, P. S. *“Psicología de la Familia Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad”*, publicado: (abril 12, 2012), Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México, pág. Web <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

Anexos



VII. ANEXOS

ANEXO No. 1

GLOSARIO.

- Ψ *Afrontamiento*: los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que realizan las personas, para manejar las demandas excesivamente estresantes, en relación a los recursos que disponen ya sea de forma interna y/o externa.
- Ψ *Atribución*: asignación de tareas o funciones.
- Ψ *Cultura de género*: Es la construcción cultural y no biológica del ser mujer determinado por un ordenamiento valorativo patriarcal de las conductas, actividades y funciones derivadas de la cultura de género.
- Ψ *Discapacidad*: Es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales.
- Ψ *Expectativas*: esperanzas futuras.
- Ψ *Experiencia*: es la forma de conocimiento que se produce a partir de situaciones vividas u observadas.
- Ψ *Grupo primario*: es aquel en que sus miembros mantienen relaciones personales, estrechas, por lo general con una fuerte carga afectiva.
- Ψ *Limitaciones*: son todos aquellos obstáculos que dificultan lograr un objetivo, estos pueden ser, materiales, físicos y psicológicos.
- Ψ *Percepción*: proceso cognitivo de comprensión de los estímulos del entorno.
- Ψ *Persona cuidadora*: La persona cuidadora es quien se ocupa de la mayor parte de las tareas relacionadas con la atención de la persona en situación de dependencia. Es quien gestiona y satisface las necesidades de atención y acompañamiento.

- Ψ *Proyecto de vida*: Son todas aquellas metas que una persona desea cumplir, tomando en cuenta los diferentes ámbitos de la vida; implica un acto de consciencia, valentía, entrega, madurez y de toma de decisiones.
- Ψ *Recursos psicológicos*: Son todos los elementos físicos, afectivos, cognitivos, sociales y morales que le permiten al ser humano manejar de mejor forma las dificultades estresantes de la vida.
- Ψ *Roles de género*: las tareas y actividades que cada cultura asigna a cada uno de los sexos.
- Ψ *Roles sociales*: son los derechos y obligaciones que implica una posición social que informa a la persona sobre la conducta que se espera de ella.
- Ψ *Subjetividad de las mujeres*: se elabora a partir de su condición de género.
- Ψ *Subjetividad*: es un proceso histórico dialógico; es el cúmulo de experiencias que el sujeto sintetiza, modifica en el tiempo en la relación con el entorno, dándole nuevos significados personales y sociales.

ANEXO No. 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA REALIZACIÓN DE LA TESIS DE LA LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA.

Nombre del entrevistador: _____

Nombre del participante: _____

Lugar y fecha de realización: _____

Se le está invitando a participar en la investigación sobre *el Impacto en la subjetividad y el proyecto de vida en las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad*. Antes de decidir si participa o no, debe de conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido de qué trata y cómo se trabajará en el estudio, y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este formulario de consentimiento, del cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Justificación del estudio:

La información servirá en la realización de una tesis de Licenciatura en Psicología de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Objetivo del estudio:

Explicar el efecto psicosocial en el proyecto de vida de las mujeres que tienen a su cargo el cuidado de un hijo con discapacidad.

Procedimiento del estudio:

En caso de aceptar participar en el estudio se acordará de dos a tres citas con duración de hora y media, en el lugar de su preferencia, para que pueda relatarnos su experiencia de estar al cuidado de un hijo con discapacidad. Dichas conversaciones serán grabadas para poder documentar mejor la información recabada.

Aclaraciones:

- Ψ Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- Ψ No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Ψ Si decide participar en el estudio y posteriormente decide retirarse, se le pide dar a conocer su retirada, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- Ψ No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- Ψ No recibirá pago por su participación.
- Ψ La información obtenida durante el estudio será publicada de manera general manteniendo la confidencialidad individual de la persona investigada.
- Ψ Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

ANEXO No. 3

Carta de consentimiento informado

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informada y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados con fines científicos, sin identificación de las personas entrevistadas. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma de la participante

Esta parte debe ser completada por el investigador) o su representante):

He explicado a la señora _____

La naturaleza y los propósitos de la investigación. He contestado a las preguntas en la medida de mis conocimientos y le he preguntado si tiene alguna duda adicional. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar la investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

ANEXO No. 4

Guía de entrevista

Fecha de la entrevista _____

No.

Datos Generales:

Nombre: _____ Edad: _____

Lugar de nacimiento: _____

¿Quiénes integraban en su niñez el grupo familiar? _____

¿Qué número de hija ocupaba usted? _____

Estado civil: _____ Religión: _____

Dirección actual: _____

Escolaridad: _____

Ocupación: _____

¿Quiénes forman su grupo primario y qué edades tienen?: _____

¿Cómo se sostiene la familia?: _____

Fecha de nacimiento de su hijo: _____

Edad actual: _____

¿Cuál es el diagnóstico de la discapacidad de su hijo?: _____

¿En qué consiste esta discapacidad?: _____

¿Cuál es el estado actual de su hijo?: _____

1. En relación al diagnóstico de su hijo, ¿en qué momento se enteró usted y cómo se sintió?
2. ¿Cómo afrontaron en su familia el diagnóstico (usted y su esposo)?
3. ¿Cómo se decidió en su familia quién cuidaría su hijo?
4. ¿Cómo se siente usted con esta decisión?
5. ¿Qué atribuciones o tareas hace usted en el cuidado de su hijo?
6. ¿Cuáles son las atribuciones o tareas de su esposo y de sus otros hijos en el cuidado de su hijo?
7. ¿Qué ayuda adicional tiene usted en el cuidado de su hijo?
8. ¿Cómo perciben sus hijos y su esposo el cuidado y atenciones que usted tiene con su hijo?
9. ¿Cómo percibe la familia el vivir con un familiar discapacitado?
10. ¿Cómo se ve afectada la vida personal, familiar y social?
11. ¿Cuáles eran sus proyectos de vida cuando (joven, inició a formar su familia, antes del nacimiento de su hijo)?
12. ¿Cómo afectó el nacimiento de su hijo, en sus proyectos de vida?
13. ¿Cómo se siente hoy con su proyecto de vida actual?
14. ¿Cuáles son hoy sus proyectos de vida más importantes?
15. ¿Cuénteme algo de las experiencias que usted más recuerda de su vida como mujer?
16. ¿Cómo fue su infancia y su relación familiar?
17. ¿Cómo recuerda a las mujeres y a los hombres de su entorno familiar?
18. ¿Qué tareas recuerda que realizaban las mujeres y los hombres de su familia?

ANEXO No. 5

CUADRO POR OBJETIVOS		
Obj. espe... # 1	Preg.	Respuestas por entrevistadas
Categoría		
	Entrevista No. 1	
Identificar la construcción histórica de la subjetividad de las mujeres que tienen un hijo@ con discapacidad.	1	<ul style="list-style-type: none"> A mí me gustó mucho jugar... basquetbol y... más pequeña me gustaba jugar de cocina... Mi mamá me compraba ollitas chiquitas y unos jarritos. E1-P16 Yo feliz va... tenía como 7 u 8... yo ya ayudaba con él oficio de la casa...
	2	<ul style="list-style-type: none"> En mi familia nos llevábamos bien... Con mi papá era más difícil... empezó a tomar cuando ella quedó embarazada del tercer hijo... bolo llegaba a empujar a mi mamá o a regañarnos a nosotros... pero igual lo queremos... porque igual es mi papa.
	3	<ul style="list-style-type: none"> Con mi papá era más difícil
	4	<ul style="list-style-type: none"> mi mamá ella fue para nosotros fue madre y padre para nosotros... nos daba la comida, estudio... E1-P17 Las tareas para hombres y mujeres de la familia eran las mismas... a mi mamá le gusto cultivar milpa, frijol y arroz. E1-P18
	Entrevista No. 2	
2. ¿Cómo fue su infancia y su relación familiar? 3. ¿Cómo recuerda a las mujeres y a los hombres de su	1	<ul style="list-style-type: none"> Aaaa! ya no me recuerdo... yo siento que mi padre y mi madre me querían muchísimo al principio... uno va creciendo... va dando motivos... para que lo regañen... cuando yo empecé a salir con mi esposo mi mamá me regañaba y me pegaba... antes me daban mucho cariño. E2-P15 Mmmm... si hay buenos recuerdos y hay malos recuerdos... mi mamá me pegaba... tomé la decisión de irme de mi casa con mi esposo... porque era demasiado... E2-P15 Según yo que iba a mejorar... no fue así... "Bueno en mi casa mi mamá me pegaba pero no mi papá... mi mamá...
		<p>Olvído en la infancia. Fragmentación de la memoria. Disociación, amnesia. Amor condicionado e incondicionado. Rol de madre (violenta) Rol de padre (afectuoso)</p> <p style="text-align: center;">Dinámica familiar</p>

<p>entorno familiar?</p> <p>4. ¿Qué tareas recuerda que las mujeres y los hombres de su familia?</p>	<p>2</p> <p>me pegaba porque me quería ver el bien... E2-P15</p>	<p>(desfavorable) Relación con la madre (distante y Violencia). Y con el padre (indiferente)</p> <p>Relación fraterna distante.</p> <p>Roles en la familia (ayuda y cuidados)</p> <p>Rol de género desventajoso para las mujeres.</p>
<p>3</p>	<p>Mis hermanos por un lado y nosotros por otro lado, casi no platicábamos... E2-P16</p>	<p>Roles en la familia (ayuda y cuidados)</p> <p>Rol de género desventajoso para las mujeres.</p>
<p>4</p>	<p>... yo creo que a las mujeres les tocaba más duro porque hacían el oficio de la casa y también ayudábamos en las tareas del campo... E2-P18</p>	<p>Roles en la familia (ayuda y cuidados)</p> <p>Rol de género desventajoso para las mujeres.</p>
<p>Entrevista No. 3</p>		
<p>1</p>	<p>...yo fui hija única, hasta los 13 años... mi mamá tuvo a mi otro hermano. entonces yo comencé el rol de mamá. Mi mamá siguió trabajando... cuando el cumplió 5 años, mi mamá resultado esperando otra vez y entonces me dije: "Ah no, aquí otra vez me va a tocar lo mismo" E3 P16</p> <p>...que me encuentro o me siento más feliz de la vida, voy y vengo, ya no estar en llantos como antes... y en seguir luchando.</p>	<p>La hija mayor, hija única y el rol de mama</p> <p>La Autonomía</p> <p>La experiencia doméstica de las hijas de mujeres trabajadoras.</p>
<p>2</p>	<p>-La infancia, digo yo Señor que tan mala he sido para pasar lo que pase, mi niñez. Mi mamá me dejo sola... trabajaba, conviví con compañeras que también sus papas trabajaban...nos juntábamos y hacíamos deberes, jugábamos y esa fue mi niñez. Yo viví sola y desde pequeña, Como a los 10 años fui a lavar la carne molida ... Y si algo no estaba limpio allá iba la... mi vida sola...y esa fue mi niñez. Mi juventud,...</p> <p>Mi mamá decía que mi preferido era mi papa... E3 P16</p>	<p>Resentimiento, La soledad, funciones domésticas precoces</p> <p>La depresión en la infancia</p> <p>El sentimiento de abandono en la niñez</p> <p>La dinámica familiar distante</p>
<p>3</p>	<p>mi mamá fue muy estricta, papa era quien me daba cariño, amor, me llevaba al cine, al estadio, había una gran diferencia, los dos trabajaban. Mi mamá me daba todo, me vestía bien y todo, pero no había amor. en otro lado económicamente, mi papa no tenía mucho pero daba amor. E3 P16</p>	<p>apego paterno</p> <p>la madre proveedora y la relación distante con los hijos</p>
<p>4</p>	<p>-Yo No vi diferencia. Mi papa hasta a la fecha lava y cocina y plancha. E3-P17, E3 P18</p>	<p>tareas indistintas</p>

Entrevista 4	
Entrevista 5	
1	<p>Yo fui abusada... producto de esta violación es mi hijo... la persona que abusó de mí es mi papá. E5- P 15</p> <p>cuando yo era pequeña tal vez porque era la mayor...hacia más trabajo... con mi papá y mi hermano nos íbamos a trabajar en el campo los tres... E5-P15</p>
2	<p>En mi familia mi papá nunca le pegó a mi mamá, bueno si discutían... lo normal en una pareja... E5- P 16</p> <p>si yo tuviera más hijos... le pediría a Dios que sea niño... no me gustaría tener una hija porque no quiero que sufra. E5-P15</p> <p>Mi mamá... es mi mamá y todo pero tal vez no nos dio la confianza suficiente... siempre le ha tenido más preferencia a mi hermano que a mí... E5- P 16</p>
3	<ul style="list-style-type: none">
4	<p>Lo de la cocina y todo eso solo lo hacían... yo y mi mamá, porque... y allí a mis hermanos no los mandaban a hacer eso. no lava ni un vaso ni trastos... las mujeres si... trabajan en el campo, sembrar el maíz... el trabajo de los hombres, fabricar ropa, hacer pantalón y también el trabajo del campo... E5-P1</p>
Entrevista 6	
1	<p>A mí me gustaba mucho, ir a la escuela pero...mi papá decía que a las mujeres no les correspondía el estudio que solo a los hombres</p>
2	<p>...yo en mi niñez casi que solo cosas tristes tengo...yo siento que sufrí bastante... y a veces no quisiera hablar de eso porque siento que no hay nada bueno que sacar de allí porque casi que solo fueron maltratos... con mi papá... al extremo de abusarme a los 7 años, y colgarme en los tendales de la casa y no bastándole eso él iba a buscar uno manojos de espinas...y me los echaba en los pies.... E6-P 16...por esa cosa que paso siento yo... por eso fue más el desprecio de mi padre</p> <p>--Pues fíjese que casi era igual con mi mamá, ...desde que ...paso siento</p>
	<p>Incesto, violencia física y psicológica. Trauma infantil Explotación infantil y roles de género desventajoso para las mujeres. Roles de los hijos primogénitos Explotación infantil y rol de género desventajoso para las mujeres. El abuso sexual de las niñas Incesto. Dinámica familiar disfuncional, filiación de madre con preferencias por hijo varón.</p>
	<p>Discriminación educativa Las mujeres y la falta de equidad recuerdos tristes El sufrimiento y el dolor afectivo Sentimiento de no sentirse amada Rechazo, violencia física y psicológica Incesto y crueldad Disfunción familiar</p>

	yo... que desde ese momento ella me desprecio...y ...empezó un triste calvario...E6 P16	la depresión de los niños
3	Pues viera como le decía, mi papá era como machista por decirlo así, en la casa las tareas y los oficios eran solo de las mujeres E6-P18 Y los hombres eran de ir con mi papá a trabajar al monte	Machismo roles de género desventajoso para la mujer Distribución de tareas por género El machismo y la distribución de roles en el trabajo de la familia
4	-Y los hombres eran de ir a trabajar al monte Sí, yo era la única mujer...y casi que solo yo hacía todo...en la casa pero cuando fui creciendo ya me llevaban al campo a sembrar verduras y cosas así.	Trabajos agrícolas El trabajo de la niñez Explotación de la niñez
Entrevista No. 7		
1	<ul style="list-style-type: none"> • Recuerdo que desde chiquita me enseñaron a hacer oficio: a tortear, a cocinar desde pequeños. Y yo a los 10 años ya hacía todo eso. • En la adolescencia, prácticamente la pasé sola, trabajando duro. cuando yo tenía 14-15 años, mi mamá se fue a estados unidos, yo me quedé con el rol de mamá, de ama de casa. Me hice cargo de mis hermanos, pero, ..yo me sentía tan sola., Yo tenía que hacerlo todo en la casa : planchar, tortear, lavar, todo. Y cuando mi mamá regresó yo tenía 20 años. 	Adolescencia y sustitución de roles maternos Sentimientos de soledad y ausencia de la madre La depresión en la adolescencia
2	<ul style="list-style-type: none"> • Mi niñez fue muy tranquila.. Fueron los mejores años de mi vida, a veces peleábamos con mi hermano menor,..'. Con mi hermano mayor, nos llevábamos mejor, pero...fue muy bonita nuestra infancia • Con mi mamá la relación fue muy buena... mi papá hasta la fecha, él es tan amoroso conmigo, es un buen papá hasta la fecha nos llevamos re bien. 	Recuerdos de la niñez Positivos filiación con los padres cercana Rivalidades fraternas La infancia afectividad saludable
3	<ul style="list-style-type: none"> • Mamá me exigía más...En el campo, las mamás no le enseñan a los varones a lavar ropa o los trastos... E7 P18 	Rol de género desventajoso para la mujer discriminación de género
4	<ul style="list-style-type: none"> • 	Diferenciación de roles

Entrevista 8		
1	<ul style="list-style-type: none"> Algo que me marcó mucho fue que mi mamá nos abandonó y yo empecé a mojar mi cama. (...)E8 P16 Mi abuelita... me recibía y me arrullaba y me ponía en sus rodillas. 	Trauma abandono Enuresis
2	<ul style="list-style-type: none"> yo me siento muy llena de mi infancia, de mis recuerdos de papá amoroso y cariñoso, lo sentía a él más cálido E8-P16, Mi mamá era la severidad, autoridad, orden en cambio él era... todo el consentidor. E8 P16. La relación con mis padres estuvo marcada por muchos conflictos hasta que se separaron. Yo estaba entre dos hermanos varones, Y recuerdo que yo me tenía que defender fuertemente, aprendí a pelear E8P16, P18 	Disciplina autoritaria Separación de padres pareja conflictiva Rivalidades fraternas
3	<ul style="list-style-type: none"> Él era un papá muy amoroso. Nunca me golpeo, nos sacaba a pasear siempre... muy dedicado con sus hijos. E8 P17 mi mamá ha trabajado toda su vida era la que nos corregía a paletazo o a nalgada. Mi abuelita... me recibía y me arrullaba y me ponía en sus rodillas. 	Relación cercana Disciplina autoritario Afectividad maternal El trabajo de las mujeres y la ausencia de expresión de afecto
4	<ul style="list-style-type: none"> mi mamá digamos que estaba a cargo de la casa...se ayudaba mucho con mi abuelita que era la que se encargaba de cocinar y de todo lo de la casa y mi papá siempre salía a trabajar y que sus trabajos generalmente eran de viajar mucho. 	oficios domésticos
Entrevista No. 9		
1	<ul style="list-style-type: none"> Haciendo el oficio de la casa... si yo siempre lloraba... y decía porque mi mamá no está... conmigo y como mi papá rápido se casó con otra mujer y entonces mi abuelita nos recogió... E9- P 16 Mi abuelita era más regañona mi abuelito no... no recuerdo que nos abrazaran... A mí me pegaban más... E9-P18 el día de la madre yo lloraba y ¡que! si Angelito viene a nacer el diez de mayo (llorando) después que nació él no lloré... pero ahora con lo que le paso y siempre digo gracias a Dios tengo el Angelito... E9-P15 	
2	<ul style="list-style-type: none"> Nos llevamos bien, peleaba con una mi prima... porque trataban mal a mi hermano pequeño... 	
3	<ul style="list-style-type: none"> Los hombres se encargaba del corte de café... y yo quería ir a trabajar 	

	<p>4</p>	<p>y mi abuelita no nos dejaba y nos decía que ese era trabajo de hombres... E9-P18 Y gracias a Dios con mi esposo bien, él también ha sido sufrido el creció con padrastro... bien sufrido gracias a Dios con nosotros es una gran persona...</p>	
<p>Entrevista No. 10</p>			
<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No tuve tan mala infancia porque si jugaba con mis vecinas de vender comidita de hacer tortillas... E10- P 16 • ...ropa a mí nunca me compraron yo tenía que trabajar para comprarla... E10- P 16 		
<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mi papá nos ponía a trabajar en el campo y si no hacíamos bien las cosas ya le venían los cuantos, nos llevaba al monte nos echaba la carga pero digo yo eso lo hace aprender a luchar... E10- P 16. • Mi mamá era bien enojada cuando uno no hacía algo o no lavaba los trastos o la ropa se los tiraba a uno en la cara... E10- P 16 		
<p>3</p>			
<p>4</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Igual cargar... los bultos... igual que nosotras, solo que el oficio de la casa solo lo hacíamos las mujeres... E10-P18 • Me costó aceptarlo porque yo me echaba la culpa...mi familia también me decía que era mi culpa... E10-P15 • ...él no valora lo que yo hago... me dice... porque ya te fuiste a sacar tu lavado te crees que ya ganaste... E10-P15 (E10-P11)... • Mi mamá me dice que vas a hacer... no oye no mira... que no sé qué... y todo eso es duro para mí... E10-P15 (E10-P7) 	<p>Impacto del diagnóstico de su hija. Niñez trabajo duro en el campo y en la casa, violencia física, patrón autoritario de disciplina y convivencia por ambos padres. Conflictos entre la pareja,</p>	

Obj. Espe... # 2	Preg.	Respuestas por entrevistas	Categoría
<p>Conocer los recursos psicológicos que permiten afrontar la experiencia de tener un hij@ con discapacidad.</p> <p>1. En relación al diagnóstico de su hij@, ¿en qué momento se enteró usted y como se sintió?</p> <p>2. ¿Cómo afrontaron en su familia el diagnóstico?</p> <p>3. ¿Cómo lo ha afrontado usted?</p> <p>4. ¿Cómo lo afronta su esposo?</p>	1	<p style="text-align: center;">Entrevista No. 1</p> <ul style="list-style-type: none"> ...Pues viera que como mi embarazo fue gemelar y cuando tenía 5 meses de embarazo se me murió uno y a los 7 meses detectaron que la cabeza no se bien y... mi ginecólogo... empezó a explicar... me dijo al nacer va a nacer con microcefalia...me dijo... entonces ya estaba yo sabia que él iba a nacer con microcefalia... Ya me quedé más tranquila porque yo estaba angustiada porque como en él IGSS no me decían nada... hasta incluso me quitaron los exámenes... 	<p>Temor a la muerte, a no tener oportunidad de tener hijos. Negación, disociación entre el evento y los sentimientos. Resiliente y Apego a lo espiritual</p>
	2	<ul style="list-style-type: none"> dije, solo falta que se me haya muerto él otro... le dije yo... no perdamos la fe si Dios nos quitó uno él otro si lo dejo para algo lo dejo, por algo va a ser. Pues mi familia contenta pero si me dicen que me está costando va...porque como solo yo salgo con él va... 	Teocentrismo
	3	<ul style="list-style-type: none"> Mejor solo uno le digo yo allí sí que...hay que echarle ganas y allí vamos echándole ganas...E1-P3 	Conformidad, aceptación y lucha.
	4	<ul style="list-style-type: none"> mi esposo llegó llorando porque él neurólogo le dijo que para él no había solución y yo como le dije por algo Dios nos quitó uno porque imagínate que nos hubieran nacido los dos así...Mi esposo fue solo a traerlo... y llegó llorando...E1-P4 	sentimiento de desesperanza
		Entrevista No. 2	
	1	<ul style="list-style-type: none"> Yo me enteré cuando ya iba a nacer... Ella prácticamente venía muerta... como a la hora o a las dos horas llegó la pediatra... me dijo... su bebé viene mal... para mí fue un impacto...muuuuy duro. E2-P1 Cuando tenía como 8 días...el doctor me dijo, que ella no va a caminar, ella no va a hablar, ella no va ver, ella no va aaaa oír... cuando me dijo que ella iba a ser una retrasada mental... yo... me imaginé loca... yo sentí que algo me salió... me quedé de una vez ida E2-P2 ella me dijo solo Dios sabe si ella va a poder vivir... cuando yo la fui a ver y estaba en la incubadora. Y para mí fue un impactommmm, en ese momento fue para mí pues un ratito muuuuy duro, porque eee lo que ella me dijo va, que ella me dijo que no podía salvarla que allí sí que solo Dios podía ser la obra... E2-P2 Mi hija mayor... ella me dio mucho apoyo... me dijo "mire mami"...tiene que 	<p>shock</p> <p>Angustia, difícil aceptación de la realidad y negación</p> <p>Introyección</p> <p>Aislamiento social</p> <p>Apego a lo espiritual</p> <p>Recursos institucionales y profesionales</p> <p>Esposo resiliente o con sentido funcionalista</p> <p>Negación</p>

	2	llevarla con un neurólogo pero yo no la quería llevar, yo decía "no mi hija no va a ser así, mi hija no...ella no, está chiquita ella no, no va a ser así"... E2-P2	Teocentrismo
	3	<ul style="list-style-type: none"> • a través del tiempo ya empezamos aaaa ver que hacíamos, difícilmente para mí...aceptarla como vino.... E2-P3 • Yo... no quería salir... no quería que vieran a mi hija, pero a través del tiempo tuve que hacerlo...buscar ayuda...en FUNDABIEM y después en FUNDAL... E2-P3 • ...Dios lo prueba a uno de una manera muy especial a ver hasta dónde llega uno... E2-P3 	
	4	<ul style="list-style-type: none"> • ... yo siento que uno como madre como que lo toma más a pecho, yo siento que el hombre se ve como más fuerte pero a la vez es más débil...por el machismo... él lo tomo muy... tranquilo, él me dijo "mira no te preocupes vamos a salir adelante" ... ellos se van a trabajar, y la que tiene que quedarse es uno... E2-P2 	La responsabilidad cae más sobre la madre por el hecho de ser madre
Entrevista No. 3			
	1	<ul style="list-style-type: none"> • Pero al nacer, ahí, ni ahí fue donde nos dimos cuenta, que era un niño enfermo... Tenía 6 meses. Entonces me dijo el doctor del IGSS que si lo quería llevar a su clínica para ahí, pues hacerle ahí, otros exámenes,...ahí fue donde nos dio el diagnóstico de que él tenía microcefalia. ...fue, que a mí me dio rubéola embarazada y además tengo el... entonces todo eso fue lo que le vino a él a dar....E3-P1 • Me sentí triste pues entre mi hija y M. son 8 años de diferencia, para mí, pues era como mi primer hijo, pero nunca me imaginé, que él fuera a venir mal..., y honestamente se lo digo hubo un rechazo, hubo rechazo... culpabilidad de parte de los dos. E3 P1 	Negación, desplazamiento buscar explicaciones racionalizar la culpa ilusión / desilusión profunda sentimientos de tristeza rechazo, vergüenza Culpabilización individual y con la pareja.
	2	<ul style="list-style-type: none"> • mi mamá me decía porque él había nacido así? ...que era un castigo...decía que yo no me había casado y ese era mi castigo..., y cada vez que alguien llegaba a la casa... decía "pobrecita mi hija mire lo que le toco" E3-P2 	interpretación de la discapacidad como castigo divino, sentimiento de culpa Y de conmisericordia
	3	<ul style="list-style-type: none"> • pero a mí me costó, me costó créame, si aceptarlo E3 P1 ... • yo trabajaba y la que me cuidaba el niño era mi cuñada, ... pasaba más tiempo con ella que conmigo, Yo ya no salía ...cuando lo sacaba y el lloraba entonces la gente volteaba a ver, todo eso,... a mí me hacía sentir mal, entonces...hasta los 4 años... fue mi cuñada... • ella decía andamos no sé dónde y yo dentro de mi decía y ella porque lo saca y yo no? pero era por lo mismo... 	Difícil aceptación sentimiento de incomodidad, aislamiento, vergüenza, incertidumbre, fuga ir y venir y rechazo

	<ul style="list-style-type: none"> yo... tuve la oportunidad de irme a USA, ...a los 6 meses cuando regresé, si ya no trabajé ni nada, agarre mi hijo, le pedí perdón yo sabía pues que le había fallado, y desde ahí, desde los 5 años iba a cumplir él, cuando yo lo ya lo agarre ... E3-P3 al haber regresado si me dolía, pero al entrar aquí en FUNDAL, al estar con el grupo de madres, al sentir el amor de todos los padres, al sentir que no era la única que tenía con un niño especial...todo eso me ha ayudado a valorarme, a valorar a mi hijo, a sacarlo a pasear adonde sea no me importa lo que la gente hable o diga; fue un cambio, un cambio. E3-P3 pues en ese tiempo estábamos juntos y él me decía que era mi culpa y yo le decía que era su culpa... y ...como que eso nos vino afectar en la relación un poco, no del todo ... E3-P4 	<p>apoyo institucional Del grupo de madres</p>
<p>4</p>		
<p style="text-align: center;">Entrevista 4</p>		
<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> hasta que tenía 5 meses porque ella no tenía la misma movilidad que cualquier niño, la condición de sus manos y sus pies no era la de cualquier niño... a los siete meses ella dio vueltas en la cama y se lastimó en la pared... la Dr.... me nos dijo vamos a hacer una tomografía para que se quede tranquila, porque todo el mundo me saboteaba... y allí salió que ella tenía líquido raquídeo en la parte frontal del cerebro y la pediatra cuando llegó me dijo mire me dijo Fátima tiene problemas neurológicos y sería bueno que la vea un neurólogo. me di cuenta que tenía que luchar... aunque deje la vida en esto... E4- P2 yo me di cuenta que tenía que luchar, yo voy a dejar que mi hija le pasara algo y hasta la fecha yo voy a luchar aunque tenga que hacer lo que tenga que hacer... aunque deje la vida en esto... en mi familia no habíamos padecido de mayores enfermedades y por eso no me ponía mal porque no sabía la magnitud ni hasta a donde nos estábamos metiendo... incluso cuando la comencé a llevar a FUNDABIEM yo le pregunté a la señorita ¿mire y cuánto tiempo tengo que venir? y la señorita me dijo eso no se sabe puede ser una año o toda la vida, eso depende de cada niño y la perseverancia de cada mamá, (suspira) 	<p>Ansiedad, temor a la muerte de la niña, hay una respuesta de activismo, funcionalismo a procurar todos los recursos por el bienestar. Recursos espirituales, gran apoyo familia materna, de pareja, económicos institucionales y profesionales</p>
<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> pero de alguna manera mi papá y mi mamá me dijeron mira aunque sea aquí...no te preocupes una tortilla con sal no te va a faltar...vos lucha por ella y ya ves que ella va avanzando vos seguí... E4-P2 yo comencé una lucha con el IGSS para que me hicieran favor de ayudarme con este proceso, pero no lo logre... para el IGSS era una simple niña más con un 	

3	problema neurológico que igual se complicaba como cualquier cantidad de niños y que me resignara porque niños como ella habían un montón... fui a la procuraduría y tampoco llegamos a nada... E4-P3	
4	<ul style="list-style-type: none"> gracias a Dios mi esposo nunca me ha dicho no... Él me dice hagámoslo... no importa cómo pero yo lo consigo... Dios sabe a quién le da cada cosa porque me hubiera dado un mal marido no sé qué hubiera hecho...E4-P4 	
Entrevista 5		
1	<ul style="list-style-type: none"> yo me di cuenta de la discapacidad de él fue cuando él tenía año y... meses, porque no caminaba...no se paraba... entonces fue cuando empecé a llevarle a hospitales... yo creo a mí se me vino el mundo encima... fue demasiado doloroso... no solo que yo era madre soltera y tener un hijo especial, sin experiencia, sin saber cómo... E5-P1 Yo...en eso de las terapias me di cuenta que habían muchas mamás... igual... traté la manera de buscarle más centros... y aquí en Fundal gracias a Dios ha avanzado...la familia no están enterados...porque yo soy la que convivo con él... E5-P1 	<ul style="list-style-type: none"> Aturdimiento, confusión, dificultad para aceptar la realidad y adaptarse al cambio. Recursos Espirituales, institucionales, profesionales. Poco apoyo familiar porque no tiene relación con ellos
2	<ul style="list-style-type: none"> Aaaa! mi mamá lo tomó mal porque ella dijo que yo tenía la culpa, que por qué no le dije cuando pasaban esas cosas y por esa razón ella me echó de la casa, pues prácticamente ella me echó de la casa. Pues ellos no, porque no están enterados, más soy yo, porque yo soy la que convivo con él... E5-P2 	
3	<ul style="list-style-type: none"> cuando él tenía año y... meses... entonces fue cuando empecé a llevarle a hospitales y así, lo integraron allí para que recibiera terapia... E5-P3 Yo, emm pues seguí las terapias, para mí el mundo se me vino encima allí, nada más, pero en eso de las terapias me di cuenta que habían muchas mamás allí. E5-P3 Emmm, no sé, porque no todas las personas tiene esta discapacidad y si Dios me dio un hijo así sabrá él el amor que dicen que tengo yo para él, poqueeee no sé si sea tan buena madre Eeee, me ha costado porque... no tengo otra opción, porque yo no puedo trabajar por mi hijo, porque yo trabajo pero tendría que llevármelo y no a cualquier trabajo. E5-P3 	
4	<ul style="list-style-type: none"> ya no me recuerdo que me dijo pero no fue tan impactante como lo que fue para mí, porque para mí si fue mmm... como le digo los sueños que yo tenía para mi hijo, para él se me habían ido para abajo. (SU PAPA) E5-P4 	

Entrevista 6	
	<p>después del parto 1 semana después</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo en instituciones y médicos fuerte impacto social, comunitario y familiar que lo experimentan como rechazo y distancia.
	<p>Pues al principio nadie me dijo nada...fue como hasta en la semana que me di cuenta porque...no abría los ojos... a los tres meses...el doctor nos mandó a hacernos unos exámenes ...Y fue allí cuando se dieron cuando que ella no era normal E6-P1</p>
1	<ul style="list-style-type: none"> • en ese momento estaba pensando que ¿Qué iba a pasar? ¿Qué iba a decir mi familia? Ó sea en ese momento entran muchas cosas en los pensamientos de uno, uno siente como si todo se le viene encimaE6-P1
2	<ul style="list-style-type: none"> • ...cuando llego a la casa y veo a las personas ..ellos me miran como si la nena tuviera algo grave, algo contagioso por decirlo así. mi papá...guarda como una distancia ... no le da besos y esto es lo que me duele a mí., ... de parte de la familia mía y de mi esposo, ellos no aceptaron y hasta hoy en día ellos la tratan mal, la tratan de menos y eso nos afecta a nosotros. ...que desde que nació la nena ha habido una separación en la familia E6-P2
3	<ul style="list-style-type: none"> • yo quisiera que se le quitara por que no podía creer...que había nacido así...era mi primera nena..... E6-P3 • Cuando vengo aquí (FUNDAL) me siento como un ambiente más de familia.
4	<ul style="list-style-type: none"> • pero eso fue lo que... yo no quería que mi esposo estuviera así porque él no lo podía creer tampoco que eso nos habla pasado a nosotros. E6-P4
	<p>Negación, sentimiento desilusión Apoyo institucional</p> <p>Preocupación por el esposo Negación e incredulidad Desilusión</p>
Entrevista No. 7	
	<p>Después del parto Impacto emocional, negación, introyección. Incertidumbre al futuro, espiritualidad, espera de milagros, desilusión, tristeza.</p> <p>incomprensión familiar aislamiento</p> <p>Dolor desesperación</p>
1	<ul style="list-style-type: none"> • para mí después de haber tenido 3 hijos sanos y con todas sus facultades yo esperaba lo mismo para A., pero no fue así., imagínese que le digan a usted : "Su hija no va a ver" o que va a quedar con problemas. Para uno como madre es difícil, difícil superar y enfrentar una situación tan dura. E7 P1
2	<ul style="list-style-type: none"> • la familia...eso nos ha aislado, porque o no entienden, o no quieren entender la condición de A. verdad...y como no conoce a nadie, no conoce la casa, entonces ella anda tocando todo, y es igual verdad, entonces empiezan los tíos : "No, vaya mejor a cuidar A."
	<ul style="list-style-type: none"> • Pues llorando, llorando cada día de ver la condición de la niña, uno no sabe "Cómo le voy a enseñar a pedir las cosas? Cómo enseñarle a caminar?".

	<p>Entonces, super duro. ... E7 P3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Allí si que... poco a poco y con mucho dolor. yo esperaba que ella se hiciera grande, y el psicólogo me decía que a los 2 años de repente los niños ya miran bien. Ella tiene 9 años y todavía no mira verdad. ...a veces yo quisiera que me pudiera decir las cosas claras, que las aprenda a decir, que sepa cómo decírmelas. Pero yo no sé si la microcefalia que supuestamente le declararon ... E7 P3 	<p>esperanza en milagros negación e incertidumbre por el futuro extrema dificultad (Super duro) apoyo institucional y profesional</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Mi esposo Igual. Hubo un tiempo donde él decía "mira, hay que ver que buscar adonde llevarla". En ese tiempo yo la llevaba al IGSS, y ahí le empezaron a dar fisioterapia y a tratarla. E7 P2 • mi esposo es un hombre fuerte, raras veces lo he visto llorar, pero en ese momento se quebrantó. Sufrió bastante porque decía "Mi niña!" ... E7 P4 	<p>Sufrimiento Dolor depresión</p>
Entrevista 8		
<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • cuando uno está esperando a su bebé, sea el número de bebé que sea, uno siempre espera un bebé perfecto ... La verdad es que el diagnóstico lo he ido asimilando conforme ella ha ido creciendo...Cuando nació MF...el pediatra, solo me dijo que ella era una niña diferente ..yo realmente no entendí sus palabras hasta ...el día a día, me di cuenta que iba a ser una niña con discapacidad...Muy mal, muy mal (...) Entonces...darte cuenta que las cosas no salieron como se habían planeado es muy devastador. (,,)E.8 P1 	<p>Al nacimiento y poco a poco sentimiento devastador, Desilusión desplazamiento evasión negación buscar especialistas fantasía</p>
<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 	
<p>3</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Muy mal, muy mal porque cuando uno está esperando a su bebé, sea el número de bebé que sea, uno siempre espera un bebé perfecto uno dice... no tendría por qué ser así verdad? Entonces darte cuenta que las cosas no salieron como se habían planeado es muy devastador y mi reacción fue llevarla con especialistas porque miraba que ella tenía muchas dificultades.. eso si fue muy muy doloroso verdad. yo me recuerdo que yo lloraba mucho pensando que que iba hacer verdad? E8-P2 • ...en el inicio me toco a mi ir sola con los especialistas y recibir los diagnósticos (...) yo lloraba mucho pensando que iba hacer verdad? Que no encontraba un camino de salida y todavía no sabía que...estaba parcialmente ciega verdad?...sino que yo pensaba que ella tenía una visión buena E8 P2 • mi nena, la de diez años me dijo un día... mami "yo siempre pensé que todos los niños eran como yo. Nunca pensé que hubieran niños como mi hermanita, y que fueran diferentes" ,, sus compañeritas del colegio le preguntaban ...me decía que 	<p>sentimiento de soledad, de terror, sentirse mal de devastación, llorar mucho buscar ayuda profesional Sentirse muy mal Desilusión activismo y empeño en buscar esperanza incertidumbre</p>

	a ella no le gustaba hablar al respecto no le era fácil a ella tampoco dar información o hablar de lo distinta que era su hermanita E8,P2	
4	<ul style="list-style-type: none"> él lo tomó de manera distinta completamente, porque yo pienso que el negó todo...una vez que le dije: "la nena esta mala hay que llevarla con los doctores" y me decía no...la levanto en sus brazos y me dijo: "mira la niña es preciosa mira ella no tiene nada, ella es perfecta".. E8 P3 	Experimentan distinto Dolor y Negación Dificultad de aceptación
Entrevista No. 9		
1	<ul style="list-style-type: none"> ...hasta los 9 meses lo opere... los médicos me decían que era sólo un dedito y que iba a ser rápida la operación... cuando estaba en el quirófano él tuvo un paro de 25 minutos, allí se dañó su cerebro tuvo hemorragia cerebral... al principio yo sentía muy difícil pero gracias a Dios, en la casa me sentía bien frustrada no sabía que hacer... (lora) cuando en el IGSS me dijeron va a tener sordoceguera, no va a poder caminar, tiene parálisis cerebral y cuando yo lo veía así me acostaba con él y no tenía nada de ganas de hacer nada... E9-P1 	Impacto emocional, incertidumbre, enojo, rencor, impotencia, depresión, aceptación y búsqueda de recursos institucionales, profesionales y espirituales
2	<ul style="list-style-type: none"> Todos hemos luchado juntos... a mis hijos también siguieron adelante, pero si les ha costado mucho, no me han perdido pero si les ha costado mucho... la menor tenía mucho rencor hacia los médicos que le habían hecho eso a su hermano... E9-P2 	
3	<ul style="list-style-type: none"> Dios esto me ayudó porque yo ya no salía de la casa, ya no lo llevaba al IGSS porque como me habían dicho que ya no tenía derecho a IGSS... entonces pasaba en la casa y lo que hacía es que me acostaba con él... Hasta que lo traje aquí a FUNDAL... eso me ayudó muchísimo porque yo ya miraba que no solo el mío estaba así, aunque yo los veía y decía ellos nacieron así y el mío no y eso me hacía más difícil superarlo me da mucha cólera. 	
4	<ul style="list-style-type: none"> mi esposo un día domingo me dijo entreguémoselo a Dios vas a ver que Dios va a hacer su obra y ese día me vine para la casa y oramos a Dios que si era su voluntad que me lo dejara y si no que se lo llevara, ese día en la noche... él solito se quitó el oxígeno, él solito se desconectó y cuando yo llegué me dijo el Dr. mira me dijo le toco el dedo... y gracias a Dios hasta el día de hoy no ha tenido necesidad que lo internen otra vez... 	

Entrevista No. 10		Auto culpabilización, culpa familiar y social, depresión Recursos económicos precarios, institucionales y profesionales
1	<ul style="list-style-type: none"> • cuando tenía dos años yo le dije a su papá que yo le veía algo raro en el ojo y en ese momento me ignoró... un día con una vecina... la lleve a pro ciegos... • Yo me eche la culpa porque...mi familia... al principio me apoyaron pero después si decían que tal vez era mi culpa... me costó aceptarlo...E10-P1 	
2	<ul style="list-style-type: none"> • una de mis hermanas me dio el dinero, total que juntamos el dinero y nos fuimos... de allí le hicieron exámenes y todo y ese día me vine y el tercer día que llegué con los resultados me dijeron que era un tumor lo que ella tenía... • Porque solo era mi mamá la que me iba a ver al hospital... uno en esos momentos se siente solo sin apoyo... pero así... gracias a Dios salimos pero si cuesta...E10- P2 • Mi mamá por un lado me apoyaba pero por el otro me decía, mejor no la hubiéramos operado... ...mamá la voy a llevar al Dr. y ella me dice hay...Ya vas otra vez deja la niña allí... como tenía unos centavos, yo la traje... E10- P2 	
3	<ul style="list-style-type: none"> • cuando tenía dos años yo le dije a su papá que yo le veía algo raro en el ojo y en ese momento me ignoró entonces yo tome la decisión un día con una vecina y ella me dijo si quiere la llevo a pro ciegos... ella me llevó y todo... • Yo me eche la culpa porque...mi familia también me decía que era mi culpa...Porque yo no me vitaminé, durante el embarazo y puede ser que eso le hizo falta... al principio me apoyaron pero después si decían que tal vez era mi culpa...o yo que seee... y me costó aceptarlo porque yo me echaba la culpa... • Cuando entre a FUNDAL fue cuando yo empecé a aceptarlo... hace como dos años... • al principio si me costó...porque solo era mi mamá la que me iba a ver al hospital, su mamá de él tampoco llegaba...entonces uno en esos momentos se siente solo sin apoyo... pero así... gracia a Dios salimos pero si cuesta... 	
4	<ul style="list-style-type: none"> • Con el papá costó porque decía que no tenía dinero... pero al fin hicimos la lucha, mis hermanas me ayudaron y otras personas también nos ayudaron. • Pues mi esposo no... no me ha apoyado... hasta ahorita... e incluso ni me iba a ver al hospital... él todo frío y distante... en ese momento yo sentía que solo yo estaba...E10- P2 	

Obj. Espe... # 3	Preg.	Respuestas por entrevistas	Categoría
<p>Conocer las atribuciones de las mujeres cuidadoras de un hij@ con discapacidad y cómo percibe el impacto que tiene su rol en el grupo primario.</p> <p>1. ¿Qué atribuciones o tareas hace usted en el cuidado de su hij@?</p> <p>2. ¿Cuáles son las atribuciones o tareas de su esposo y de sus otros hijos en el cuidado de su hij@?</p> <p>3. ¿Qué ayuda adicional tiene usted en el cuidado de su hijo?</p> <p>4. ¿Cómo perciben sus hijos y su esposo el cuidado que usted tiene con de su hij@?</p> <p>5. ¿Cómo percibe la familia el vivir con un</p>	1	<p style="text-align: center;">Entrevista No. 1</p> <ul style="list-style-type: none"> Yo me hago cargo del cuidado de él. E1-P5 Yo lo traigo a terapia... tres días a la semana, le doy de comer, bañarlo hacer él que hacer él que hacer de la casa... porque ese es mi trabajo... sin sueldo de lunes a domingo... E1-P5 	
	2	<ul style="list-style-type: none"> Él trabaja y cuando está en la casa me ayuda a cuidarlo mientras yo hago la comida...a veces estoy atrasada en la cena me ayuda o a veces le estoy dando de cenar cuando llega y él termina de darle de comer y yo hago la cena...y así va y los domingos que me apoya bastante...E1-P6 	
	3	<ul style="list-style-type: none"> Mis sobrinas... cuando pueden en vacaciones... ellas lo requieren. E1-P7 	
	4	<ul style="list-style-type: none"> Pues él dice que se admira va... porque él bebé pesa y cuando él lo cuida va... usted se cansa con él bebé y todavía hace él que hacer de aquí me dice...un día que lo quedó él solito ya no aguantaba...y le digo ya vio que si pesa y cansa...si me dice ahora la entiendo me dice y ahora ya me ayuda más va... 	
	5	<ul style="list-style-type: none"> Mi familia contenta pero si me dicen que me está costando...aunque mi esposo quisiera ayudarme no puede... alguien tiene que trabajar... E1-P9 	
	6	<ul style="list-style-type: none"> yo estoy muy feliz con él va... y le agradezco a Dios por habérmelo dejado... aunque me cueste... tengo que echarle ganas... E1-P10 Y en mi vida social todo sigue igual... E1-P10 Nosotros estamos muy agradecidos con Dios por habérmelo mandado... E1-P8 A veces los fines de semana salimos con mi esposo va... porque entre semana no puedo porque como vengo aquí y al IGSS, y en las tardes que hago el que hacer de mi casa pero más que todo salimos los fines de semana con él. Si salimos aunque nos cueste un poco, si hacemos la lucha de salir con él... darle a él lo que él necesita aunque uno no se de sus gustos pero si dárselos a él aunque me toque que romper mi alcancía jajajaja. 	<p>Trabajo doméstico, cuidados generales del niño y acompañamiento y apoyo psicoeducativo. Poco apoyo del esposo (económico, y afectivo) con el Reconocimiento de las tareas.</p>

Entrevista # 2		Trabajo doméstico, cuidados, acompañamiento y apoyo psicoeducativo.
familiar discapacitado? 6. ¿cómo se ve afectada la vida personal, familiar y social?	1	<ul style="list-style-type: none"> Ah! ya... de traerla aquí (FUNDAL), de bañarla, de darle su comidita, de... arreglarla, hacerle las terapias en la casa, al menos dedicarme a ella un rato... E2-P5
	2	<ul style="list-style-type: none"> No le gusta ayudarme... dice que está cansado... E2-P6 Fíjese que, en parte mis hijos nos ayudan económicamente y mi hija me apoya mucho... E2-P6
	3	<ul style="list-style-type: none"> Nadie más me ayuda. E2-P7
	4	<ul style="list-style-type: none"> Mis hijos la miran como una bendición, porque con mi esposo estábamos a punto de separarnos... cuando A. vino. ha llenado toda nuestra vida de bendiciones... E2-P9 mi hijo me dice "mami lo que usted hace, apuesto que otra persona no lo va a hacer, de cuidar a la nena, que la atiende, que le da la comida, que la arropa y yo sé que es cansado"
	5	<ul style="list-style-type: none"> Al principio fue difícil... que voy a hacer, cómo la voy a ayudar... en primer lugar, en cuestiones de dinero... E2-P10
	6	<ul style="list-style-type: none"> Emmm no, pienso que no porque cada uno, ellos no miran la vida como decir por alguien o algo no hacemos las cosas. Incluso ellos me hablan, me platican...me dice "mira mami vamos a salir, te vamos a llevar a tal lugar"... vamos a dar un paseito". Entonces no miran como que mi hija nos haya privado de salir...E2-P10 En el caso mío la verdad creo que no me afectó mucha verdad, si hay limitantes... pero no... para mí no me afecta... E2-P10
Entrevista No. 3		
	1	<ul style="list-style-type: none"> Traerlo aquí (FUNDAL)... Las tareas en casa...cocinar, y lo pongo a que trabaje en casa... en lo personal..., vamos para la calle.... ayudando a que sea independiente... E3-P5
		acompañamiento psicopedagógica Cuidado y atención personales y de

		salud. tareas domesticas
2	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, si me ayuda, hace como 3 semanas por ejemplo fui a Tapachula, ella me lo cuida. E3-P6 	apoyo de una hija
3	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, tengo una señora que me ayuda medio tiempo. E3-P7 	apoyo de una empleada
4	<ul style="list-style-type: none"> • al principio le afectó mucho, porque...uno desatiende lo demás y había un poco de celos pero conforme ella va creciendo... se va dando cuenta que yo no es que acaparo toda la atención para el hermano...E3 P8 	sentimiento de descuido celos de la hermana
5	<ul style="list-style-type: none"> • Mi familia, no lo ha aceptado tan fácil... cuando vamos con mi hija y su novio, vamos los cuatro, no me siento mal, pero ya estando con mi familia sí, porque entonces ellos como que no lo entienden verdad, de que él no se está quieto, como que más bien es estar solos o aislados. E3-P10 	Incomprensión, Rechazo y falta de empatía,
6	<ul style="list-style-type: none"> • Por eso vivimos como que somos tres... E3-P10 	Aislamiento familiar por incomprensión de la conducta del hijo.
Entrevista 4		
1	<ul style="list-style-type: none"> • estoy al tanto de su dieta... su aseo personal... yo la llevo al baño...le doy la comida, etc... E4- P5 • Cada quien agarro su rol, él dijo yo proveo vos cuidas a la nena...E4-P6 	Trabajo doméstico, y apoyo permanente psicoeducativo
2		
3		
4		
5	<ul style="list-style-type: none"> mi suegra no tolera el tener a F. cerca...ella dice... como es posible yo quería ver bien a mi hijo... en cambio pobre... E4-P9 	
6	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, porque de hecho, mis planes eran tener a mi bebé... yo estaba estudiando mis privados embarazada... los primeros dos años fueron bien difíciles... me llamaban... invitaban a una graduación... E4-P10 	

Entrevista 5	
1	<ul style="list-style-type: none"> Mmmm, yo estoy al cuidado de lo que el necesite... siempre está conmigo... yo lo trato como un niño regular y cuando hay necesidad de llamarle la atención yo le llamo la atención, cuando hay necesidad... osea tener uno la obligación de felicitarlo por algo bueno también lo felicito... Soy yo la que utiliza las señas y todo eso pero en mi casa es más difícil todavía que ellos tengan un lenguaje con él...yo lo llevo a terapia... hago las cosas de él. E5-P5 cuando estoy trabajando... se lo dejo a él pero... tomando en cuenta que lo que pasó conmigo me da miedo y me da desconfianza, pero dice él que no porque como ahora va a la iglesia y todo eso pero, siempre hay que prevenir, entonces yo lo dejo cuando está mi hermano allí para que esté siempre atento.... E5-P6 nadie... solo yo.... E5-P3
2	<ul style="list-style-type: none"> Eeee, mi hermano si lo entiende mejor porque estudió y todo eso... sabe qué es la discapacidad, como le digo en donde yo nací... eee allá cuando hay niños con discapacidad los esconden entonces yo por eso no sabia lo que era la discapacidad, yo he visto 1 o 2 veces en mi vida antes de que naciera mi hijo a personas con discapacidad. (E5-P9)
3	<ul style="list-style-type: none"> Sí, sería diferente porque digo yo si él no fuera un niño con discapacidad lo mandaría a una escuela regular y trabajaría o algo así, pero así no puedo porque él es una persona que hay que irlo a traer y cuidarlo. No es fácil, cuesta salir con él porque se desespera...él se va conmigo, trato de integrarlo a la sociedad E5-P10
4	
5	
6	Ella conoce y atiende todas las necesidades del niño, tiene desconfianza del apoyo del padre
Entrevista 6	
1	<ul style="list-style-type: none"> Así, aparte de traerla a FUNDAL... el seguimientos que tenemos que hacer en la casa... y los oficios de la casa...E6-P5 (hijos)...y si me cuesta un poquito... mis hijos están pequeños... cuidados domésticos,
	acompañamiento psicopedagógico y tareas domésticas.

	2	<p>Ellos, yo les pongo a veces tareas domésticas, o... los pongo a jugar con la nena... solo ayudan un poquito. E6-P6</p> <ul style="list-style-type: none"> • (esposo)...cuando no tenía un trabajo fijo allí si me ayudaba bastante...incluso ahorita que llega de noche a las 6 o 6:30 solo se ocupa de darle de comer a nena y a los patojos...pero sí, si me ayuda. E6-P6 	acompañamiento Esposo e hijos apoyan poco ni comparten el sentido de responsabilidad Hay desatención a los otros hijos, pequeños celos y afectación.
	3	<ul style="list-style-type: none"> • ninguna. E6-P7 	
	4	<ul style="list-style-type: none"> • El pequeño dice ... "tú ya no quieren jugar con nosotros...Ellos lo han tomado como normal...porque ellos la quieren bastante... como que si ella no tuviera nada, la abrazan, la besan.E6-P8 	
	5	<p>..., pero cuando llego a la casa y veo a las personas...Ellos me miran como si la nena tuviera algo grave, algo contagioso por decirlo así. Mi papá...guarda como una distancia... no le da besos y esto es lo que me duele a mí,... de parte de la familia mía y de mi esposo, ellos no aceptaron y hasta hoy en día ellos la tratan mal, la tratan de menos y eso nos afecta a nosotros. ...que desde que nació la nena ha habido una separación en la familia E6-P9</p>	Distancia, dolor de los padres No aceptación ni comprensión Separación de la familia cercana Aislamiento
	6	<ul style="list-style-type: none"> • Pues yo lo que me doy cuenta que los más afectados somos mi esposo y yo.... cuando lo ven a uno por ejemplo en el bus no sé cómo explicarle este asunto, las personas se le quedan viendo y eso si me afecta... E6 P10... que desde que nació la nena ha habido una separación en la familia... E6-P9 • a ellos casi que los dejo solos...así cuando ellos vienen de la escuela ellos tienen que juntar el fuego para calentar lo que ellos van a comer... E6-P9. 	
		Entrevista No. 7	
	1	<ul style="list-style-type: none"> • Lavarle la ropa, preparar la comida, cuidarla de peligros, enseñarle cosas diarias, traerla a Fundal, Hay que estar pendiente de ella todo el tiempo. E7 P5 • Él me ayuda cuando está en la casa, a darle de comer. ella ...le gusta 	Tareas domésticas, acompañamiento psicosocioeducativo Vigilancia y cuidado ansiedad Esposo e hijos

	<p>2</p>	<p>estar a la par de su papá...</p> <ul style="list-style-type: none"> • mis hijos me ayudan cuando yo necesito ir al doctor, Entonces mi hija se ha venido con ella a cuidarla. a veces les pido ayuda para bañarla, y ella me apoya. A veces los varoncitos ayudan y la sacan un ratito afuera, porque ella se desespera de pasar solo encerrada. E7 P6 	<p>brindan ayuda pero no comparten responsabilidad tiene ayuda con una amiga</p>
	<p>3</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ha sido muy difícil cuando mis hijos no pueden por exámenes o algo así, una amiga me la cuida. E7 P7 	
	<p>4</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bueno...Yo no puedo decir hasta qué grado mi esposo lo valora, porque no lo sé. Pero él ha notado... progreso, ha visto cambios. E7 P9 	
	<p>5</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mis hijos se han adaptado.... para ellos no ha sido fácil tampoco, mi hijo... cuando llegan amigos a trabajar a la sala donde esta ella, les dice: "Mira ella es mi hermana", "es mi hermana y no ve.. E7-P9 • A veces me decían: "Mamá, vino fulanito, te encargo..." y eso para mí es doloroso porque ellos mismos la están discriminando... y aún, cuando yo me fui a Jutiapa...mi hija se quedaba en un cuarto nada más y ahí la venía a encontrar. Porque mi mamá...no le gustaba que vieran a la niña porque decía que se burlaban de ella... E7-P10 	<p>Pero adaptación al cambio gradualmente</p>
	<p>6</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Antes nosotros salíamos más verdad, teníamos relación con la familia... sin embargo, eso nos ha aislado, porque o no entienden, o no quieren entender la condición verdad...., y como no conoce a nadie, no conoce la casa, entonces ella anda tocando todo...que tengo que estar siempre detrás de ella. Ya me acostumbré, no sé si es costumbre o naturaleza. • A veces me decían: "Mamá, vino fulanito, te encargo...". Y eso para mí es doloroso porque ellos mismos la están discriminando... 	<p>La vida familiar si se ha afectado hay aislamiento social, exclusión y marginación</p>
	<p style="text-align: center;">Entrevista 8</p> <ul style="list-style-type: none"> • El compromiso del cuidado de la nena está a cargo mío completamente. Si, aja... Yo soy la mamá, así como quien dice "bueno mamá es tu hija, te toco", mis hijas y mi esposo hacen sus cosas...mi esposo dice "yo tengo que ir a trabajar verdad" y nadie dice que no y ya después cuando todos están cansados de estudiar o de trabajar o 		

1	<p>de todo...pero... para las mamás que nos toca cuidar a los niños no hay descanso.</p> <ul style="list-style-type: none"> Yo, diez años la atendí completamente yo ...precisamente por la discapacidad múltiple que ella tiene ehh necesita asistencia todo el tiempo entonces, yo tenía que acompañarla al colegio todo los días estar con ella toda la jornada, para hacer con ella todas las actividades que se le asignaban.E8-P4 	
2	<ul style="list-style-type: none"> mis hijas y mi esposo hacen sus cosas...mi esposo dice "yo tengo que ir a trabajar verdad" y nadie dice que no, y ya después cuando todos están cansados de estudiar o de trabajar o de todo,...pero... para las mamás que nos toca cuidar a los niños no hay descanso. Mi esposo él la cuida a su manera y por supuesto que ella llora, se queja... le encanta ir a la piscina pero no puede entrar al vestidor de mujeres entonces la ha entrado al vestidor de hombres y ella ya es una niña grande, entonces eso le ha creado ciertos conflictos con el personal. sin embargo, el aboga por hacerse cargo de ella y atenderla en todo sentido. E8-P6 	
3	<ul style="list-style-type: none"> Yo, diez años la atendí completamente...ella necesita asistencia todo el tiempo...pero llego un momento entonces que busque una ayuda, busque una jovencita asistente hace unos cuatro años E8-P5 	
4	<ul style="list-style-type: none"> Bueno, creo que me gano el aplauso de todos, pero al final lo que uno quisiera es poder también uno realizarse en su propia vida, A mí me gustaría que todos se involucraran un poco más verdad y que fuera algo más compartido verdad, (...) que yo tuviera mis propios espacios ...y tantas cosas que yo aspiro hacer y que no las hago porque yo veo, que no se puede, que no tengo ese espacio digamos verdad. E8-P9 	
5	<ul style="list-style-type: none"> Nos afecta La vida familiar en el sentido de que todo gira alrededor de la vida de mi hija, si vamos a salir a un lado hay que averiguar (...) si las condiciones son óptimas, hay cosas que están fuera (...) Entonces eso nos ha separado y eso ha sido un problema siempre, pero yo les he dicho siempre:" nosotros no somos una familia como las demás y esas son las circunstancias de nuestra vida y hay que asumirlas verdad." Generalmente...hay una hija que no quiere y la otra hija discute "porque siempre soy yo y mi hermana nunca quiere ayudar". E8 P10 	
	<ul style="list-style-type: none"> Mis hijas son lindas, porque comparten con ella como compartirían 	Ella siente que recibe

6	<p>como con cualquier hermana, Claro que digamos, (...)mis hijas van a la U, ya no comparten demasiado tiempo con ella, E8 P6</p> <p>Nos afecta la vida familiar en el sentido de que todo gira alrededor de la vida de mi hija, si vamos a salir a un lado hay que averiguar (...) si las condiciones son óptimas, hay cosas que están fuera.(...) Entonces eso nos ha separado y eso ha sido un problema siempre, pero yo les he dicho siempre:" nosotros no somos una familia como las demás y esas son las circunstancias de nuestra vida y hay que asumirlas verdad." Generalmente (...)hay una hija que no quiere y la otra hija discute "porque siempre soy yo y mi hermana nunca quiere ayudar". E8 P10</p>	<p>ayuda en el cuidado pero no siente que compartan la misma responsabilidad. reconocimiento positivo familiar y social</p> <p>Sentimiento de no realización personal y deseo de mayor apoyo</p> <p>Disputas entre las hermanas mayores</p>
Entrevista No. 9		
1	<ul style="list-style-type: none"> Yo hago todo, mis hijos me ayudan, pero yo soy la que hago todo... hay que ponerle lavados porque él no puede hacer popo solo... hay veces que por estar haciendo otra cosa se me ha olvidado y cuando me doy cuenta que hace un chirulito (llorando) me siento mal porque se me olvido y mis hijas me dicen mamá encarece solo de él nosotras vamos a hacer el resto me dicen... él cuando yo no le pongo lavados él sufre y no puede decir lo que tiene, también hay que estarle dando vuelta porque él se cansa de estar del mismo lado y hay que estar lo haciendo constante y también en la noche, quiere mucho cuidado... E9-P5 	<p>Dedicación completa al cuidado, atención psicopedagoga, y de salud del niño. Hay apoyo familiar importante aunque ella asume toda la responsabilidad y entrega de tiempo.</p>
2	<ul style="list-style-type: none"> Ellas me ayudan mucho hay veces que me dicen si quiere usted haga el almuerzo y yo le cuido a mi hermano, tengo una que rapidito le da de comer, saber cómo hace pero rapidito le da de comer ...E9- P6 Mi esposo en la noche está pendiente de que hay que darle vuelta en la noche y me dice quédate de un solo lado vas a ver que te cansas me dice, mira hay que cambiarle su trapito de la boca me dice...E9- P6 	<p>Desatención a los otros hijos, se centraliza toda la atención en el hijo discapacitado.</p>
3	<p>No yo sola y mis hijos que me ayudan. E9-P7</p>	
4	<ul style="list-style-type: none"> Al principio si me reclamaban las más pequeñas, me decían mamá usted solo con A. y mire nosotras también queremos que este con nosotras, hay veces que me dicen mamá yo deseo que vaya a dejarme al colegio, mamá yo deseo que fuera a la actividad del 	

	<p>colegio, pero yo les digo mira no puedo porque no puedo faltar a las terapias del nene porque si faltó me llaman la atención, les digo yo... y entonces me decían usted solo con Á.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Él también les dice ayúdenle a su mamá porque el niño necesita muchas atenciones... y ustedes se dedican a las cosas de la casa. E9- P9 • Nos ha ayudado mucho... ha sido una bendición, mis hijas... cada vez que recibimos algo de otras personas, siempre decimos hay... gracias a Dios por A. y todo lo decimos por el A. porque por él es que hasta recibimos víveres hasta mi papá me dice mira...dale a tú patojo... y todo lo que recibimos decimos gracias a Dios y aA. E9-P10 • se vio afectada porque yo ya estaba acostumbrada a ganar mi dinero, yo ya aportaba a la casa... Y de allí nada, a la casa otra vez... con los del A. nos afectó bastante porque ganaba mi esposo y ganaba yo... • Si cambio... ahorita ya ha mejorado si tenemos alguna reunión yo me lo llevo, y si mis hijas... hay veces que se los dejó... mi hijo tiene carro y me dice vamos al IRTRA... E9-P10 	
5		
6		
Entrevista No. 10		
1	<ul style="list-style-type: none"> • Vengo tres días a la semana, dos veces se queda sola y un día me quedo a auxiliatura...me toca llevarla al hospital el dentista... le hago sus exámenes... ella hace muchas cosas sola... pero cuando se le mete el capricho yo tengo que bañarla, peinarla, hay veces que le tengo que dar de comer... Sus terapias... aseo personal, cuidados... comida, etc... yo hago todo... E10- P5 	<p>Atención completa de la madre, acompañamiento en todo el proceso de vida y psicopedagógico. Ningún apoyo del esposo ni de la familia.</p> <p>Situación económica precaria, distorsión familiar por abandono de los otros dos hijos.</p>
2	<ul style="list-style-type: none"> • él no... Nunca ha venido con ella a FUNDAL... Él cuando ella le hablaba le decía hay cállate yo no te entiendo... al principio si me costó... él... y los fines de semana cuesta que él se acerque a ella... E10- P6 • cuando le pido favor a mis cuñadas siempre se quejan y no les gusta 	

3	ayudarme y por eso ya no les pido ayuda...	
4	<ul style="list-style-type: none"> • Él no valora lo que yo hago... me dice... porque ya te fuiste a sacar tu lavado te crees que ya ganaste... hay veces que me ha dolido porque él no ha visto el apoyo que yo le he dado... (Llorando) él cree que solo él es el que aporta la casa, hay veces que dice sí que es mi casa... que no sé qué... si le digo yo, es tu casa... pero él cree que uno no aporta...no lo valora. E10- P8 • mi segundo niño ahorita me reprocha, porque casi no he estado con él (lora) eso a mí me duele porque dice que yo no lo quiero a él, no es que no te quiera le digo yo... yo si te quiero le digo yo... pero... y por eso también siento culpa yo le digo a él dales cariño tú también le digo porque ellos necesitan cariño de los dos... E10- P9 • ...se pelean y juegan e incluso ahorita el chiquito se quedó llorando porque quiere que yo lo vaya a dejar... y a traer a la escuela... E10-P9 	Rechazo y desconsideración social y familiar. La madre trabaja en lavar ropa o hacer comida los fines de semana para vender.
5	<ul style="list-style-type: none"> • mi suegra me dice y aprende la nena pues? para que la lleva? ellos casi no se relacionan con ella , no le entienden cuando les habla ellos dicen que dice pues... y cuando yo les digo se ríen y eso no me gusta... no les gusta hablarle E10-P10 	
6	<ul style="list-style-type: none"> • antes teníamos muchos problemas por lo mismo porque yo a veces estaba ocupada y le decía agarra a la nena y no me ayudaba, me decía vengo cansado... entonces si peleábamos mucho pero ahorita ya no tanto o tal vez porque ya están grandes, ya caminan ya se desenvuelven solos, pero al principio si me costó... E10- P10 • Antes cuando iba al mercado los niños se acercaban y le puyaban con el dedo la prótesis, o hay veces dicen es que yo no le entiendo... no juguemos con ella y eso a mí me duele...hay veces que si salimos pero hay veces que no... E10-P10 • Tal vez con la familia, porque mira uno que no tiene apoyo... E10-P10 	

Obj. espe... # 4	Preg.	Respuestas por entrevistas	Categoría	
<p>Detectar cómo influye la cultura de género en delegar a las mujeres la función de cuidadoras.</p> <p>1. ¿Cómo se decidió en su familia quién cuidaría su hij@?</p> <p>2. ¿Cómo se siente usted con esta decisión?</p>		Entrevista No. 1		
	1	<ul style="list-style-type: none"> Porque como él era grande... porque una mi hermana me intentó ayudarme pero ella... No aguanta con él y me dice como puedes aguantarlo porque soy la mamá... yo tengo que aguantarlo... E1-P3 	Convicciones personales, introyecciones sobre rol de la madre	
	2	<ul style="list-style-type: none"> yo feliz porque Dios me lo ha dejado porque antes los Doctores me habian dicho que yo no iba a poder tener niños. E1-P4 		
		Entrevista No. 2		
	1	<ul style="list-style-type: none"> Automáticamente... uno de madre... que toma las decisiones de hacerse cargo del cuidado. E2-P3 	Un sentido natural y automático que no se cuestiona	
	2	<ul style="list-style-type: none"> yo me siento tranquila y feliz de hacerlo, porquee como le digo uno de madre sabe que uno lo puede hacer, que yo la puedo cuidar... E2-P4 		
		Entrevista No. 3		
	1	<ul style="list-style-type: none"> ...seis meses que me lo cuido una señora, se me enfermo y todo y ahí fue cuando ella (cunada) ...desde los 6 meses para los cinco, ella fue la que me lo cuido. En ese tiempo yo trabajé, y de ahí cuando me fui para los Estados Unidos, cuando regrese me dije, no ya no seguí trabajando fue cuando agarre a Mario y decidí de aquí para acá, yo ya he luchado con él... E3-P3 		
	2	<ul style="list-style-type: none"> Mi cuñada me dice mira...la verdad que, porque M. es muy conflictivo o sea no es tranquilo, él es hiperactivo y todo. ella me dice una mujer que luchas por tu hijo por vos y salís adelante, a pesar de que M. (esposo) ya no está con vos no sos de aquella mujeres que se quedan tiradas E3-P4 le digo bendito sea Dios aquí en FUNDAL he tenido un apoyo grandísimo tanto mi hijo como yo, verdad, y yo le doy gracias a mi Dios por...E3-P4 		
		Entrevista 4		
1	<ul style="list-style-type: none"> No se decide, yo lo decido... E4-P3 	cultura social, mandato interno introyección		
2	<ul style="list-style-type: none"> a veces cuesta... hemos llegado al extremo que me dice mejor trabaja y miramos quien la cuida... E4-P4 	Dificultades familiares y económicas.		

Entrevista 5		Rol implícito, aceptación y resiliencia
1	<ul style="list-style-type: none"> No se decidió no tenía otra opción... 	
2	<ul style="list-style-type: none"> Emmmno sé porque no todas las personas tiene esta discapacidad y si Dios me dio un hijo así sabrá él el amor que dicen que tengo yo para él, poqueeee no sé si sea tan buena madre. me podré arrepentir de todo menos de mi hijo...por él he aprendido muchas cosas... a valorar la vida... lo que es la discapacidad. E5-P2 	
Entrevista 6		
1	<ul style="list-style-type: none"> Pues en ese momento decidimos con mi esposo que yo me iba a ser cargo de ella. Por qué ...yo no tengo estudios como para ...trabajar entonces mi esposo me dijo "mejor dedícate a la nena, si hay que llevarla a terapia pues hay que llevarla y yo voy a ver de dónde consigo dinero para poder darles el pasaje"E6-P3 	Por costumbre, por distribución de roles económicos, decisión por circunstancia y por el esposo.
2	<ul style="list-style-type: none"> él dijo: "porque somos personas de escasos recursos pero hagamos lo posible mientras tengamos algo porque cuando nosotros ya no vayamos a estar ¿Qué va a ser de ella? Sino la ayudamos ahorita que esta pequeña" dijo el, fue cuando decidimos hacer algo por ella y luchar. E6-P3 ...es una responsabilidad que se dificulta ...ahorita que ella ya está creciendo, ...por lo buses ...vienen bien llenos ...y eso ...no le gusta ...y es que nos ha estado costando un poquito venir pero como le digo yo a mi esposo que mientras que yo pueda voy a ver como la puedo traer. E6-P4 	No expresa sus sentimientos sino, sus dificultades limitaciones incomodidad Sit. De transporte de la niña
Entrevista No. 7		
1	<ul style="list-style-type: none"> Pues, la verdad no fue una decisión, no que me tocó a mí. Yo prácticamente lo he hecho todo. E7-P3 	orden natural cultura
2	<ul style="list-style-type: none"> ...quería tener estudios universitarios, trabajar como todo ser humano, pero... eso me vino a cambiar la vida completamente. E7-P4 Mi niña me cambió la vida, me enseñó a ser madre.... A veces cuando ya no tengo fuerzas, ella me da nuevas para seguir...(llanto) De ver que necesita de mí, de ver que no tengo derecho, no tengo vacaciones ni tengo derecho a enfermarme, porque tengo que estar las 24 horas del día para ella. Me siento a veces muy cansada, soy un ser humano. No hay quien me reemplace. E7-P4 	sueños truncados Cambio de planes Desilusión, tristeza, Fatiga, soledad sentirse no valorada Costumbre u orden natural su sentido de vida

Entrevista 8		
1	<ul style="list-style-type: none"> creo que es algo cultural que sea la mamá, yo, diez años la atendí completamente Pero hace unos años busque ayuda con una jovencita que tuviera la disposición y la vocación de atender a estos niños,(...) E8 P3 ...eso nunca lo hablamos...que realmente quien se tiene que quedar a cargo de los niños es siempre la mama... es algo que no se discute... pues yo asumí la responsabilidad con la nena verdad y yo me quede con ella cuidándola, pensando que quizás iba a poder desarrollar al futuro muchas habilidades. 	Sentimiento de deber Ser imprescindible. Esperanza de milagro Por mandato o designio Cultural, Costumbres Normatividad social.
2	<ul style="list-style-type: none"> ...ella necesita cuidados especiales de salud y yo realmente no puedo desprenderme mucho de ella porque inmediatamente se enferma o le pasa cualquier cosa entonces ehh tengo que estar muy pendiente de M. E8-P3 Pero llego un momento en que sentí que yo estaba desatendiendo todas mis demás actividades y... busque una ayuda. yo puedo dedicarme a otras cosas, relacionadas con la discapacidad incidencia política... y tratando de buscar otras cosas que son importantes. 	Necesidad y dependencia Ansiedad incertidumbre constante deseo de recuperar su vida personal culpabilidad
Entrevista No. 9		
1	<ul style="list-style-type: none"> Osea que en la casa todos los día yo soy el que lo trae a sus terapias y en la casa aunque ahí veces no tengo ganas de salir pero tengo que luchar porque yo le pedí a Dios que me lo deje y tengo que cuidarlo, ha sido de mucha bendición. 	Aceptación difícil, sentimiento de frustración y enojo
2	<ul style="list-style-type: none"> Pues al principio yo sentía muy difícil pero gracias a Dios, en la casa me sentía bien frustrada no sabía que hacer... (llora)... De allí gracias a Dios unas personas me dijeron que lo trajeran aquí a FUNDAL y gracia a Dios esto me ayudó porque yo ya no salía de la casa... Hasta que lo traje aquí a FUNDAL... eso me ayudó muchísimo... E9- P4 aunque a veces no tengo ganas de salir pero tengo que luchar porque yo le pedí a Dios que me lo deje... mis hijas me dicen mamá encargase solo de él y nosotras vamos a hacer el resto... E9- P5 	
Entrevista No. 10		
1	<ul style="list-style-type: none"> No se tomó la decisión... E10-P3 	Designio natural y cultural
2	<ul style="list-style-type: none"> mmmm ha sido difícil para mí, pero allí estoy luchando. E10-P4 	

Obj. espe... # 5	Preg.	Respuestas por entrevistas	Categoría	
<p>Descubrir cuáles son los proyectos de vida y cuáles son las expectativas de las mujeres cuidadoras de un hij@ con discapacidad.</p>	<p>Entrevista No. 1</p>	<p>1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuando era adolescente yo quería estudiar para ser cheff...no puede... por los recursos... que uno a veces no puede. E1-P11 • entonces miraba que no podía porque no podía estarle quitando dinero a mi mamá porque a ella le hacía falta. • Yo vine e intente en INTECAP pero la verdad que como la carrera de eso es algo cara va. mi meta era venirme a trabajar y ayudar a mi mamá... entonces me vine a trabajar... y cuando me case quería apoyar a mi esposo para que pudiéramos tener nuestras cositas...pero cuando resulté embarazada ya no pude... E1-P11 	<p>Aspiraciones profesionales, socioeconómicas Apoyar el proceso psicoeducativo del hijo</p>	
		<p>2</p> <ul style="list-style-type: none"> • llevarlo más a terapia, yo espero en Dios que camine, que me logra hablar porque eso es lo más importante... pero primero Dios... E1-P14 		
		<p>Entrevista No. 2</p>		
		<p>1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yo creo que lo que más disfruté fue jugar basquetbol, yo quería jugar basquetbol profesionalmente... E2-P11 	<p>Aspiraciones deportivas profesionales Apoyar el desarrollo de su hija</p>	
<p>2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ah!... uno tiene muchos sueños verdad, de poder realizar, pero mis sueños ahorita es sacar a mi hija adelante, ese es mi sueño, porque si podría decir... tengo mis sueños por ejemplo: ahorita estamos haciendo una panadería, me encanta... pero yo ahorita quiero sacar a mi hija adelante. E2-P14 				
<p>2. ¿Cuáles son hoy sus proyectos de vida más importantes?</p>	<p>Entrevista No. 3</p>	<p>1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bueno mis sueños eran llegar a tener mi hogar verdad, así como yo quería verdad... Bendito sea Dios en lo económico digámoslo así, Dios me lo ha dado, yo en mi casa vivo bien... quería seguir estudiando pero después de mi hija ya no seguí me quede empezando tercer de derecho... Ahora me arrepiento, porque digo yo, que tonta... verdad... me digo a veces. E3-P11 	<p>proyectos de mujer esposa, madre y de familia superación económica proyecto estudio personal Primer embarazo. frustración</p>	
		<p>2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lo que más me importa a mí? Son mis hijos, soy madre y padre para ellos y lo que les haga falta a ellos dárseles. Sueños, me gustaría tener un nuevo hogar, pero no sé, Como que costaría ... ponerles atención a los dos al mismo tiempo E3-P14 	<p>Sentimiento de padre y madre Responsabilidad extrema Sentimiento de</p>	

		frustración por no haber terminado la universidad.
Entrevista 4		
1	<ul style="list-style-type: none"> estudiar en la universidad... y trabajar...mis planes eran tengo a mi bebé... yo estaba estudiando mis privados embarazada... E4-P1 	proyecto personal, familiar y laboral
2	<ul style="list-style-type: none"> Ahorita que ella aprenda a leer y escribir... Quiero aprender lenguaje de señas... quiero sacar mi lenguaje de señas de 5 años y ahorita estamos trabajando en una situación de política con doña Helen. E4-P14 	Aprendizaje y desarrollo de la niña. No proyecto personal Cambio de sentido de vida.
Entrevista 5		
1	<ul style="list-style-type: none"> Cuando tenía como 10 u 11 años deseaba casarme, tener hijos... E5-P11 Mmmm, era estudiar, después tal vez casarme...estudiar, después trabajar y después casarme.E5-P11 Eeee, fíjese que al principio yo dije "voy a darlo en adopción" por lo mismo que me había pasado va, porque digo yo cómo voy a ver a mi hijo en la cara y... y algún día me va a preguntar quién es su papá y qué le digo, osea eso no es normal voy a decir que una madre soltera fui regularmente y que un hombre la deja embarazada y se va, pues creo que es más fácil porque decirle la verdad o algo así, pero yo me decía "qué le digo yo a mi hijo" entonces al principio yo lo pensé en dar en adopción, pero no era el propósito de Dios me imagino porqueee él estuvo internado 20 días en el hospital y... le empecé a agarrar cariño y amor. 	Aspiraciones familiares, profesionales
2	<ul style="list-style-type: none"> lo triste sería que el día que yo no esté, por eso estoy buscando la manera de que él estudie para que el avance, para que algún día sea independiente, porque el día en que yo no esté, espero que algún día se pueda sostener solo, porque eso sería triste para mí, de que algún día yo... yo me muera y quién va apoyarlo a él. 	Proyectos para los hijos
Entrevista 6		
1	<ul style="list-style-type: none"> Yo desde pequeña yo lo que tanto anhelaba hacer era seguir estudiando y ya cuando iba a sacar carrera lo que quería estudiar era medicina. E6-P15, E6-P 16 Pues como le digo, yo desde que me case ya no tengo un anhelo o un sueño porque pensaba que como no tenía un estudio, ...no podía hacer nada eso era lo que yo pensaba pero ya desde que nacieron mis hijos ó sea que yo el talento que tenía era 	Proyectos personales y profesionales utópicos estudios no terminados Frustración Perdida de esperanza

	<p>2</p>	<p>en apoyar a mis hijos desde pequeños y darles esa oportunidad que mi papá nunca me dio. E6-P11</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pues la verdad por el momento no, no he llegado a pensar bien, solo lo que quiero es sacar a mi hija adelante para que ella pueda ser una persona que se pueda valer por ella misma... luchar por ella para que ella lo logre más adelante. E6-P14 	<p>Sentimiento de vacío autorrealización Proyecto exclusivamente familiares. El Proyectos académicos para los otros 2 hijos)</p>
Entrevista No. 7			
	<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ...quería tener estudios universitarios, trabajar como todo ser humano, pero... eso me vino a cambiar la vida completamente. E7-P4 • Mi niña me cambió la vida, me enseñó a ser madre.... • A veces cuando ya no tengo fuerzas, ella me da nuevas para seguir... (llanto) De ver que necesito de mí, de ver que no tengo derecho, no tengo vacaciones ni tengo derecho a enfermarme, porque tengo que estar las 24 horas del día para ella. • Me siento a veces muy cansada, soy un ser humano. No hay quien me reemplace. E7-P4 • ... quería tener estudios universitarios... Yo quería ser auditora, y también me gustaba... dar clases trabajar como todo ser humano... vivir sola y no con mi suegra, formar una familia, tener hijos y claro, como todos, como muchos hogares. hogares sólidos, y que buscan de Dios, y también vivir económicamente mejor. Esos eran mis sueños. E7-P11 • 	<p>superación profesional proyecto autonomía tener familia Hogar superación económica teocentrismo</p>
	<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ...Pienso buscar un trabajo... aportar a la casa. Y eso es lo que quiero: trabajar. Si puedo seguiría estudiando el otro año. Yo quería ser auditora, y también me gustaba...me gustaría dar clases...en los básicos. Y si no ...me hubiera gustado seguir psicología...E7-P14 	<p>Laborales, familiares, económicos y de estudio. Su proyecto principal hoy es trabajar...</p>
Entrevista 8			
	<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • de joven... Bueno estudiar. (...) O sea aspiraba a tener trabajo a poderme valer por mí misma a superarme, (...)y destacar ... al inicio, con mi esposo siento que nunca planificamos... Yo trabajé antes que naciera mi hija, ... E8-P11 	<p>Educativas, profesionales y laborales</p>
	<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ahora tengo más de diez años de dedicarme a la locución de radio, en un tiempo yo pensaba irnos a vivir a Estados Unidos, porque ahí están más avanzados para atender a mi hija, (...) pero siempre mi marido que me decía: "no porque vamos a sacrificar a nuestras hijas...ya tenemos una vida aquí en Guatemala." E8 P11me 	<p>Proyecto personal, laboral, económico, profesional, motivación a permanecer activa,</p>

	<p>agencio de recursos económicos, sin involucrarme directamente en nada. estoy tomando cursos de INTECAP y digo, "no puedo estudiar una maestría pero puedo sacar otras cosas abirme, a otras cosas que me provean para sentirme realizada en ese aspecto.</p>	<p>capacitación para Tener ingresos propios tiempo libre para su hija. Frustración académica.</p>
<p>Entrevista No. 9</p>		
<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Como mi mamá murió yo sólo estudie sexto... Yo si quería estudiar (lora) yo quería graduarme pero no... no se pudo y me case rápido de 17 años... E9-P11 • Sí, yo le ayudaba a él (esposo), siempre de ama de casa, soñábamos con tener nuestros hijos grandes pero nunca nos imaginamos que tendríamos un hijo especial...aunque si ya murieron 2 de mis hijos... yo ya no quería tener más niños me puse a trabajar en una maquila y pasé 6 años trabajando y cuando resulte embarazada de mi A. pero cuando ya se me enfermó... allí si deje de trabajar...E9-P11 	<p>Proyectos educativos Desarrollo socio profesional y tener una familia.</p>
<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Seguir adelante cada día y pedirle a Dios que A. nos camine y que yo pueda darle de comer todos los días y aunque no pueda caminar pero que esté sanito, porque si el A. está bien, todos estamos bien en la casa y cuando se enferma todos estamos mal. E9-P14 	<p>Actualmente día a día, el proyecto es que su hijo este bien.</p>
<p>Entrevista No. 10</p>		
<p>1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Como ya no seguí estudiando mi papá me busco trabajo aquí en la capital... en casa. y en ese tiempo yo no tenia planes... E10-P11 • Como todo fue tan rápido, porque cuando yo me case ya estaba esperando a la nena... entonces ya vinieron los gastos de ella... y todo fue tan rápido que hasta ahorita que él tiene metas y sueños... 	
<p>2</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mis hijos, más mi nena que el día de mañana sea una persona independiente que sepa trabajar (llorando) y sepa hacer las cosas por ella misma porque el día de mañana yo no sé si voy a estar con ella, porque no sé si la familia pueda darles el apoyo que ni el papá les da... E10-P14 • Yo por eso les digo a mis hijos que estudien porque yo no quiero que ellos pasen lo que uno ha pasado... que estudien y que sean algo en la vida... E10-P14 	<p>No hubo proyectos aspiraciones actuales son la independencia de su hija y que sus otros hijos estudien</p>

Obj. espe... # 6	Preg.	Respuestas por entrevistados	Categoría
<p>Conocer el efecto que ha tenido en el proyecto de vida la experiencia de tener un hijo con discapacidad.</p> <p>1. ¿Cómo afectó el nacimiento de su hijo, en sus proyectos de vida?</p> <p>2. ¿Cómo se siente hoy con su proyecto de vida actual?</p>		Entrevista No. 1	
	1	<ul style="list-style-type: none"> • Pues se puede decir que si y que no va... porque yo me dedico más a él va... porque un niño que este... bueno yo lo veo normal va... yo no lo veo que este así tan mal... pero si él fuera un niño activo y que caminara uno puede trabajar va... no necesitan que uno este encima pero así como él si necesita más de mí. • Si...cambio...si él estuviera bien yo pudiera... salir a trabajar. E1-P11-12 	Es un impedimento para trabajar pero animo positivo
	2	<ul style="list-style-type: none"> • yo estoy muy feliz con él va... y le agradezco a Dios por habérmelo dejado... aunque me cueste... tengo que echarle ganas... E1-P10 	
		Entrevista No. 2	
	1	<ul style="list-style-type: none"> • Yo estaba trabajando, cuando ella nació y mi meta... era separarme de mi esposo y trabajar para mis hijos y salir adelante sola... E2-P12 	Cambio de proyecto de vida.
	2	<ul style="list-style-type: none"> • la verdad creo que no me afectó mucho verdad, si hay limitantes que uno dice "voy a ir a tal lugar" pero luego pienso "no puedo, porque ellos se desesperan" póngale decir "me la voy a llevar y va a estar tranquila" pero no... yo me siento bien... con limitaciones a veces pero bien... E2-P13 	
		Entrevista No. 3	
	1	<ul style="list-style-type: none"> • No... No bloquearme no, porque yo veo la vida de hoy diferente y ya no.. E3-P12 • 	sentimiento tranquilidad resiliencia
	2	<ul style="list-style-type: none"> • Yo me siento que vivo tranquila... • Lo que más me importa a mí son mis hijos, soy madre y padre para ellos y lo que les haga falta a ellos dárselos. E3-P13 	sentimiento de autosuficiencia, sentido de vida
		Entrevista 4	
1	<ul style="list-style-type: none"> • yo venía de una mentalidad de mi trabajo mi estudio, y mi casa... bueno ahora me tengo que acoplar a lo que haya... E4-P1 	afectación de vida personal y profesional hay sentimiento de frustración	
2	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, porque de hecho, mis planes eran tengo a mi bebé... yo estaba estudiando mis privados embarazada... los primeros dos años fueron bien difíciles... me 	Pero su tarea hoy es que	

		<p>llamaban... me invitaban a una graduación... E4-P10</p> <ul style="list-style-type: none"> • hhaaajji que difícil yo estoy enfocada y mentalizada a que aprenda a leer y a escribir... me gusta pensar que mi hija lo va a lograr, por dios...yo quiero que mi hija... lea lalalal... E4-P13 	la niña aprenda a leer y escribir.
Entrevista 5			
1	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando tenía como 10 u 11 años deseaba casarme, tener hijos... E5-P11 • Mmmm, era estudiar... casarme... trabajar...E5-P11 • uno... tiene sueños y deseo para sus hijos y... cuando le dicen eso a uno así como que uno se viene para abajo...porque no solo que yo era madre soltera y tener un hijo especial... E5-P1 • De alguna manera sí, pero nunca es tarde para cambiarlos, para seguir haciéndolos, bueno directamente casarme... casarme tal vez ya no, podría seguir estudiando...Porque fíjese que con mi niño, no sé, a veces los tratan mal, y yo por mi hijo doy lo que sea y por... por la lucha que yo he hecho con él, por lo que yo he llorado y lo he sufrido por mi hijo yo no permitiría que otra persona le vaya a poner una mano encima o lo vaya a regañar enfrente mío porque ya no sé cómo reaccionaría. 		
2	<ul style="list-style-type: none"> • Mmmm, bueno hay momentos como le decía, hay momentos de alegría y hay momentos de tristeza, porque a mí a veces me duele ver a mi hijo así y como le digo cuando él hace algo bueno cada día algo va aprendiendo con él, uno celebra lo poquito que ellos hacen. 		
Entrevista 6			
1	<p>desde que nacieron mis hijos ósea que yo el talento que tenía era en apoyar a mis hijos desde pequeños y darles esa oportunidad que mi papá nunca me dio ...es lo que me afecto bastante a mí y no quisiera que eso le pasara a mis hijos,</p>	proyecto de vida relacionado con apoyar a los hijos	
2	<p>Por eso yo le digo a mi esposo que hagamos lo posible para que ellos tengan esa oportunidad de estudiar, de apoyarlos y eso es lo que me alegro que tenga yo como madre que mis hijos puedan estudiar.</p>	Proyecto de apoyo educativo de los hijos es el de la pareja sentido de vida	
Entrevista No. 7			
	<ul style="list-style-type: none"> • a dar un giro sobrenatural a nuestras vidas, porque a causa de que tengo que 	Cambio negativo	

	1	<ul style="list-style-type: none"> • cuidarla no puedo trabajar... E7-P12, P13 	no puede trabajar Frustración, enojo
	2	<ul style="list-style-type: none"> • quiero buscar un trabajo de medio tiempo... yo sé que en la casa necesitamos...dinero...como todo ser humano...Yo quería ser auditora y también me gustaría... dar clases en el nivel secundario...si no pudiera estudiar eso me hubiera gustado seguir psicología. 	anhelo personal con continuar sus sueños de trabajo y estudio
Entrevista 8			
	1	<ul style="list-style-type: none"> • algo que yo siento es que tuve que detener mi propio proyecto de vida, pero en medio de todo eso, pero en medio de todo he logrado hacer muchas de las cosas que yo quiero y yo no puedo culparla a ella de las cosas que yo no he hecho....E8 P12 • yo siento que hemos podido hacer muchas cosas porque ahorita estoy enfrascada en el proyecto de hacer un libro de testimonios de las mamás, pero en medio de todo he logrado hacer muchas de las cosas que yo quiero y yo no puedo culparla a ella de las cosas que yo no he hecho....E8 P12 	Frustración de no sentirse realizada en lo académico y no sentirse productiva
	2	<ul style="list-style-type: none"> • Mi proyecto de vida, referiría a tener un trabajo formal o tener una remuneración económica que me hiciera sentir bien conmigo misma y decir hay! soy una persona productiva.... E8 P13 • algo que no puedo hacer y que me gustaría hacer es estudiar verdad, he tratado ...pero siempre tengo que renunciar porque no puedo compaginar los estudios, las demandas de los estudios con la vida de mi niña entonces he tenido que claudicarE8 P13 • ...tampoco es que yo diga renuncio a esta posibilidad ...Si uno quisiera aspirar a una maestría y como me la voy a pagar sin un trabajo... siento que no puedo porque compite con las responsabilidades que tengo con mi hija.E8 P13 	anhelo de realización Profesional, académica y económica Dificultades para su propia realización derivadas de las necesidades de atención de su hija.
Entrevista No. 9			
	1	<ul style="list-style-type: none"> • después de la muerte de mi segundo niño... yo ya no quería tener más niños me puse a trabajar en una maquila... Allí si se vio afectada porque yo ya estaba acostumbrada a ganar mi dinero... ganaba mi esposo y ganaba yo... Y de allí nada, a la casa otra vez ...E9-P12 	Bloqueo profesional
	2	<ul style="list-style-type: none"> • mi Angelito yo... así como está y todo uno siempre lo quiere tener va...pero también a veces me canso y digo yo... no tengo ganas de ir, no tengo ganas de salir... pero después digo yo no... si el Angelito está conmigo yo tengo que luchar por él y le digo voy a salir con vos Angelito... 	

Entrevista No. 10	
1	<ul style="list-style-type: none"> • si la ves pasada se me había metido estudiar enfermería...y me dice él queriendo se hace... porque yo antes me quería ir a trabajar y él siempre me dice queriendo se hace lo que pasa es que no quieres, me dice... y le digo yo de que se puede, se puede pero lo mismo me va a dar porque tendría que pagar a alguien que me la cuide y lleve a los niños a la escuela y entonces para que voy a trabajar si todo se me va a ir en pegarle a otra persona. Entonces así es mi pensamiento va... E10-P12
2	Sueños profesionales pero difícil realizar la meta