

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central shield with a figure, possibly a saint or a historical figure, holding a book. Above the shield is a crown. The shield is flanked by two lions. The entire emblem is surrounded by a circular border containing the Latin text "CEETERA SPERABIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER".

**EL ROL DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN A LA
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE SU HIJO(A) EN
EL PROGRAMA PERMANENTE DE OLIMPIADAS
ESPECIALES**

NADIA LECI DE LEÓN SAZO
NERY ORLANDO ORTIZ GÓMEZ

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2008

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

**EL ROL DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL DE SU HIJO(A) EN EL PROGRAMA PERMANENTE DE
OLIMPIADAS ESPECIALES**

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

POR

**NADIA LECI DE LEÓN SAZO
NERY ORLANDO ORTIZ GÓMEZ**

PREVIO A OPTAR EL TITULO DE

PSICOLOGOS

EN EL GRADO ACADEMICO DE

LICENCIATURA

CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Doctor René Vladimir López Ramírez
Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRATICOS

Ninette Archila Ruano de Morales
Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES
ANTE EL CONSEJO DIRECTIVO

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO
CALLE 1001
TRUJILLO, PERÚ

c.c. Control Académico
CIEPs
Reg. 018-2008
CODiPS 1316-2008

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

15 de octubre de 2008

Estudiantes
Nadia Leci de León Sazo
Nery Orlando Ortiz Gómez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes,

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto CUADRAGESIMO OCTAVO (480) del Acta VEINTICINCO GUION DOS MIL OCHO (05-2008), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 02 de octubre de 2008 que copiado literalmente dice:

CUADRAGESIMO OCTAVO: El Consejo Directivo concluyó el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: "EL ROL DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE SU HIJO (A) EN EL PROGRAMA PERMANENTE DE OLIMPIADAS ESPECIALES", de la carrera de Licenciatura en Psicología realizado por

NADIA LECI DE LEÓN SAZO
NERY ORLANDO ORTIZ GÓMEZ

CARNE N.º. 200113763
CARNE N.º. 200119675

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Cynthia Estéa Brenes Armijo, y revisado por la Licenciada Ninfa Cruz. 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,

"D Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta
SECRETARIA



M/w/m/s

INFORME FINAL

Guatemala, 01 de Octubre de 2008.

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ninfa Cruz, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“EL ROL DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN A LA
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE SU HIJO (A) EN EL
PROGRAMA PERMANENTE DE OLIMPIADAS ESPECIALES”**

ESTUDIANTE:
Nadia Leci de León Sazo
Nery Orlando Ortiz Gómez

CARNÉ No.:
2001-13763
2001-19675

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

“ID Y ENSEÑADA A TODOS”

Licenciado José Alfredo Enriquez Cabrera. a.i.
COORDINADOR

Centro de Investigaciones en Psicología - CIEPs.

“Mayra Gutiérrez”

/Sandra G.
CC. archivo

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE GUATEMALA

REG. 081-08
CIEPs. 126-08

Guatemala, 01 de Octubre del 2008.

Licenciado José Alfredo Enriquez Cabrera, Coordinador. a.i.
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado Enriquez:

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

**"EL ROL DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN A LA
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE SU HIJO (A) EN EL
PROGRAMA PERMANENTE DE OLIMPIADAS ESPECIALES"**

ESTUDIANTE:
Nadia Leci de León Sazo
Nery Orlando Ouzá Gómez

CARNÉ No.:
2001-13763
2001-19675

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez", emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,
"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Nínfa Cruz
DOCENTE REVISORA



/Sandra G.
c.c. Archivo

Guatemala, 14 de agosto de 2008


Señores
Coordinación CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Estimados Señores:

Por este medio hago de su conocimiento que he asesorado y aprobado el Informe Final de los alumnos Nadia Leci de León Sazo (Carné 200113763) y Nery Orlando Ortiz Gómez (Carné 200119675) de la carrera Licenciatura en Psicología titulado **"El rol de los padres en la atención a la discapacidad intelectual de su hijo(a) en el Programa permanente de Olimpiadas Especiales"**, considerando que el mismo cumple con los requerimientos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología.

Agradeciendo su atención a la presente, me suscribo de ustedes.

Atentamente,


Licda. Cynthia Esteja Brenes Armijo
Colegiado No. 195
Asesora

REG. 060-08
CIEPs. 081-08

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 24 de Julio del 2008.

ESTUDIANTE:
Nadia Leci de León Sazo
Nery Orlando Ortiz Gómez

CARNE No.:
200113763
200119675

Informamos a ustedes que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera de Licenciatura en Psicología, titulado:

“EL ROL DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE SU HIJO (A) EN EL PROGRAMA PERMANENTE DE OLIMPIADAS ESPECIALES”.

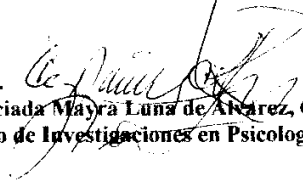
ASESORADO POR: Licenciada Cynthia Estela Brenes Armijo

Por considerar que reúne los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs.-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigaciones, el 20 de junio del año dos mil ocho y les solicitamos iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Ninfa Cruz
DOCENTE REVISORA

Vo.Bo. 
*Licenciada Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs.- “Mayra Gutiérrez”

NC/ab.
c.c.archivo



Olimpiadas Especiales
Guatemala

Guatemala, 02 de septiembre de 2008

Señores
Coordinación CIEPS
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente


Estimados Señores:

Por este medio hago constar que los alumnos Nadia Leci de León Sazo y Nery Orlando Ortiz Gómez realizaron su trabajo de campo con los padres de familia en la sede de Olimpiadas Especiales Guatemala.

Agradeciendo su atención a la presente, me suscribo de ustedes.

Atentamente,




Licda. Judith de Rodríguez
Junta Directiva
Olimpiadas Especiales Guatemala

28 Avenida 14-02, Zona 7, Ciudad de Plata II
Parque La Democracia, Módulo 2
Teléfono: 2425-2467 www.olimpiadasespeciales.org.gt

Creada por la Fundación Joseph P. Kennedy Jr., para beneficio de las personas con discapacidad intelectual

PADRINOS

Por Nadia Leci de León Sazo

Cynthia Estela Brenes Armijo
Licenciada en Psicología
Colegiado Activo No. 195

Por Nery Orlando Ortiz Gómez

Cynthia Estela Brenes Armijo
Licenciada en Psicología
Colegiado Activo No. 195

Gustavo Adolfo Sánchez Pérez
Arquitecto
Colegiado Activo No. 2115

DEDICATORIA

A mis padres, Oscar de León y Veralíz De de León, por darme una maravillosa formación contagiándome de sus mayores fortalezas, por ponerme en pasos fijos para alcanzar mis metas y por enseñarme de que toda disciplina tiene su recompensa.

Gracias por su infinito amor, entrega y dedicación dándome la oportunidad de crecer en una familia unida y ejemplar, en la que orgullosamente formo parte. ¡Los quiero mucho!

Nadia de León

DEDICATORIA

A mi padre, Felipe Nery Ortiz: Aunque solo en el plano espiritual estés presente gracias por tu apoyo, por la orientación, por guiar mi camino y por darme la pauta para poder realizarme en mis estudios y en mi vida. Agradezco los consejos sabios que en el momento exacto supiste darme para no dejarme caer, enfrentar las situaciones difíciles y disfrutar los momentos buenos. Te extraño.

A mi madre, María Eugenia Gómez: Tú eres la persona que siempre me ha levantado los ánimos tanto en los momentos difíciles de mi vida estudiantil como personal. Gracias por tu paciencia y esas palabras sabias que siempre tienes para mis enojos, tristezas y alegrías, por ser mi amiga y ayudarme a cumplir mis sueños. Te quiero mucho.

A mi hijo, Ángel Ortiz: Porque tú eres mi fuerza y mi fortaleza para seguir adelante en el plano familiar, profesional y personal. Gracias por permitirme hacerme niño cuando jugamos y por hacerme adulto cuando me llamas “papá”.

Nery Ortiz

AGRADECIMIENTOS

A Dios y a la Virgen María por darme la vida y sabiduría para que este sueño se convirtiera en realidad.

A mis padres porque siempre están conmigo cuando los necesito enseñándome cada día con su ejemplo, lo que es el esfuerzo y el trabajo.

A mis hermanas Stephanie y Yenni por ser fuente de inspiración para mi vida y por ser mis grandes y mejores amigas.

A mi compañero de tesis y próximamente compañero de vida, Nery Ortiz, por llenar mi vida de felicidad con su amor y paciencia.

Al Programa de Olimpiadas Especiales por enseñarme el mundo mágico de la perseverancia en donde todas las personas con discapacidad intelectual pueden aprender, crecer, competir e inspirar.

A mis profesores por contribuir fuertemente en mi educación con sus sabias enseñanzas a lo largo de mi carrera universitaria.

A la Licda. Ninfa Cruz y Licda. Cynthia Brenes por su generosidad al brindarme la oportunidad de recurrir a su capacidad y experiencia profesional en un marco de confianza, afecto y amistad, fundamentales para la realización de esta investigación.

Nadia de León

AGRADECIMIENTOS

A Dios por mi existencia humana y por dotarme de las capacidades para desarrollarme como profesional.

A la Virgen María fuente de inspiración de obediencia y perseverancia.

A mis padres por darme la oportunidad de poder formarme académicamente para un futuro mejor.

A mi futura esposa y compañera de tesis por su entrega, amor, comprensión y paciencia a lo largo de nuestra carrera estudiantil y por el futuro que compartiremos.

A mis hermanas por su apoyo a lo largo de mi vida emocional y académica.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas por abrirme las puertas del conocimiento.

A la Licda. Ninfa Cruz y Licda. Cynthia Brenes por su revisión y asesoría en esta investigación.

Nery Ortiz

INDICE

Prólogo	1
CAPITULO I	
Introducción	2
I. Marco Teórico	4
I.I ¿Qué es la discapacidad intelectual?	4
I.II El rol del los padres en la atención a su hijo(a) con discapacidad intelectual	8
I.IIII El rol de los padres en la habilitación social del hijo(a) con discapacidad intelectual	14
I.IV Olimpiadas Especiales Guatemala	17
CAPITULO II	
II.I Técnicas e Instrumentos	19
CAPITULO III	
III.I Presentación, análisis e interpretación de resultados	20
III.II Análisis Cualitativo	31
Conclusiones	33
Recomendaciones	34
Bibliografía	35
Anexos	36

PROLOGO

La familia es el núcleo básico de la sociedad como elemento fundamental para el desarrollo integral del niño, sin embargo, cuando se incorpora a la familia un hijo(a) con discapacidad intelectual, produce tal impacto que muchas veces impide a los padres de familia el cumplimiento mínimo de las obligaciones parentales, materiales, sociales y morales, generando sentimientos de escepticismo, depresión, rechazo, dolor, culpa y sublimación. Las familias que se enfrentan a este suceso se ven afectadas y desplazadas de la participación de diferentes ámbitos de la vida cotidiana y ocurren cambios en las relaciones familiares, lo que algunas veces modifica el ejercicio y vivencia del rol en los padres.

Actualmente en Guatemala son pocas las familias que tienen la oportunidad de asistir a Olimpiadas Especiales debido a la falta de información y poca publicidad que se tiene del mismo. Este programa brinda una variedad de deportes de tipo olímpico para niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual quienes en algunos casos cuentan con la atención y apoyo de sus padres mientras que en otros se observa la ausencia en sus obligaciones parentales.

El objetivo de esta investigación fue caracterizar el rol que desempeñan los padres en la atención familiar, emocional y social de su hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales, por medio de un instrumento diseñado y la experiencia individual de los padres describiendo las situaciones más frecuentes de conflicto en la trama vincular familiar, motivándolos e integrándolos de acuerdo a su experiencia emocional y personal a trabajar en beneficio de su hijo(a) con discapacidad, que a través del deporte, pueda autorrealizarse e integrarse a la sociedad propiciando una mejora en la calidad de vida familiar, asimismo lograr por medio de este estudio, que más familias que tengan algún familiar con discapacidad intelectual se unan al movimiento de Olimpiadas Especiales.

Nadia de León

Nery Ortiz

CAPITULO I

INTRODUCCION

La familia como agente socializador transmite de padres a hijos una cultura, valores, normas, vivencias, ideas, etc., que el niño internaliza y hace suyas estas enseñanzas que lo van a preparar para cumplir los diferentes roles en la sociedad. Sin embargo, cuando en la familia se incorpora un hijo(a) con discapacidad intelectual, ya sea por nacimiento, accidente y/o enfermedad posterior, el impacto que produce principalmente en los padres, es de tal naturaleza que impide en muchos casos la participación en las tareas de educación, socialización y emocional, no solo con el hijo(a) con discapacidad sino además con el núcleo familiar en general. El sentimiento que experimentan los padres al saber que su hijo(a) no es “normal” es indescriptible, y muchas veces este “dolor” nunca desaparece.

Por lo tanto, la ocurrencia e intensidad de esta reacción se manifiesta de diversas formas, las cuales pueden variar dependiendo de algunos factores como: a) edad de los padres, b) grado de discapacidad intelectual, c) nivel socioeconómico, d) número de hijos, e) estabilidad individual y conyugal, f) nivel educacional de los padres, g) influencia en la sociedad, entre otros.

La persona con discapacidad intelectual no es privativa de un nivel socioeconómico, geográfico o racial; su origen tiene múltiples causas y lo importante es que los padres de familia lo asimilen y aprendan a vivir con esto, motivándose para trabajar en beneficio de su hijo(a) discapacitado. El Programa permanente de Olimpiadas Especiales es un programa que proporciona entrenamiento deportivo y competición atlética durante todo el año a todas las personas mayores de 8 años de edad con discapacidad intelectual, siendo en su mayoría personas dependientes de sus padres que muchas veces no dan el apoyo necesario, o no tienen conocimiento adecuado de esta forma de habilitación social ya que el canal directo de comunicación es a través de un centro de educación especial y/o a través de mensajeros de familia que ya son parte del programa

(padres voluntarios que construyen redes de apoyo familiar para que otros padres se involucren al movimiento).

Olimpiadas Especiales busca, a través de sus objetivos, colaborar a la educación, formación e integración de la persona con discapacidad intelectual pero para obtener esto, debe considerarse a los padres, ya que pueden consultar especialistas para que trabajen con su hijo(a) pero ninguno tendrá el contacto íntimo ni el efecto más importante y duradero que sus propios padres.

MARCO TEORICO

¿Qué es la Discapacidad Intelectual?

La discapacidad intelectual o retraso mental *es un conjunto de enfermedades y síndromes con una condición del desarrollo caracterizada por discapacidad de destrezas y de la inteligencia en general en áreas como conocimiento, lenguaje y habilidades motoras en un nivel que impide o dificulta desde la infancia, adolescencia y adultez el funcionamiento normal del individuo en su entorno familiar y social* (Carulla y Rodríguez, 1999, p. 9).

Los tres componentes indispensables

La discapacidad intelectual cuenta con tres componentes esenciales: un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, una conducta adaptativa deficitaria y una edad de inicio precoz.

1. Funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio. El coeficiente de inteligencia (CI) debe ser menor o igual a 70 puntos. Según el DSM-IV-TR se especifican 04 niveles de gravedad de retraso mental:
 - 1.1 Retraso mental leve (nivel de CI de 50-55 a 70 aproximadamente)
 - 1.2 Retraso mental moderado (nivel de CI de 35-40 a 50-55)
 - 1.3 Retraso mental grave (nivel de CI de 20-25 a 35-40)
 - 1.4 Retraso mental profundo (nivel de CI de por debajo de 20 o 25)
2. Conducta adaptativa deficitaria. Se aprecia un notable déficit en la capacidad del individuo para adaptarse a las demandas diarias del entorno.
3. Edad de inicio precoz. Anterior a los 18 años.

Etiología de la discapacidad intelectual

Cuando nace un niño(a) con discapacidad intelectual, los padres se preguntan porque de su mala suerte. La respuesta a esta cuestión, a veces formulada con una mezcla de sentimientos de curiosidad y culpabilidad es de gran relevancia tanto para los familiares como para los médicos. *En primer lugar, buscar una causa sirve para identificar posibles complicaciones asociadas a*

distintas formas de discapacidad intelectual, y estas pueden ser prevenidas o intervenidas de manera temprana. En segundo lugar, la aparición de nuevos casos en la familia puede ayudar a tomar precauciones, especialmente en aquellos síndromes de causa genética y hereditaria, por último, en el ámbito emocional puede aliviar los sentimientos de culpa o incertidumbre que manifiestan los progenitores (Sattler, 2002, p. 243).

Las causas de la discapacidad intelectual pueden dividirse en dos grandes grupos: genéticas y ambientales.

1. Genéticas: Las anomalías de orden genético suelen producirse antes de la concepción o durante el desarrollo temprano del feto.
2. Ambientales: Durante el desarrollo del feto, el parto, la lactancia o la primera infancia, los factores ambientales pueden influir en la aparición de discapacidad psíquica siendo sus principales agentes externos el traumatismo, la violencia, infecciones, malnutrición o exposición a tóxicos.

Características diagnósticas del retraso mental

La característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por los menos de dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales e interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

Las personas con retraso mental suelen presentar incapacidades adaptativas más que un CI bajo. Las áreas de habilidad adaptativa o funcionamiento de adaptación son términos que aluden a la eficacia con que los individuos satisfacen los estándares de independencia personal y responsabilidad social que cabe esperar de las personas de su edad y grupo cultural. Las edades de desarrollo de los niños se emplean para valorar las deficiencias en la conducta adaptativa. *Durante la infancia y la niñez temprana, la conducta adaptativa se*

valora en términos de habilidades sensoriomotoras, de comunicación, de autoayuda y de socialización. Durante la niñez y la adolescencia temprana, el enfoque está puesto en la aplicación de: a) habilidades académicas básicas en las actividades cotidianas, b) el razonamiento y juicio apropiados en la interacción con el entorno y c) las habilidades sociales. Durante la adolescencia tardía y la vida adulta, la evaluación de conducta adaptativa se centra en las responsabilidades vocacionales, sociales y el desempeño conductual (Sattler, 2002, p.p. 249-250).

El DSM-IV-TR define los diferentes niveles de conducta adaptativa en las personas con retraso mental:

- *Retraso mental leve: Es equivalente a lo que se considera en la categoría pedagógica como “educable”. Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85%) de las personas afectadas por el trastorno. Estas personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico. Con apoyo las personas con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente o en establecimientos supervisados.*
- *Retraso mental moderado: Equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de “adiestrable”. Este grupo constituye alrededor del 10% de toda la población con retraso mental. La mayoría de personas con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal.*

También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que le son familiares. Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros muchachos o muchachas. Alcanzada la etapa adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

- *Retraso mental grave: El grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4% de los individuos con este nivel de retraso. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal. Se benefician solo limitadamente de la enseñanza de materias preacadémicas como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la supervivencia. En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna enfermedad o síndrome asociado que requieran cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.*
- *Retraso mental profundo: El grupo afecto de retraso mental profundo incluye aproximadamente el 1-2% de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Durante los primeros años de la niñez desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en*

un ambiente altamente estructurado con ayuda y supervisiones constantes, así como una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados. (DSM-IV, 2002, p.p. 47-50).

En la mayoría de los casos se desconoce la causa del retraso mental. Sin embargo, algunas de las causas más comunes incluyen los factores genéticos como los que provocan el Síndrome de Down o el Síndrome X Frágil, los factores ambientales, como el tomar bebidas alcohólicas durante el embarazo, lo que provoca el Síndrome de Alcohólico Fetal. Afortunadamente en Guatemala, con el uso generalizado de vacunas, el número de niños con retraso mental causado por algunas enfermedades infecciosas, como la rubéola, ha disminuido.

Entre otras enfermedades y trastornos que causan discapacidad intelectual se encuentran: el autismo, parálisis cerebral, síndrome de williams, la fenilcetonuria, síndrome de angelman, toxoplasmosis materna, síndrome de cornelia de lange, entre otros.

El rol de los padres en la atención a su hijo(a) con discapacidad intelectual

La familia es el núcleo básico de la sociedad. Como tal, es el círculo social que más tempranamente, durante más tiempo y de un modo casi exclusivo influye en el niño. *La familia juega un papel importante en el desarrollo y personalidad del hijo(a) y, como institución, refleja las transformaciones morales, culturales y científicas del mundo moderno, y las transmite por un conjunto de leyes, reglas y costumbres establecidas por el conglomerado social. El niño las vive y las acepta para pertenecer al grupo social el cual está obligado a proporcionarle alimento, vestuario y educación con una actitud y disposición emocionalmente satisfactoria, para favorecer las relaciones entre padres e hijos y con el propósito que estas adquieren los fundamentos del sentido de sociabilidad, así como modelos de comportamiento y valores de las conductas de los padres (Benjamín, 2004, p. 78).*

Las necesidades de tipo material, valores y normas que les inculquen a sus hijos indudablemente serán satisfechas en conformidad a la capacidad económica, nivel de educación, cultural y esfuerzo de los padres. *Estos factores, que impulsan y conforman el patrón de personalidad del niño, están expuestos a sufrir modificaciones causadas por elementos que pueden desviar y desadaptar el comportamiento, no sólo de los menores sino del núcleo familiar al que pertenecen, como el abandono paterno o materno* (Frude, 1991, p. 109).

Acoger la discapacidad intelectual en familia

Cuando los padres esperan un hijo, crean expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, apariencia física y futuro posible. Es posible que tengan temores con respecto a su salud y a la posibilidad de que sufra algún padecimiento, malformación o característica atípica, pero debido a la ansiedad que esto genera, la mayoría de veces no se platica sobre lo que se podría hacer si el hijo(a) naciera con alguna discapacidad o con un problema que repercutirá en su desarrollo; por el contrario, se crean las mejores expectativas sobre el nacimiento; de ahí que cuando el recién nacido no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y frustración. Dicha reacción es, en un principio, hasta cierto grado natural, pero en ocasiones desaparece paulatinamente a raíz del contacto con el hijo(a).

No obstante, hay niños que nacen con características diferentes que rompen drásticamente con todas las expectativas que los padres pudieran haberse formado con respecto a su hijo(a) y cuya realidad no están preparados para manejar, enfrentándose así a ciertas condiciones emocionales y psicológicas graves.

La detección de la discapacidad produce un fuerte impacto en los padres. El proceso de adaptación a la noticia depende de múltiples factores. Es diferente si los progenitores la reciben en el momento del nacimiento o durante los primeros meses, o si se da como consecuencia de problemas de rendimiento a lo largo de los primeros años de escolarización. *A partir del diagnóstico suelen atravesar diferentes etapas, desde el estado de shock y angustia inicial, pasando por la*

negación (“los médicos se han equivocado”) y por el enfado o la desesperanza y tristeza, hasta la restauración del equilibrio y la sensación de confianza en su capacidad para ocuparse del hijo(a) tal y como es. Finalmente es un proceso de adaptación normal, llega a la reorganización y el ajuste a la situación, y la familia ordena su vida en función de las necesidades del niño (Benjamín, 2004, p. 55).

Por lo tanto, la manera en que los padres acepten la situación de su hijo(a) y conozcan en qué medida el retraso mental del mismo afectará a su evolución y desarrollo, dependerán de los recursos internos y externos con que cuenten para resolverla, como el apoyo psicológico, nivel socioeconómico, el derecho a recibir educación y el discurso vigente sobre el rol del padre dentro de la familia.

Indicadores conductuales vinculares en la familia

El hijo(a) con retraso mental tienen un periodo de dependencia más largo que los no discapacitados al aprender más lentamente las habilidades básicas y de cuidado. El efecto de este hecho en la familia se manifiesta mediante reacciones de estrés, falta de tiempo, problemas económicos, etc.

El ser padre de un hijo(a) con discapacidad intelectual, generalmente conlleva prejuicios y mitos sobre la discapacidad que propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres, así como en las circunstancias de vida dentro del medio social. Dichos aspectos modifican la forma de pensar, sentir, vivir y asumir el rol del ser padre.

La discapacidad del hijo(a) es una crisis que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares (Frude, 1991, p. 111). En relación a cómo se elabore la crisis podría producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar.

A continuación se describen las distintas situaciones de conflicto conductual en los diferentes vínculos familiares:

- a) Conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja)

b) Parental (interacciones entre padres e hijo(a))

c) Fraternal (interacciones entre hermanos)

a) Conyugal

La discapacidad del hijo(a) produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el hijo(a) con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. Los conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación. *El espacio de la pareja conyugal aparece reducido como consecuencia del predominio de las funciones parentales. El daño del hijo(a) se asocia a temores y fantasías de los padres en torno al sexo y más aún cuando es el primero. El padre vive un cuestionamiento a su virilidad. La madre siente que la discapacidad es una prueba de que "tiene algo malo dentro" o que "no está completa"* (Parke, 1986, p. 184). Tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios de la pareja.

En la familia, tanto el padre como la madre tienen un rol que consiste en el desempeño de un modelo ordenado de modos de conducta en el que precisa la comunicación necesaria para tener criterios comunes y objetivos claros. Lo que parece evidente es que los hijos(as) confían en la presencia y el amor de ambos padres. El rol de ser padre es muy complicado ya que solamente se aprende con el tiempo y con la práctica. Los padres enseñan a sus hijos valores, pensamientos e ideologías y tratan de educar a sus hijos lo mejor posible, pero las cosas no son siempre como ellos desean. *A diferencia de las madres, que pasan más tiempo dando cuidado físico, enfatizando el autocontrol, poner restricciones a su hijo(a); el padre cumple un rol fundamental en enseñar al hijo(a) a regular el coraje y la frustración y los ayudan a desarrollar una personalidad más independiente y a explorar el ambiente que los rodea* (Benjamín, 2004, p. 67).

División de roles en los padres

Rol Materno

La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con el hijo(a) que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. *Queda ocupando el lugar de un "niño eterno" de esa madre. Esta es proveedora de "amor sublime", muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes (es una situación llena de ambivalencia para la madre)* (Parke, 1986, p.190).

Rol Paterno

El padre, único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. Hay déficit de función paterna de interdicción o corte del vínculo madre-hijo. Esto puede ser consecuencia de una madre que no posibilitó la entrada del padre.

El padre suele sentir al hijo(a) como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón. Esta descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional. En una división rígida de roles sexuales, queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior. Muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema. (Parke, 1986, p. 192).

b) Parental

En este vínculo, a los padres puede resultarles fácil o difícil ayudar a sus hijos a sentirse emocionalmente seguros, entender las causas y los efectos sociales, desarrollar la capacidad de planeación, aprender la importancia de la gratificación demorada y aprender asumir la responsabilidad de las propias acciones.

Se considera más probable que los padres lleguen a experimentar una crisis debida a sucesos estresantes desarrollándose un sin número de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad de su hijo(a): desconcierto, inseguridad, desilusión,

dolor, culpa, miedo, rechazo, enojo y falta de confianza en el ejercicio de su rol desencadenando un proceso de asimilación:

1. *Incredulidad: la negación de la realidad. Este rechazo nunca es totalmente abierto, pero se vislumbra a través de las explicaciones que los padres tratan de dar a su mala suerte. En efecto, de forma inconsciente, se sienten culpables del resultado y tratan de echar la culpa a otros, por ejemplo, los padres dudan de la palabra del médico, consultan uno y otro especialista.*
2. *El temor: se refiere a un peligro imaginario y pone de manifiesto la incapacidad de una persona de afrontar la realidad. Este temor va acompañado de una incapacidad para tomar decisiones, para adaptarse a la nueva situación, para buscar los medios necesarios a fin de resolver las dificultades.*
3. *La sobreprotección del hijo(a) con discapacidad. A primera vista, esta actitud muestra una loable solicitud y dedicación a ese hijo(a). Pero los padres, al hacerlo todo en vez del hijo(a), le impiden cualquier grado de autonomía.*
4. *La resignación es también negativa, porque impide a los padres asumir una actitud positiva, activa, hacia el hijo(a) discapacitado, y por consiguiente entorpece el desarrollo de su independencia.*
5. *Aceptación de la realidad es cuando empiezan a tener la posibilidad de ser felices en su prueba. Cuando los padres se muestran alegres a pesar de las dificultades de su situación, pueden hacer feliz a su hijo(a), cualquiera que sea su discapacidad intelectual. (Bucay, 2002, p.156)*

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte del camino de adaptación y crecimiento, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta

de orgullo hacia ese hijo(a); deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos.

c) Fraternal

Es muy importante reconocer que los hermanos(as) de los niños con discapacidad intelectual constituyen personas importantes dentro del marco global de las excepciones humanas. Los mismos tienen necesidades especiales que deben reconocerse y a las que hay que responder de algún modo. Su capacidad para contribuir al crecimiento y a la felicidad de su hermano(a) discapacitado es enorme.

El hermano(a) no discapacitado forma parte de las preocupaciones que los padres sienten con respecto al futuro del hijo(a) con necesidades especiales, *los hermanos juegan roles importantes en la vida del niño especial; pueden ser modelos y pueden proporcionar incentivos a los padres para facilitar la convivencia conyugal* (Frude, 1991, p. 125).

Aunque en ocasiones existen sentimientos contradictorios en el hermano(a) sin discapacidad ante su hermano(a) con discapacidad como: predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios y/o cuidados, frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano(a) con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc. (estos sentimientos se acentúan cuando no hay otros hermanos).

El rol de los padres en la habilitación social del hijo(a) con discapacidad intelectual

Las personas con discapacidad, una de las categorías más desfavorecidas de la sociedad, han de seguir enfrentándose a múltiples obstáculos a la hora de acceder a los diversos aspectos de la vida social, si bien es cierto, los padres, siguen siendo los principales responsables y embajadores de buena voluntad en la habilitación social de su hijo(a) con discapacidad intelectual, sin embargo, en

ocasiones por falta de tiempo o evitación social por temor al rechazo de su hijo(a), no son los padres quienes ejercen este rol, sino se hace por medio de un hermano, amigo o vecino e inclusive por la propia independencia de la persona con discapacidad logrando su reinserción social.

En la sociedad casi nunca se incluye a las personas con discapacidad como integrantes naturales de la comunidad porque se les considera “especiales”, relacionándolos con roles específicos como el de niños eternos y seres dependientes. Numerosas personas con discapacidad requieren de servicios de apoyo en sus vidas cotidianas como centros de educación escolar, programas de estimulación y trabajos con funciones competitivas para lograr su independencia, desarrollo personal y participación en la vida comunitaria. Estos servicios deben de ser de calidad basados en la necesidad de las personas con discapacidad intelectual e impacto social, evitando de esta manera, que la discapacidad sea una causa de discriminación social.

Ahora, lo importante de destacar es que en Guatemala, las personas con discapacidad intelectual tienen la oportunidad de adquirir los beneficios de un servicio de calidad como lo es el Programa permanente de Olimpiadas Especiales, un movimiento global que proporciona a los padres de familia un sentido de orgullo de su hijo(a) con discapacidad intelectual, un sentido de logro por medio de los deportes y la esperanza de un futuro emocionante y brillante para su hijo(a) como un atleta y ciudadano en cualquier comunidad.

Una nueva oportunidad para competir, aprender, crecer e inspirar

Olimpiadas Especiales es un programa internacional de entrenamiento deportivo y competición atlética que se brinda durante todo el año para más de un millón de niños y adultos con discapacidad intelectual.

El concepto nació a principios de los años sesenta cuando la Sra. Eunice Kennedy Shriver organizó un día de campo para personas con discapacidad intelectual. Ella se dio cuenta que las personas con discapacidad intelectual eran mucho más capaces de desenvolverse en los deportes y en las actividades físicas

de la que muchos expertos pensaban. El movimiento de Olimpiadas Especiales da inicio en el año 1968 cuando se organizaron los primeros Juegos Internacionales de Olimpiadas Especiales en Soldier Field, Chicago, Estados Unidos.

El que las personas con discapacidad intelectual se involucraran en los deportes ejerció un impacto profundo en ellos; los ayudo a mejorar su salud y bienestar físico, desarrollaron confianza social, y les dio una voz como miembros activos y productivos de sus familias y de la comunidad. Desde entonces Olimpiadas Especiales ha crecido al punto en que actualmente ofrece entrenamiento y competición deportiva a más de un millón de atletas en 150 países alrededor del mundo.

La misión de Olimpiadas Especiales es proporcionar entrenamiento deportivo y competición atlética durante todo el año en una variedad de deportes de tipo olímpico a todas las personas mayores de ocho años de edad con discapacidad intelectual, dándoles continuas oportunidades para desarrollar la aptitud física, demostrar valor, experimentar alegría y participar en un intercambio de dones, destrezas y compañerismo, con sus familias, otros atletas de Olimpiadas Especiales y la comunidad en general.

La meta es que todas las personas con discapacidad intelectual sean aceptadas y respetadas por la sociedad convirtiéndose así en ciudadanos útiles y productivos mejorando su calidad de vida.

La filosofía está basada en la creencia de que las personas con discapacidad intelectual pueden, con instrucción y estímulos apropiados, aprender, disfrutar y beneficiarse de la participación en deportes individuales y de equipo.

El movimiento global de Olimpiadas Especiales cree que el entrenamiento continuo es esencial para el desarrollo de las destrezas deportivas, y que la competición entre aquellos de iguales habilidades es el medio más apropiado de probar estas destrezas, midiendo el progreso y proporcionando incentivos para el crecimiento personal. *Olimpiadas Especiales cree que por medio del entrenamiento deportivo y la competición, las personas con discapacidad*

intelectual se benefician física, mental, social y espiritualmente; las familias son fortalecidas; y la comunidad en general, ambos por medio de la participación y la observación, se unen al integrar a personas con discapacidad intelectual en un ambiente de igualdad, respeto y aceptación (Shriver, 1970, p. 80).

Beneficios de participación

Las personas con discapacidad intelectual desarrollan una mejor condición física y destrezas motoras, mayor auto-confianza, un autoestima más positivo, pueden hacer nuevas amistades y obtienen mayor apoyo de la familia. Los atletas de Olimpiadas Especiales llevan estos beneficios con ellos a sus vidas diarias en el hogar, en la escuela, en el trabajo y en la comunidad.

¿Quiénes pueden ser elegibles para participar?

Para competir en Olimpiadas Especiales, un atleta debe tener por lo menos ocho años de edad y ser diagnosticado con discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje o vocacionales significativos debido al retraso cognoscitivo.

El espíritu del deportivismo y el amor por la participación se refleja en la filosofía del juramento del Atleta Especial de Olimpiadas Especiales:

“Quiero ganar. Pero si no puedo ganar, quiero ser valiente en el intento”

Olimpiadas Especiales Guatemala

Olimpiadas Especiales Guatemala (OEG) fue creado en 1978, siendo una de las miles de sedes de Special Olympics International. Su personería jurídica está avalada por el acuerdo gubernativo No. 89-88 y cuenta con el reconocimiento del Comité Olímpico Guatemalteco desde 1988. OEG es una entidad sin fines de lucro con el objetivo de brindar atención especial a las personas con discapacidad intelectual que promueve, fomenta y desarrolla la participación deportiva en el territorio de Guatemala.

En 1990, OEG, recibió el premio de Special Olympics como mejor programa de América Latina. Como todos los programas de Olimpiadas Especiales, OEG se

mantiene activo gracias a la colaboración de voluntarios y al apoyo económico de donaciones y patrocinios de personas, organizaciones, empresas y fundaciones que se identifican con esta causa.

OEG es un programa permanente que brinda entrenamiento deportivo en cuatro disciplinas (natación, atletismo, fútbol y boliche) durante todo el año ofreciendo a los atletas especiales oportunidades de competición local e internacional. Actualmente trabaja con 12 centros de educación especial y 5 subprogramas en el interior del país. Atendiendo a una población activa de 500 atletas, quienes por medio de esfuerzo convocan a familias, voluntarios y a la sociedad guatemalteca, a rescatar valores dignos de su mismo esfuerzo cotidiano de superación.

Promoviendo esperanza y apoyo a las familias: Familias que abren puertas de esperanza y optimismo a nuevas familias, más familias, más atletas.

A través de Olimpiadas Especiales más de 2 millones de atletas junto con sus familias han descubierto un brillante futuro por delante. El programa de Familias y la Red de Apoyo Familiar de Olimpiadas Especiales ofrece a las familias la oportunidad de ser parte de un programa de entrenamiento deportivo y competencias durante todo el año, el cual no sólo proporciona a la familia oportunidades para hacer deporte, tener interacción social y compartir alegría, sino que también sirve como un sistema de apoyo necesario para el fortalecimiento de los atletas y del programa mismo de Olimpiadas Especiales.

Las familias ganan mucho al involucrarse con Olimpiadas Especiales, millones de hermanos, hermanas, abuelos y otros familiares, además de apoyar a los suyos, encuentran una estructura de apoyo para sí mismos y trabajan en equipo con personas que tienen similares preocupaciones, preguntas y experiencias de vida.

CAPITULO II

TECNICAS E INSTRUMENTOS

Descripción de la Muestra:

Para este estudio se seleccionó una muestra de 50 padres cuyo rango de edad oscila entre 30 y 75 años de edad. La selección se hizo de forma aleatoria compartiendo las características que a continuación se mencionan: padres que tienen un hijo(a) diagnosticado con discapacidad intelectual que asiste al Programa permanente de Olimpiadas Especiales; con una escolaridad de primaria, secundaria y diversificado u ocupación, nivel socioeconómico alto y bajo que hayan o no tenido hijos después del niño con discapacidad.

Descripción del instrumento de recolección de información:

La herramienta que se utilizó para la recolección de datos fue una encuesta semiestructurada de 21 preguntas, la cual fue diseñada para esta investigación. Esto permitió acceder a los puntos de vista, percepciones, valorizaciones y práctica de los padres, y así mismo profundizar en algunos de los significados propios del ámbito de su experiencia personal y emocional obteniendo una comprensión más próxima del rol que juegan los padres en la atención a la discapacidad intelectual de su hijo(a).

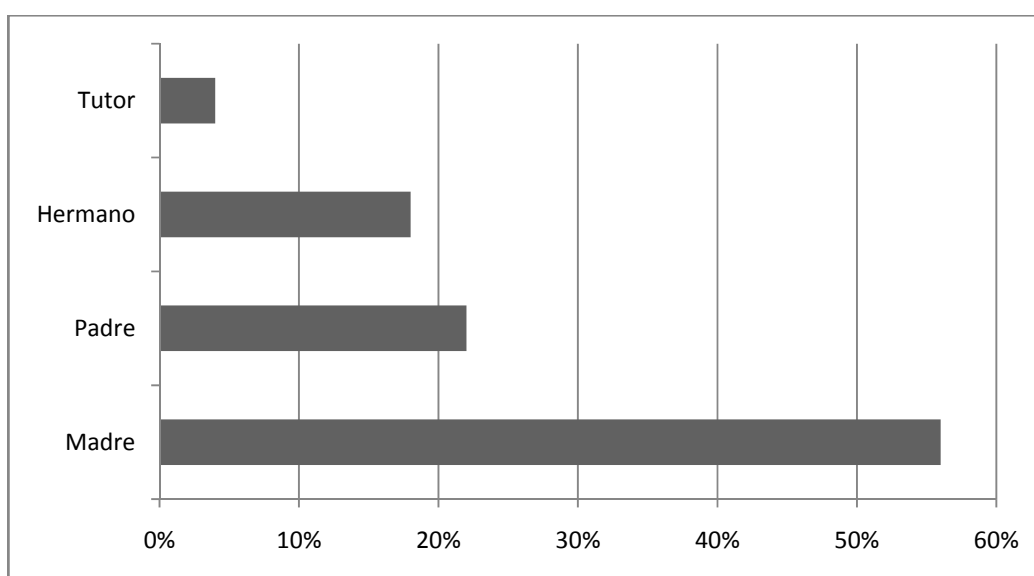
Se utilizó la metodología cualitativa que retoma la perspectiva relacional del proceso dinámico, de adaptación y social que tienen los padres con respecto al rol que juegan en la atención a la discapacidad intelectual de su hijo(a), dividiéndose en tres fases: 1) observación indirecta, 2) aplicación de encuesta semiestructurada y 3) presentación de resultados (psicoterapia grupal con los padres).

CAPITULO III

PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS

A continuación se presenta gráficamente los resultados obtenidos en el proceso de aplicación de la encuesta semiestructurada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales dándonos una visión general del rol actual y del fortalecimiento de los lazos familiares. Es importante destacar que algunas de las preguntas no son presentadas en forma gráfica debido a que su contexto se caracteriza por obtener una información descriptiva sobre datos generales y de conocimiento de cada padre con su hijo(a) especial.

Persona que llenó la encuesta:

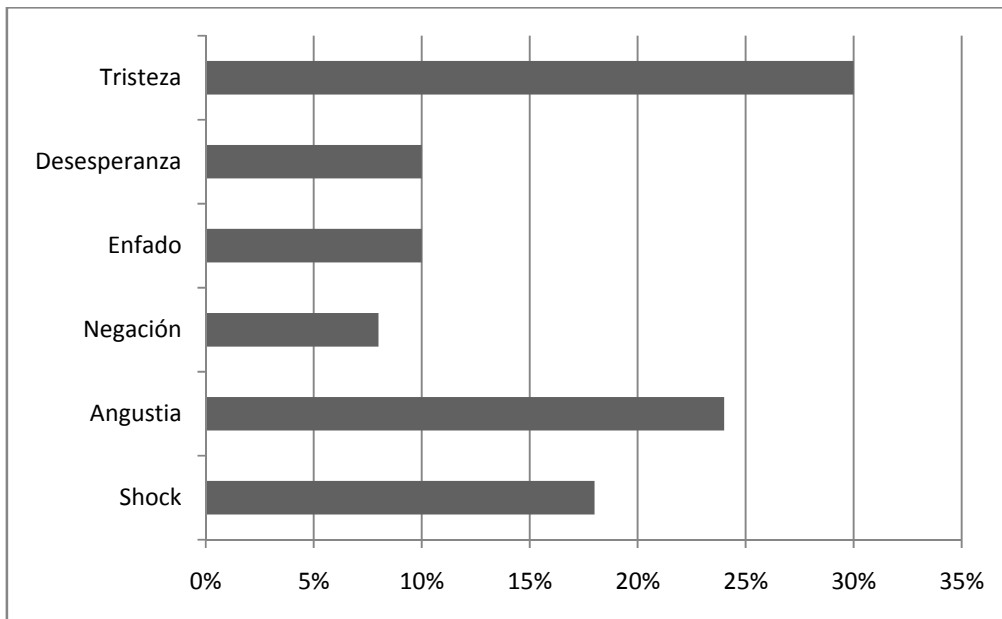


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Como se observa en la gráfica, durante la realización de este estudio se obtuvo más participación por parte de las madres de familia ya que refleja el 56% de encuestas aplicadas, el 22% en los padres y el 18% en los hermanos, por lo que las madres son las que tienen más presencia en el Programa de Olimpiadas Especiales.

¿Cuál fue la primera reacción que usted tuvo al saber que tenía un hijo(a) con discapacidad intelectual?

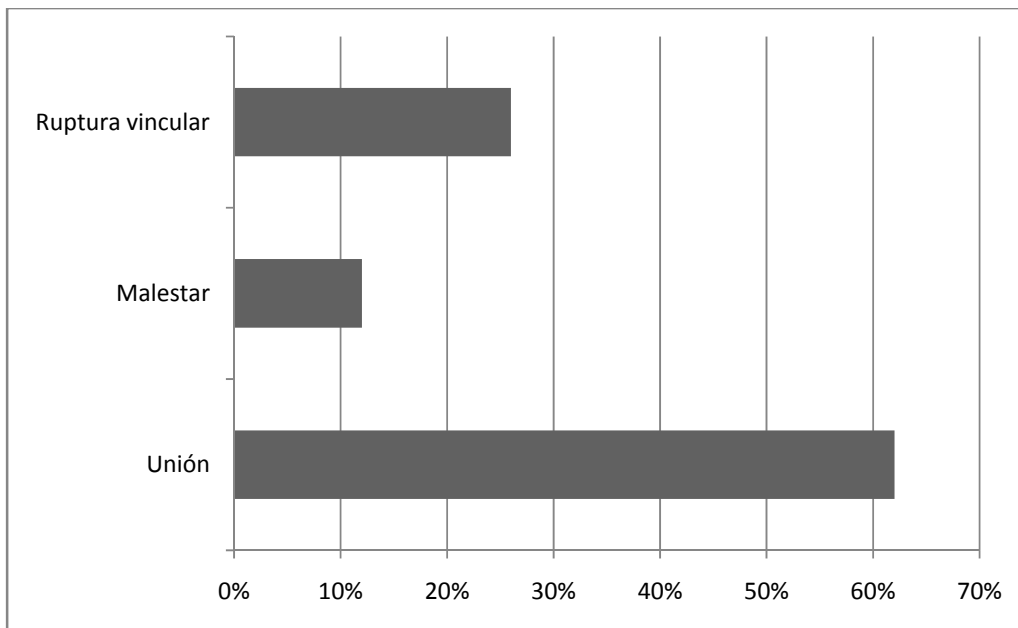


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Un 30% de los padres de familia reaccionaron con tristeza al saber que tenían un hijo(a) con discapacidad intelectual, el 24% reaccionaron con angustia y 18% reaccionaron con shock siendo las reacciones más relevantes en los padres cuando recibieron la noticia que tenían un hijo(a) con discapacidad intelectual ya sea durante el nacimiento, los primeros meses de vida o los primeros años de escolarización dependiendo del diagnóstico dado por un profesional de la salud.

¿Con su pareja, el hijo(a) especial, los unió, fue promotor de malestar y/o ruptura vincular?

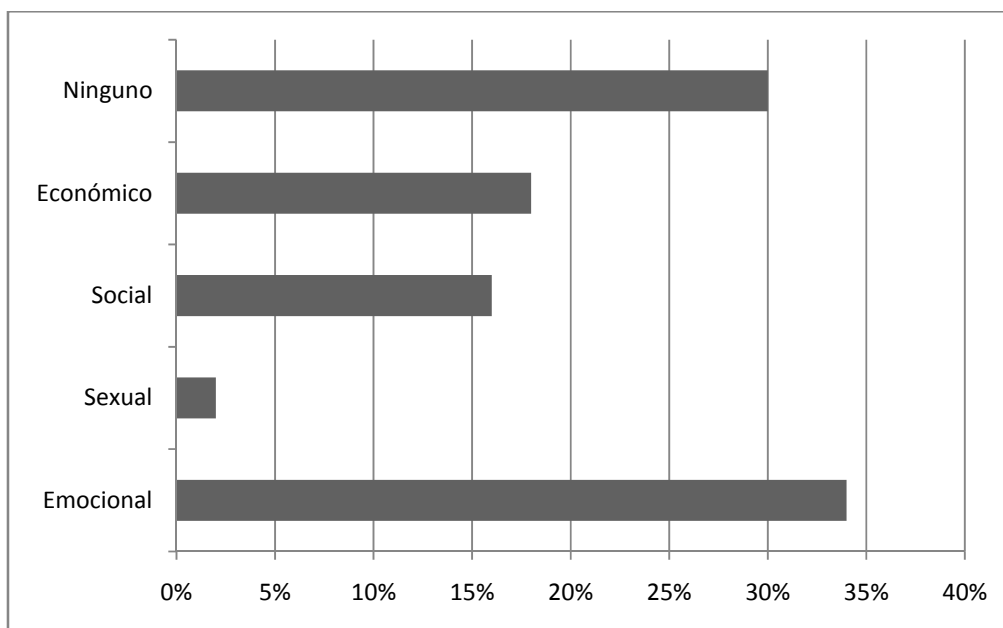


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Un 62% de los padres de familia en el área conyugal los unió como pareja haciendo los lazos familiares más fuertes, el otro 12% provocó malestar al inicio de la convivencia pasando por un proceso de adaptación convirtiéndose en unión conyugal y el 26% fue de ruptura vincular debido a que el padre no aceptó el tener un hijo(a) especial.

¿Qué áreas con su pareja, han afectado el tener un hijo(a) con discapacidad?

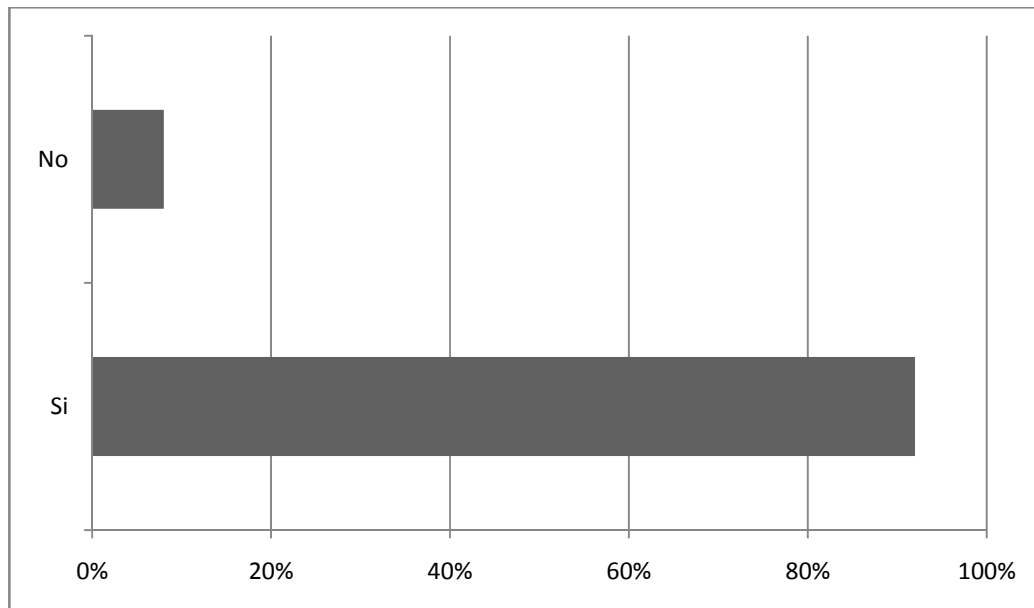


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

El 30% de los padres no les afectó como pareja el tener un hijo(a) especial, sin embargo el 34% les afecta el área emocional porque ambos padres, en ocasiones, sienten tristeza y en otros fue promotor de ruptura vincular, el 18% es lo económico porque tienen que gastar en exámenes médicos costosos y educación especial, siendo el 16% lo social y el 2% lo sexual, las áreas menos relevantes en el área conyugal.

¿Se ha interesado usted por informarse sobre la discapacidad de su hijo(a)?

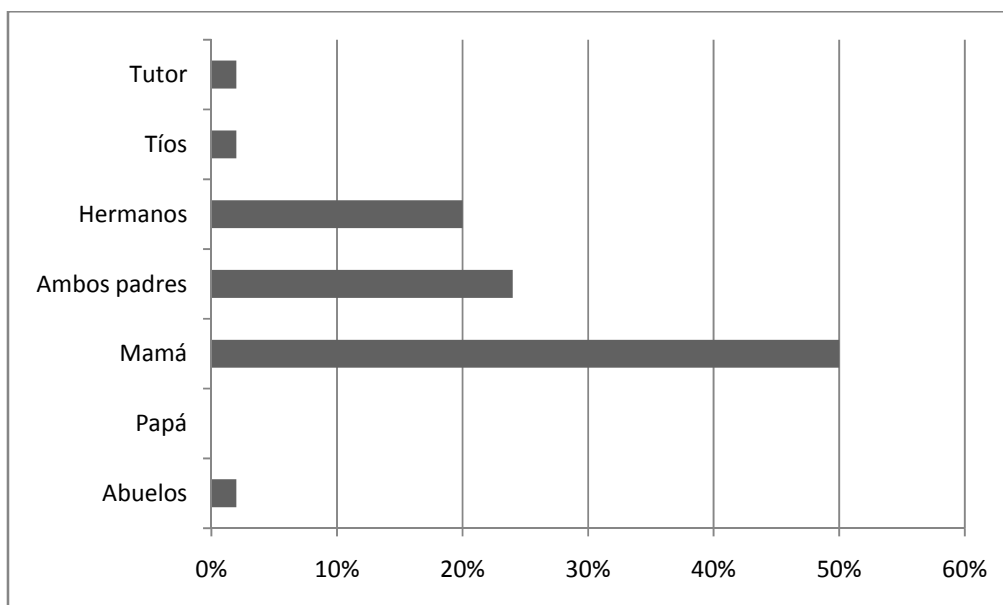


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Un 92% de los padres de familia se interesan por obtener información sobre la discapacidad de su hijo(a) para poder en un momento dado, entender, comprender y apoyar a su hijo(a) y el otro 8% no se interesan en informarse sobre la discapacidad porque no quieren involucrarse en el proceso de mejora de su hijo(a).

¿Quién es el encargado del cuidado del hijo(a) especial?

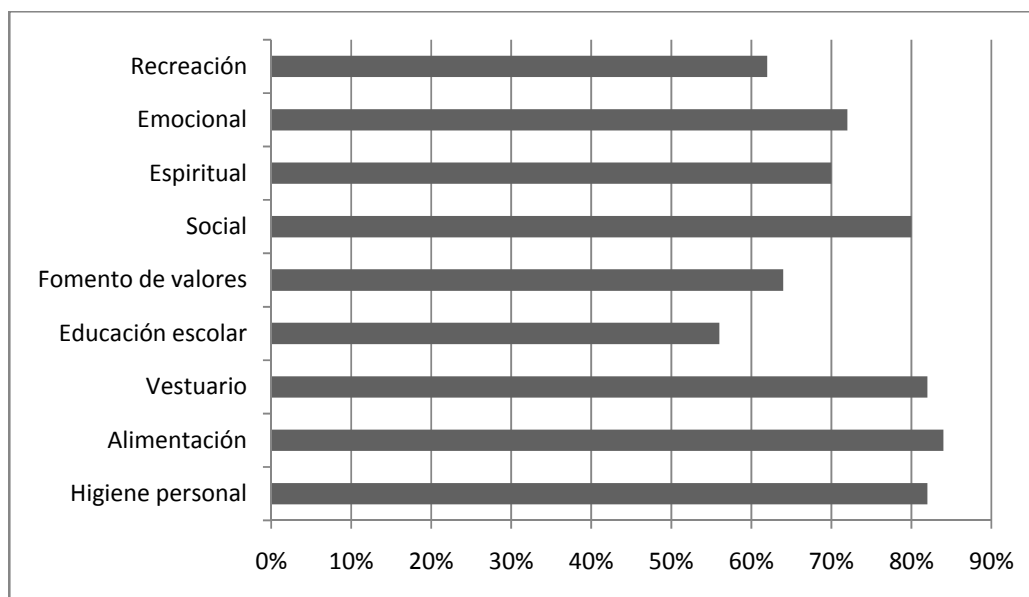


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

El 50% de las madres son las encargadas a tiempo completo del cuidado del hijo(a) donde se observa una división de rol con el padre porque únicamente es el responsable directo del aporte económico de la familia y no se involucra directamente con él, un 24% son ambos padres quienes se preocupan y el 20% son los hermanos quienes se encargan del cuidado.

En cuál de los siguientes aspectos brinda atención a su hijo(a) especial:

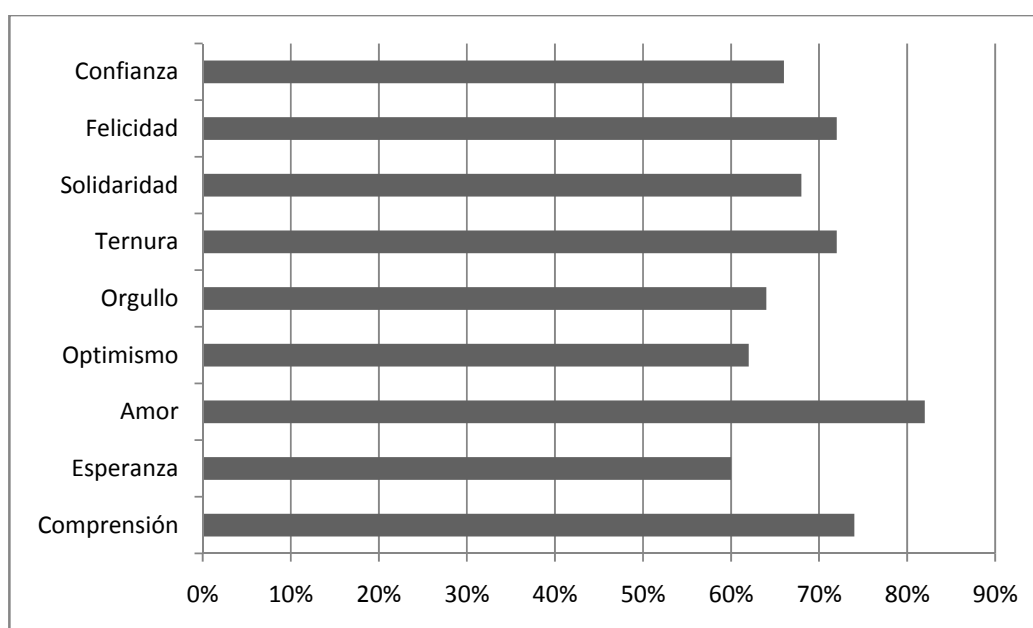


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

En la mayoría de los padres de familia se observa el cumplimiento mínimo de las obligaciones parentales en los aspectos evaluados siendo las más relevantes la alimentación, higiene personal, vestuario y social. Sin embargo el 56% nos muestra que los padres no creen importante o merecedor que su hijo(o) reciba educación porque los centros que ofrecen educación especial son muy costosos o porque creen que la discapacidad es una limitante para el aprendizaje constante.

Liste los sentimientos positivos que usted ha experimentado como madre/padre con su hijo(a) especial:

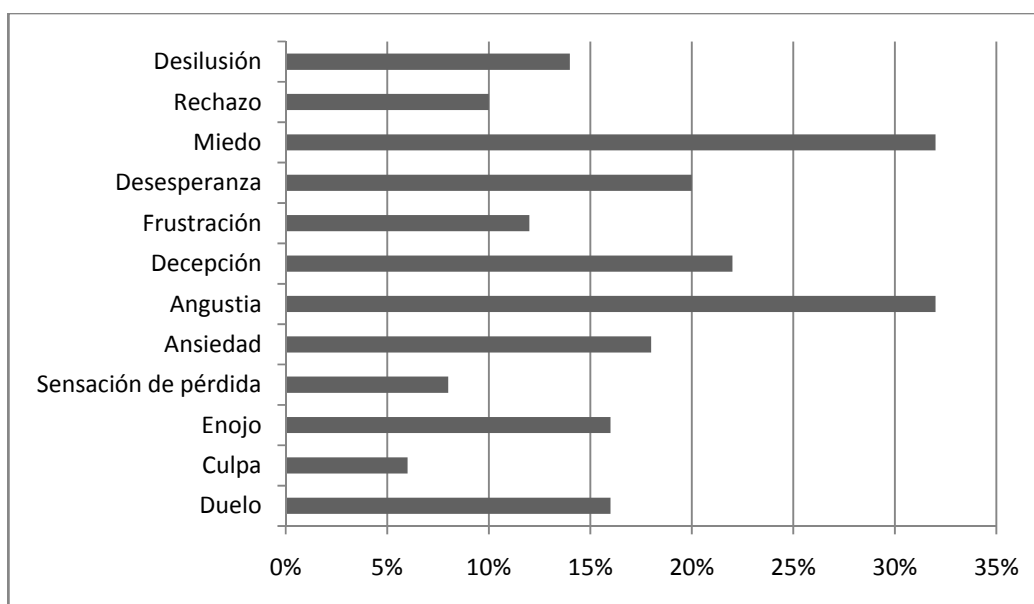


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Se observa que el amor es el sentimiento más relevante positivo que han experimentado los padres con su hijo(a) especial y toda esta gama de sentimientos positivos encontrados han hecho la fuerza para la atención y desarrollo de su hijo(a) especial, adquiriendo el proceso de estabilidad emocional a lo largo de la vida y convivencia con el hijo(a).

Liste los sentimientos negativos que usted ha experimentado como madre/padre con su hijo(a) especial:

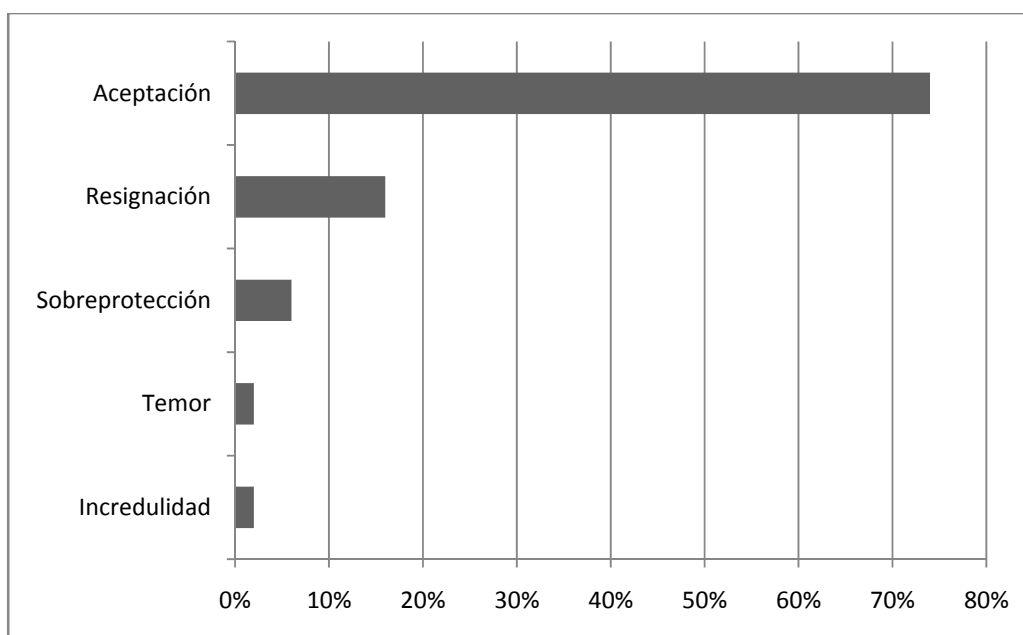


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Se observa que los sentimientos negativos que los padres de familia han experimentado con el hijo(a) especial es la angustia y el miedo, ambos con 32%, la causa principal de estos sentimientos es porque temen sobre la vida de su hijo(a) cuando algunos de los padres este ausente por muerte y en algún momento dado de su vida han manifestado decepción, desesperanza, ansiedad, enojo y duelo en menor relevancia a lo largo de la experiencia con el hijo(a) que tiene discapacidad.

En este momento de su vida como se siente ante la experiencia de tener un hijo(a) especial:

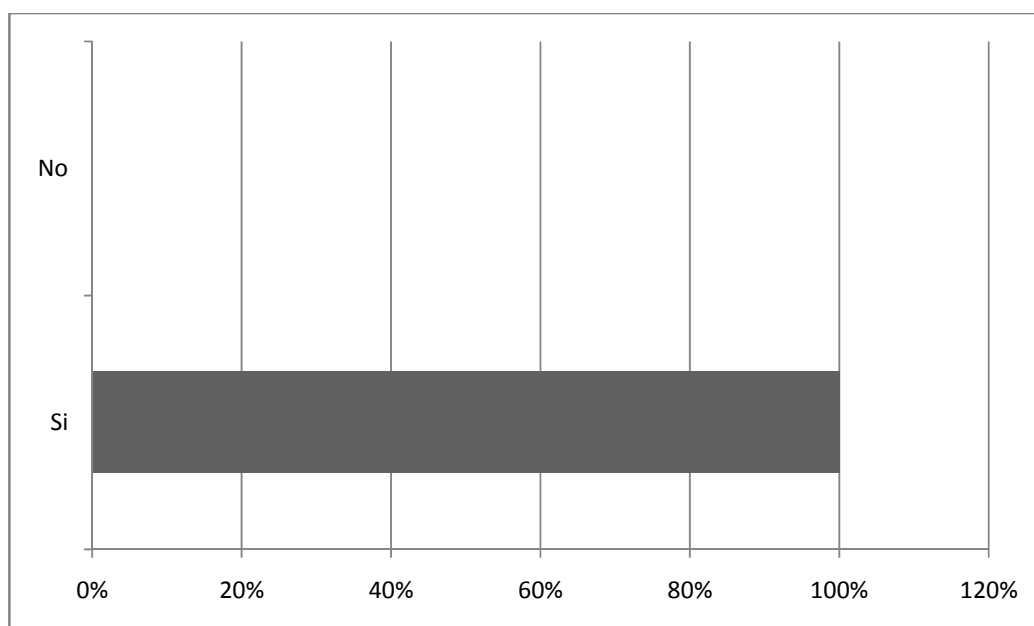


FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

La gráfica muestra y confirma que los padres de familia llegan a aceptar y reconocer su realidad ante la experiencia de tener un hijo(a) con discapacidad intelectual, caracterizándose por una reintegración familiar satisfaciendo las necesidades del hijo(a) y de los otros miembros del grupo familiar.

¿Cree usted que el Programa de Olimpiadas Especiales ha ayudado a su hijo(a) a mejorar su calidad de vida por medio del deporte?



FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta semiestructurada aplicada a padres de familia que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales.

INTERPRETACION

Como nos presenta la gráfica, los padres de familia creen que el Programa de Olimpiadas Especiales ha ayudado a su hijo(a) a mejorar su calidad de vida por medio del deporte aprendiendo a valorarse y a demostrarle a la sociedad que son personas con capacidades integrándose satisfactoriamente con sus familias, amigos y otras personas, ayudándoles también a generar disciplina y autocontrol además de aumentar su autoestima.

ANALISIS CUALITATIVO

Los padres de familia fueron el medio originario y el soporte principal para el desarrollo de esta investigación conociendo y analizando el rol actual que poseen los padres de familia respecto a la atención de su hijo(a) con discapacidad intelectual. La primera impresión que se tuvo al inicio de esta investigación, a través de la observación indirecta con los padres encuestados individualmente, fue de resistencia, a medida que fue avanzando la encuesta los padres manifestaron mayor interés.

Ante la existencia de un hijo(a) con discapacidad intelectual, los padres de familia desencadenaron un proceso de asimilación con la presencia de sentimientos negativos como el miedo, angustia, culpa y desesperanza, sin embargo, a través del tiempo y su convivencia con su hijo(a) especial los padres fueron aceptando, comprendiendo y reconociendo la realidad de la situación experimentando una serie de sentimientos positivos como el amor, felicidad, ternura, orgullo, optimismo, entre otros.

A nivel conyugal, provocó en la mayoría, unión como pareja y fortalecimiento en los lazos familiares, mientras que algunos manifestaron un malestar al inicio de la convivencia desencadenando un proceso de adaptación hasta llegar a la unión conyugal y en otros definitivamente ocasionó ruptura vincular porque el padre de familia nunca aceptó a su hijo(a) especial.

De tal manera, aunque existe en algunas familias la presencia física de ambos padres en el hogar, es uno de ellos, generalmente la madre, la que está al frente del rol de cuidado y crianza del hijo(a), mientras que el padre se encarga en gran medida de proveer las necesidades básicas de la familia, tales como la vivienda y la alimentación.

Algunos padres de familia tienen la oportunidad de brindar educación a su hijo(a) en un centro de educación especial, y en otros, por la falta de información sobre la discapacidad o falta de recursos económicos, buscan la manera en como orientarlos y/o ayudarlos a valerse por sí mismos resaltando su preocupación para

que sus hijos aprendan a vivir una vida de forma responsable logrando alcanzar su independencia personal; proyectando cierta angustia y expectación de qué va a suceder con su hijo(a) especial cuando ellos no estén para atenderlos y cuidarlos.

Actualmente los padres se preocupan por integrar a su hijo(a) con discapacidad intelectual a la sociedad y esta oportunidad la han encontrado en el Programa de Olimpiadas Especiales, quienes sin duda, mencionan que este programa ha mejorado la calidad de vida de su hijo(a) por medio del deporte además de que aprenden a valorarse, descubrir cualidades individuales y a demostrarle a la sociedad que son personas con capacidades, les ayuda a generar disciplina y autocontrol además de elevar su autoestima y mejorar su condición física, desarrollar habilidades motoras y ganar confianza en sí mismos.

Por tanto, se hace notar que cada padre de familia asume su rol en la atención a su hijo(a) con discapacidad intelectual de acuerdo a su cultura, creencia, valores, economía e interés por capacitarse sobre la discapacidad de su hijo(a); tomando en cuenta que cada padre tiene el derecho de seguir su propio camino o alternativa, en relación al futuro de su hijo(a).

CONCLUSIONES

- Los padres de familia pueden o no ser perfectos, pueden no saber hacer siempre lo que deberían, pero de todos modos saben y hacen más que cualquier otra persona que no tiene el título profesional del padre de familia.
- La limitación de recursos económicos generalmente obliga a los padres a trabajar en distintas labores y esto limita el cumplimiento de roles conyugales y parentales, siendo la madre, la que se dedica a tiempo completo al cuidado del hijo(a) especial.
- Como pareja, la mayoría de los padres de familia, el hijo(a) especial los unió fortaleciendo los lazos familiares.
- La mayoría de los padres se encuentran actualmente en la etapa de la aceptación ante la experiencia de tener un hijo(a) con discapacidad intelectual a medida que fueron comprendiendo y reconociendo la realidad de su situación.
- Los padres proyectaron cierta angustia y expectación de qué va a suceder con su hijo(a) especial cuando ellos no estén para atenderlos y cuidarlos.
- Los padres de familia que tienen hijos(as) con discapacidad intelectual requieren de orientación e información para mejorar la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos y de sus familias.
- El rol principal del padre de familia es ser un agente socializador de su hijo(a) con discapacidad intelectual.
- El Programa de Olimpiadas Especiales es un puente por el cual los niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual encuentran su desarrollo, independencia, seguridad, integración y dignidad humana por medio del deporte continuo.

RECOMENDACIONES

A los padres de familia:

- Ser mensajeros de información sobre la discapacidad intelectual, con el fin de transmitir conocimiento a la población guatemalteca y obtener una mejor aceptación e integración de las personas con capacidades diferentes.
- Buscar la ayuda de otros padres en su misma situación a fin de compartir sus sentimientos y esperanzas como también de intercambiar opiniones sobre el proceso dinámico y de adaptación con su hijo(a) especial.
- Vivir el día a día y no paralizarse por el miedo al futuro.
- Mantener una actitud positiva acerca de la discapacidad intelectual de su hijo(a) y sobre su capacidad para manejarla, aceptando la realidad tal como es, siendo conscientes de que algunos conceptos cambiarán y otros no.
- Participar de forma activa y directa en los entrenamientos y actividades de competición que Olimpiadas Especiales ofrece para que puedan experimentar la satisfacción y felicidad por su hijo(a) especial.

A Olimpiadas Especiales:

- Activar programas de sensibilización que promuevan la integración de los niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual, como sistema educativo, dirigido a profesores, padres de familia y a toda la sociedad.
- Junta Directiva, entrenadores y personal en general deben contar con el entrenamiento y la formación apropiada sobre la discapacidad intelectual y problemas del desarrollo.
- Que promuevan más deportes de tipo olímpico para que más personas con discapacidad intelectual puedan favorecerse de los beneficios que este programa ofrece.
- Promover más publicidad y divulgación a nivel nacional de la existencia del programa para desarrollar la participación efectiva y real de más familias que tengan algún familiar con discapacidad intelectual y puedan involucrarse a este movimiento.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Benjamín, B.J. (2004): *Un niño especial en la familia. Guía para padres.* México: Trillas.
- 2) Bucay, Jorge. (2002): *El camino de las lágrimas.* Colección Debolsillo. Buenos Aires: Sudamericana.
- 3) Carulla, Luis S.; Rodríguez B., Carmen (1999): *Mentes en Desventaja: La Discapacidad Intelectual.* Colección Puntos de Encuentro. España: Océano.
- 4) Clarke, A.M.; Clarke, A.D. (1994): *Variaciones, desviaciones, riesgos incertidumbres del desarrollo humano.* New York: Brunner/Mazel.
- 5) Cunningham, C. y Davies, H. (1994): *Trabajar con padres: marcos de colaboración.* México: Siglo XXI.
- 6) Frude, N. (1991): *Entendiendo los problemas familiares desde el punto de vista psicológico.* New York: Wiley.
- 7) López-Ibor Aliño, Juan J. (2002): *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto revisado (DSM-IV-TR).* Barcelona: Masson, S.A.
- 8) Parke, D.R. (1986): *El papel del padre.* Madrid: Morata.
- 9) Sattler, Jerome M. (2002): *Evaluación Infantil: Aplicaciones Conductuales y Clínicas, Volumen II, Cuarta Edición.* México: El Manual Moderno.
- 10) Shriver, Eunice Kennedy. (1970): *Manual de Orientación General-Olimpiadas Especiales América Latina.*

ANEXOS

Encuesta Semiestructurada para Padres que tienen un hijo(a) con Discapacidad Intelectual que asisten al Programa de Olimpiadas Especiales

Persona que llena la encuesta: Madre Padre Hermano

Edad: _____ Sexo: Femenino Masculino

Grado de Escolaridad: _____ Ocupación: _____

Estado civil de los padres: _____ Edad del hijo(a) especial: _____

1. ¿En qué momento recibió la noticia que iba a tener un hijo(a) con discapacidad?

Durante el nacimiento Durante los primeros meses de vida
Durante los primeros años de escolarización Otros (especificar): _____

2. ¿Cuál fué la primera reacción que usted tuvo al saber que tenía un hijo con discapacidad intelectual?

Shock Angustia inicial Negación
Enfado Desesperanza Tristeza
Otros Especifique: _____

3. ¿Conoce el diagnóstico que tiene su hijo(a)? Si No

¿Cuál? _____

4. A través de quien usted recibió el diagnóstico de su hijo(a):

Médico Psicólogo Psiquiatra Ninguno Otros

Especifique: _____

5. ¿Con su pareja, el hijo especial, los unió o fue promotor de malestar y/o ruptura vincular?

6. ¿Qué áreas con su pareja, han afectado el tener un hijo(a) con discapacidad?

Emocional Sexual Social Económico Ninguno

¿Porque? _____

7. ¿Se ha interesado usted por informarse sobre la discapacidad de su hijo(a)?

Si No

¿Porqué? _____

8. ¿Cómo considera usted que es la relación con su hijo(a)?

Excelente Buena Regular Mala

¿Porqué?: _____

9. ¿Quién es el encargado en el cuidado del hijo(a)?

Abuelos Papa Mama Ambos padres
Hermanos Tíos Tutor

10. ¿Con quién cree que su hijo(a) se lleva mejor?

Mamá Papá Ambos padres Hermanos
Otros

11. En cuál de los siguientes aspectos brinda atención a su hijo(a):

Higiene personal Alimentación Vestuario
Educación escolar Fomento de valores Social
Espiritual Emocional Recreación

12. Liste los sentimientos positivos que usted ha experimentado como madre/padre con su hijo(a) especial.

Comprensión Esperanza Amor
Optimismo Orgullo Ternura
Solidaridad Felicidad Confianza
Otros Especifique: _____

13. Liste los sentimientos negativos que usted ha experimentado como madre/padre con su hijo(a) especial.

Duelo	<input type="checkbox"/>	Culpa	<input type="checkbox"/>	Enojo	<input type="checkbox"/>
Sensación de pérdida	<input type="checkbox"/>	Ansiedad	<input type="checkbox"/>	Angustia	<input type="checkbox"/>
Decepción	<input type="checkbox"/>	Frustración	<input type="checkbox"/>	Desesperanza	<input type="checkbox"/>
Miedo	<input type="checkbox"/>	Rechazo	<input type="checkbox"/>	Desilusión	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>	Especifique: _____			

14. Liste los problemas de conducta más comunes que usted ha observado con su hijo(a) especial.

Berrinches	<input type="checkbox"/>	Hiperactividad	<input type="checkbox"/>	Oposicionista	<input type="checkbox"/>
Carece de reciprocidad social o emocional	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	Impulsividad	<input type="checkbox"/>
Agresividad	<input type="checkbox"/>	Autoagresión	<input type="checkbox"/>	Insomnio	<input type="checkbox"/>

15. En este momento de su vida como se siente ante la experiencia de tener un hijo(a) especial.

Incredulidad	<input type="checkbox"/>	Temor	<input type="checkbox"/>	Sobreprotección	<input type="checkbox"/>
Resignación	<input type="checkbox"/>	Aceptación	<input type="checkbox"/>		

16. ¿Su hijo(a) con discapacidad tiene más hermanos? Si No

17. ¿Cómo describiría usted la relación del niño(a) especial con sus hermanos(as)?

Buena	<input type="checkbox"/>	Apoyo	<input type="checkbox"/>	Afectiva	<input type="checkbox"/>
Estrecha	<input type="checkbox"/>	Discriminación	<input type="checkbox"/>	Rivalidad	<input type="checkbox"/>
Celos	<input type="checkbox"/>	Envidia	<input type="checkbox"/>		

18. ¿Cuál considera usted, que ha sido su papel en la adaptación social de su hijo(a) con discapacidad?

19. ¿Cuál ha sido la reacción de sus demás familiares, amigos y vecinos hacia su hijo(a) con discapacidad?

Comprensión	<input type="checkbox"/>	Buena actitud	<input type="checkbox"/>	Amor	<input type="checkbox"/>
Optimismo	<input type="checkbox"/>	Ternura	<input type="checkbox"/>	Solidaridad	<input type="checkbox"/>
Rechazo	<input type="checkbox"/>	Miedo	<input type="checkbox"/>	Indiferente	<input type="checkbox"/>

20. ¿Cree que el Programa de Olimpiadas Especiales ha ayudado a su hijo(a) a mejorar su calidad de vida por medio del deporte? Si No

¿Porqué? _____

21. A parte de Olimpiadas Especiales, ¿su hijo(a) participa en otras actividades sociales que le ayudan a su autoestima y autoconfianza?

Si No

Especifique: _____

RESUMEN

La detección de la discapacidad intelectual produce un fuerte impacto en los padres del niño. El proceso de adaptación a la noticia depende de múltiples factores. Es diferente si los progenitores la reciben en el momento del nacimiento o durante los primeros meses, o si se da como consecuencia de problemas de rendimiento a lo largo de los primeros años de escolarización.

Los progenitores tendrán que hacer frente a partir de entonces a una situación difícil y dolorosa, que acaba de golpe con todas sus expectativas positivas sobre el hijo(a) lo cual les impone unas obligaciones y adaptaciones de difícil asimilación indicando el rol que tendrán que desempeñar como padres de familia.

A partir de ese instante, suelen atravesar diferentes etapas, desde el estado de shock y angustia inicial pasando por la negación y por el enfado o la desesperanza y tristeza hasta la restauración del equilibrio y la sensación de confianza en su capacidad para ocuparse del hijo(a) tal y como es. Finalmente, en un proceso de adaptación normal, llega la reorganización y el ajuste a la situación, y la familia ordena su vida en función de las necesidades del niño. Para llegar a esta fase final, es muy importante que los padres acepten la situación de su hijo(a) y conozcan en qué medida la discapacidad intelectual del mismo afectará a su evolución y desarrollo.

Olimpiadas Especiales, busca a través del deporte, involucrar a todas las personas con discapacidad intelectual para que tengan la oportunidad de convertirse en ciudadanos útiles y productivos siendo aceptados y respetados por la sociedad; además de enseñarles a los padres de familia el sentido de su amor, preocupación, esfuerzo y bondad, reflejando la alegría de vivir, compartir y disfrutar del contacto social con su hijo(a) especial.