



Universidad de San Carlos de Guatemala

Escuela de Ciencias Psicológicas

Departamento de Estudios de Postgrado

Maestría en Análisis Social de la Discapacidad

INVESTIGACIÓN: REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE DISCAPACIDAD QUE TIENEN LOS PADRES DE FAMILIA DEL PROGRAMA INTERVENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN.

PROPUESTA SUSTANTIVA: “GUÍA METODOLÓGICA PARA LA INFORMACIÓN, CONCIENTIZACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL DE PADRES CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD”.

Luissa Fernanda Del Rocío Guerra Reyes

Guatemala de la Asunción, septiembre 2023

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO

Maestro Mynor Estuardo Lemus Urbina

Director

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal de León

Secretaria

M.A Karla Amparo Carrera Vela

M.Sc. José Mariano González Barrios

Representantes de los Profesores

Viviana Raquel Ujpán Ordóñez

Nery Rafael Ocox Top

Representantes Estudiantiles

M.A. Olivia Marlene Alvarado Ruíz

Representante de Egresados

MIEMBROS DEL CONCEJO ACADÉMICO

Maestro Mynor Estuardo Lemus Urbina

Director

Maestro Ronald Amilcar Solís Zea

Director Departamento de Postgrado

Maestra Gabriela Álvarez García

Maestro Francisco José Ureta Morales

Maestro Miguel Alfredo Guillén Barillas

Maestro Mario Colli Alonso

Docentes titulares



Cc. Archivo

CODIPs. 1556-2023

ORDEN DE IMPRESIÓN TRABAJO DE GRADUACIÓN

09 de septiembre de 2023

Licenciado (a)
Luissa Fernanda Del Rocio Guerra Reyes
Presente

Maestrante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el **Punto QUINCUGÉSIMO SEGUNDO (52°)** del Acta **CUARENTA Y SEIS - DOS MIL VEINTITRÉS (46-2023)**, de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 06 de septiembre de 2023, que copiado literalmente dice:

“QUINCUGÉSIMO SEGUNDO: Se conoció el expediente que contiene el Trabajo de Graduación titulado: **“Investigación: Representaciones sociales sobre discapacidad que tienen los padres de familia del programa intervención temprana de la fundación Margarita Tejada para síndrome de Down. Propuesta sustantiva: “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad”.**” de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad, realizado por :

Luissa Fernanda Del Rocio Guerra Reyes Registro Académico: 201512290
CUI: 2724995950101

Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Trabajo de Graduación de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad 2° cohorte con categoría en artes.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramirez Orizabal de de León
SECRETARIA DE ESCUELA II

Verna



Universidad De San Carlos De Guatemala
Escuela De Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios De Postgrado
Centro Universitario Metropolitano -CUM-
9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 206
postgrado@psicousac.edu.gt

D.E.P.Ps 307-2023

Guatemala 29 de agosto de 2023

**Autorización para impresión proyecto de investigación.
Maestría en Análisis Social de la Discapacidad**

Licenciada (o)

Luissa Fernanda Del Rocio Guerra Reyes

Maestrante

Licenciada (o) Guerra Reyes:

Después de saludarle cordialmente, transcribo a usted el Punto SEXTO del ACTA No. CADEP-Ps-12-2023 de fecha nueve de agosto del dos mil veintitrés: El director del Departamento de Estudios de Postgrado invitó a la Maestra Gabriela Alvarez para que presente el informe de la maestra Maria Argentina Figueroa López quien supervisó los trabajos de graduación como Revisora de Investigación, de los maestrantes de la Maestría en Análisis Social de la discapacidad 2da cohorte. Este trabajo representa el último paso para culminar con los requisitos de graduación de la Maestría. Para tal efecto, los miembros del Concejo Académico del Departamento revisaron los documentos que fueron presentados y realizaron algunas preguntas sobre contenidos que fueron de interés debido a lo innovador del tema, la metodología utilizada, entre otros. Considerando, Reglamento del Sistema de Estudios de Postgrado, Capitulo III, Evaluación del Rendimiento Académico, Artículo 61. Atribuciones del Consejo Académico, literal b, Resolver los asuntos presentados por el Director de Estudios de Postgrado; sobre la Dirección del Departamento, Artículo 66. Atribuciones de la Dirección, literal f, Organizar y supervisar el funcionamiento del control académico basado en lo dispuesto por la Coordinadora General del Sistema de Estudios de Postgrado, n. Extender certificación de cursos, constancia de derechos de graduación y certificación de actas de graduación; sobre la evaluación del rendimiento académico de los estudiantes, Artículo 86. Graduación. Cumplidos los requisitos estipulados en este Reglamento y en el Normativo específico de la Unidad Académica, se le otorgará al profesional el grado que corresponda en acto público. Considerando, el Normativo del Departamento de Estudios de Postgrado de la Escuela de Ciencias Psicológicas, en el artículo 9, Funciones del Concejo Académico, literal g, Conocer sobre asuntos estudiantiles de los programas de estudios de postgrado, tales como proyectos de investigación, solicitudes específicas y otros asuntos no previstos, se **ACUERDA:** Autorizar la impresión del trabajo final de graduación con el título **"Investigación: Representaciones sociales sobre discapacidad que tienen los padres de familia del programa intervención temprana de la fundación Margarita Tejada para síndrome de Down. Propuesta sustantiva: "Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad"**.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

M.Sc. Mariano González
Director en funciones

Departamento de Estudios de Postgrado
Escuela de Ciencias Psicológicas



c.c archivo
Yerna



Universidad De San Carlos De Guatemala
Escuela De Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios De Postgrado
Centro Universitario Metropolitano -CUM
9ª. Avenida 9-45 zona 11 Edificio "A" Oficina 407
Tel. 2418-7561 postgrado@psicousac.edu.gt

Guatemala, 21 de abril de 2022

Maestro
Ronald Solís Zea
Director Departamento de Estudios de Postgrado
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Maestro Solís:

Reciba un saludo cordial. Por este medio hago de su conocimiento que emito **DICTAMEN TÉCNICO FAVORABLE** al trabajo de graduación de la estudiante Luísa Fernanda Del Rocío Guerra Reyes con registro académico 201512290, previo a optar al grado de Maestra en Análisis social de la discapacidad, ya que he revisado la propuesta sustantiva con su respectiva fundamentación de investigación que ha realizado. La investigación se titula: Representaciones sociales sobre discapacidad que tienen los padres de familia del programa intervención temprana de la fundación Margarita Tejada para síndrome de Down. Propuesta sustantiva: "Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad". La propuesta sustantiva que he aprobado se titula: "Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad".

Atentamente,

M.A. María Argentina Figueroa López
Revisora externa
Colegiado No. 22120

Autora Proyecto de Investigación

Luissa Fernanda Del Rocío Guerra Reyes
Terapista del Lenguaje y Licenciada en Psicología
Colegiado No. 14,631

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	4
1.1. Línea de investigación	4
1.2. Generalidades.....	4
1.3. Planteamiento del problema	7
1.4. Justificación	9
1.5. Alcances	10
1.6. Limitaciones	11
1.7. Objetivos	12
1.8. Definición de unidades de análisis	12
CAPÍTULO II	15
2. Marco Teórico	15
2.1. Estado del Arte	15
2.2. Teoría de las Representaciones Sociales.....	18
2.3. Aproximaciones al término discapacidad.....	22
2.4. Modelos explicativos de la Discapacidad.....	24
2.5. La familia como agente formador.....	25
2.6. Primera noticia de Discapacidad.....	28
2.7. Apego y discapacidad	30
2.8. Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down	31
2.9. Síndrome de Down	34
2.10. Inclusión	35
CAPÍTULO III	38
3. Marco Metodológico.....	38

3.1.	Diseño de la investigación	38
3.2.	Sujetos de investigación	39
3.3.	Instrumentos	40
3.4.	Procedimiento de Investigación	43
3.5.	Diseño y Metodología del análisis de la Información Recabada	44
CAPITULO IV		45
4.	Resultados y Análisis del Trabajo de Campo.....	46
5.	Conclusiones y Recomendaciones	67
5.1.	Conclusiones	67
5.2.	Recomendaciones	68
Consideraciones finales		69
CAPITULO VI		71
6.	Propuesta.....	71
6.1.	Presentación del proyecto “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad”	71
6.2.	Análisis contextual y diagnostico	76
6.3.	Análisis de participantes	78
6.4.	Análisis de problemas y objetivos	82
6.4.1.	Árbol de problemas	82
6.4.2.	Árbol de objetivos	83
6.5	Descripción de problemas y objetivos priorizados	84
6.5.	Análisis de alternativas	85
6.6.	Marco Conceptual.....	86
6.7.	Matriz del margo lógico del proyecto	90

6.8.	Presupuesto.....	95
6.9.	Cronograma.....	99
6.10.	Evaluación del Proyecto.....	103
CAPITULO VII		108
7.	Referencias Bibliográficas	108
ANEXOS		115
	Entrevista aplicada a los participantes del estudio (padres de familia del programa intervención temprana de la fundación margarita tejada para síndrome de Down).....	115
	Instrumento de evaluación aplicado a los participantes del estudio (Padres de familia del programa intervención temprana de la fundación margarita tejada para síndrome de Down).....	117
	Propuesta: “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad” ...	119

ÍNDICE DE GRÁFICAS

<i>Gráfica 1</i>	<i>47</i>
<i>Gráfica 2</i>	<i>52</i>
<i>Gráfica 3</i>	<i>57</i>
<i>Gráfica 4</i>	<i>61</i>
<i>Gráfica 5</i>	<i>64</i>
<i>Gráfica 6</i>	<i>65</i>
<i>Gráfica 7</i>	<i>66</i>

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Programas transversales FMT.....	32
Ilustración 2 Programas específicos FMT.....	33
Ilustración 3 KMOP.....	53
Ilustración 4 IYLU.....	53
Ilustración 5 DCMC.....	54
Ilustración 6 GMM.....	54
Ilustración 7 CM.....	55
Ilustración 8 AH.....	55
Ilustración 9 IIRQ.....	56
Ilustración 10 CEAM.....	57
Ilustración 11 LMDM.....	58
Ilustración 12 KMML.....	58
Ilustración 13 IEDM.....	59
Ilustración 14 TACS.....	59
Ilustración 15 MLGR.....	60
Ilustración 16 MCCS.....	60
Ilustración 17 AC.....	60
Ilustración 18 Árbol de problemas.....	82
Ilustración 19 Árbol de objetivos.....	83

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Definición de variables.....	12
Tabla 2 Elementos del objeto de estudio sobre representaciones sociales.....	20
Tabla 3 Dimensiones para el análisis de representaciones sociales.....	21
Tabla 4 Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia, Artículos del 46 – 49.....	27
Tabla 5 Modelo de entrevista utilizado.....	41
Tabla 6 Códigos de análisis.....	44
Tabla 7 Recursos de Consulta.....	51
Tabla 8 Resultados del eje "Campo de representación" No. 1.....	53
Tabla 9 Resultados del eje "Campo de representación" No. 2.....	57
Tabla 10 Mapeo de actores.....	81
Tabla 11 Matriz del Marco Lógico.....	90
Tabla 12 Presupuesto.....	95
Tabla 13 Cronograma.....	99
Tabla 14 Rúbrica de Evaluación Inicial.....	104
Tabla 15 Rúbrica de Evaluación Concurrente.....	105
Tabla 16 Rúbrica Evaluación Final.....	107

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, el término “discapacidad” ha transitado por diferentes modelos, cada uno con una connotación distinta que ha condicionado la percepción que la sociedad ha tenido sobre ella. El trascurso por estos modelos ha impregnado el discurso de la discapacidad de tintes discriminatorios y excluyentes que se han ido reproduciendo e instaurando en el imaginario social.

Con frecuencia, las personas con discapacidad han sido excluidas de una participación activa en la sociedad. Esto debido a que culturalmente se han construido representaciones sociales que las colocan en condiciones de mayor vulnerabilidad, al enfrentarse a barreras físicas, institucionales, de información, de actitud y de comunicación.

Es una realidad que las políticas públicas relativas a la atención de las personas con discapacidad en Guatemala son insuficientes y carecen de un enfoque social y de derechos que genera rezagos sociales y obstaculiza la participación plena y en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, lo cual conlleva a la vulneración de sus derechos humanos.

Sin embargo, es importante resaltar que durante los últimos años ha empezado una importante transición de un modelo médico-rehabilitador a un modelo social, centrado en derechos humanos. Este cambio de modelo ha dirigido la atención al entorno social como factor excluyente y ha propiciado la implementación de espacios inclusivos que valoren la diversidad como un recurso que enriquece y que derriben estas barreras que limitan el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad.

No obstante, a pesar de esta transición, aún persisten resabios de modelos antiguos caracterizados por representaciones sociales inequívocas de la discapacidad que dificultan el logro de una inclusión plena y en igualdad de condiciones.

Hablar de discapacidad no es fácil, más aún en sociedades donde no se valora la diversidad y los prejuicios y estereotipos están arraigados culturalmente. Las personas con discapacidad han permanecido históricamente bajo un sistema social que los ha vulnerado, excluido y discriminado. Por lo que urgen acciones que visibilicen a las personas con discapacidad y promuevan su participación activa dentro de la sociedad.

El presente trabajo surge como resultado del proceso de investigación realizado en el curso de Seminario de integración, de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Con un enfoque cualitativo y de diseño narrativo/fenomenológico, la investigación parte de la identificación de las Representaciones Sociales sobre discapacidad que poseen los padres de familia pertenecientes al programa Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down con la finalidad de describir cómo ha sido el proceso de afrontamiento ante la primera noticia de discapacidad de sus hijos y analizar si las representaciones sociales que poseen influyen en sus procesos de inclusión.

Para ello, se aplicó una entrevista semiestructurada a 15 padres de familia tomando como ejes de análisis las dimensiones que plantea (Moscovici, 1979) para el estudio de las representaciones sociales: información, campo de representación y actitud. Posterior a ello, se empleó la teoría fundamentada, el análisis de contenido y la asociación libre de palabras para analizar los datos obtenidos.

Dentro de los principales hallazgos fue posible identificar que la primera noticia de discapacidad significó un fuerte impacto en la emocionalidad de los padres, la cual

aún persiste en la actualidad en la mayoría de ellos por lo que se puso en manifiesto la necesidad de contar con un acompañamiento emocional posterior a la primera noticia.

Así mismo, se evidencio que la falta de información y conocimiento en materia de discapacidad es un factor determinante dentro de la dinámica de afrontamiento de la primera noticia.

Por último, se resalta el papel de la concientización a nivel sociedad para generar una cultura inclusiva que fomente la participación de las personas con discapacidad y sus familias.

Como producto del proceso de investigación, se propone como alternativa para dar respuesta a los hallazgos identificados el diseño de una “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres de hijos e hijas con discapacidad”, el cual tiene como objetivo favorecer los procesos de inclusión promoviendo paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

La guía, estructurada en 12 talleres, ofrece sugerencias de unidades temáticas, actividades y herramientas para su ejecución. Buscando ser un insumo flexible, que pueda servir para que instituciones que tienen contacto con padres que recientemente han recibido la primera noticia de discapacidad de sus hijos puedan incluirla dentro de sus procesos partiendo de las necesidades individuales de cada uno.

CAPÍTULO I

1.1. Línea de investigación

Dentro de las líneas de investigación que el Departamento de Postgrado sugiere, la presente investigación se enmarca dentro del área correspondiente a realidad psicoeducativa en Guatemala, misma que se incluye dentro de la línea de investigación denominada “Educación inclusiva”.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo No. 8, concerniente a la toma de conciencia, hace mención sobre la importancia y la obligación que representa para el estado la generación de acciones destinadas a la sensibilización de la población en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad. Por su parte, en el artículo No. 24, se puntualiza la importancia de velar por el acceso a la educación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Priorizando la inclusión de las mismas con los ajustes razonables que requieran (ONU, 2008).

1.2. Generalidades

El trato que se les ha dado a las personas con discapacidad a lo largo de la historia, ha estado plasmado de tintes discriminatorios caracterizados por patrones estigmatizantes que las han colocado en un lugar inferior dentro de la estructura social.

Este discurso está protagonizado, principalmente, por corpus de pensamientos socialmente compartidos que reproducen valoraciones negativas, discriminatorias y excluyentes hacia las personas con discapacidad.

A pesar de los múltiples esfuerzos realizados por distintas instancias para propiciar el reconocimiento de los derechos de este colectivo, continúa siendo una realidad carente de visibilidad e interés por parte muchos actores sociales lo cual continúa perpetuando el ciclo de exclusión - discriminación en el que se han visto inmersos y que es resultado de la falta de conocimiento de la sociedad respecto a la discapacidad.

Situación que resulta alarmante ya que limita y en algunas ocasiones impide el goce pleno y en igualdad de condiciones de sus derechos y el acceso a servicios básicos concernientes a salud, trabajo, educación, vivienda, transporte, comunicación, justicia, cultura y recreación.

Según la II Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS, 2016) el 10.2% de la población guatemalteca posee algún tipo de discapacidad, lo que equivale aproximadamente a 1.6 millones de personas. Los datos de la encuesta evidencian que la prevalencia de la discapacidad aumenta con la edad, mostrando desde un 5% en los niños de 2 a 17 años, hasta el 12 % de los adultos de 18 a 49 años y 26% en adultos de 50 años en adelante.

Dentro de los resultados claves de la encuesta se acentúa el carácter heterogéneo y dinámico de la discapacidad. Constituyéndose como una noción y una experiencia personal que es constante y que está condicionada por factores tanto internos como externos. Y en el caso del contexto guatemalteco, también por “creencias complejas y heterogéneas del folklor tradicional que coexisten con una narrativa cristiana predominante” (ENDIS, 2016).

Así mismo, ante la presencia de múltiples barreras del entorno aunado a la ausencia de redes de apoyo, el informe refiere que son las familias la principal fuente de sobrevivencia para las personas con discapacidad. Esto último destaca el rol de la familia como primer agente formador y como el pilar que determinará en gran medida la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La familia es la principal responsable de satisfacer las necesidades psicoafectivas y socioeconómicas, así como de propiciar espacios en los que se brinden las herramientas y oportunidades necesarias para el desarrollo de las personas con discapacidad.

El entorno en el que se desarrolla una persona determina en gran medida la percepción que este tenga respecto a la discapacidad. Un entorno inaccesible, caracterizado por la presencia de barreras estructurales y actitudinales contribuirá a la creación de obstáculos que imposibilitaran su participación e inclusión dentro de su quehacer cotidiano. Mientras que un entorno accesible, que contemple los ajustes razonables y las medidas afirmativas de una población diversa garantizará el goce y participación plena de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

Siendo la familia, este primer entorno social en el que se desarrollará una persona con discapacidad, será la capacidad para reestructurar la dinámica familiar ante la noticia de la discapacidad de uno de sus miembros lo que contribuirá en gran medida a la superación de obstáculos y barreras que puedan llegar a surgir.

1.3. Planteamiento del problema

El nacimiento de un hijo es, sin duda, un acontecimiento que marca un precedente en la vida de cualquier individuo debido a que exige una reestructuración de la dinámica personal y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad, con frecuencia es percibido por los padres como un suceso negativo e inesperado.

Ante la llegada de un nuevo miembro de la familia, las expectativas son altas, los padres esperan con ansias cada una de las etapas de esta nueva aventura y durante esa dulce espera imaginan y construyen un sinfín de ideas en torno al futuro bebé. Por lo que ante la noticia de una discapacidad los padres se enfrentan a un panorama incierto, lleno de dudas, desinformación y miedos que al no ser abordados de manera oportuna puede llegar a desencadenar una serie de situaciones adversas para la familia como sentimientos de culpa, negación, estrés, depresión, insatisfacción personal, privación afectiva, abandono, etc.

Este proceso de duelo y de abandono de esta expectativa del “hijo ideal” conlleva una serie de connotaciones, estigmas y prejuicios en torno a la discapacidad que en un futuro repercutirán en el desarrollo y la calidad de vida de los hijos. La figura de la familia será entonces el principal medio por el cual las personas con discapacidad podrán dotarse de las herramientas necesarias para alcanzar la autonomía y participar plenamente dentro de la sociedad.

Sin embargo, para que esto ocurra, es necesario proveer antes a los padres de familia de un acompañamiento que los informe y empodere ya que con frecuencia suelen acudir a los servicios de asistencia social con total desconocimiento e inician procesos de terapéuticos bajo una mirada errónea de la discapacidad lo cual repercute en el proceso y evolución de sus hijos.

Ante lo mencionado con anterioridad, se evidencia una ausencia total del estado y del propio sistema de salud y asistencia social en cuanto a la falta de visibilización del tema, materializado en la carencia de programas de información y concientización en torno a la discapacidad, así como el poco interés por orientar y acompañar a las familias de las personas con discapacidad. Incluso, los propios profesionales de la salud carecen de la información y sensibilización necesaria para trasladar esta primera noticia de discapacidad a los padres, quienes tras recibirla necesitan de orientaciones concretas en cuanto a los recursos sanitarios y sociales disponibles para afrontar dicha noticia.

Esta ausencia estatal provoca que la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad recaiga únicamente sobre la familia, lo que conlleva a un desgaste emocional y físico al no contar con redes de apoyo gratuitas y accesibles que les permitan dotarse de herramientas para favorecer la independencia y autonomía de la persona con discapacidad.

La orientación familiar es crucial porque sensibiliza, informa y educa a los integrantes de la familia sobre la situación que acontece, brindando estrategias de afrontamiento y pautas para conocer qué procede luego de esta primera noticia. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una ruptura en el desarrollo "normal" del niño y de la familia en general. La ansiedad junto a otros sentimientos de angustia puede surgir mientras se trabaja en la aceptación y por ello el apoyo y la integración familiar es vital y completamente necesaria.

La Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down, dentro de sus diferentes programas de atención, dispone de un programa denominado "Intervención Temprana" el cual brinda servicio a niños y niñas con Síndrome de Down desde los 15 días de nacidos hasta los tres años de edad y tiene como objetivo brindar a los padres de familia las herramientas necesarias para potenciar el desarrollo y bienestar de sus hijos, posibilitando su autonomía personal e inclusión en el medio social, educativo y familiar. Este programa es el responsable de

establecer el primer contacto con los padres de familia que recientemente han recibido esta primera noticia de discapacidad de sus hijos.

El presente estudio se desarrolló con los padres de familia pertenecientes al programa de “Intervención temprana” de la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down durante los meses de abril a junio de 2021. Dentro de los aspectos del problema que se investigó están: la percepción de los padres de familia en relación a la condición de discapacidad de sus hijos, el nivel de conocimiento sobre discapacidad, el contexto en el que se proporcionó la primera noticia de condición de discapacidad y la emocionalidad experimentada en el proceso y conocimiento sobre los procesos de inclusión.

Derivado de ello surgen las siguientes preguntas de investigación: ¿Qué representaciones sociales han construido los padres de familia en relación a la discapacidad de sus hijos?, ¿Cómo han afrontado los padres de familia esta primera noticia?, ¿Las representaciones sociales que poseen influyen en los procesos de inclusión – exclusión de sus hijos?

Al dar respuesta a las interrogantes anteriores, se podrán emplear los resultados para diseñar un programa destinado a informar, concientizar y empoderar a los padres de familia en relación a la discapacidad.

1.4. Justificación

La inclusión de las personas con discapacidad inicia en el seno familiar, en la medida en la que los padres perciben, afrontan y actúan en relación a la discapacidad de su hijo. El identificar las representaciones sociales que tienen los padres de familia del programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down sobre la discapacidad de sus hijos busca caracterizar cómo han

representado el concepto de discapacidad y cómo estas connotaciones han condicionado su accionar. Así mismo, pretende contribuir a la concientización y visibilización de la persona con discapacidad como sujeto de derechos y garantizar con ello una inclusión plena.

En Guatemala, se observan múltiples esfuerzos por parte de diversas instancias para propiciar la visibilización y reconocimiento del colectivo, sin embargo, escasos esfuerzos se centran en la familia de la persona con discapacidad como figura principal de acompañamiento. Esto debido a que se evidencia una ausencia por parte del estado en cuanto a la implementación de acciones que favorezcan la creación de redes de apoyo para familias de personas con discapacidad.

Contemplando que la interacción entre la dinámica familiar y las condicionantes de la discapacidad pueden tener una influencia negativa o positiva en el curso de una persona en relación a su proceso de inclusión, el implementar acciones destinadas a conocer cómo ha sido el proceso de afrontamiento de las familias ante la discapacidad de sus hijos permitirá identificar vacíos existentes para posteriormente ser utilizados para desarrollar estrategias de abordaje.

Una de estas estrategias es la creación de una Guía Informativa y de Acompañamiento Emocional para Padres de hijos e hijas con discapacidad que favorezca sus procesos de inclusión y promueva paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

1.5. Alcances

La presente investigación de tipo descriptiva se enfocará en la familia como actor determinante en los procesos de inclusión o exclusión de las personas con discapacidad. Se llevará a cabo con los padres de familia que pertenecen al

programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down.

Con el objetivo de identificar las representaciones sociales que poseen en relación a la discapacidad de sus hijos y conocer como se ha desarrollado el proceso de afrontamiento de los mismos con la finalidad de partir de dicha información para diseñar un programa de información y concientización al que los padres puedan acceder cuando acuden por primera vez a la Fundación.

Para brindarles información clara y precisa, proporcionada por profesionales capacitados con conocimientos actualizados y desde una perspectiva inclusiva, bajo un enfoque de derechos y enfatizando en la diversidad como fuente de riqueza.

1.6. Limitaciones

Dentro de las limitaciones de la investigación se puede mencionar la actual coyuntura mundial en relación a la pandemia por COVID-19 que limita la posibilidad de acceder a un número mayor de instituciones y a un grupo de informantes claves más amplio.

Así mismo, que la investigación se realice únicamente dentro de una sola institución reduce el panorama de testimonios e insumos valiosos que pudiesen obtenerse al estudiar un grupo mayor de instituciones.

Y por último, al ser una Fundación exclusivamente de personas con síndrome de Down, la información obtenida versará en torno a dicha condición de discapacidad, quedando exentas otras condiciones.

1.7. Objetivos

Objetivo General

Caracterizar las Representaciones Sociales que tienen los padres de familia pertenecientes al programa Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down en relación a la condición de discapacidad de sus hijos.

Objetivos Específicos

1. Identificar las Representaciones sociales que poseen los padres de familia respecto a la condición de discapacidad de sus hijos.
2. Describir cómo ha sido el proceso de afrontamiento de los padres de familia ante la primera noticia de la condición de discapacidad de su hijo.
3. Analizar si las Representaciones Sociales que poseen influyen en los procesos de inclusión de sus hijos.

1.8. Definición de unidades de análisis

Tabla 1

Definición de variables

Unidad de Análisis	Definición Conceptual	Definición Operacional
Representaciones Sociales	“Se trata, en otras palabras, de una forma de conocimiento específico que circula en los intercambios de la vida cotidiana y se caracteriza por ser un conocimiento de tipo práctico, es	Dimensiones para el análisis de las representaciones sociales (Moscovici, 1979): Información

	decir, orientado a la comprensión, explicación y dominio de los hechos de la vida diaria, y por intervenir, al menos parcialmente, en la, así llamada, construcción social de la realidad” (Villarroel, 2007).	Campo representacional Actitud
Discapacidad	“La discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad” (Palacios, 2008)	Modelos explicativos de la discapacidad (Palacios 2008): Prescindencia Médico – rehabilitador Social
Familia	“Es el determinante primario del destino de una persona. Proporciona el tono psicológico, el primer entorno cultural; es el criterio primario para establecer la posición social de una persona joven. La familia, construida como está sobre genes compartidos, es también la depositaria de los detalles culturales compartidos, y de la confianza mutua” (Bohannan, 1996. p. 72)	Cantidad de miembros dentro del núcleo familiar. Dinámica familiar.
Primera noticia	“En el ámbito de la atención temprana, se conoce como “primera noticia” el momento en el que un profesional da cuenta a	Responsable de trasladar dicha noticia. Forma en la que se dio la noticia.

	los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo” (Ponte, 2012)	Emociones experimentadas en ese momento.
Inclusión	“Es el proceso de abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los alumnos a través de prácticas inclusivas en el aprendizaje, las culturas y las comunidades y reducir la exclusión dentro de la educación. Implica cambios y modificaciones en el contenido, los enfoques, las estructuras y las estrategias, con una visión común que cubra a todos los niños del rango apropiado de edad y una convicción de que es responsabilidad del sistema ordinario educar a todos los niños” (UNESCO, 2006)	Visualización a futuro del hijo. Significado de inclusión.

CAPÍTULO II

2. Marco Teórico

2.1. Estado del Arte

La teoría de las representaciones ha sido uno de los principales aportes de la psicología social contemporánea al estudio de la relación entre el individuo y el contexto. Ha representado un papel importante en el estudio de múltiples campos de conocimiento, su popularidad se debe a que es ampliamente utilizada para develar la manera en que diferentes actores sociales representan un objeto, sujeto o situación. Por lo que ha sido utilizada con frecuencia en un sinnúmero de estudios que se enmarcan dentro de tres principales campos: salud, educación y política.

Dentro de sus principales representantes se encuentra Serge Moscovici, quien se basa en el concepto de representaciones colectivas de Emil Durkheim empleado para comprender fenómenos sociales particulares para introducir la noción de “representación social”. En su tesis doctoral titulada “El Psicoanálisis, su imagen y público” define a las representaciones sociales como "un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios" (Moscovici 1979, p. 18).

Por su parte, Denise Jodelet acuña el carácter psicológico de RS definiéndola como “una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social” (Jodelet 1986, p. 474).

Otra definición interesante es la planteada por Di Giacomo, quien apelando al elemento de pertenencia social establece que el empleo del concepto de RS implica comprender los procesos simbólicos resultantes de la interacción entre pertenencia,

emociones y cogniciones.” Observar una RS es observar el proceso por el cual un grupo se define, regula y compara con otro” (Giacomo 1987, p. 295).

Establecer una definición precisa de las RS es una tarea difícil ya que a raíz de su surgimiento en Francia en 1961 ha atravesado por múltiples modificaciones, además de que de ella pueden desprenderse una variedad de disciplinas y categorías de análisis, lo cual dificulta su precisión. Sin embargo, una definición clara, concisa y pertinente a fines del presente estudio sobre lo que significa una RS es la propuesta por (Castorina, 2005) “es una modalidad de conocimiento común que incluye tanto aspectos afectivos como cognitivos, que orientan la conducta y la comunicación de los individuos en el mundo social. Es centralmente una representación de algo para alguien, constituyendo una relación intrínsecamente social con un objeto”.

La discapacidad no ha estado exenta de investigación en cuanto a RS, son muchos los estudios que evidencian la utilidad del estudio de las RS para hacer diagnósticos psicosociales, a partir de la identificación de las concepciones socialmente compartidas, en este caso, sobre la discapacidad y partir de ello, para diseñar estrategias dirigidas a modificar dichas concepciones. El campo de la salud es uno de los más utilizados para este tipo de estudios siendo con mayor frecuencia los profesionales y estudiantes afines a carreras de la salud la población más estudiada (Kelly, 2015; Rodríguez, 2011; Malpica, 2006); seguido de los docentes, padres de familia y cuidadores (Rubio, 2019; Gutiérrez, 2018; Cuevas, 2016; Campos, 2011).

Las investigaciones relacionadas a la identificación de RS en los diferentes actores sociales coinciden en que aún persiste una concepción mágica y médica – rehabilitadora de la discapacidad que permea las RS de los participantes. Así mismo, se comprueba que el conocimiento en materia de discapacidad es un factor determinante para la evolución de la concepción de la discapacidad hacia un modelo social, centrado en derechos humanos.

Para fines de la presente investigación se tomará a los padres de familias de hijos e hijas de discapacidad como actores importantes dentro de los procesos de inclusión de sus hijos. Haciendo un breve recorrido dentro de la bibliografía existente en relación a las concepciones que tienen los padres de hijos e hijas con discapacidad ante la primera noticia de discapacidad de sus hijos fue posible identificar algunos elementos importantes que repercuten en cómo los padres de familia van interiorizando la noticia y su futuro accionar.

Para (Azcoaga, 2000) el saber quién comunica la noticia, a quién se le comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, entre otros factores es esencial al momento de comprender las concepciones que los padres poseen. Para el autor, estos elementos “preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizador: el nacimiento de un hijo con deficiencias”.

El impacto que produce el saber que su hijo tiene alguna condición de discapacidad les hace formarse una figura distorsionada en relación con la imagen ideal que se habían creado de él antes del nacimiento o durante su desarrollo (Guevara et al., 2001).

(Ortega, et al., 2006) Plantean que, ante esta situación, los padres suelen responder de diversas formas y manifestar diferentes actitudes que varían entre la observación pasiva y huida., o la entrega dedicada, pasando por el reproche o asumiendo la responsabilidad personal.

Por último, para (Zacchino, 2018) es fundamental que los profesionales que tienen contacto con familias que han recibido recientemente la noticia de discapacidad de sus hijos pueda proporcionarles un acompañamiento, guía y sostén desde el diagnóstico y los preparen para poder hacer frente a cualquier situación que se presente a lo largo del ciclo vital. Citando a (Núñez, 2003) hace la observación que

una intervención a tiempo y acertada puede revertir y hasta prevenir situaciones conflictivas psicológicas posteriores.

2.2. Teoría de las Representaciones Sociales

La Teoría de las Representaciones Sociales –de ahora en adelante RS- se ha empleado en diferentes dominios de conocimiento, cada uno de ellos con distintas connotaciones. Sin embargo, esta característica representacional del conocimiento ha sido objeto de estudio y renovación constante desde diversas disciplinas como la filosofía, la lingüística, la psicología, la sociología, entre otras.

Surge con la obra de Moscovici titulada “El psicoanálisis, su imagen y su público”, donde se estudia la representación social del psicoanálisis en la población francesa. Tal como lo expresa dentro de su obra, las RS son una “modalidad particular de conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos” (Moscovici 1979, pp.17-18).

Debido a la ambigüedad definicional del término, que el propio Moscovici subraya como “una ventaja al dejar abierta la posibilidad de incorporar elementos nuevos a la teoría, y a la no elaboración sistemática de sus diferencias” (Materán 2008, p. 247). Han sido numerosos los autores que han hecho interesantes aportes a la investigación sobre representaciones sociales. Por lo que a pertinencia del presente estudio se detallan a continuación algunas de las definiciones más relevantes:

Para Denise Jodelet, las RS “Designan una forma de conocimiento específico, el saber de conocimiento de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designan una forma de pensamiento social [...]” (Jodelet 1986, pp. 474-475).

Por su parte, (Abric 2001, p.13) plantea que las representaciones sociales

Funcionan como un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones de los individuos con su entorno físico y social, ya que determinará sus comportamientos o sus prácticas. Es una guía para la acción, orienta las acciones y las relaciones sociales. Es un sistema de pre-decodificación de la realidad puesto que determina un conjunto de anticipaciones y expectativas.

(Banchs, 2000) subraya la versatilidad de la teoría de las representaciones sociales como categoría de investigación ya que permiten orientar la misma de acuerdo al objetivo e interés del investigador. Así mismo identifica dos principales enfoques para la investigación sobre representaciones sociales: procesual y estructural.

El enfoque procesual “se interesa por comprender los hechos particulares que dan lugar a la elaboración de una representación específica, donde los significados que se asignan a un hecho, persona u objeto están íntimamente ligados a la historia, el contexto y la cultura” (Cuevas 2016, p. 113). Por su parte, el enfoque estructural busca identificar el esquema de elementos de la representación social (núcleo central, elementos periféricos).

De acuerdo con (Cuevas, 2016), un objeto de estudio sobre representaciones sociales incluir tres elementos: un objeto de representación, un sujeto que construye la representación y un contexto particular en el que surge la misma.

A fines del presente estudio, se detalla en la siguiente tabla los elementos a considerar:

Tabla 2

Elementos del objeto de estudio sobre representaciones sociales

Elemento	Definición
Objeto Representacional	Toda representación social es sobre algo o alguien y para que sea considerado como tal, es necesario que sea relevante para los sujetos. En palabras de (Jodelet, 1989) un objeto representacional provoca alteración, discusiones y debates entre los sujetos sociales.
Sujeto	“Las representaciones sociales son elaboradas por un sujeto social, que está situado en un tiempo, un espacio particular y establece relaciones con otros. En torno a ello el sujeto construye representaciones sociales” (Jodelet, 1989).
Contexto	Una representación social se elabora en un espacio y durante un tiempo determinado y se ve condicionada por la historia y la cultura de cada sujeto.

Fuente: *Elaboración propia, con datos extraídos de (Cuevas, 2016).*

Para el análisis de las representaciones sociales, (Moscovici, 1979) propone tres dimensiones para su abordaje: la información, el campo de representación y la actitud.

Tabla 3

Dimensiones para el análisis de representaciones sociales

Información	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Conocimientos que posee un grupo sobre un fenómeno social. ❖ Explicaciones que construyen los individuos en su cotidianeidad sobre la realidad. ❖ ¿Qué se sabe sobre el objeto social en cuestión?
Campo Representacional	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Forma en la que se organizan los elementos de una representación. ❖ Permite identificar el contenido de la representación, con elementos jerarquizados en distintos niveles. ❖ Visualiza el carácter del contenido. ❖ Conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores presentes en una misma representación social.
Actitud	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Postura favorable o no favorable en relación al objeto de representación. ❖ Orientación afectiva que influye en la postura en la que se tenga ante el objeto de representación. ❖ Es el aspecto más afectivo, primitivo y resistente de la representación.

Fuente: Elaboración propia, con datos extraídos de (Calixto, 2015), (Mora, 2002) y (Araya, 2002).

En conclusión, para develar una RS es necesario identificar qué conocimiento se tiene sobre ella (información), cómo se interpreta y organiza (campo de la representación) y cómo se percibe (actitud).

Al ser las representaciones sociales un sistema de creencias, juicios y prácticas empleadas para entender y comunicar la realidad, cobran vital importancia ante temáticas como la discapacidad.

2.3. Aproximaciones al término discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define el término como el resultado de la interacción de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo con las barreras del entorno que impiden la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos (ONU, 2008).

En este orden de ideas, las limitaciones a las que se enfrenten las personas con alguna deficiencia son el resultado de la interacción éstas con el entorno y se materializan en forma de barreras, las cuales influyen favorable o desfavorablemente en el desarrollo y goce pleno de la persona como miembro de la sociedad. (Mella et al., 2014) identifican 3 barreras ambientales: arquitectónicas, actitudinales y comunicacionales. Las barreras arquitectónicas hacen referencia a los obstáculos físicos que repercuten en el acceso o movilización de la persona dentro de un contexto en particular. Las barreras actitudinales implican posturas poco favorables para la inclusión y las barreras comunicacionales comprenden aquellas limitaciones que impiden o dificultan el intercambio de ideas debido a la carencia de medios de comunicación accesibles.

Como parte de las barreras actitudinales que limitan el desarrollo de las personas con discapacidad, las representaciones sociales juegan un papel fundamental. De la forma en la que la sociedad conciba a la discapacidad y de los estereotipos que de

ella desprendan dependerá en gran medida la dinámica de inclusión o exclusión de las personas.

Citando a Soto y Vasco (2008) aunque el mismo Moscovici hace una diferencia importante entre estereotipo y representación social [...] considera que estas tendencias hacen parte de las representaciones sociales. (p. 10)

Gonzales (1999), como se citó en Mackie (1973), afirma que los estereotipos son “aquellas creencias populares sobre los atributos que caracterizan a un grupo social”. Durante el acto de “estereotipar” se le asignan características a un sujeto u objeto a partir su clasificación dentro de una categoría específica.

La relevancia de ambos términos para el presente estudio radica en que tanto una representación social como un estereotipo pueden llegar a producir un prejuicio y dar paso a la discriminación debido a que durante la acción se le asignan valores y atributos, con frecuencia negativas a las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad a lo largo de la historia, han permanecido bajo la sombra de un sinnúmero de estereotipos y prejuicios, la mayoría generados por esta construcción socialmente aceptada y normada del “cuerpo ideal”.

De acuerdo con (Ferrante 2013, p.100):

En este contexto social, poseer un cuerpo con aquello médicamente entendido como una deficiencia, no puede ser reducido a un hecho simplemente orgánico o funcional, a la imposibilidad de caminar o de ver, a comunicarse a través de señas o tener síndrome de Down.

Tener una deficiencia erróneamente está vinculado a un valor descalificador y un sinfín de estereotipos que conlleva a la persona a ser percibido como incapaz, inferior, débil, entre otros. En una sociedad donde prioriza lo bello, lo productivo, lo

“normal” una persona con alguna deficiencia automáticamente se convierte en acreedor de un trato diferencial porque la diversidad funcional sigue siendo un término que carece de visibilidad.

2.4. Modelos explicativos de la Discapacidad

Las representaciones sociales de la discapacidad, en gran medida, se ven condicionadas por los modelos de abordaje de la misma que han coexistido a lo largo de la historia. Palacios (2008) propone tres modelos explicativos: el modelo de la prescindencia, el rehabilitador y el social.

El primer modelo, que corresponde al de la prescindencia, supone que las causas de la discapacidad son de naturaleza religiosa y debido a su incapacidad de producir son innecesarias y se debe prescindir de ellas empleando prácticas eugenésicas o recluyéndolas en espacios determinados. Convirtiéndolas en objetos de caridad y asistencia.

El segundo modelo denominado rehabilitador, plantea que las causas de la discapacidad no son de naturaleza religiosa, sino científicas, enfocándose en las características propias de cada individuo. En este modelo, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas innecesarias, siempre y cuando puedan ser rehabilitadas. Su finalidad es entonces la curación y normalización de la discapacidad.

Según Palacios, en el modelo médico-rehabilitador, “el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales” (Palacios, 2013).

Por último, surge un tercer modelo, que corresponde al modelo social. Donde las causas de la discapacidad se le atribuyen al componente social. Este modelo parte de la premisa de que las personas con discapacidad aportan a la sociedad en la misma medida que las personas sin discapacidad, haciendo énfasis en el respeto a la diversidad y la dignidad de cada persona. Concibe a la discapacidad como construcción que resulta de una sociedad que excluye a las personas con alguna deficiencia.

Hacer un recorrido histórico por los modelos explicativos de la discapacidad permite establecer una secuencia de concepciones y acciones que han girado en torno al trato que se le ha dado a la persona con discapacidad en cada uno de ellos y es especialmente importante porque a pesar de que han transcurrido varios años y han emergido nuevos modelos que conciben a la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Dentro de las representaciones sociales que aún persisten sobre la discapacidad se observan resabios de modelos anteriores que limitan el abordaje adecuado de la misma e impregnan el accionar de concepciones inequívocas, discriminatorias y excluyentes que continúan colocando a la persona con discapacidad en una posición desventajosa dentro de estrato social.

2.5. La familia como agente formador

En este punto, resulta interesante profundizar las representaciones sociales que tienen los padres de familia de las personas con discapacidad sobre sus hijos, destacando su rol y carácter primordial como primeros agentes formadores.

Acuña el concepto postulado por Bronfenbrenner (1987) como parte de su teoría ecológica, la familia constituye el primer microsistema precursor del desarrollo humano. Es la responsable de brindar a los hijos los recursos económicos necesarios, el cuidado físico y la afectividad; así como de proveer las oportunidades

necesarias de aprendizaje, socialización e independencia (Freixa, 1991). Por lo tanto, será el entorno que mayor influencia tendrá en el desarrollo integral de la persona.

En este sentido, existen algunos instrumentos internacionales y nacionales en material legal que destacan la importancia de la familia como actores fundamentales en el desarrollo del niño.

La Convención sobre los Derechos del Niño, dentro de su preámbulo, resalta la necesidad de proporcionar a los niños cuidado y asistencia debido a su condición de vulnerabilidad; así mismo, destaca la responsabilidad primordial de la familia en relación a la protección, la asistencia y la necesidad de una protección jurídica y no jurídica del niño (UNICEF, 2006)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) reconoce que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

Dentro del contexto guatemalteco, Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (2003) en su artículo No.10 establece que los derechos establecidos en dicha Ley serán aplicables a todo niño, niña o adolescente sin discriminación alguna, por razones de raza, color, sexo, idioma, religión, origen nacional, étnico o social, posición económica, discapacidad física, mental o sensorial, nacimiento o cualquier otra índole o condición de éstos. Por su parte, el artículo No. 34, inciso b) plantea que todos los centros de atención a la salud del país, tanto públicos como privados, están obligados, entre otras cosas a diagnosticar y hacer seguimiento médico de los niños y niñas que nacieren con problemas patológicos y con discapacidades físicas, sensoriales o mentales, así como orientar a los padres de los mismos. La sección III de la presente ley está destinada al derecho a la protección la

niñez y adolescencia con discapacidad, los artículos comprendidos entre el No. 46 al No. 49 se encuentran distribuidos de la siguiente manera:

Tabla 4

Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia, Artículos del 46 – 49

Artículo No. 46 **Vida digna y plena.** Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad física, sensorial y mental, tienen derecho a gozar de una vida plena y digna.

Artículo No. 47	Obligación estatal. El Estado deberá asegurar el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a recibir cuidados especiales gratuitos. Incluyendo el acceso a programas de estimulación temprana, educación, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, así como la preparación para el trabajo.
Artículo No. 48	Acceso a información y comunicación. El Estado reconoce el derecho del niño, niña y adolescente con discapacidad al acceso de información y comunicación, a la facilitación de accesos arquitectónicos para su integración y participación social.
Artículo No. 49	Prevención. El Estado deberá promover, proveer y difundir programas de prevención, detección y referencias de las discapacidades, con los diferentes centros institucionales para su diagnóstico y tratamiento oportuno, tanto a nivel institucional como comunitario.

Fuente: Elaboración propia, con datos extraídos de Decreto N.º 27. Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (PINA) (2003)

2.6. Primera noticia de Discapacidad

“En el ámbito de la atención temprana, se conoce como “primera noticia” el momento en el que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo” (Ponte, 2012)

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento importante para la vida de todo padre, el cual tiene anhelos y expectativas diversas previas y posteriores a la noticia en torno a su hijo que marca un precedente en la dinámica familiar. Ante la noticia de discapacidad, la familia experimenta una especie de shock pues rompe con toda expectativa de ese hijo deseado. Este hecho fortuito que desencadena la pérdida de expectativas resulta devastador, en primera instancia “es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza” (Martín, 2001).

A partir de este primer momento “los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán - sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas- elaborando, pensando la realidad del niño y la suya” (Fantova, 2000). Durante este proceso es frecuente que surjan sentimientos negativos como el rechazo, la culpa, la incertidumbre o el miedo; los cuales repercuten en la dinámica familiar y de pareja.

Este miedo, negación, rechazo o desconocimiento no siempre es tan evidente, muchas veces se enmascara con sentimientos aparentemente positivos que terminan manifestándose en relaciones afectivas ambivalentes, caracterizadas por conductas sobreprotectoras que terminan atentando contra la independencia y autonomía de los hijos.

El Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un

trastorno del desarrollo. La primera noticia (2012). Establece que un 99,3% de los padres que participaron en dicho estudio recuerdan con claridad el momento en el que recibieron la noticia de que su hijo tenía una discapacidad. A partir del análisis realizado, concluye que casi todos, más del 90%, han experimentado, de una u otra manera, emociones negativas (en general con gran intensidad), siendo muy pocos los que refieren haber recibido la noticia con tranquilidad (4%) o de una forma positiva (3%) (Ponte, 2012).

Así mismo, el estudio destaca cuatro clases de sentimientos recurrentes manifestados por los participantes: sentimiento de pérdida y dolor, sentimiento de incertidumbre y amenaza, sentimiento de conmoción, sentimiento de impotencia. De los cuales los predominantes son los relacionados al dolor por la pérdida sufrida (67,4%) y el de amenaza para su proyecto de vida (16,57%), acompañadas, en menor medida, de sentimientos de sorpresa o conmoción (7,73%) y de impotencia (1,1%).

Posterior a esta primera noticia, los padres de familia atraviesan una etapa inicial de shock, acompañada de un sentimiento de pérdida de control, alteración del estado de ánimo y deseos de huir (Limiñana 2006, como se citó en Calero, 2012). Como acto seguido, se produce una fase de falta de asunción de la realidad, manifestando cierto bloqueo afectivo (Marrone, 2001, como se citó en Calero, 2012) que marcará el paso a la siguiente etapa de verificación de la noticia, donde se consulta a una serie de especialistas con la finalidad de explicar la situación, lo que supone un cierto alivio de los sentimientos de culpa. Finalmente, surge la etapa de equilibrio, en la que los padres sienten un decremento de la intensidad emocional y donde emergen las estrategias de afrontamiento, lo que a su vez crea la necesidad de plantear cuestiones como: ¿Qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo?

En este sentido, las representaciones sociales que tengan los padres de familia sobre la discapacidad de sus hijos serán una pieza fundamental en su desarrollo e inclusión futura.

“Conocer, establecer y entender las representaciones sociales que manejan los diferentes grupos sociales con respecto a la discapacidad, es facilitar una serie de pautas o de formas de actuación [...] que promuevan y generen un cambio que no solamente mejore la imagen social de las personas con discapacidad sino también un cambio que facilite la integración social de estas personas, en un plano de igualdad, no de discriminación, con el resto de la sociedad” (Fonseca, 2004).

Abordar estas primeras representaciones sociales que tienen los padres de familia afianzará las bases para un desarrollo integral e inclusivo del niño. Es fundamental informar y preparar a los padres para fortalecer su autodesarrollo y con ello potenciar el desempeño de su función formativa. En la medida en la que aumenta el conocimiento de la diversidad y se equipare a la familia de las herramientas y estrategias necesarias para crecer a nivel académico, actitudinal, social, espiritual, etc., las familias estarán más conscientes de su labor para con sus hijos y trascenderán a una postura más inclusiva.

2.7. Apego y discapacidad

“Los efectos psicológicos sobre los padres del diagnóstico de la discapacidad de su hijo son ampliamente destacados en el ámbito profesional por su influencia en la alteración y pérdida de expectativas sobre las posibilidades madurativas y sociales del niño en el futuro, por la frustración de expectativas personales de los padres con respecto al niño que esperaban, pero también por despertar el “imaginario” personal y/o familiar con respecto a la discapacidad” (Rubia, 2011)

Según (Girón, 2008), el nacimiento de un bebé con discapacidad es un factor determinante que influye en el proceso natural del establecimiento del vínculo. El impacto de la discapacidad en el surgimiento natural de las conductas de apego en el

niño y la reacción de los padres a la discapacidad condicionarán la forma en que se va a construir el vínculo de apego.

Otro factor importante que repercute en la construcción del vínculo afectivo entre padres e hijos con alguna discapacidad es el relacionado con las frecuentes separaciones como consecuencia de los procedimientos médicos.

Lo cierto del caso es que la discapacidad supone una alteración en las conductas de búsqueda de proximidad afectiva hacia el cuidador, que, al no ser cubiertas por éste, establecerán patrones de apego inseguros en los niños.

Las reacciones de los padres ante la noticia de discapacidad son variadas, como se mencionó con anterioridad. Transitan entre sentimientos de shock, negación, culpa, rechazo, entre otros. Todos ellos con un trasfondo en común “la necesidad de integrar la imagen real del bebé nacido frente a las expectativas previas al nacimiento y enfrentar un proceso de elaboración que debería concluir en la aceptación de la realidad de lo ocurrido y en poder proporcionar la vinculación afectiva necesaria para el desarrollo y adaptación del niño” (Girón, 2008)

Por lo tanto, el retraso en la aparición natural de las conductas de apego del niño, aunado a la reacción emocional de los padres ante la discapacidad condionará la forma en que se va a construir el vínculo de apego.

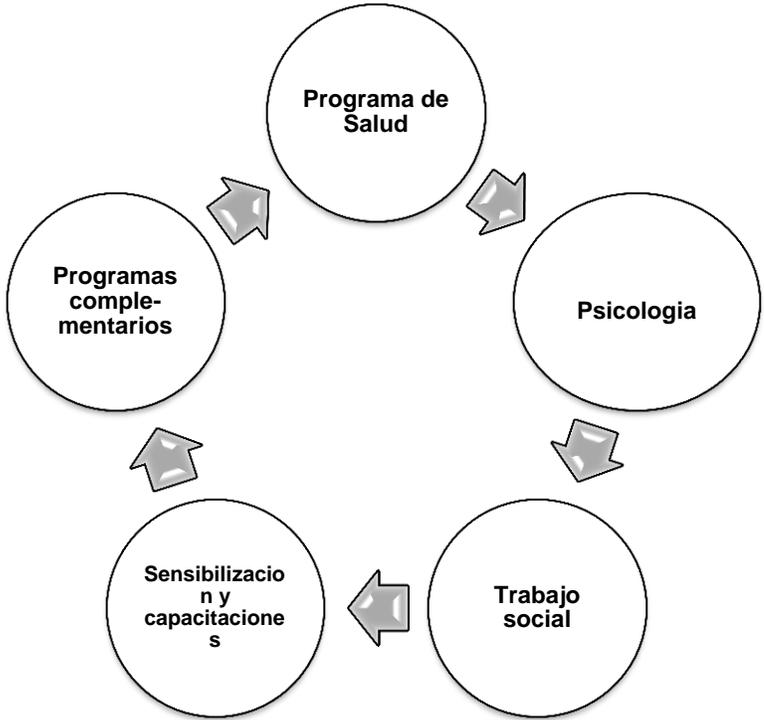
2.8. Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down

La Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down es una Institución sin fines de lucro, constituida por la iniciativa de 10 madres con hijos con Síndrome de Down en 1998. Tras múltiples esfuerzos debido a falta de recurso económico, fue hasta en

1999 cuando se dio inicio al proyecto. Siendo hasta el año 2002 cuando se inauguraron las instalaciones del Centro de Capacitación Laboral.

A lo largo de su trayectoria, la Fundación ha dado cobertura a más de 5,000 familias y en la actualidad ofrece sus servicios de forma regular a 565 familias de diferentes partes del país a través de cinco programas transversales:

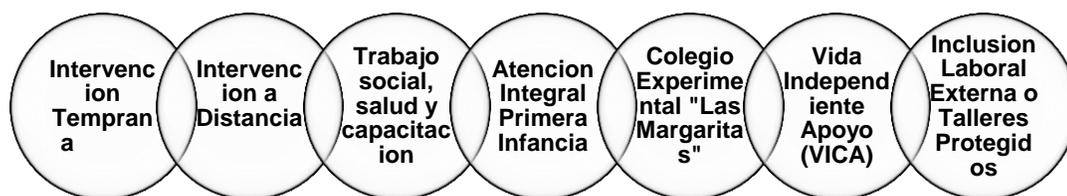
Ilustración 1
Programas transversales FMT



Y siete programas específicos

Ilustración 2

Programas específicos FMT



La presente investigación se llevará a cabo con los padres de familia que pertenecen al programa “Intervención Temprana” de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down. El cual, brinda servicios de aprendizaje (motricidad fina, motricidad gruesa, autonomía, cognición), terapia del lenguaje, fisioterapia y terapias complementarias a niños con Síndrome de Down en edades comprendidas desde los 15 días de nacidos hasta los 3 años procedentes de todos los departamentos del país. Actualmente, se brinda el servicio a alrededor de 65 familias, sin embargo, la capacidad del programa cubre a un total de 100 bebés y sus familias.

El objetivo principal de este programa es brindar a los padres de familia las herramientas para potenciar el desarrollo y bienestar de los bebés y niños (a) con Síndrome de Down, posibilitando su autonomía personal e inclusión en el medio familiar y social.

2.9. Síndrome de Down

La bibliografía existente en relación al síndrome de Down se caracteriza principalmente por ser de carácter médico, resaltando que es una alteración genética en la que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46 y enfatizando notablemente en las condiciones orgánicas asociadas al síndrome y a la discapacidad intelectual que presenta.

Para Down España (2020):

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual congénita y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna (especialmente cuando la madre supera los 35 años) y, de manera muy excepcional, en un 1% de los casos, se produce por herencia de los progenitores (p. 5).

Esta concepción médica del síndrome de Down no permite que se brinde un panorama objetivo y realista sobre las necesidades y posibilidades que tienen las personas y, por ende, complica el proceso de trasladar la primera noticia a los padres.

Las personas con síndrome de Down, como cualquier otra persona, tienen fortalezas y debilidades y su calidad de vida será determinada tanto por sus características individuales, como por los apoyos recibidos a lo largo de su vida. Actualmente, las personas con síndrome de Down ocupan cada vez más espacios públicos, demostrando firmemente que la inclusión es un factor clave y que a través de la

eliminación de barreras las personas pueden llegar a tener una mejor calidad de vida.

Existen varios mitos en torno al síndrome de Down como por ejemplo que es una enfermedad o que existen grados de síndrome de Down. Cabe destacar que, aunque las personas con síndrome de Down muestran algunas características en común, cada una de ellas es singular, con un aspecto, personalidad, habilidades y preferencias únicas. Cada uno tendrá muchos rasgos físicos provenientes de su familia, aunados a los característicos de las personas con síndrome de Down y algún grado de discapacidad intelectual. Sin embargo, su personalidad, gustos, ilusiones y proyectos de vida serán los que verdaderamente les definan como personas y su discapacidad será sólo una característica más.

Es necesario empezar a dar un giro al paradigma existente sobre el síndrome de Down y esto no quiere decir negar la realidad sobre su condición, más bien, significa ampliar el horizonte y empezar a considerar la diversidad funcional como un elemento enriquecedor.

2.10. Inclusión

La Inclusión es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades (UNESCO, 2005).

Cuando hablamos de inclusión, hacemos referencia a que todos los sistemas que coexisten dentro de una sociedad deben garantizar el acceso y la participación en igualdad de condiciones a todas las personas sin distinción alguna.

Para garantizar la inclusión debemos reconocer que todas las personas tienen habilidades e intereses propios, las cuales pueden llegar a ser distintas a las de los demás, por lo que exigen respuestas diversas, pero nunca debe ser un obstáculo su participación plena y en igualdad de condiciones.

La inclusión garantiza ciertos beneficios sociales, tales como una sociedad más equitativa y respetuosa ante las diferencias, proporcionando oportunidades a todas las personas sin etiquetar ni excluir. Favorece un acceso en igualdad de condiciones a través de una constante revisión los procesos y la valoración de la contribución de cada individuo a la sociedad.

Para las personas con discapacidad, la inclusión implica brindar apoyos adecuados para que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en sus comunidades. Dentro de los apoyos indispensables se puede mencionar la adaptación de espacios para hacerlos accesibles, la capacitación de maestros en la enseñanza inclusiva, y el involucramiento del sector laboral y recreativo. Es fundamental respetar los deseos, necesidades y elecciones de las personas con discapacidad en el proceso de inclusión.

Cuando una sociedad niega este libre acceso a oportunidades hablamos de exclusión, que no es más que la presencia de obstáculos que dejan fuera de participación a cierto grupo de personas y concentra las oportunidades a solo un segmento de la población.

La desigualdad es un factor que atenta contra la inclusión de grupos en situación de vulnerabilidad como es el caso de los niños, las mujeres, los miembros de pueblos originarios y las personas con discapacidad. Quienes, debido a su diversidad y características individuales y situacionales, han sido colocados en un lugar inferior dentro del estrato social. Según (Blanco, 2006) la situación socioeconómica es una de las condiciones de vulnerabilidad más significativa en países de América Latina, la

pobreza está asociada a otros tipos de desigualdad como vivir áreas rurales o pertenecer a pueblos originarios, lo cual coloca a un porcentaje considerable de la población en una posición de gran vulnerabilidad. Así mismo, afirma que los niños y niñas con necesidades asociadas a una discapacidad es el colectivo que se encuentra más excluido.

Las personas con discapacidad a lo largo de la historia han vivido dentro de un contexto altamente exclusivo, en donde, se ha empleado la diversidad funcional como un factor de marginación. Negándoles muchas veces el libre acceso a la participación en igualdad de condiciones y oportunidades en ámbitos concernientes a la educación, la salud, el empleo y el desarrollo social.

Para favorecer un desarrollo inclusivo, se debe luchar contra la discriminación materializada en actitudes negativas y falta de reconocimiento a partir de la implementación de estrategias de información y concientización que generen espacios donde se propicien oportunidades y se visibilice a la persona como sujeto de derechos.

CAPÍTULO III

3. Marco Metodológico

3.1. Diseño de la investigación

La presente investigación se enmarca dentro de un enfoque cualitativo, el cual, en palabras de (Weisz, 2017) “busca comprender e interpretar los sentidos y significados que los actores le otorgan a los fenómenos de los cuales cotidianamente son parte, y, por tanto, actúan en consecuencia” (pp. 100).

La perspectiva cualitativa se orienta a la búsqueda de la comprensión de los discursos personales y grupales que los sujetos expresan en contextos espontáneos [...] allí es donde estos traslucen las creencias, deseos y valores que subyacen a sus prácticas sociales (Serbia, 2007).

El carácter social de las representaciones permite del despliegue de la subjetividad por lo que un enfoque cualitativo resulta pertinente para develarlas. En este orden de ideas, las técnicas cualitativas posibilitan un intercambio de ideas entre los actores y el investigador dentro de un ambiente espontáneo, el cual, puede de guiar el discurso consiguiendo así profundizar en este a pertinencia de los objetivos planteados.

Este estudio obedece a un diseño narrativo debido a que “en los diseños narrativos el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas” (Hernández, et al., 1998). Según estos autores, en el diseño narrativo el investigador parte del análisis de historias de vida, fenómenos o acontecimientos, así como las interacciones, eventos y resultados que emergen de ellos. Con la finalidad de reconstruir la historia o la cadena de sucesos para posteriormente narrarla bajo su perspectiva, describiendo (empleando la evidencia obtenida) e identificando categorías y temas emergentes. (p. 702)

Y fenomenológico porque se enfoca en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes en relación al fenómeno de estudio. Según (Patton, 2002) “La típica pregunta de investigación de un estudio fenomenológico se resume en: ¿cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona (individual), grupo (grupal) o comunidad (colectiva) respecto de un fenómeno?”

Para (Hernández, et al., 1998) un estudio fenomenológico se centra en el análisis del discurso y en la búsqueda de significados dentro de este y pretende comprender y describir un fenómeno desde la experiencia de cada individuo y desde la perspectiva construida a nivel colectivo. (p.713)

Por lo tanto, para identificar las representaciones sociales que tienen los padres de familia del programa de intervención temprana de la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down en relación a la discapacidad es necesario determinar las experiencias subjetivas que poseen en relación a la misma a través del análisis de su discurso (fenomenología) para posteriormente analizar y reconstruir la historia o la cadena de sucesos y narrarla bajo la finalidad de la investigación.

3.2. Sujetos de investigación

La presente investigación se llevará a cabo con los padres de familia que pertenecen al programa “Intervención Temprana” de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down. El cual, brinda servicios de aprendizaje (motricidad fina, motricidad gruesa, autonomía, cognición), terapia del lenguaje, fisioterapia y terapias complementarias a niños con Síndrome de Down en edades comprendidas desde los 15 días de nacidos hasta los 3 años procedentes de todos los departamentos del país. Actualmente, se brinda el servicio a alrededor de 65 familias, sin embargo, la capacidad del programa cubre a un total de 100 bebés y sus familias.

El objetivo principal de este programa es brindar a los padres de familia las herramientas para potenciar el desarrollo y bienestar de los bebés y niños (a) con síndrome de Down, posibilitando su autonomía personal e inclusión en el medio familiar y social.

El muestreo utilizado para la presente investigación corresponde a un muestreo no probabilístico, debido a que la selección de los participantes obedece a criterios específicos de la investigación.

Los sujetos que participaron en la investigación corresponden a un total de quince padres de familia pertenecientes al programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down. De los cuales, catorce se identifican como mujeres y uno como hombre. Las edades de los participantes están comprendidas dentro de un rango de 26 a 43 años. En cuanto a su identidad étnica, en su mayoría son de etnia ladina, únicamente dos madres de familia se identificaron como de etnia maya. Diez de los participantes residen en el departamento de Guatemala, uno en el departamento de Quetzaltenango, dos en el departamento de Chimaltenango y dos en el departamento de Alta Verapaz. Respecto al estado civil, diez se encuentran casados, tres en unión libre y dos solteros. El nivel de escolaridad de nueve de los participantes es universitario y seis diversificado. Actualmente, seis participantes se dedican a ser amas de casa y nueve laboran formal o informalmente.

3.3. Instrumentos

Para (Cuevas, 2016) “La entrevista es un instrumento que permite acceder al universo del pensamiento del sujeto y al contenido de la representación social”. Se decidió utilizar una entrevista como instrumento para la recolección de datos pues por su carácter, permite entablar una dinámica de diálogo con los padres de familia, donde sea posible identificar las representaciones sociales que giran en torno a su discurso y profundizar en ellas.

Se elaboró una entrevista semiestructurada en la que se priorizó dos aspectos fundamentales que a criterio de (Nils y Rimé, 2003, como se citó en Cuevas, 2016) debe contener un instrumento de este tipo: abordar el objeto de estudio y facilitar el intercambio entre los informantes clave. Para ello, se tomó como ejes de análisis las dimensiones que plantea (Moscovici, 1979) para el estudio de las representaciones sociales: información, campo de representación y actitud.

La entrevista se compone de un apartado de datos sociodemográficos y 9 preguntas que responden a los objetivos planteados distribuidas de la siguiente manera:

Tabla 5

Modelo de entrevista utilizado

No. De Pregunta	Objetivo	Preguntas	Eje de Análisis
2, 3, 4, 5	Describir como ha sido el proceso de afrontamiento de los padres de familia ante la noticia de discapacidad de sus hijos.	<p>2. ¿Quién fue el responsable de darle el diagnóstico?</p> <p>3. Describa el momento en el que se dio esta primera noticia y que emociones manifestó. Mencione 3</p> <p>4. ¿Cómo ha sido el proceso de transición desde el momento de la primera noticia a la actualidad?</p> <p>5. Si pudiera mencionar un factor que hubiese marcado la diferencia al momento de la primera noticia ¿Cuál sería?</p>	Proceso de Afrontamiento

<p>6, 7, 8</p> <p>9, 10</p> <p>11</p>	<p>Identificar las representaciones sociales que poseen los padres de familia respecto a la discapacidad de sus hijos.</p>	<p>6. Posterior a esta primera noticia 7. ¿Qué recursos utilizó para informarse sobre el tema?</p> <p>8. Para usted ¿Qué es discapacidad?</p> <p>A su criterio ¿El Síndrome de Down es una discapacidad?</p> <p>9. Mencione las primeras 4 palabras que vienen a su mente ante el término "discapacidad".</p> <p>10. De esas palabras, mencione las dos que usted considera más importantes. ¿Por qué considera que esas dos palabras son más importantes que las demás?</p> <p>11. Realice un dibujo que represente para usted lo que es discapacidad y explíquelo.</p>	<p>Información</p> <p>Actitud</p> <p>Campo de representación</p>
<p>12, 13,</p> <p>14</p>	<p>Analizar si las representaciones sociales influyen en los procesos de inclusión de los hijos.</p>	<p>12. ¿Cómo visualiza a su hijo/a en un futuro?</p> <p>13. ¿Qué significa para usted el término "inclusión"?</p> <p>14. A su criterio, ¿Cómo debería ser la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad?</p>	<p>Procesos de inclusión</p>

Se tomó como base para su elaboración el modelo de entrevista propuesto por (Cuevas, 2016) y el de (Piza, A. y Peña, S, 2014). Las adaptaciones realizadas corresponden únicamente al objeto representacional, que a fines de la presente investigación corresponde a discapacidad.

Para su construcción, se priorizó que las preguntas en él contenidas, respondieran a los objetivos trazados y a su vez, tuvieran un eje de análisis correspondiente que permitiera realizar la discusión posterior de los resultados.

En su versión inicial, la Entrevista constaba de 21 preguntas, sin embargo, posterior a las revisiones correspondientes, se determinó que el instrumento final constaría de 9 preguntas abiertas. Con el objetivo de priorizar el libre intercambio de ideas y experiencias entre el entrevistador y los participantes.

3.4. Procedimiento de Investigación

3.4.1. Se identificaron a los sujetos de la investigación y se solicitó a las autoridades correspondientes el permiso y los datos necesarios para contactarlos.

3.4.2. Se contactó a los sujetos de investigación para informarles sobre el proceso, solicitar su participación y acordar fecha y horario para realizar la entrevista.

3.4.3. Se envió el consentimiento informado y el listado de materiales a utilizar durante la entrevista por medio de WhatsApp.

3.4.4. Se procedió a realizar cada una de las entrevistas por medio de una plataforma de videoconferencia (ZOOM).

3.4.5. Se transcribió cada una de las entrevistas utilizando la herramienta de dictado por voz de Google Drive.

3.4.6. Se organizó la información recopilada en una matriz y se codificó para facilitar su análisis.

3.4.7. Se realizaron las conclusiones y recomendaciones.

3.5. Diseño y Metodología del análisis de la Información Recabada

Para el análisis de la información recabada se partió de la realización de 15 entrevistas semiestructuradas, que posteriormente fueron transcritas y vaciadas en matrices que facilitarían su organización. A partir de las transcripciones se procedió a identificar dentro del discurso de los participantes códigos recurrentes que posibiliten la vinculación y análisis de cada discurso. Cada uno de los códigos responde a los objetivos planteados y se distribuyen de la siguiente manera:

Tabla 6

Códigos de análisis

Objetivo	Pregunta	Código
1. Describir cómo ha sido el proceso de afrontamiento de los padres de familia ante la primera noticia de discapacidad de su hijo.	2. ¿Quién fue el responsable de darle el diagnóstico? 3. Describa el momento en el que se dio esta primera noticia y que emociones manifestó. Mencione 3 4. ¿Cómo ha sido el proceso de transición desde el momento de la primera noticia a la actualidad? 5. Si pudiera mencionar un factor que hubiese marcado la diferencia al momento de la primera noticia ¿Cuál sería?	(E) Emociones
2. Identificar las Representaciones sociales que poseen los padres de familia respecto a la discapacidad de sus hijos.	6. Posterior a esta primera noticia 7. ¿Qué recursos utilizó para informarse sobre el tema? 8. Para usted ¿Qué es discapacidad? A su criterio ¿El Síndrome de Down es una discapacidad? 9. Mencione las primeras 4 palabras que	(IF) Información (CR) Campo de Representación

	<p>vienen a su mente ante el término "discapacidad".</p> <p>10. De esas palabras, mencione las dos que usted considera más importantes. ¿Por qué considera que esas dos palabras son más importantes que las demás?</p> <p>11. Realice un dibujo que represente para usted lo que es discapacidad y explíquelo.</p>	<p>(AC) Actitud</p>
<p>3. Analizar si las Representaciones Sociales que poseen influyen en los procesos de inclusión de sus hijos.</p>	<p>12. ¿Cómo visualiza a su hijo/a en un futuro?</p> <p>13. ¿Qué significa para usted el término "inclusión"?</p> <p>14. A su criterio, ¿Cómo debería ser la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad?</p>	<p>(EM) Empatía</p> <p>(DH) Derechos Humanos</p> <p>(IG) Igualdad</p> <p>(INF) Información</p> <p>(PA) Participación</p>

Se empleó la teoría fundamentada debido a que la teoría se fue construyendo y fundamentando a partir de los hallazgos obtenidos a través de los datos recolectados y el análisis de contenido con la finalidad de extraer los significados de las expresiones de los participantes y el contenido conceptual y actitudinal del mismo.

Así mismo, se utilizó la técnica proyectiva denominada “asociación libre de palabras” para recolectar la expresión los pensamientos sobre el objeto de estudio, y con ello darle una significación

CAPITULO IV

4. Resultados y Análisis del Trabajo de Campo

El contexto en el que los padres de familia reciben esta primera noticia de la discapacidad de sus hijos conlleva repercusiones emocionales, en su mayoría diversas, pero cada una de ellas experimentadas a tal intensidad que marca un precedente significativo.

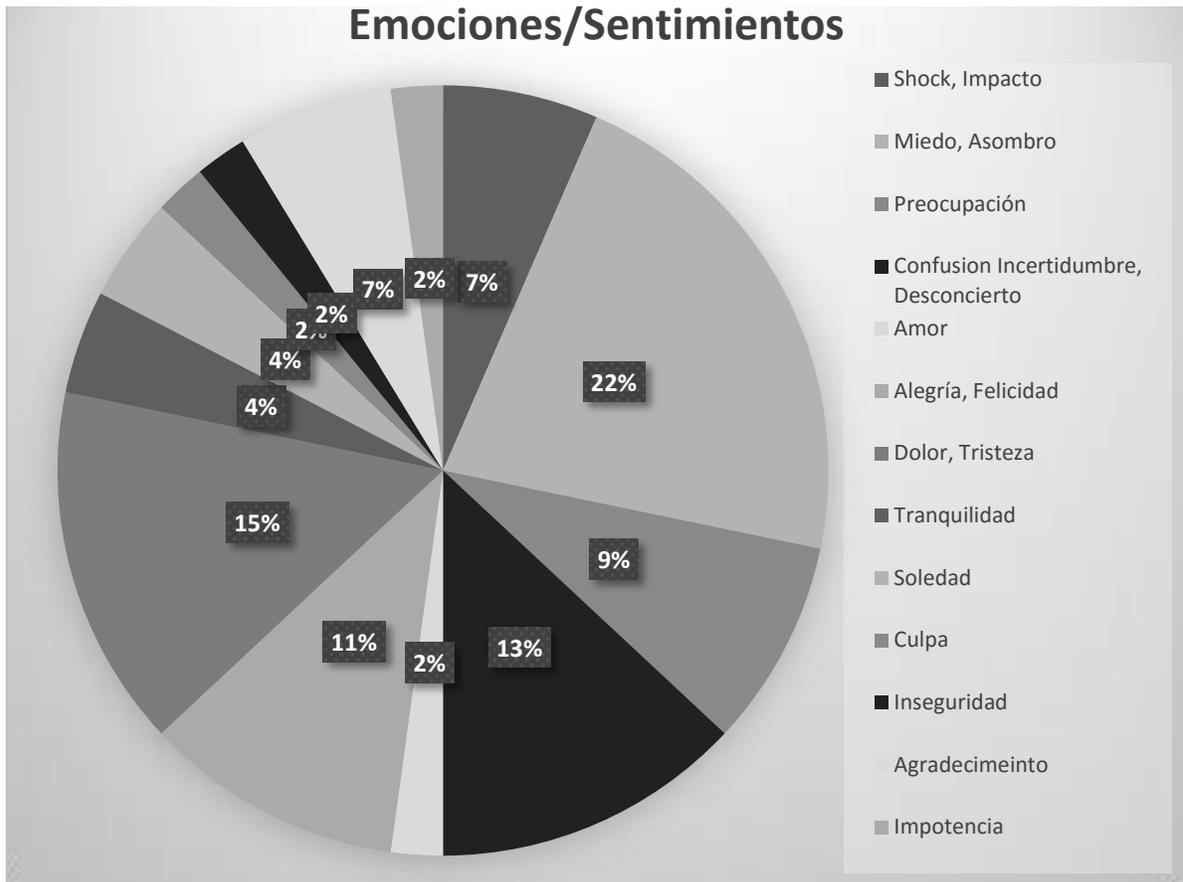
Es posible identificar ciertos factores vinculados al contexto en el que se da esta primera noticia que influyen en el proceso de afrontamiento de la misma, tales como: el lugar y momento, el responsable de dar dicha noticia, las palabras y términos empleados en el momento, el acompañamiento de la madre o el padre al momento de recibir la noticia y la información previa que poseen en relación a la discapacidad.

El “Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia” destaca cuatro clases de sentimientos recurrentes manifestados por los participantes: sentimiento de pérdida y dolor, sentimiento de incertidumbre y amenaza, sentimiento de conmoción, sentimiento de impotencia. (Ponte, 2012)

A raíz de los datos recolectados, es posible identificar que los participantes de la presente investigación experimentaron en mayor medida sentimientos de miedo y/o asombro (22%); tristeza y/o dolor (15%); confusión, incertidumbre, desconcierto (13%); alegría y felicidad (11%) y en menor medida, sentimientos de preocupación (9%); agradecimiento (7%); shock o impacto (7%); tranquilidad (4%); soledad (4%); amor (2%); inseguridad (2%); impotencia (2%) y culpa (2%) al momento de recibir la primera noticia de discapacidad de sus hijos.

Gráfica 1

Emociones/Sentimientos



A continuación, se destacan dos de los testimonios recolectados que evidencian algunos de los rasgos de la emocionalidad presente durante el momento de la primera noticia mencionados con anterioridad:

“Creo que no alcanzan las palabras, llevo desde que nació (M), 2 años y 4 meses y todo ese tiempo le podría decir que no he llorado nunca más porque, aunque tenga el deseo cuando eso pasó quedó como un vacío” (IIRQ)

“Creo que fue el shock, recibir esa noticia, no es algo que uno se espere, no me lo venían diciendo, nunca se sospechó. Después fue el miedo, a no poder hacer las cosas, a qué es lo que va a suceder, miedo más que todo a lo desconocido” (IYLU)

Así mismo, dicho estudio encabezado por Ponte, en el 2012 establece que “solo cuando los padres no hayan tenido tiempo de estar con el niño, un aplazamiento muy controlado de la ‘primera noticia’ les facilita un tiempo de diálogo e interacción que puede ser muy importante para que puedan conocerse establecer su primera relación sin interferencias” (Ponte, 2012)

Al momento del nacimiento de un hijo, emergen un sinfín de sentimientos que, aunados a las condiciones clínicas de cada madre en particular, como los propios riesgos del parto, la duración del mismo, la anestesia, complicaciones que pueden llegar a surgir, etc. colocan a la ahora madre en un torbellino de emociones. Por lo que, con frecuencia, la madre no se encuentra en las condiciones óptimas para asimilar una noticia de este tipo con facilidad.

Dentro de los participantes entrevistados se distinguen dos grandes grupos, el primero refieren no haber visto a su hijo inmediatamente después del parto, debido a que, por las propias condiciones médicas características del Síndrome de Down, los recién nacidos son llevados a ciertos chequeos rutinarios mientras la madre se encuentra en periodo de recuperación. Periodo en el cual, en la mayoría de casos, es donde reciben esta primera noticia de discapacidad seguida de las múltiples patologías congénitas con las que en muchas ocasiones nacen.

“Nos hace falta mucho la comunicación y saber cómo dar a conocer y dar la noticia porque durante la cesárea, cuando nació mi hijo, lloró y yo dije “ya todo bien”.

Entonces todos se quedaron el silencio y se salieron y me dejaron sola con el anesthesiólogo. Cuando regresó el doctor, dijo un término que ni siquiera le entendí y ahí quedo y me mandaron al cuarto de recuperación” (DCMC)

“Ella por lo pequeña, porque peso dos libras, la dejaron en el área de neonatos en el IGSS. Entonces yo no la pude ver el día que nació, sino que hasta el otro día. Yo no sabía nada, sólo que había nacido bien pero cuando me bajaron al área mi esposo también llegó y nos acercaron a la bebé y todo y nos dijeron “ella se va a quedar aquí

por dos razones, una porque ella es muy pequeña, pesa dos libras y obviamente es prematura y la segunda es porque tenemos la sospecha de que ella es Síndrome de Down” (IEDM)

“La verdad es que fue muy shockeante porque no solo llegó y me dijo de la condición de (C), sino que llegó y me explicó que tenía dos soplos y que había nacido con ano imperforado [...] el solo saber que tenía dos soplos en el corazón para mí fue muy difícil y yo dije “no sé qué va a pasar con ella, qué va a ser de su vida, si va a vivir o no. Fue muy duro” (AC)

El otro grupo de participantes refieren si haber visto a su hijo inmediatamente después del parto, sin embargo, refieren también haberse enterado en ese mismo instante de la noticia.

“Me la pusieron cerquita, la bebé estaba moradita pero en ese momento de la anestesia y la emoción para mí fue todo normal, es mi primera bebé [...] Luego me pasaron a la habitación y yo ya comienzo a preguntar qué dónde está la niña y por qué no me la llevan y me dicen que no, que la niña no respiró al nacer por sí sola y tuvieron que ponerle oxígeno indirecto, aparte de eso no succionó, que tuvieron que ponerle una sonda nasogástrica y una vía para pasarle medicamentos y que la niña está con trisomía 21” (TACS)

“Mire como uno está todo ilusionado, realmente la pediatra fue empática. Me mostró a la bebé porque justo la limpiaron y todo y me la llevo y me dijo “aquí está su hermosa bebé, es una niña está completa no le hace falta nada, pero por sus rasgos y me enseñó sus ojos y el puente de la nariz pensamos que posiblemente tenga Síndrome de Down” (MLGR)

Independientemente del grupo, lo cierto del caso es que, en ambos panoramas, los padres no logran establecer este primer vínculo con sus hijos de forma natural, sino que se establece “bajo la sombra” de la condición que poseen. Y se resalta el término “bajo la sombra” debido a que, en ese momento, eso parece para los padres,

dicho diagnóstico obstaculiza este primer vínculo y lo impregna muchas veces de sentimientos negativos que merma este primer encuentro madre-padre-hijo.

Para el análisis de las representaciones sociales, Moscovici (1979) propone tres dimensiones para su abordaje: la información, el campo de representación y la actitud. Para develar una RS es necesario identificar qué conocimiento se tiene sobre ella (información), cómo se interpreta y organiza (campo de representación) y cómo se percibe (actitud).

En cuanto a la dimensión de información, el 56% de los participantes afirmaron haber estado informados en relación a la discapacidad y al Síndrome de Down, pero no lo suficiente al momento de la primera noticia.

“Pues de pronto me hubiera gustado estar como más informada, más informada de la condición. Porque en realidad no es que uno lea mucho sobre el tema, entonces sí que lo vemos dentro de nuestro curso y todo [...] pero me di cuenta que no conocemos mucho tampoco nosotros, o sea médicos en general” (MCCS)

Mientras que el 33% refiere no haber contado con información alguna

“No estaba tan enterada como se daba el Síndrome de Dow, tampoco de cómo se desarrollaban, cuál era su salud” (LMDM)

Y el 11% manifiestan haber estado mal informados al respecto.

“Yo realmente le temía a tener una persona con síndrome de Down porque como le digo uno está mal informado” (IEDM)

Así mismo, el 45% refiere haber obtenido esta primera información del internet; 25% de la opinión de expertos como pediatras o genetistas; 10% a través de la Fundación

Margarita Tejada para Síndrome de Down; 10% de las redes sociales; 5% de YouTube y 5% desde la experiencia de conocidos.

Tabla 7

Recursos de Consulta



El grado de información que poseen los padres de familia en relación a la discapacidad, y en este caso, del síndrome de Down en particular; resulta ser un factor determinante para favorecer un proceso de afrontamiento adecuado. Es decir, a menor información al respecto, mayor probabilidad de experimentar sentimientos de miedo, preocupación, dudas, etc. Si, por el contrario, los padres dispusieran de información clara, sencilla y concisa previo o inmediatamente después de recibir esta primera noticia, contarían con las herramientas necesarias para conocer el panorama que procede y reducirían con esto los niveles de incertidumbre que pudiesen llegar a manifestar.

Por otra parte, la dimensión correspondiente al campo de representación se relaciona con el contenido propio de la misma, es la dimensión a través de la cual se materializa la representación a través de una imagen o modelo del objeto o situación social representada (Olivares-Donoso, 2015).

En este sentido, se observa una marcada tendencia en los participantes de la investigación a representar la discapacidad a partir de dos concepciones predominantes. La primera, hace referencia a la limitación o deficiencia física que pueden llegar a tener las personas con alguna discapacidad y/o a la necesidad de apoyo y acompañamiento que éstas pudiesen llegar a necesitar a lo largo de sus vidas.

Alrededor de un 47% de los participantes, refieren relacionar el término “discapacidad” a las siguientes afirmaciones:

Gráfica 2

Limitaciones/Deficiencias Físicas y/o Necesidad de Apoyo

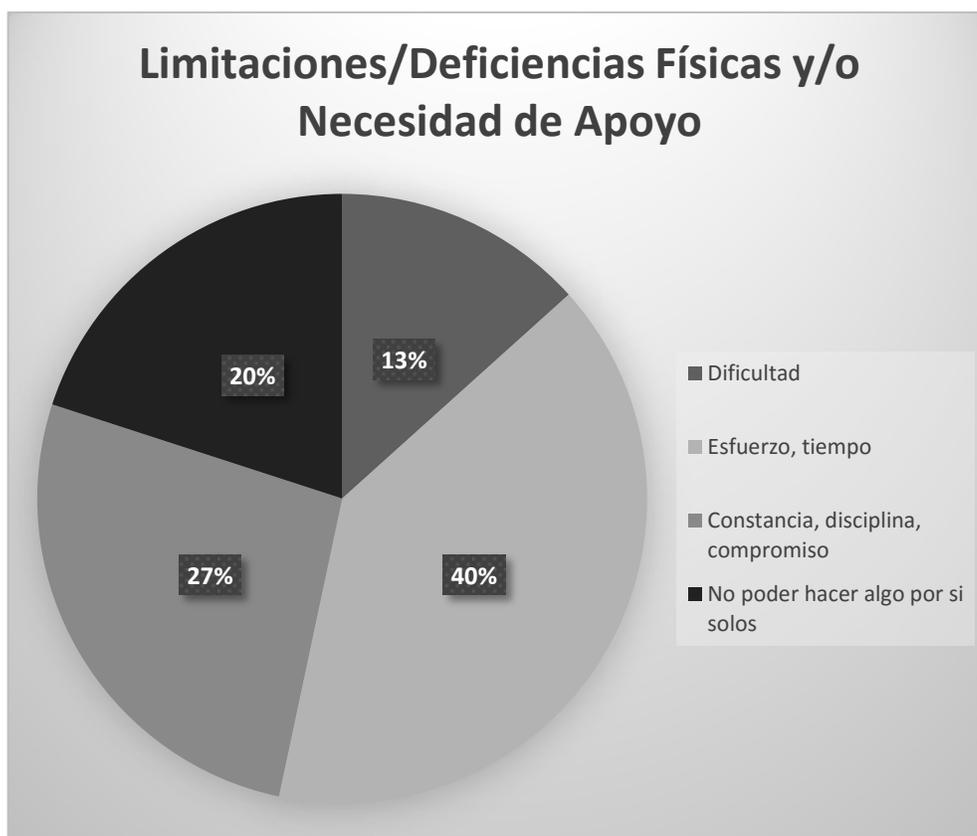
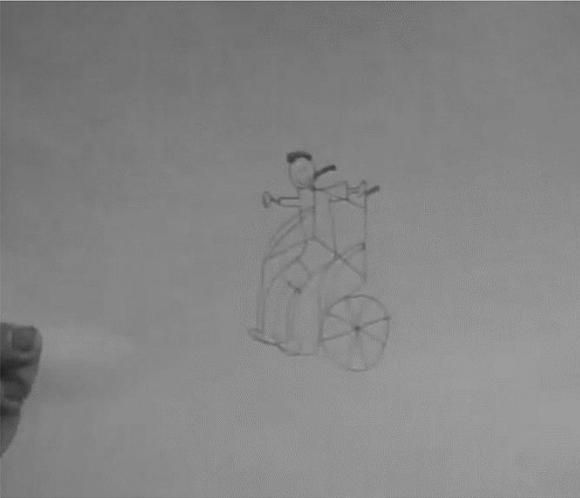
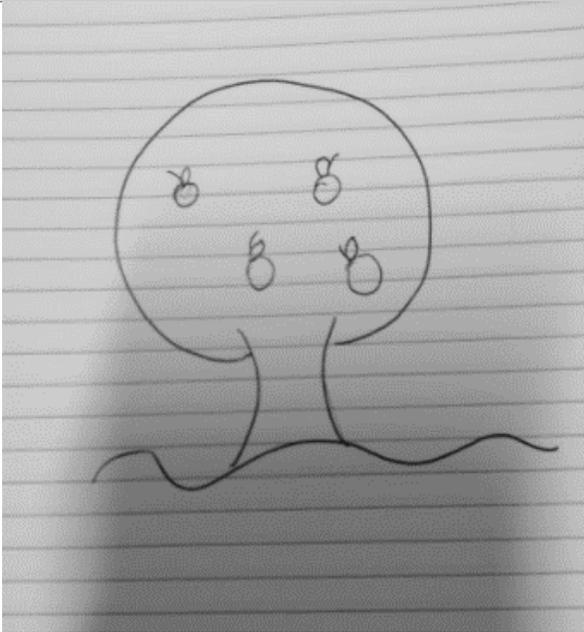
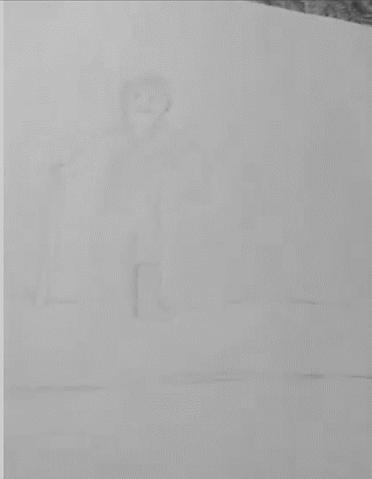


Tabla 8

Resultados del eje "Campo de representación" No.1

Participante	Representación Gráfica	Explicación
KMOP	 <p data-bbox="574 940 781 968"><i>Ilustración 3 KMOP</i></p>	<p data-bbox="1008 485 1435 684">Pues como para mí un discapacitado es alguien que en realidad no puede hacer nada por sí mismo.</p> <p data-bbox="1008 758 1435 1230">Por mi punto de vista y por mi situación, lo veo así, un discapacitado es alguien que no puede hacer nada por sí mismo, no puede comer o así por ejemplo las hidrocefalias o las microcefalias que usted les habla y nada, no voltean a ver.</p>
IYLU	 <p data-bbox="581 1669 774 1696"><i>Ilustración 4 IYLU</i></p>	<p data-bbox="1008 1306 1435 1619">Yo lo dibuje en una silla de ruedas, para mí, me dicen alguien con discapacidad y si, realmente lo primero que se me viene a la mente es alguien con silla de ruedas.</p>

<p>DCMC</p>	 <p>Ilustración 5 DCMC</p>	<p>Yo creo que eso es lo que dejaría, el comentario que ni siquiera entra en discapacidad un niño con Síndrome de Down, no existe algo que los relacione. Una discapacidad a nivel sociedad es alguien que no se puede mover.</p>
<p>GMM</p>	 <p>Ilustración 6 GMM</p>	<p>La discapacidad, dependiendo de qué tipo sea, a veces nos permite estar de repente en otro lugar que no sea una silla o una cama. Entonces por eso le puse como raíz porque no siempre una discapacidad nos va a permitir la movilidad, pero a pesar de eso pienso que siempre hay una forma de abrirse o crecer y en ese crecimiento, por eso le hice unos cuantos frutos porque pienso que con movilidad o sin movilidad, con dificultad o no de alguna forma siempre las discapacidades van a permitir en sus posibilidades</p>

		crecer y dar frutos.
CM	 <p><i>Ilustración 7 CM</i></p>	<p>Porque para mí yo eso es lo que entiendo como una discapacidad, una persona que le falta algo en su cuerpo y que en tiene esa discapacidad para valerse por sí solo. Aunque sé que es posible que lo pueda hacer, pero para eso necesita ayuda económica y atención.</p>
AH	 <p><i>Ilustración 8 AH</i></p>	<p>Como un niño, es un niño con una dificultad física, en una silla de ruedas y usted me decía como lo representaba pues si se da cuenta está jugando básquetbol. Lo relaciono a lo que usted me decía de las cuatro palabras yo le decía dificultad y mitos, al final en sí es sólo un mito que ellos no pueden hacer ciertas cosas, simplemente estilo nosotros, cuando queremos algo y en realidad lo queremos buscamos la manera y lo logramos.</p>

IIRQ		<p>Yo pienso que si fuera hablando de mi hija o cualquier persona con discapacidad siento que siempre tiene que tener a la par o cerca a alguien que le ayude y que le brinde mucho amor</p> <p>Sufren de bullying, de acoso, o los lastiman, prácticamente son vulnerables. Por eso el dibujo, siempre alguien con ella, ella nunca sola, jamás. Yo nunca la dejo sola, ni aquí en la casa.</p>
------	---	--

Ilustración 9 IIRQ

Mientras que la segunda concepción, que corresponde a un 53% de los participantes, hace relación a términos más inclusivos que no limitan a la discapacidad a una condición física, sino que trascienden a una postura diferente. En la que se concibe a la discapacidad como un proceso, a veces largo y con algunos obstáculos o dificultades durante su trayecto pero que con esfuerzo, tiempo y dedicación puede desarrollarse satisfactoriamente.

Gráfica 3

Términos inclusivos

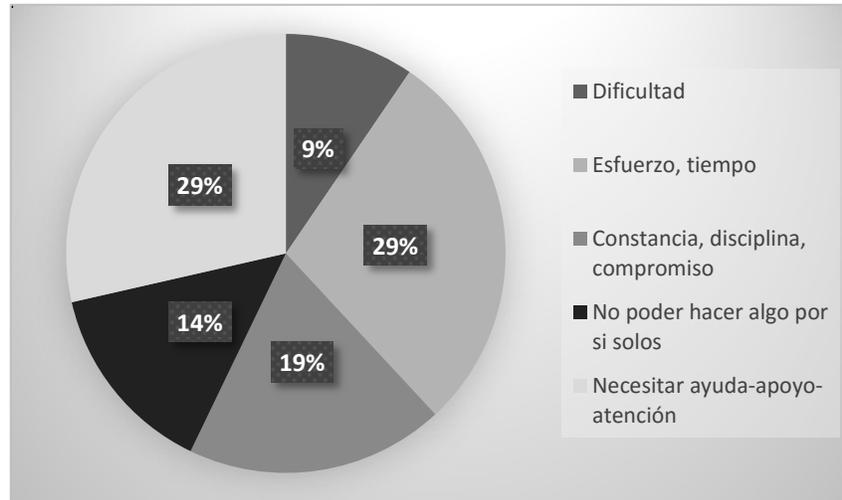
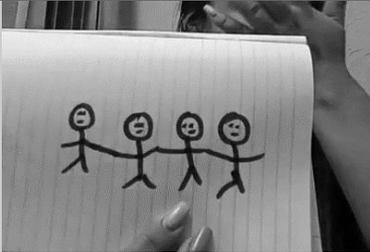
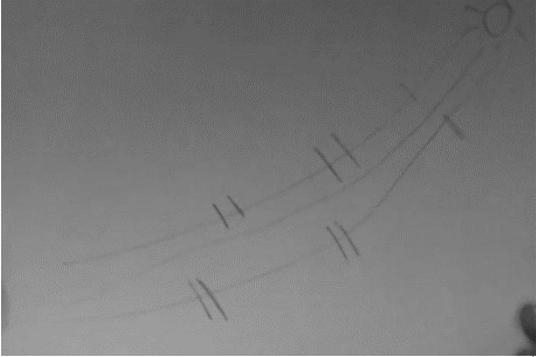
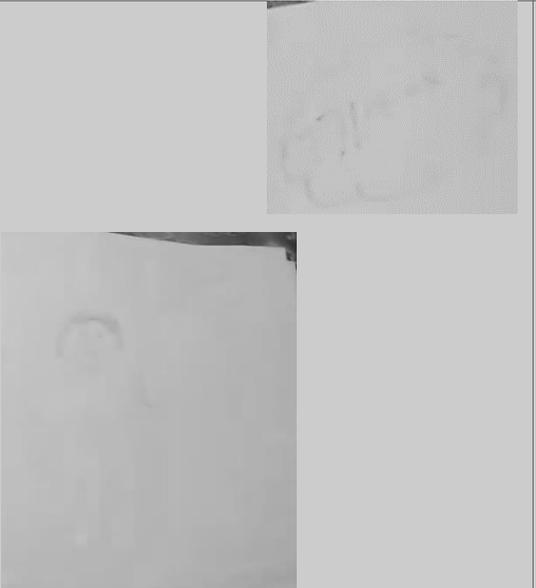


Tabla 9

Resultados del eje "Campo de representación" No. 2

Participante ante	Representación Grafica	Explicación
CEAM	 <p data-bbox="518 1528 740 1558">Ilustración 10 CEAM</p>	<p>Porque siento que todos tenemos alguna discapacidad porque no somos perfectos, no todos podemos hacer más de algo.</p>

<p>LMDM</p>	 <p><i>Ilustración 11 LMDM</i></p>	<p>Para mí es el camino hacia la luz, hacia el final de una mejor vida para la persona con discapacidad. Y en el camino los obstáculos que uno tiene que ir sobresaliendo por esos obstáculos, pero al final todo es para el bien de la persona.</p>
<p>KMML</p>	 <p><i>Ilustración 12 KMML</i></p>	<p>Porque para mí la discapacidad no solamente es física sino muchas veces puede ser mental entonces son cuestiones que requieren más atención más cuidado más de todo.</p>

IEDM

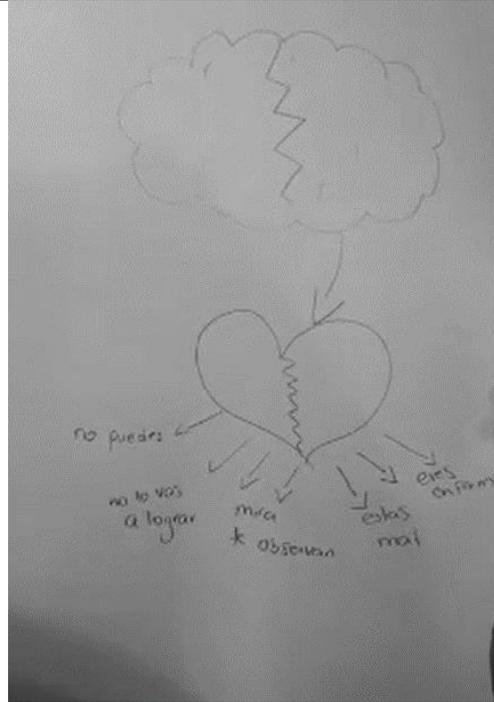


Ilustración 13 IEDM

Esto es un cerebro y este es el corazón. Entonces el cerebro, el rayo este que tiene aquí está como roto se podría decir y el corazón igual. Entonces el cerebro envía la información al corazón y el corazón pues al cuerpo. Obviamente no es el proceso genético pero el cerebro manda las órdenes al cuerpo, pero en el corazón se estancan las emociones entonces para mí la discapacidad como le dije, está en la actitud. Obviamente hay discapacidades físicas, pero estos nos hacen decir que no podemos, que no lo vamos a lograr, que estamos enfermos, que estamos mal.

TACS

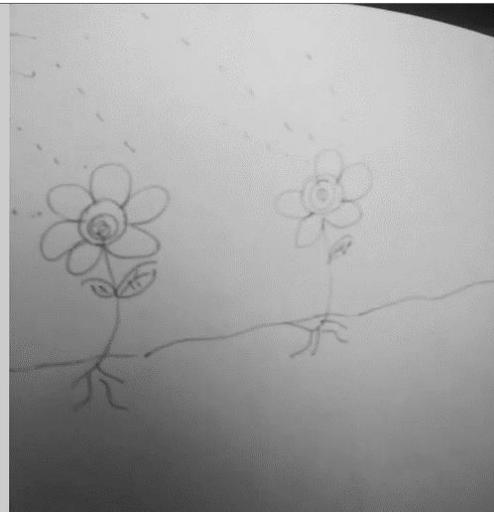
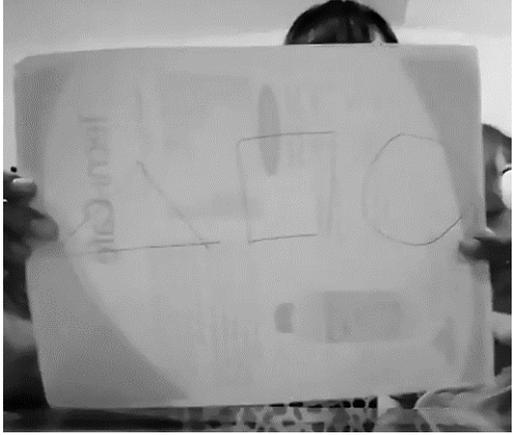


Ilustración 14 TACS

Son dos flores, a una le falta un pétalo y una hojita. Las dos tienen raíces iguales y él sol les alimenta las dos por igual ósea son diferentes, pero es la misma esencia. Igual el sol tal vez es algo así como la sociedad que no las discrimina, para los dos es la misma cantidad de luz y sus raicitas igual, la tierra tampoco las discrimina.

<p>MLGR</p>	 <p><i>Ilustración 15 MLGR</i></p>	<p>Son tres figuras geométricas que representan que todos somos diferentes, que hay muchas discapacidades, que no porque el triángulo y el cuadrado sean diferentes y el círculo igual tengan menos valor o sean menos útiles, sino que cada uno tiene una utilidad y una razón por la que existen.</p>
<p>MCCS</p>	 <p><i>Ilustración 16 MCCS</i></p>	<p>Es como la representación de un niño o niña que tiene como una capa de superhéroe Entonces es eso verdad, que es un niño que igual tiene como sueños y metas y puede llegar a ser tan grande como se lo permitamos.</p>
<p>AC</p>	 <p><i>Ilustración 17 AC</i></p>	<p>Para mí la flor representa a una persona que por naturaleza puede hacer muchas cosas. Que crece y florece rápido y para mí el árbol, representa la discapacidad porque toma mucho tiempo, tal vez uno dice ¡ay Dios, el arbolito! pero luego de mucho tiempo va a ser muy grande y más fuerte e incluso más útil para el planeta.</p>

Empleando la técnica de asociación libre de palabras, se les pidió a los participantes que enumeraran las primeras cuatro palabras que vinieran a su mente ante el término “discapacidad”, posteriormente se les pidió que, de esas cuatro palabras, escogieran las dos más importantes para ellos. Con la finalidad de poder identificar el campo de representación y la actitud, es decir, la valoración o afectividad implícita que poseen en relación al término discapacidad.

Gráfica 4

Asociación Libre de palabras



A raíz de esta técnica proyectiva fue posible identificar que en el 24% de los participantes se evidencian representaciones sociales de la discapacidad correspondientes a un modelo médico-rehabilitador, enfatizando en términos relacionados a las deficiencias y limitaciones físicas o sensoriales que poseen las personas. Así mismo, un 8% de los participantes adjudican el concepto “no poder hacer algo por si solos” dentro del término discapacidad.

Según Palacios, en el modelo médico-rehabilitador, “el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales” (Palacios, 2013).

“Es cuando les hace falta tal vez un miembro o una deficiencia física o mental también” (KMML)

“Lo tomo nada más como personas que están en una silla de ruedas, que realmente no pueden moverse o personas que su cuerpo no responde” (IEDM)

El 16% de los participantes relacionó el término discapacidad a la “incapacidad de hacer las cosas por si solos” y el 5% a “dificultad para hacer ciertas cosas”. La “dependencia” es un término que se vincula con mucha frecuencia y forma errónea a la discapacidad. Esto debido a que se tiene la creencia que, por el hecho de tener alguna discapacidad, la persona será incapaz de realizar sus actividades diarias con total autonomía y requerirá de forma permanente la asistencia y el cuidado de alguien ajeno a su propia persona.

“Yo pienso que, si fuera hablando de mi hija o cualquier persona con discapacidad, siento que siempre tiene que tener a la par o cerca a alguien que le ayude” (IIRQ)

Alguien con una discapacidad va a necesitar ayuda ya sea de alguien que lo cuide o de sus padres” (KMOP)

El porcentaje restante de participaciones, se encuentran distribuidas dentro de las siguientes palabras asociadas al término discapacidad: esfuerzo-tiempo 16%; constancia-disciplina-compromiso 10%; actitud 5%; paciencia 5% y forma diferente de ser y hacer 5%. Lo cual permite evidenciar una actitud diferente, aunque con menor recurrencia, de concebir la discapacidad desde una mirada más inclusiva,

reconociendo que se requiere un esfuerzo, en ocasiones mayor, pero priorizando la diversidad funcional.

“Una forma diferente de vivir” (DCMC)

“Pienso que una discapacidad ahora es una forma diferente de aprender, de hacer y ser” (GMM)

“Porque yo siempre he creído que la mente es muy poderosa pero la actitud que uno tome frente a la adversidad es muy indispensable” (IEDM)

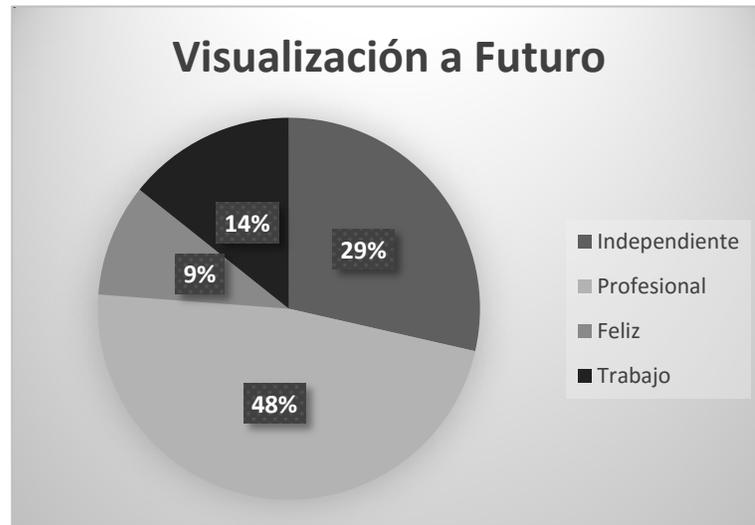
“La discapacidad pasa a ser una capacidad diferente” (IIRQ)

“Es como el grado de la capacidad de realizar algo con más esfuerzo, con más tiempo” (MLGR)

Partiendo de la premisa de que la forma en la que los padres de familia conciben la discapacidad condicionará su accionar y llegará a influir en los procesos de inclusión sus hijos. Se les cuestionó a los participantes acerca de cómo visualizan en un futuro a sus hijos, ante lo que se evidenciaron respuestas en las que predomina un marcado deseo en relación a que sus hijos puedan acceder a una educación superior, seguido de que alcancen la suficiente independencia y autonomía para poder tomar sus propias decisiones y, por último, que sean felices y puedan optar a un trabajo que les proporcione los medios necesarios para subsistir.

Gráfica 5

Visualización a Futuro

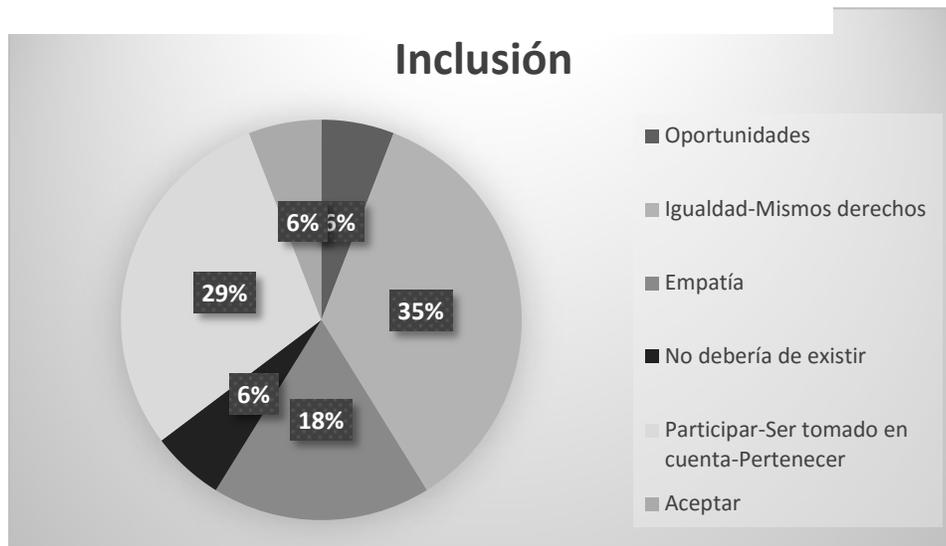


La Inclusión es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades (UNESCO, 2005).

Los participantes de la presente investigación, definen la palabra “inclusión” a partir de los siguientes términos: igualdad/mismos derechos (35%); participación/pertenecer/ser tomado en cuenta (26%); empatía (18%); oportunidades (6%) y aceptar (6%)

Gráfica 6

Inclusión



Así mismo, proponen que para que la sociedad sea más inclusiva se deben contemplar los siguientes factores: informar y educar a la población para aumentar su conocimiento en relación a la discapacidad (32%).

“Entonces más que todo es educar a la sociedad de que no tiene por qué ver las diferencias de otra manera más que como, otro ser humano” (LMDM)

“Yo creo que todo parte de conocer algo para poder incluirlo” (IEDM)

Luchar para derribar los mitos, tabúes y prejuicios existentes en relación al tema y que continúan perpetuando actitudes negativas y la falta de reconocimiento del colectivo (18%).

“Quitarnos como el tabú de que no pueden” (MCCS)

Concientizar y sensibilizar a la población para con ello fomentar la empatía (14%).

“Hace tanta falta concientización de la sociedad” (TACS)

“Falta de empatía” (AH)

Desarrollar estrategias y planes de acción bajo un enfoque universal donde se garantice la accesibilidad a los mismos (9%).

“Entonces la inclusión es donde entra ahí, donde toda la gente pueda llegar sin marcar la diferencia porque realmente todos somos iguales” (IYLU)

Y propiciar la igualdad de oportunidades y el trato indiferenciado (9%).

“Creo que tratar a todos por igual es lo que le hace falta a la sociedad” (DCMC)

Gráfica 7

Sociedad más inclusiva



CAPITULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

- 5.1.1.** Partiendo de la evidencia obtenida en la presente investigación, se concluye que se alcanzaron los objetivos trazados al inicio de la misma. La información obtenida a través de la participación activa de los padres de familia durante el proceso de recolección de datos permitió la elaboración de la Guía Informativa y de Acompañamiento Emocional para padres de hijos e hijas con Discapacidad.
- 5.1.2.** Los padres de familia manifestaron haber experimentado un entramado de sentimientos caracterizado principalmente por miedo, tristeza y confusión, pero al mismo tiempo alegría y felicidad al momento de recibir la primera noticia de la condición de discapacidad de sus hijos. Lo cual pone en manifiesto la necesidad latente de contar con un sistema de apoyo posterior a la noticia, que les permita informarse y equipararse de estrategias para su afrontamiento.
- 5.1.3.** Los padres de familia reconocieron haber sentido miedo ante la primera noticia debido a que carecían de información al respecto. Lo anterior evidencia la ausencia del sistema de salud en cuanto a la generación de acciones destinadas al acompañamiento emocional posterior a recibir la primera noticia de condición de discapacidad y a la sensibilización de la población en general.
- 5.1.4.** La poca participación estatal en los procesos de sensibilización correspondientes provoca que se desligue dicha responsabilidad a

instituciones prestadoras de servicios, las cuales muchas veces cuentan con la intención y la preparación académica para llevarlos a cabo, pero no con el presupuesto necesario. Limitando así los recursos para poder materializar los esfuerzos en propuestas efectivas.

5.2. Recomendaciones

- 5.2.1.** Es de carácter primordial dar continuidad a la propuesta de la presente investigación, para brindar la información y el acompañamiento emocional pertinente a los padres de familia desde un inicio y favorecer con ello paternidades más conscientes y sensibilizadas que velen por los derechos de las personas con discapacidad.
- 5.2.2.** Es importante, no solo dar la primera noticia, sino que ofrecer a los ahora padres, el acompañamiento psicológico e informativo necesario para equipararlos con información verídica, sencilla y concisa que minimice esta emocionalidad diversa.
- 5.2.3.** Equiparar, en primer lugar, a los profesionales de la salud encargados de dar estas primeras noticias, así como a los padres de hijos con discapacidad y a la sociedad en general de información actualizada en relación a la discapacidad para contribuir a reducir este miedo a lo desconocido y favorecer la dinámica de dar y recibir esta primera noticia desde una postura más humana.
- 5.2.4.** Incrementar los esfuerzos para generar espacios de información y concientización para empezar a despojar el imaginario social de concepciones inequívocas que continúen desinformando a la sociedad y apostar a la implementación de estrategias dirigidas a la visibilización de la diversidad funcional como un factor que enriquece.

Consideraciones finales

La familia, siendo este primer sistema en el que se empieza a gestar el desarrollo integral de cada persona, cumple un papel primordial en los procesos de inclusión-exclusión de los hijos.

A raíz de los hallazgos obtenidos en el presente estudio, se evidencia que, sin duda alguna, la primera noticia de discapacidad impacta en la percepción que los padres tienen en relación a ella. Sin embargo, también evidencia que la información que poseen previamente y aquella que reciban durante este primer momento repercutirá en la concepción que se tenga y en el accionar que de ella se desprenda. La información y acompañamiento que se les brinde en un primer momento y a lo largo del proceso, abrirá las puertas a la oportunidad de deconstruir un imaginario impregnado de mitos y prejuicios y sentará las bases para desarrollar una postura inclusiva ante la diversidad funcional.

Los padres de familia que participaron en este estudio atravesaron diferentes situaciones alrededor de esta primera noticia, condiciones de diagnóstico diversas, redes de apoyo diferenciadas y emocionalidades variadas que los condujeron a la situación actual que le acontece a cada uno de ellos.

En su totalidad, destacan que el acompañamiento que han recibido a través de la Fundación Margarita tejada para Síndrome de Down ha sentado un precedente en cuanto a la forma de percibir la discapacidad hoy en día. Refieren que la información es un factor decisivo en el proceso de afrontamiento y que en la medida en la que conocen y aprenden más sobre el Síndrome de Down y sobre las características y habilidades propias de cada uno de sus hijos van desapareciendo los sentimientos de miedo, tristeza, incertidumbre, etc.

Sin embargo, esta no es una realidad para todos los padres de hijos con discapacidad. Actualmente y a pesar de los múltiples esfuerzos por visualizar la diversidad funcional como un factor enriquecedor, continúan dándose diagnósticos deshumanizados, impregnados de terminologías médicas que comprometen el desarrollo integral de las personas con discapacidad.

Es indispensable la presencia estatal en el desarrollo de estrategias de concientización y sensibilización dirigidas a la sociedad en general y a los profesionales de la salud responsables de dar este primer diagnóstico para abogar por diagnósticos más humanos pero también dirigir esfuerzos al acompañamiento de los padres de familia para equiparlos de la información y herramientas necesarias para afrontar esta noticia de la manera más adecuada a través de redes de apoyo gratuitas, accesibles y descentralizadas.

“Yo creo que todo parte de conocer algo para poder incluirlo” (IEDM)

CAPITULO VI

6. Propuesta

6.1. Presentación del proyecto “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad”

Partiendo de la investigación previamente realizada y lo expresado a lo largo de los capítulos anteriores, se plantea a continuación una propuesta preliminar para el proyecto “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres de hijos e hijas con discapacidad”. Dicho proyecto, cuya duración se estima durante el lapso de 1 año, tiene como objetivo general favorecer los procesos de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias promoviendo paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

Como objetivos específicos se propone:

1. Desarrollar una guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijo/as con discapacidad.
2. Proporcionar a los padres de familia la información necesaria y las herramientas de afrontamiento emocional pertinentes para asumir un rol activo dentro de los diferentes procesos de sus hijos.
3. Evaluar la guía y sistematizar los hallazgos obtenidos para su divulgación con otras instituciones que también tienen contacto con padres de familia posterior a la primera noticia de discapacidad de sus hijos.

Para ello, se establecen los siguientes resultados:

1. Recurso humano capacitado y material /equipo necesario para la atención de padres de familia de personas con discapacidad tras la primera noticia.
2. Padres de familia con las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de condición de discapacidad de sus hijos.
3. Evaluación, sistematización y divulgación de hallazgos a otras instituciones prestadoras de servicios.

Generalidades de la Guía

La “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad” surge de una situación familiar cercana que marcó un precedente en mi familia y de mi experiencia laboral dentro de una institución prestadora de servicios para personas con discapacidad. Lo cual motivo mi interés por contribuir al acompañamiento emocional de las familias tras la primera noticia de discapacidad de sus hijos.

La guía está estructurada en dos ejes, que obedecen a los principales hallazgos obtenidos a raíz de dicha investigación (falta de información y acompañamiento emocional) tiene como objetivo favorecer los procesos de inclusión de las Personas con Discapacidad promoviendo paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

Eje 1

Bloque No.1: Discapacidad

- 1.1. ¿Qué es discapacidad?
- 1.2. Condiciones de discapacidad
- 1.3. Barreras que dificultan la inclusión de las personas con discapacidad
- 1.4. Recorrido histórico del concepto y sus implicaciones
- 1.5. Discapacidad dentro del contexto guatemalteco
- 1.6. Derechos de las personas con discapacidad

Bloque No. 2: Etapas del desarrollo vital en las personas con discapacidad

- 2.1. Niveles de apoyo
- 2.2. Principales necesidades de las personas con discapacidad dentro de cada etapa de desarrollo
- 2.3. Primer año
- 2.4. Primera infancia
- 2.5. Etapa escolar
- 2.6. Pre-adolescencia
- 2.7. Juventud
- 2.8. Adulthood
- 2.9. Vejez

Bloque No. 3: La Familia y su rol

- 3.1. ¿Qué es la familia?

3.2. Funciones de la familia

3.3. Un hijo con discapacidad dentro de la familia

3.4. Rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad

Bloque No. 4: Acercamiento a las prestaciones y servicios

4.1. Participación activa de los padres dentro de los procesos

4.2. Trabajo interdisciplinario

4.3. Integración sensorial

4.4. Terapia del lenguaje

4.5. Fisioterapia

4.6. Terapia ocupacional

Eje 2

Bloque No. 1: Diagnóstico

1.1. ¿Qué hacer después del diagnóstico?

1.2. El impacto del diagnóstico

1.3. Nuevas Necesidades

1.4. Más allá del diagnóstico

Bloque No. 2: Duelo

2.1. Qué es el duelo

2.2. Etapas del duelo

2.3. Duelo y familia

2.4. Estrategias de afrontamiento

Bloque No. 3: Resiliencia

3.1. ¿Qué es resiliencia?

3.2. Familias resilientes y discapacidad

3.3. Estrategias para aumentar la resiliencia

3.4. ¿Cómo desarrollar la resiliencia en los niños?

Bloque No. 4: Autocuidado

4.1. Síndrome del cuidador

4.2. Cuida de ti mismo: Pautas de autocuidado

4.3. Salud emocional

Está dirigida principalmente a instituciones que tienen contacto directo con padres de familia que recientemente han recibido la primera noticia de discapacidad de sus hijos/as y que tengan el deseo de involucrar activamente a los padres dentro de sus diferentes procesos.

No pretende ser una receta, la cual se deba seguir al pie de la letra para obtener el mismo resultado final. Al contrario, busca dinamizar la forma en la que se abordan las herramientas en ella sugeridas y favorecer la libertad de elección y planificación de las actividades y unidades temáticas propuestas. Partiendo de las necesidades individuales de los participantes para ejecutar un abordaje individualizado.

Su flexibilidad obedece a la intención de que sea un recurso que pueda ser fácilmente implementado en espacios donde se tenga contacto con padres que recientemente han recibido la noticia de discapacidad de sus hijos/as. Por lo que está dirigida principalmente a instituciones que tienen contacto directo con padres de familia que recientemente han recibido la primera noticia de discapacidad de sus hijos/as y que tengan el deseo de involucrar activamente a los padres dentro de sus diferentes procesos.

Su creación busca visibilizar la importancia de informar, formar y acompañar emocionalmente a los padres tras la noticia y con ello fomentar paternidades consientes que participen activamente dentro de los procesos de inclusión de sus hijos.

Para su ejecución, se propone la realización de dieciséis talleres, con una duración de dos horas cada uno, una vez por semana durante cuatro meses.

6.2. Análisis contextual y diagnóstico

Para Bronfenbrenner, (1987) la familia constituye el primer microsistema precursor del desarrollo humano. Es la responsable de proporcionar a los hijos los recursos económicos necesarios, el cuidado físico y la afectividad; así como de proveer las oportunidades necesarias de aprendizaje, socialización e independencia (Freixa, 1991). Por lo tanto, será el entorno que mayor influencia tendrá en el desarrollo integral de la persona y constituirá un elemento clave para los procesos de inclusión posteriores.

Al momento de recibir la primera noticia de condición de discapacidad de un hijo, los padres experimentan una especie de shock y a partir de este primer momento los padres harán uso de las experiencias, conocimientos o estereotipos previos en

relación a la discapacidad e irán – inmersos en emociones probablemente tristes y dolorosas- elaborando la realidad propia y la del niño (Fantova, 2000).

A pesar de la importancia de la familia dentro del proceso de inclusión de las personas con discapacidad, son pocos los esfuerzos observados a nivel estatal en el país en relación a la implementación de redes de apoyo para las familias. Esta ausencia estatal se constituye también como una barrera que dificulta la inclusión. Ante este vacío, algunas instituciones prestadoras de servicios para personas con discapacidad han asumido esa función informativa y de acompañamiento.

La Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down, es una institución emblemática y de larga trayectoria en cuanto a la atención de personas con discapacidad, específicamente síndrome de Down. Dentro de sus múltiples programas, se encuentra el programa de Intervención Temprana, el cual se encarga de brindar a los padres de familia las herramientas para potenciar el desarrollo y bienestar de los bebés y niños(as) con síndrome de Down, posibilitando su autonomía personal e inclusión en el medio familiar y social.

El trabajo de la presente investigación con los padres de familia pertenecientes al programa de “Intervención Temprana” de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down evidenció dentro de sus resultados que los padres de familia admitieron carecer de información en relación a la discapacidad y al síndrome de Down al momento de recibir la primera noticia, así como manifestaron necesitar de un proceso de acompañamiento psicológico-emocional posterior a la noticia y por último, resaltaron que son de carácter urgente los procesos de sensibilización a nivel sociedad para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad.

En este sentido, es importante que exista tanto dentro de la Fundación Margarita Tejada como en otras instancias que también aborden el tema la primera noticia de

discapacidad, un programa estructurado que atienda dichas necesidades manifestadas.

6.3. Análisis de participantes

Con el objetivo de visualizar el panorama de participantes que en mayor o menor medida se verán involucrados dentro del proceso, se proporciona el siguiente mapeo de actores que incluye el rol de cada uno dentro del proyecto, la relación predominante que poseen, la jerarquización de poder que les caracteriza y la vinculación social que mantiene cada uno de ellos.

En orden jerárquico en cuanto a influencia y poder, se identifica la junta directiva, quien en coordinación con la dirección ejecutiva figuran como los entes principales en cuanto a la toma de decisiones por lo que su grado de poder e influencia es alto pero el interés que manifiestan es de carácter indiferente. En segundo lugar, se encuentra la dirección financiera, cuyo rol es también protagónico pues es la responsable de la asignación del presupuesto y recursos por lo que su grado de poder es alto, pero manifiestan un interés indiferente.

Por su parte, el departamento de psicología también manifiesta un rol protagónico, pues es el encargado de los procesos de capacitación tanto externos (universidades, colegios, centros de salud, departamentos en el interior del país) como internos (talleres y escuelas para padres). Debido a sus atribuciones, manifiestan un interés a favor de la implementación de proyectos de este tipo, sin embargo, al regirse por las disposiciones de la junta directiva y dirección administrativa poseen un nivel de poder medio.

La coordinación del programa de Intervención Temprana manifiesta una posición a favor de la implementación de programas de información, sensibilización y

acompañamiento emocional y su nivel de poder es alto por lo que constituye un fuerte aliado.

El personal tanto administrativo como los docentes, educadores especiales, terapeutas del lenguaje, terapeutas sensoriales, fisioterapeutas y demás personal que brinda sus servicios dentro de la fundación poseen un nivel de poder bajo, pero un interés a favor por lo que si se unieran esfuerzos podrían convertirse también en un aliado.

Los padres de familia son un actor fundamental dentro del proyecto, pues la estrategia va dirigida en torno a ellos, por lo que su nivel de influencia es alto pero su grado de interés es fluctuante.

En última instancia se encuentran las personas con discapacidad, en este caso, son niños y niñas en edades comprendidas entre los 0 a 3 años. Son de carácter prioritario debido a que son los principales beneficiarios del proyecto encabezado por sus padres. Se incluyen dentro de los actores a pesar de su poca participación dentro del presente proyecto porque son sujetos de derechos y deben ser tomados en cuenta, aunque su intervención no sea directa.

A continuación, se detalla de manera gráfica la identificación y relación existente dentro de los actores establecidos:

Mucha Influencia

Dirección administrativa FMT

Dirección financiera FMT

Coordinadores de Programa FMT

Coordinadoras del departamento
de psicología

Poco Interés

Mucho Interés

Padres de familia

Personal FMT

Poca Influencia

Tabla 10

Mapeo de actores

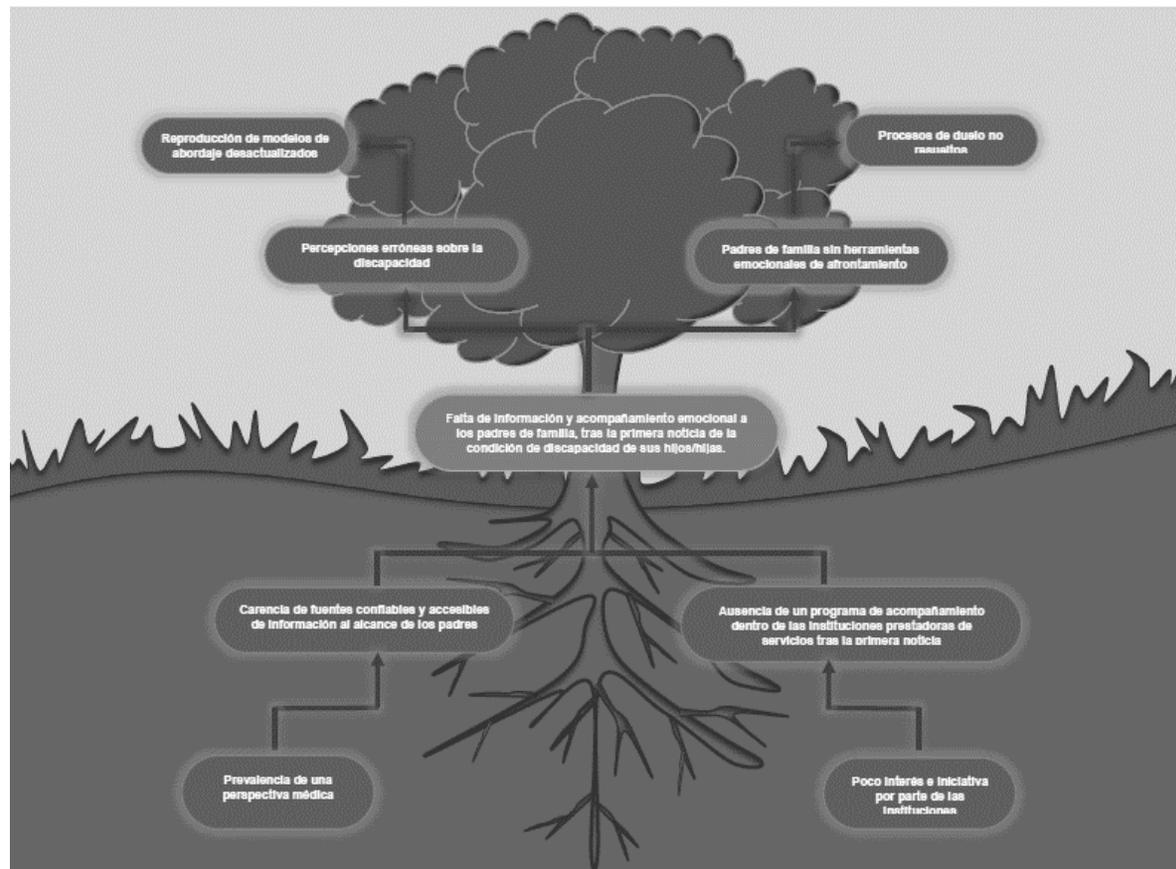
Actor	Rol en el proyecto	Relación predominante	Jerarquización de poder	Relaciones sociales
Junta Directiva y Dirección Ejecutiva FMT	1. Toma de decisiones	Indeciso y/o indiferente	Alto	Relación débil
Dirección Financiera FMT	1. Asignación de presupuesto y recursos.	Indeciso y/o indiferente	Alto	
Departamento de psicología (encargadas de procesos de concientización)	1. Experiencia, conocimientos, actualización constante.	A favor	Medio	
Coordinadores de Programa FMT	1. Coordinar la aplicación.	A favor	Alto	
Personal FMT	1. Capacitarse e informarse para brindar servicios desde una perspectiva inclusiva.	A favor	Bajo	
Padres de Familia	1. Deseo de participar de forma activa. 2. Implementar lo aprendido. 3. Acompañar a sus hijos durante el proceso.	Indeciso y/o indiferente	Alto	
Personas con discapacidad	1. No aplica debido a que se encuentran entre los 0 y 3 años. 2. Tienen derecho a estar involucrados.	No aplica	No aplica	No aplica

6.4. Análisis de problemas y objetivos

6.4.1. Árbol de problemas

Ilustración 18

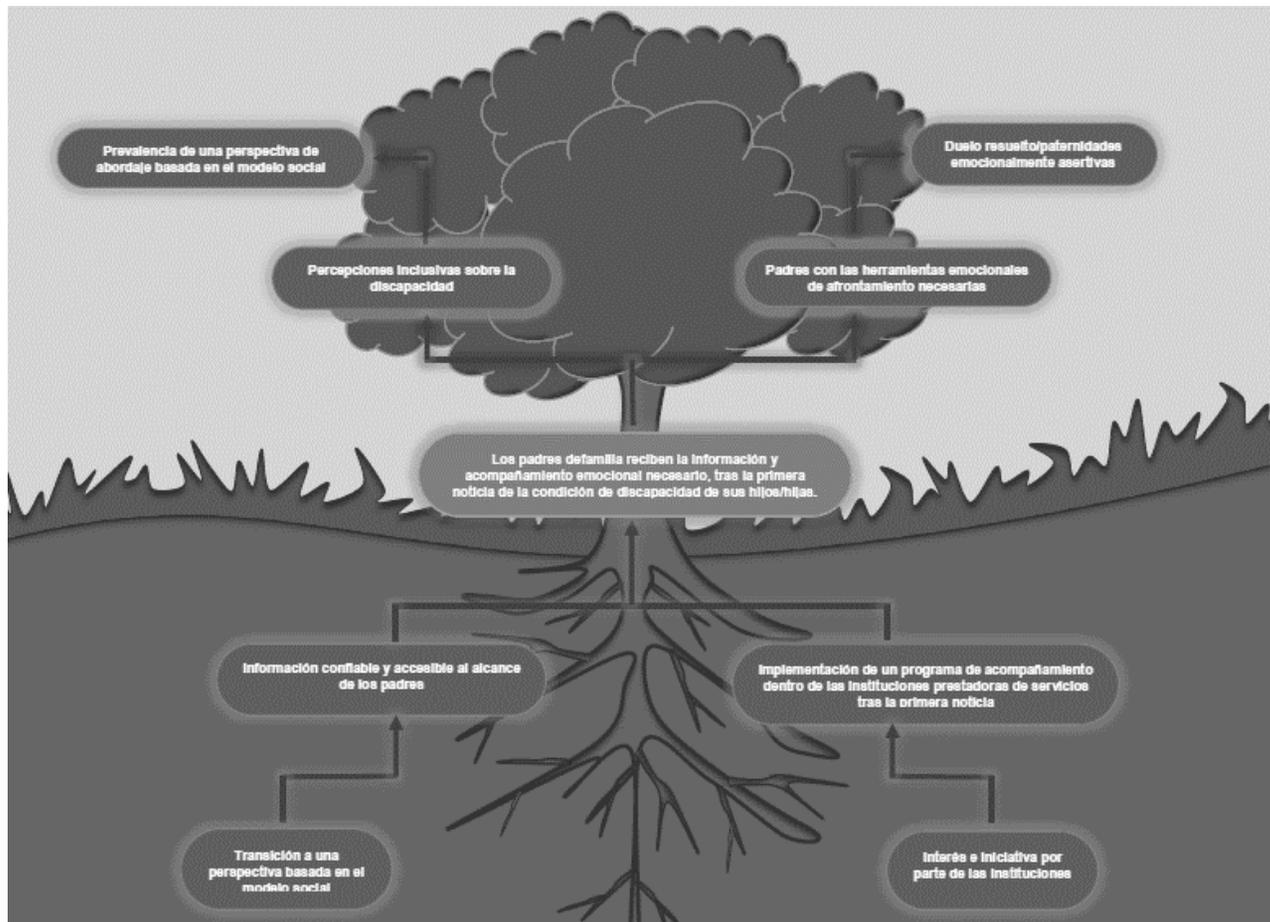
Árbol de problemas



6.4.2. Árbol de objetivos

Ilustración 19

Árbol de objetivos



6.5 Descripción de problemas y objetivos priorizados

El principal problema identificado es el impacto emocional que tiene sobre los padres de familia la primera noticia sobre la condición de discapacidad de un hijo. Este impacto emocional surge debido a ciertos factores principales que serán abarcados en la presente propuesta, los cuales son:

1. El personal médico encargado de comunicar a los padres la primera noticia con frecuencia no está concientizado y suelen trasladar la noticia de discapacidad desde una mirada médica, con un lenguaje poco comprensible.
2. Posterior a la primera noticia los padres no suelen ser informados en relación a la situación actual que les acontece. Razón por la cual recurren a medios de información desactualizados, aumentando con ello la desinformación y la creación de prejuicios.
3. A raíz de esta primera noticia se desencadena en los padres de familia un estado emocional variado, caracterizado en su mayoría por sentimientos de tristeza, enojo, miedo, frustración, incapacidad, entre otros. Sentimientos que al no recibir un proceso de acompañamiento emocional oportuno pueden materializarse en traumas y conflictos que repercutirán en el futuro propio y de sus hijos.
4. Las instituciones prestadoras de servicios para las personas con discapacidad suelen concentrar sus esfuerzos en la ejecución de programas destinados a proporcionar los servicios necesarios para el

desarrollo de las personas con discapacidad, pero se observan muy pocos esfuerzos dirigidos como actores principales dentro de dichos procesos.

6.5. Análisis de alternativas

Partiendo del árbol de objetivos anteriormente descrito, se identifican 3 alternativas, que al ser ejecutadas contribuirían a dar solución a los principales problemas priorizados. Todo ello con el fin último de favorecer los procesos de inclusión promoviendo paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

Como primera alternativa se propone impulsar desde el Ministerio de Salud Pública y Asistencia social programas de información y concientización en relación a la discapacidad, para la sociedad en general, pero particularmente para los padres de familia que recientemente han recibido la primera noticia de discapacidad de sus hijos.

La segunda alternativa es incluir dentro de las funciones de las instituciones prestadoras de servicios para personas con discapacidad la implementación de un programa destinado a informar y brindar el acompañamiento emocional pertinente a los padres de familia que acuden a sus servicios.

Como tercera alternativa se propone la creación de un protocolo a nivel hospitalario dirigido a los profesionales de la salud para comunicar la primera noticia de discapacidad de una forma más humana.

Y finalmente, como cuarta y última alternativa se propone la elaboración de una Guía informativa y de acompañamiento emocional para padres de hijos/as con discapacidad. Que pueda ser replicada y difundida dentro de las instituciones que tienen contacto con los padres de familia tras recibir la primera noticia de

discapacidad de sus hijos/as con el fin de favorecer los procesos de inclusión promoviendo paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

6.6. Marco Conceptual

Hemos visto que la discapacidad como concepto ha transitado a lo largo de la historia por varios momentos que lo han permeado de diferentes concepciones. Estos momentos se constituyen en modelos de abordaje de la discapacidad y su importancia radica en la forma en la que la sociedad ha visto a las personas con discapacidad en cada uno de ellos. Sin embargo, aunque han surgido modelos que han ido reemplazando a los otros, en la actualidad aún existen concepciones erróneas de la discapacidad que impactan en los procesos de inclusión de las personas.

A modo de síntesis, vemos que el modelo de la prescindencia concibe a las personas con discapacidad como sujetos que carecen de utilidad ante la sociedad por lo que decide prescindir de ellos o confinarlos en espacios para su segregación. Por su parte, el modelo médico-rehabilitador le imprime una mirada médica a la discapacidad y le da prioridad a la condición sobre el sujeto, promulgando así la rehabilitación y recuperación del mismo como objetivo final. Por último, el modelo social reconoce a la persona con discapacidad como sujeto de derechos y reivindica su inclusión y participación dentro de la sociedad, incluyendo por primera vez a la sociedad y las barreras que impone como un factor importante.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad proporciona una definición del concepto de discapacidad afín al modelo social y la reconoce como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que

evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Naciones Unidas, 2006).

Las barreras del entorno son elementos que merman y obstaculizan la participación activa de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones e impactan en su desarrollo integral. El Informe Mundial sobre Discapacidad desarrollado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial identifican los siguientes elementos como obstáculos a los que las personas con discapacidad se enfrentan: políticas y normas insuficientes, actitudes negativas, prestación insuficiente de servicios, financiación insuficiente, falta de accesibilidad, falta de consulta y participación y falta de datos y pruebas (Organización Mundial de la Salud, 2011)

Los obstáculos de tipo actitudinal son los aspectos sociales y culturales que se pueden considerar como barreras, como construcciones e interpretaciones (actitudes, conductas, creencias, valores, etcétera) (Barton, 2008, como se citó en Pérez, 2015). Dentro de estas barreras se pueden mencionar las representaciones sociales que ciertos actores emplean para categorizar a las personas con discapacidad a través de valoraciones, en su mayoría negativas, que se materializan en acciones discriminatorias y excluyentes.

La familia se constituye como el primer sistema socioafectivo en el que la persona con discapacidad dará inicio a su proceso de desarrollo, por lo que las actitudes que esta atenga en relación a la discapacidad garantizarán u obstaculizarán dicho proceso.

Sin embargo, no podemos obviar que, ante la noticia de discapacidad, la familia experimenta una especie de shock que rompe con toda expectativa previa. A partir de este primer momento “los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán - sumidos

en emociones probablemente tristes y dolorosas- elaborando, pensando la realidad del niño y la suya” (Fantova, 2000). Durante este proceso es frecuente que surjan sentimientos negativos como el rechazo, la culpa, la incertidumbre o el miedo; los cuales repercuten en el estado emocional de la familia en general.

Los ahora padres se enfrentan a un panorama incierto, lleno de dudas e incertidumbres y con escaso conocimiento y herramientas que les permita hacer frente a la situación que les acontece. Por tal razón, se han creado algunos esfuerzos por ofrecer a los padres de familia procesos informativos y de acompañamiento emocional que les proporcionen las estrategias necesarias para asumir un rol activo dentro de los diferentes procesos que los acompañarán a lo largo de su vida.

Como parte del proceso de consulta realizado para dar sustento teórico a la presente propuesta, se identificaron algunas acciones impulsadas con el objetivo de formar paternidades informadas, consientes y emocionalmente aptas para participar de forma activa dentro de los procesos de inclusión de sus hijos con discapacidad.

A manera de síntesis se presentan 3 de las acciones identificadas y que resultan pertinentes y están armonizadas al objetivo del presente trabajo:

El Movimiento Asociativo FEAPS actualmente denominado Plena Inclusión, es una red de organizaciones que vela por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España (Plena Inclusión, S/F). Dentro de sus acciones, se encuentra la guía de padres a padres, cuaderno de buenas prácticas, el cual tiene como fin describir una actividad de apoyo a familias, particularmente de apoyo entre iguales sistematizado que ofrezca materiales, pautas y muchas ideas para apoyarlo (Ribas, 2008).

Trabajando con las familias de personas con discapacidad, es un artículo elaborado por (Azcoaga, 2000) donde presenta algunas consideraciones en relación con la intervención con familias de personas con discapacidad. Así mismo, ofrece una aproximación a las trayectorias y necesidades de las familias de personas con discapacidad y propone diferentes tipos de intervención: información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, promoción de la participación y terapia.

La Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental (Fernández, 2013) ofrece orientaciones dirigidas a los profesionales que trabajan directamente con padres y madres de niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Dentro de sus objetivos se encuentran: poner a disposición de los profesionales algunas directrices y actividades en relación a los contenidos necesarios para promover el ejercicio de una parentalidad positiva.

6.7. Matriz del margo lógico del proyecto

Tabla 11

Matriz del Marco Lógico

MARCO LOGICO					
	Descriptivo	Indicador	Indicador de impacto	Fuente de verificación	Supuesto
Objetivo General	Paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente dispuestas/asertivas				
Objetivo Especifico	Padres de familia del programa Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down reciben un proceso informativo y de acompañamiento emocional tras recibir la primera noticia de discapacidad de sus hijos	60 padres de familia del programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down participan en diferentes talleres donde reciben las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de discapacidad de sus hijos	El 80% de los 60 padres de familia que participaron en los talleres, demuestran un avance en la adquisición de las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de discapacidad de sus hijos	Planificación de talleres Evaluaciones periódicas	Instituciones prestadoras de servicios promueven la atención a los padres de familia de personas con síndrome de Down
Resultado 1	Recurso humano capacitado y material/equipo necesario para la atención de padres de	Se seleccionan 3 miembros del equipo de psicología para brindar el servicio	El 100% del equipo es apto para brindar la orientación emocional sobre la primera noticia	Construcción de perfil académico y actitudinal para conformar el equipo	Recursos suficientes para la atención a padres de familia

	familia de personas con discapacidad tras la primera noticia				
Resultado 2	Padres de familia con las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de condición de discapacidad de sus hijos	60 padres de familia del programa de Intervención Temprana de la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down poseen las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de condición de discapacidad de sus hijos	El 80% de los 60 padres de familia que participaron en los talleres, demuestran un avance en la adquisición de las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de condición de discapacidad de sus hijos	Planificación de talleres Evaluaciones periódicas para monitorear conocimientos adquiridos Sistematización de mesas de discusión	Los padres de familia se muestran satisfechos con los conocimientos y herramientas adquiridas
Resultado 3	Evaluación, sistematización y divulgación de hallazgos a otras instituciones prestadoras de servicios	# de instituciones prestadoras de servicios concientizadas sobre la importancia de informar y dar un acompañamiento emocional a los padres de familia tras recibir la primera noticia	Al menos el %50 de las instituciones concientizadas aplican las rutas establecidas para dar el acompañamiento emocional tras primera noticia de condición de discapacidad	Informe Listados de asistencia Fotografías Monitoreo periódico de las instituciones que fueron concientizadas	Instituciones prestadoras de servicios más concientizadas sobre la importancia de informar y dar un acompañamiento emocional a los padres de familia tras recibir la primera noticia

ACTIVIDADES		SUB-ACTIVIDADES	RECURSOS	COSTOS	SUPUESTOS	
Actividades R1 Recurso humano capacitado y material /equipo necesario para la atención de padres de familia de personas con discapacidad tras la primera noticia	1.1 Presentación del proyecto a junta directiva para su aprobación	1.1.1. Asignación presupuestaria	Diseño de la presentación del proyecto	Q 300.00	La junta directiva aprueba el presupuesto establecido	
		1.1.2 Contratación de asesor del proyecto	Honorarios Contrato	Q 300,000.00	Se aprueba la contratación del asesor	
	1.2 Formación de facilitadores	1.2.1 Contratación de facilitadores	Convocatoria en redes sociales	Q 110,050.00	Los facilitadores cumplen con los requisitos establecidos para el puesto	
		1.2.2 Presentación del proyecto a los facilitadores	Material impreso	Q 80.00		
		1.2.3 Certificación de los facilitadores	Diplomas certificados		Los facilitadores adquieren los conocimientos necesarios para desempeñar su labor	
		1.2.4 Equipar el espacio con los insumos necesarios para desarrollar el proyecto	Mobiliario, computadoras, cañonera, insumos de limpieza y desinfección, material de librería	Q 24,310.00		El espacio cuenta con los insumos necesarios para iniciar el proyecto
	1.3 Selección de participantes	1.3.1. Convocatoria de participantes (padres de familia)	Material impreso, refrigerios, base de datos de participantes y línea telefónica	Q 1,940.00	La totalidad de padres de familia que conforman el programa participan en el proyecto	
		1.3.2. Firma de consentimiento informado				
	Actividades R2 Padres de familia con las competencias	2.1 Diseño de guía metodológica	2.1.1. Priorizar necesidades de los participantes	Rúbrica de diagnóstico inicial	Q 925.00	Se priorizan las necesidades de los participantes y se abordan satisfactoriam
			2.1.2 Identificar unidades temáticas a abordar	Listado de unidades temáticas		

necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de condición de discapacidad de sus hijos		2.1.3 Planificar una, actividad para identificar conocimientos previos, una exposición magistral, una actividad para consolidar información y un grupo de discusión para cada unidad temática	Planificaciones semanales		ente a través de las unidades temáticas establecidas
	2.2 Implementación de guía metodológica	2.2.1 Desarrollar actividades planificadas (desarrollo de talleres)	Honorarios de facilitadores, mobiliario y equipo, materiales de librería	Q 14,700.00	Actividades planificadas responden a las necesidades identificadas
		2.2.2 Evaluar el desempeño de cada taller	Rúbrica de evaluaciones semanales		El desarrollo de los talleres permite alcanzar los objetivos trazados
Actividades R3 Evaluación, sistematización y divulgación de hallazgos a otras instituciones prestadoras de servicios	3.1 Sistematización de hallazgos	3.1.1 Sintetizar los resultados de las evaluaciones periódicas, realizar la evaluación final y elaborar el informe	Honorarios del investigador	Q 4,500.00	El informe recoge los principales hallazgos obtenidos y se muestra apto para su divulgación
		3.1.2 Diseño e ilustración del informe para su posterior presentación	Honorarios del diseñador gráfico	Q 1,500.00	La ilustración del informe se muestra apto para su divulgación
	3.2 Divulgación del proyecto	3.2.1 Identificación de instituciones prestadoras de servicios para socializar el proyecto	Línea telefónica, base de datos de instituciones	Q 80.00	Instituciones prestadoras de servicios con mayor alcance son tomadas en cuenta para la divulgación

	3.2.2. Socialización de los hallazgos obtenidos y las experiencias de los padres a raíz de la implementación del proyecto en otras instituciones para poder replicar el modelo	Materiales, refrigerio y gastos de movilización a instituciones	Q 2,500.00	Instituciones prestadoras de servicios aceptan replicar el proyecto dentro de sus instalaciones
	Total		Q 460,885.00	

6.8. Presupuesto

Tabla 12

Presupuesto

DESGLOSE DE GASTOS

Resultados	Descripción	Recurso	Unidad de Medida	Cantidad	Costo	Total	Solicitado	Contraparte
Resultado 1	Recurso humano capacitado y material /equipo necesario para la atención de padres de familia de personas con discapacidad tras la primera noticia							
Actividad 1.1	Asignación presupuestaria							
	Presentación del proyecto a Junta Directiva para su aprobación	Impresión de folletos	pago único	6	Q 50.00	Q 300.00	Q 300.00	Q -
	Contratación de asesor del proyecto	Salario mensual de asesor	24 meses	1	Q 12,500.00	Q 300,000.00	Q 300,000.00	Q -
Subtotal						Q 300,300.00	Q 300,300.00	Q -
Actividad 1.2	Formación de facilitadores							
	Contratación de facilitadores	Convocatoria en redes sociales	pago único	1	Q 50.00	Q 50.00	Q 50.00	Q -
		Salario mensual de facilitadores	10 meses	2x10	Q 11,000.00	Q 110,000.00	Q 110,000.00	Q -

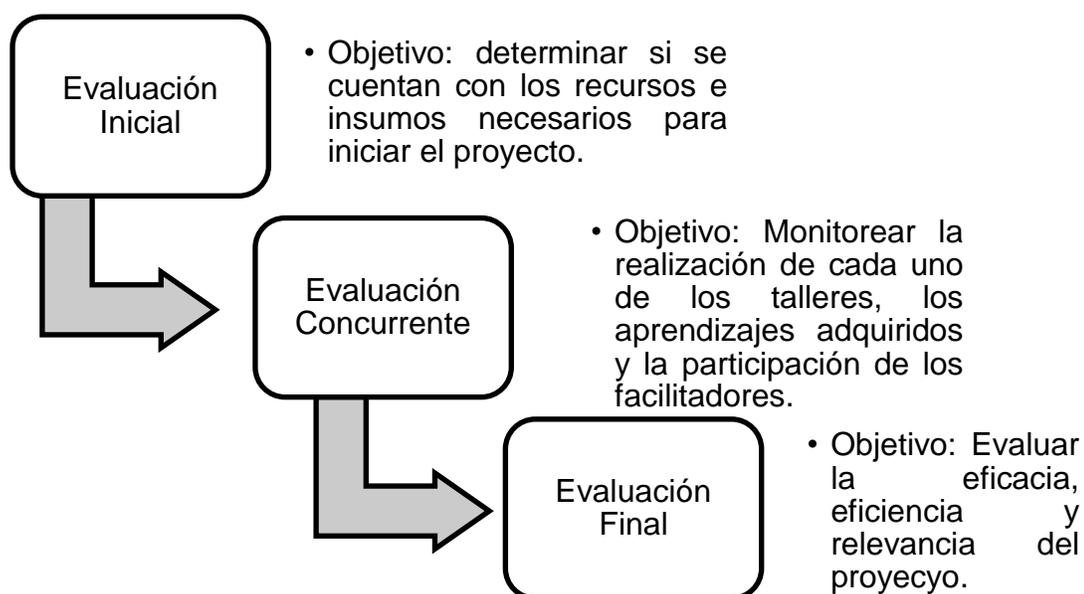
	Presentación del proyecto a los facilitadores	Impresión de materiales	1 mes	2	Q 40.00	Q 80.00	Q 80.00	Q -
	Certificación de los facilitadores							
	Equipar el espacio con los insumos necesarios para desarrollar el proyecto	Material de limpieza y desinfección	5 meses	1	Q 100.00	Q 500.00	Q 500.00	Q -
		Material didáctico	pago único	1	Q 400.00	Q 400.00	Q 400.00	Q -
		Material de librería	pago único	1	Q 400.00	Q 400.00	Q 400.00	Q -
		Equipo electrónico (computadoras, proyector, bocinas, tinta, impresora e internet)	pago único	6	Q 17,750.00	Q 17,750.00	Q 13,750.00	Q 4,000.00
		Mobiliario (sillas, tableros y casilleros)	pago único	3	Q 5,260.00	Q 5,260.00	Q 5,260.00	Q -
Subtotal						Q 134,440.00	Q 130,440.00	Q 4,000.00
Actividad 1.3	Selección de participantes							
	Convocatoria de participantes (padres de familia)	Línea telefónica	5 meses	1	Q 200.00	Q 1,000.00	Q 1,000.00	Q -
	Firma de consentimiento informado	Refrigerios	unidad	60	Q 15.00	Q 900.00	Q 800.00	Q 100.00
		Materiales	folletos	60	Q 40.00	Q 40.00	Q 40.00	Q -
Subtotal						Q 1,940.00	Q 1,840.00	Q 100.00
Total, Resultado 1						Q 436,680.00	Q 432,580.00	Q 4,100.00
Resulta	Padres de familia con las competencias necesarias para el adecuado afrontamiento emocional ante la primera noticia de							

do 2	condición de discapacidad de sus hijos							
Actividad 2.1	Diseño de guía Informativa y de Acompañamiento Emocional para Padres de Hijos/as con Discapacidad							
	Priorizar necesidades de los participantes	Reproducción de rúbrica para priorizar necesidades	unidad	60	Q 25.00	Q 25.00	Q 25.00	Q -
		Refrigerios	unidad	60	Q 15.00	Q 900.00	Q 900.00	Q -
Subtotal						Q 925.00	Q 925.00	Q -
Actividad 2.2	Implementación de guía metodológica							
	Desarrollar actividades planificadas (desarrollo de talleres)	Material impreso	unidad	16x60	Q 30.00	Q 300.00	Q 300.00	Q -
		Refrigerios	4 meses	60	Q 15.00	Q 14,400.00	Q 12,000.00	Q 2,400.00
Subtotal						Q 14,700.00	Q 12,300.00	Q 2,400.00
Total, Resultado 2						Q 15,625.00	Q 13,225.00	Q 2,400.00
Resultado 3	Evaluación, sistematización y divulgación de hallazgos a otras instituciones prestadoras de servicios							
Actividad 3.1	Sistematización de hallazgos							
	Sintetizar los resultados de las evaluaciones periódicas, realizar la evaluación final y elaborar el informe	Honorarios investigadores	6 semanas	1	Q 4,500.00	Q 4,500.00	Q 4,500.00	Q -
	Diseño e ilustración del informe	Honorarios diseñador gráfico	2 semanas	1	Q 1,500.00	Q 1,500.00	Q 1,500.00	Q -
Subtotal						Q 6,000.00	Q 6,000.00	Q -
Actividad	Divulgación del proyecto							

d 3.2	Identificación y contacto con instituciones prestadoras de servicios para socializar el proyecto	Línea telefónica	Incluido en actividad 1.3 del resultado 1						
	Socialización de los hallazgos obtenidos y las experiencias de los padres a raíz de la implementación del proyecto en otras instituciones para poder replicar el modelo	Material impreso	folletos	10	Q 80.00	Q 80.00	Q 80.00	Q	-
		Viáticos	6 semanas	1	Q 2,500.00	Q 2,500.00	Q 2,500.00	Q	-
Subtotal						Q 2,580.00	Q 2,580.00	Q	-
Total, Resultado 3						Q 8,580.00	Q 8,580.00	Q	-
Gran total						Q 460,885.00	Q 454,385.00	Q	6,500.00

6.10. Evaluación del Proyecto

Para el presente proyecto se proponen tres momentos de evaluación:



Para la **evaluación inicial** se proponen los siguientes indicadores con la finalidad de identificar los recursos e insumos que se disponen previo a la implementación del proyecto para realizar los procesos necesarios ante la carencia de alguno de ellos:

Tabla 14

Rúbrica de Evaluación Inicial

Rúbrica de Evaluación Inicial						
Insumos	Tipo de Insumo	Indicador	Temporalidad			
			3 meses	6 meses	9 meses	12 meses
Presupuesto	Financiero	El presupuesto autorizado	50%	75%	100%	
Salón	Material	Se dispone de un espacio físico para la realización de las actividades	100%			
Material didáctico	Material	Se dispone del material didáctico solicitado para la realización de las actividades	75%	100%		
Mobiliario y equipo	Material	Se dispone del mobiliario y equipo solicitado para la realización de las actividades	75%	100%		
Coordinador	Humano	Se ha contratado al profesional idóneo para desempeñar el cargo	100%			
Auxiliar	Humano	Se ha contratado al profesional idóneo para desempeñar el cargo	100%			
Investigador	Humano	Se ha contratado al profesional idóneo para desempeñar el cargo		75%	100%	
Diseñador	Humano	Humano			75%	100%

Como **evaluación concurrente** se propone realizar evaluaciones periódicas para monitorear la ejecución de cada taller realizado. Para ello, se sugiere contemplar los siguientes indicadores al momento de diseñar el instrumento utilizado para diseñar las evaluaciones:

1. Desempeño del facilitador.
2. Pertinencia de los contenidos.
3. Pertinencia de las actividades.
4. Condiciones de las instalaciones.
5. Calidad de los conocimientos adquiridos.

Se sugiere utilizar la tasa de variación como método de cálculo para la presente evaluación. La tasa de variación se entiende como “la forma de expresar un cambio relativo en el tiempo; es el cociente de dos o más observaciones de una misma variable en diferentes periodos” (CONEVAL, 2013)

El propósito de utilizar la tasa de variación como método de cálculo para la presente evaluación corresponde al interés de monitorear la percepción tanto de los participantes como del facilitador en relación a la ejecución de talleres y observar si esta percepción se mantiene constante a lo largo del proyecto o sufre un incremento o decremento. Con el fin de poder detectar de forma oportuna e intervenir en aquellos factores que podrían estar influyendo de forma negativa en la ejecución para garantizar así el cumplimiento de los objetivos trazados.

Tabla 15

Rúbrica de Evaluación Concurrente

Rúbrica de Evaluación Concurrente														
Participantes	Indicador	Método de Cálculo	Temporalidad (Número de Taller)											
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Padres de familia	Desempeño del facilitador	Tasa de Variación												
		Tasa de Variación												
	Pertinencia de los contenidos	Tasa de Variación												
	Pertinencia de las actividades	Tasa de Variación												
	Condiciones de las instalaciones	Tasa de Variación												
	Calidad de los conocimientos adquiridos	Tasa de Variación												
Facilitador	Autodesempeño	Tasa de Variación												
		Tasa de Variación												
	Pertinencia de los contenidos	Tasa de Variación												
	Pertinencia de las actividades	Tasa de Variación												
	Condiciones de las instalaciones	Tasa de Variación												
	Calidad de los conocimientos adquiridos	Tasa de Variación												

La **evaluación final** tendrá como finalidad obtener datos en relación al planteamiento y ejecución del proyecto para determinar si se han alcanzado los objetivos trazados a través de las actividades planteadas e identificar aspectos a mejorar para escenarios futuros.

Para (Camacho, et al., 2014) los principales puntos a valorar en un proyecto son:

Eficacia: Grado de consecución de los objetivos establecidos o previstos en el proyecto.

Eficiencia: relación existente entre los resultados obtenidos y los costes y/o recursos económicos consumidos o desarrollados.

Pertinencia: Grado de adecuación del proyecto evaluado a la naturaleza, características o elementos centrales del hecho, fenómeno o ámbito social intervenido.

Impacto: valoración respecto a los efectos directos y/o indirectos que el proyecto tiene sobre el objeto destinatario. Se trata de un criterio de valor orientado hacia la evaluación del grado de aplicación práctica o efectiva de las acciones del proyecto.

Viabilidad: grado de posibilidad de puesta en marcha, desarrollo y continuidad del proyecto.

Fuente: elaboración propia con datos de (Carrasqueño, 2014)

Para poder evaluar el proyecto a partir de los criterios previamente enunciados, se propone seguir la siguiente ruta:

Tabla 16

Rúbrica Evaluación Final

Instrumento de Evaluación Final		
Criterio	Definición	Preguntas Clave
Eficacia	Grado de consecución de los objetivos establecidos o previstos en el proyecto	¿Los objetivos trazados son realistas?
		¿Los objetivos trazados son verificables?
		¿Qué logros ha alcanzado el proyecto?
		¿El proyecto ha tenido la cobertura esperada?
		¿Qué elementos/factores han contribuido al cumplimiento de los objetivos trazados?
		¿Qué elementos/factores han interferido en el cumplimiento de los objetivos trazados?
Eficiencia	Relación existente entre los resultados obtenidos y los costes y/o recursos económicos consumidos o desarrollados.	¿Se ha cumplido con la planificación establecida para la ejecución del proyecto?
		¿Cómo ha sido la administración de los recursos presupuestados?
		¿Los recursos fueron suficientes para llevar a cabo las actividades?
Pertinencia	Grado de adecuación del proyecto evaluado a la naturaleza, características o elementos centrales del hecho, fenómeno o ámbito social intervenido.	¿Los objetivos del proyecto responden a las necesidades priorizadas de los participantes?
		¿El logro de los objetivos representa una significativa y duradera contribución a la inclusión de las PcD?
		¿Hay coherencia en el planteamiento del proyecto?
		¿Los indicadores son objetivamente verificables?
		¿Los resultados propuestos son suficientes y necesarios para el logro de los objetivos?
		¿Las actividades son lo suficientemente importantes?
		¿La temporalidad estipulada para la realización del proyecto posibilita la maduración de los procesos?
		¿El proyecto está amonizado con la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad?
Impacto	Valoración respecto a los efectos directos y/o indirectos que el proyecto tiene sobre el objeto destinatario.	¿Hasta que punto el proyecto tuvo un impacto (positivo/negativo) en la problemática identificada?
		¿Se han producido cambios significativos a corto plazo en la vida y las relaciones de los padres de hijos/as con discapacidad y sus familias?
		¿Cuáles serían los factores de riesgo que pueden poner en peligro el impacto del proyecto?
Viabilidad	Grado de posibilidad de puesta en marcha, desarrollo y continuidad del proyecto.	¿Es el proyecto lo suficientemente rentable para asegurar su continuidad?
		¿Es adecuado el marco económico, social y político para el éxito del proyecto?
		¿Cómo fue la gestión y el manejo del proyecto tras su implementación?
		¿Los beneficiarios podrán continuar empleado los conocimientos y destrezas adquiridas una vez finalizado el proyecto?
		¿El proyecto reúne las características necesarias para poder ser considerado y replicado por otras instituciones?

Fuente: elaboración propia a partir de la adaptación de (Vargas, 2017) y (Camacho, 2014)

CAPITULO VII

7. Referencias Bibliográficas

- Abad-Salgado, A. (2016). Familia y Discapacidad: Consideraciones Apreciativas desde la Inclusión . *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 58-77.
- Abric, JC. (2001). Prácticas sociales y representaciones. Ediciones Covoacén, S. A. de C, V. México, DF.
- Araya S. (2002). Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. Cuaderno de Ciencias Sociales 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. San José de Costa Rica, Costa Rica. Recuperado de: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>
- Azcoaga, F. F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 31, Nº 192, 35-50.
- Banchs, M. (2000). Aproximaciones Procesuales y Estructurales al Estudio de las Representaciones Sociales. *Papers on Social Representations* (9), 3.1-3.15. Recuperado de [file:///C:/Users/Admin/Downloads/Aproximaciones_Procesuales_y_Estructurales_al_estu%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/Aproximaciones_Procesuales_y_Estructurales_al_estu%20(2).pdf)
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bohannan, P. (1996). *Para raros, nosotros. Introducción a la Antropología Cultural*. Madrid.
- Blanco G., Rosa (2006). La Equidad y la Inclusión Social: Uno de los Desafíos de la Educación y la Escuela Hoy. REICE. Revista iberoamericana sobre calidad, Eficacia y Cambio en Educaicon, 4 (3), 1-15.

- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Ediciones Paidós.
- Calixto, R. (2015). Las representaciones sociales del cambio climático en estudiantes de educación secundaria. *Revista de Estudios y Experiencias en Educación* 14 (27), 15 – 32.
- Camacho, H. et al. (2014). *El Enfoque del marco lógico: 10 casos prácticos*. Cuaderno para la identificación y diseño de proyectos de desarrollo. Madrid.
- Campos, S. M. (2011). *Escuela y Discapacidad: Representaciones Sociales y Prácticas de Diferencia en la Escuela*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales sede Ecuador. Maestría en Antropología Visual y Documental Antropológico. Tesis de maestría.
- Carrasqueño, M. M. (2014). Criterios de Valor en los proyectos Sociales. Fundación dialnet, 49-58.
- Castorina, J. A. (2005). Las Representaciones Sociales y las Teorías Implícitas: una comparación crítica. *Educação & Realidade*, 30 (1), 201-222.
- Chavarría, S. S. (1999). La Familia de la Persona con Discapacidad: su Ajuste en el Ciclo de Vida. *Revista Educación* , 52-62.
- CONADI, C. y. (2016). *II Encuesta Nacional de Discapacidad*. Guatemala.
- CONEVAL, C. N. (2013). *Manual para el diseño y la construcción de indicadores: Instrumentos principales para el monitoreo de programas sociales de México*. México, DF.
- Cuevas, Y. (2016). Recomendaciones para el estudio de representaciones sociales en investigación educativa. *Cultura y representaciones sociales* 11 (21), 109-140. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/crs/v11n21/2007-8110-crs-11-21-00109.pdf>

Di Giacomo, J. (1987) Teoría y método de las representaciones sociales. En Páez, D. Pensamiento, Individuo y Sociedad: cognición y representación social. Madrid, España: Fundamentos.

España, D. (2020). El síndrome de Down hoy, dirigido a familias y profesionales.
20.

Ferrante, C. (2013). Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Seis formas de respuesta a las tiranías de la perfección. Universidad Nacional de La Plata Facultad de Humanidades Seminario Cuerpo y Discapacidad.

Fernández, V. C. (2013). *Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental*. Madrid.

Freixa, M. (1991). Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos. Diposít Digital. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2445/42470>

Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down (s/f). <https://www.fundacionmargaritatejada.org/>

Fundación Iberoamericana Down 21. (s.f.). *Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado el 10 de junio de 2021, de <https://www.down21.org/>

García, R. B. (2015). Discapacidad y Problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad, "Nuevas tecnologías y comercio electrónico"*.

Girón, Sebastián. (2008). Apego y Discapacidad.

González, B. (1999). Los estereotipos como factor de socialización en el género. *Comunicar* (12). Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15801212>

- Guevara, Y. G. (2012). Las Familias Ante la Discapacidad. *Revista Electrónica de psicología Iztacala*.
- Guevara, B., Ortega, S., & Plancarte, C. (2001). *Psicología conductual, Avances en Educación Especial*. Mexico.
- Gutiérrez, A. Comunicación personal, 01 de mayo de 2021.
- Gutiérrez, M. F. (2018). Representaciones sociales de docentes Sobre la Inclusión del Estudiantado con Discapacidad. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 1-13.
- Jodelet, D. (1989), "Représentations sociales: un domaine en expansion", en Denise Jodelet (coord.), *Les représentations sociales* París, Presses Universitaires de France, 47-78.
- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. En S. Moscovici (Ed.), *Psicología Social II: Pensamiento y vida social*, 469-494. Barcelona, Paidós.
- Kelly, B. (2015). *Representaciones sociales que tienen los médicos, enfermeras, fisioterapeutas y fonoaudiólogos de Cartagena con respecto a la Discapacidad*. Facultad de salud. Maestría en discapacidad. Universidad autónoma de Manizales. Tesis de maestría.
- Legislativo, P. (2003). *Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia* . Guatemala.
- Malpica, J. D. (2006). Representaciones Sociales de la Discapacidad: Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo. *Medigraphic Artemisa en Línea*, 158-164.
- Martín, M. P. S. (2001). Familia y discapacidad. In *III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo* (Vol. 6).

- Mella, S., Díaz, N., Muñoz, S., Orrego, M. y Rivera, C. (2014). Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Chile. *Red CDPD* 8 (1), 63 – 80. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/1337>
- Mora, M. (2002). La Teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital* (2). Recuperado de: <https://atheneadigital.net/article/view/n2-mora/55-pdf-es>
- Moscovici, S. (1979). *El Psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Editorial Huemul S.A.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.
- Olivares-Donoso, Ruby. (2015). Las representaciones sociales de la clasificación de escuelas presentes en los discursos en medios de comunicación escritos. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 41(2), 195-211. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052015000200012>
- OMS, O. M. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.
- Organización Mundial de las Naciones Unidas (2008). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York.
- Organización Mundial de la Salud, B. M. (2011). *Resumen: Informe Mundial sobre Discapacidad*.
- Ortega, P. e. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia social*, 21-32.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones CINCA.

- Patton, MQ (2002). Dos décadas de desarrollo en la investigación cualitativa: una perspectiva personal y experiencial. *Trabajo social cualitativo*, 1 (3), 261-283.
- Pérez, I. S. (2015). *Personas con Discapacidad y actividad laboral: el papel de las barreras actitudinales*. España.
- Piza, K. y Penia, S. (2014). Representaciones sociales de ambiente presentes en estudiantes de licenciatura en biología de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Bogotá.
- Ponte J, Perpiñán S, Mayo ME, Millá MG, Pegenaute F, Poch-Olivé ML. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Rev Neurol* 2012;54 (Supl. 1): S3-S9
- Plaza, J. C. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *EDETANIA* 41, 45-56.
- Plena Inclusión*. (S/F). Recuperado el 24 de octubre de 2021, de Plena Inclusión: <https://www.plenainclusion.org/>
- Rubia, E. R. (2011). Apego y discapacidad. *Servicio de Información Sobre Discapacidad*, 20-29.
- Ribas, Á. P. (2008). *De padres a padres, cuaderno de buenas prácticas*. España.
- Rodriguez, N. (2011). Representaciones Sociales de Discapacidad en Neiva. *Encuentros No. 24*, 259-276.
- Rubio, L.M. y Martínez, M.C. (2019). *Representaciones Sociales de Docentes y Padres de Familia sobre Inclusión Educativa de Niños con Discapacidad*

- Cognitiva en la Institución Educativa Técnico Industrial de Turmequé. Maestría en Pedagogía. Universidad de Santo Tomas. Tesis de maestría.*
- Rica, V. V. (2017). *La Identificación de Personas con Discapacidad en Áreas Rurales del Departamento de Sololá. Guatemala.*
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., Lucio, P. B., Valencia, S. M., & Torres, C. P. M. (1998). *Metodología de la investigación* (Vol. 1, pp. 233-426). México, DF: Mcgraw-hill.
- Serbia, J. M. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa . *Hologramatica* 7 (3), 123 - 146.
- Soto, N. y Vasco, C. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramatica* (8), 3-22. Recuperado de <https://n9.cl/pufrk>
- UNESCO. (2006). *Temario abierto sobre Educación Inclusiva: Materiales de apoyo para responsables de políticas educativas. Santiago, Chile.*
- UNICEF, C. E. (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño . España.*
- Villamil, O. y Puerto, Y. (2004). Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales *Umbral Científico* (5), 14-24. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30400503>
- Villarroel, G. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 434-454.
- Weisz, C. B. (2017). La Representacion Social como categoria teorica y estrategia metodologica . *CES, Psicologia* 10 (1), 99-103.
- Zacchino, V. (2018). *Padres de hijos con discapacidad. Conocimientos, dinámica familiar y terapias. Argentina.*

Anexos

1. Entrevista aplicada a los participantes del estudio (padres de familia del programa intervención temprana de la fundación margarita tejada para síndrome de Down)

Entrevista

“Representaciones sociales sobre discapacidad que tienen los padres de familia del programa intervención temprana de la fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down”

I. Datos Sociodemográficos

Nombre completo:

Fecha de aplicación:

Edad actual:

Estado civil:

Menos de 20 años
21 años a 22 años
23 años a 25 años
26 años a 28 años
29 años a 30 años
31 años a 40 años
41 años a 50 años
51 años o más

Soltera/o
Casada/o
Divorciada/o
Viuda/o

Nivel escolar:

Situación laboral actual:

Primaria
Diversificado
Licenciatura
Maestría

Empleo de tiempo completo
Desempleado
Trabajador por cuenta propia
Estudiante
Retirado

Lugar de residencia:

Ciudad
Departamento

1. Descripción de los miembros que componen el núcleo familiar:
2. ¿Quién fue el responsable de darle el diagnóstico?
3. Describa el momento en el que se dió esta primera noticia
4. ¿Qué emoción manifestó en ese momento? (mencione 3)
5. Posterior a esta primera noticia ¿Que recursos utilizó para informarse sobre el tema?
6. ¿Ha tenido la oportunidad de consultar material bibliográfico o la opinión de expertos sobre el tema?
7. Mencione los aspectos que considera positivos y negativos en relación al tema
8. Para usted ¿Qué es discapacidad?

9. Mencione las primeras 4 palabras que vienen a su mente ante el término "discapacidad".

10. De esas palabras, mencione las dos que usted considera más importantes

11. ¿Por qué considera que esas dos palabras son más importantes que las demás?

12. Realice un dibujo que represente para usted lo que es discapacidad y explíquelo

13. ¿Tener un hijo con discapacidad es una bendición?

Si No ¿Por qué?

14. ¿Las personas con discapacidad deben recibir un trato especial y de preferencia en un lugar exclusivo, donde convivan únicamente con otras personas con discapacidad?

Si No ¿Por qué?

15. ¿La discapacidad es una enfermedad que requiere de tratamientos para ser curada?

Si No ¿Por qué?

16. ¿Una de las principales metas de cualquier proceso que se inicie con una persona con discapacidad debe ser la rehabilitación?

Si No ¿Por qué?

17. ¿Considera usted que la sociedad está diseñada para responder ante la diversidad funcional?

Si No ¿Por qué?

18. ¿Las barreras que limitan la participación de las personas con discapacidad se encuentran en el entorno social o en las características propias de cada persona?

19. ¿Cómo visualiza a su hijo en un futuro?

20. ¿Qué significa para usted el término "inclusión"?

21. A su criterio, ¿cómo debería ser la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad?

2. Instrumento de evaluación aplicado a los participantes del estudio (Padres de familia del programa intervención temprana de la fundación margarita tejada para síndrome de Down)

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Departamento de Estudios de Postgrado
Maestría en Análisis Social de la Discapacidad



USAC
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA



ENTREVISTA

"REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE DISCAPACIDAD QUE TIENEN LOS PADRES DE FAMILIA DEL PROGRAMA INTERVENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA PARA SÍNDROME DE DOWN"

Toda información proporcionada durante la presente entrevista es confidencial y será utilizada única y exclusivamente para fines estadísticos y de investigación.

Nombre: Fecha de aplicación:
Edad actual: Identidad Cultural:
Escolaridad: Situación laboral:
Estado civil: Lugar de residencia:

1. Descripción de los miembros que componen el núcleo familiar:
2. ¿Quién fue el responsable de darle el diagnóstico?
3. Describa el momento en el que se dió esta primera noticia
4. ¿Qué emoción manifestó en ese momento? (mencione 3)
5. Posterior a esta primera noticia ¿Que recursos utilizó para informarse sobre el tema?
6. ¿Ha tenido la oportunidad de consultar material bibliográfico o la opinión de expertos sobre la discapacidad?
7. Mencione los aspectos que considera positivos y negativos en relación a la discapacidad
8. Para usted ¿Qué es discapacidad?
9. Mencione las primeras 4 palabras que vienen a su mente ante el término "discapacidad".
10. De esas palabras, mencione las dos que usted considera más importantes
11. ¿Por qué considera que esas dos palabras son más importantes que las demás?
12. Realice un dibujo que represente para usted lo que es discapacidad y explíquelo

13. ¿Tener un hijo con discapacidad es una bendición?

Si

No

¿Por qué?

14. ¿Las personas con discapacidad deben recibir un trato especial y de preferencia en un lugar exclusivo, donde convivan únicamente con otras personas con discapacidad?

Si

No

¿Por qué?

15. ¿La discapacidad es una enfermedad que requiere de tratamientos para ser curada?

Si

No

¿Por qué?

16. ¿Una de las principales metas de cualquier proceso que se inicie con una persona con discapacidad debe ser la rehabilitación?

Si

No

¿Por qué?

17. ¿Considera usted que la sociedad está diseñada para responder ante la diversidad funcional?

Si

No

¿Por qué?

18. ¿Las barreras que limitan la participación de las personas con discapacidad se encuentran en el entorno social o en las características propias de cada persona?

Si

No

¿Por qué?

19. ¿Cómo visualiza a su hijo en un futuro?

20. ¿Qué significa para usted el término "inclusión"?

21. A su criterio, ¿Cómo debería ser la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad?

3. Propuesta: “Guía metodológica para la información, concientización y acompañamiento emocional de padres con hijos e hijas con discapacidad”





Universidad de San Carlos
de Guatemala

Escuela de Ciencias Psicológicas

Maestría en Análisis Social
de la Discapacidad

La presente Guía fue elaborada previo a
optar por el grado académico como Maestra
en Análisis Social de la Discapacidad.

Luisa Fernanda Guerra Reyes
Febrero, 2022
Guatemala

Agradecimientos

Con mucha alegría tengo el placer de presentar esta Guía al público en general y en especial, a los padres de familia que recientemente recibieron la primera noticia de la condición de discapacidad de su hijo/a.

La realización de este documento significó un gran esfuerzo pero también trajo consigo mucha satisfacción y experiencias positivas que enriquecieron de gran manera este trabajo, el cual no hubiese sido posible realizar sin el valioso aporte de quienes participaron e hicieron posible la ejecución del mismo.

Extiendo mi total agradecimiento a la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down por haberme abierto las puertas de la institución para poder llevar a cabo el proceso de investigación.

A los padres de familia que voluntariamente accedieron a participar en las entrevistas, por haberme concedido el placer de conocer sus historias que fueron un eje clave para la realización de esta guía.

Y al equipo de docentes de la Maestría en Análisis Social de la Discapacidad de la Universidad de San Carlos de Guatemala, por su asesoría y acompañamiento a lo largo del proceso.

¡MUCHAS GRACIAS!





Introducción

El deseo de tener un hijo no inicia en el momento en el que una pareja toma la decisión de procrear un bebe, estos deseos y pensamientos se van construyendo a lo largo de la vida y dentro de esta dinámica se va tejiendo una idea del tipo de hijo que se espera dentro del imaginario de cada padre.

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad conlleva un impacto en la vida de los padres porque la dinámica, las expectativas y los proyectos familiares se ven alterados. Este impacto puede llegar a ser tan fuerte que los padres se sientan sin los recursos necesarios para afrontar la situación.

Tras la primera noticia de discapacidad de un hijo/a, es importante que los padres de familia reciban un acompañamiento por parte de un profesional con la empatía y el conocimiento necesario que les oriente en cuanto a la información pertinente que requieran y les ayude a conocer y aplicar las mejores estrategias de afrontamiento que puedan utilizar para afrontar la situación en las mejores condiciones.

Reconociendo que es imposible predecir y generalizar el proceso que vive cada padre a nivel personal tras la noticia, es posible identificar algunos elementos importantes a abordar dentro del acompañamiento que se sugiere.



Algunas Definiciones

Familia

“Es el determinante primario del destino de una persona. Proporciona el tono psicológico, el primer entorno cultural; es el criterio primario para establecer la posición social de una persona joven” (Bohannon, 1996).

Discapacidad

Para Agustina Palacios (2008), la discapacidad está compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad.

Primera Noticia

“En el ámbito de la atención temprana, se conoce como primera noticia, al momento en el que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo” (Ponte, 2012).





En el año 2005, los Doctores Brian Skotko y Ricardo Canal, realizaron en España un estudio en el que participaron 467 madres de personas con síndrome de Down y a través de una encuesta, se les cuestionó sobre los servicios de apoyo postnatal que recibieron posterior a la primera noticia de la condición de discapacidad de sus hijos.

En dicho estudio, las madres ofrecieron a los profesionales sanitarios las siguientes recomendaciones con el objetivo de mejorar la dinámica en la que se les brinda la información (Skotko, 2005):

- 1** Se debe comunicar la primera noticia, lo más pronto posible, a ambos padres en conjunto, o en su defecto, a la madre en compañía de algún miembro de la familia con el que sienta plena confianza.
- 2** Se debe hacer uso de un lenguaje sencillo y afectuoso. Procurar referirse al niño como un niño y no como un síndrome.
- 3** Brindar información concreta y actualizada. Acompañar la información oral con material escrito para su posterior consulta.
- 4** De ser posible, se recomienda contar con personas expertas en el tema que puedan brindar un acompañamiento y asesoría oportuna.
- 5** Establecer alianzas con asociaciones y proporcionar a los padres de familia contactos de redes de apoyo.

Presentación

El presente recurso es una Guía informativa y de acompañamiento emocional para padres de hijos e hijas con Discapacidad que nace a raíz de un proceso de investigación realizado en la Fundación Margarita Tejada para síndrome de Down cuyo objetivo fue identificar las concepciones que tienen los padres de familia en relación a la discapacidad de sus hijos/as. Así como conocer cómo ha sido su proceso de afrontamiento ante la primera noticia de discapacidad y analizar si dichas concepciones influyen en los procesos de inclusión de sus hijos/as.

La guía está estructurada en dos ejes, que obedecen a los principales hallazgos obtenidos a raíz de dicha investigación y tiene como objetivo favorecer los procesos de inclusión de las Personas con Discapacidad promoviendo paternidades informadas, concientizadas y emocionalmente asertivas.

Está dirigida principalmente a instituciones que tienen contacto directo con padres de familia que recientemente han recibido la primera noticia de discapacidad de sus hijos/as y que tengan el deseo de involucrar activamente a los padres dentro de sus diferentes procesos.





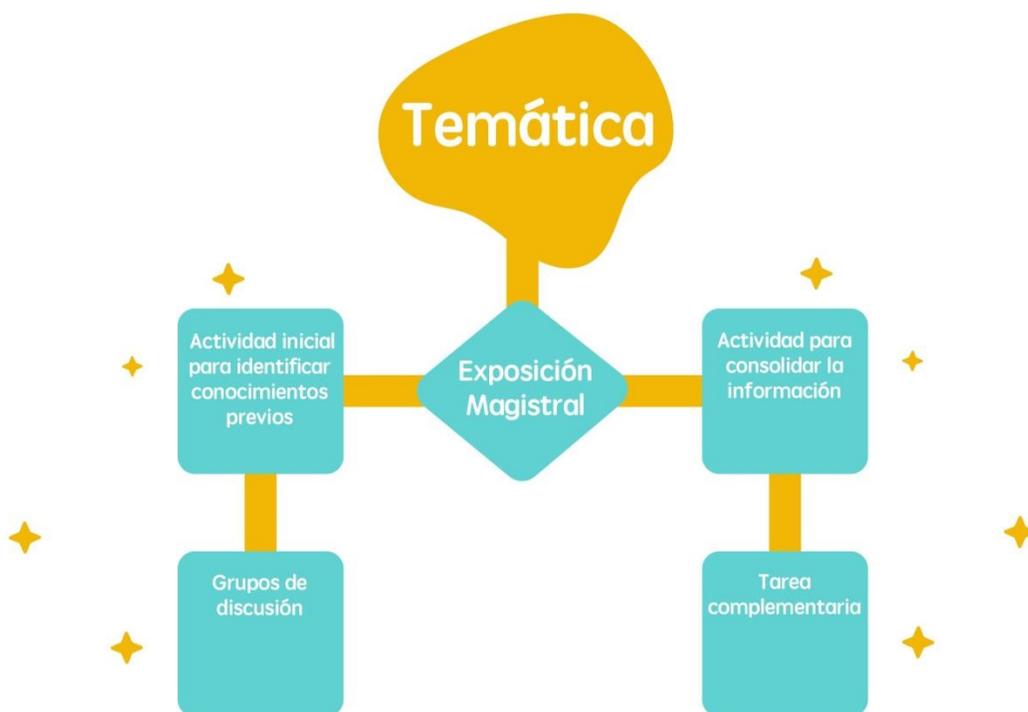
Ruta para la ejecución



Para su ejecución, se propone la realización de doce talleres, con una duración de dos horas cada uno, una vez por semana durante tres meses.

Previo a su realización se sugieren realizar entrevistas individuales con cada padre de familia para afinar detalles en relación a su participación así como desarrollar un primer encuentro donde los participantes podrán presentarse, conocerse y donde se realizarán diferentes actividades para favorecer la cohesión de grupo.

Para fines metodológicos, se propone la siguiente estructura para cada taller:



Debido a la particularidad de cada institución, de cada grupo de participantes y las diferentes necesidades que puedan llegar a requerir, se sugieren las siguientes unidades temáticas para cada uno de los ejes. Sin embargo, queda a discreción del facilitador la selección de los temas según las necesidades de los grupos.



Bloque No.1: Discapacidad

- 1.1. ¿Qué es discapacidad?
- 1.2. Condiciones de discapacidad
- 1.3. Barreras que dificultan la inclusión de las personas con discapacidad
- 1.4. Recorrido histórico del concepto y sus implicaciones
- 1.5. Discapacidad dentro del contexto guatemalteco
- 1.6. Derechos de las personas con discapacidad

Bloque No. 2: Etapas del desarrollo vital en las personas con discapacidad

- 2.1. Niveles de apoyo
- 2.2. Principales necesidades de las personas con discapacidad dentro de cada etapa de desarrollo
- 2.3. Primer año
- 2.4. Primera infancia
- 2.5. Etapa escolar
- 2.6. Pre-adolescencia
- 2.7. Juventud
- 2.8. Adulthood
- 2.9. Vejez

Bloque No. 3: La Familia y su rol

- 3.1. ¿Qué es la familia?
- 3.2. Funciones de la familia
- 3.3. Un hijo con discapacidad dentro de la familia
- 3.4. Rol de la familia en la vida de una personas con discapacidad

Bloque No. 4: Acercamiento a las prestaciones y servicios

- 4.1. Participación activa de los padres dentro de los procesos
- 4.2. Trabajo interdisciplinario
- 4.3. Integración sensorial
- 4.4. Terapia del lenguaje
- 4.5. Fisioterapia
- 4.6. Terapia ocupacional



Bloque No. 1: Diagnóstico

- 1.1. ¿Qué hacer después del diagnóstico?
- 1.2. El impacto del diagnóstico
- 1.3. Nuevas Necesidades
- 1.4. Más allá del diagnóstico

Bloque No. 2: Duelo

- 2.1. Qué es el duelo
- 2.2. Etapas del duelo
- 2.3. Duelo y familia
- 2.4. Estrategias de afrontamiento

Bloque No. 3: Resiliencia

- 3.1. ¿Qué es resiliencia?
- 3.2. Familias resilientes y discapacidad
- 3.3. Estrategias para aumentar la resiliencia
- 3.4. ¿Cómo desarrollar la resiliencia en los niños?

Bloque No. 4: Autocuidado

- 4.1. Síndrome del cuidador
- 4.2. Cuida de ti mismo: Pautas de autocuidado
- 4.3. Salud emocional

Fuente: Elaboración propia con base en adaptaciones al trabajo de (Azcoaga, 2000)



Se recomienda identificar las necesidades principales del grupo previo al inicio de los talleres. Para ello se sugiere aplicar la siguiente rúbrica durante las entrevistas individuales con los padres o al momento de desarrollarse el primer encuentro con el objetivo de priorizar sus necesidades.



Rúbrica para priorizar Necesidades

Nombre: _____ Fecha _____

Instrucciones: Anote en una hoja aparte las respuestas a las siguientes interrogantes.

Información

- * Para usted ¿Qué es una discapacidad?
- * Mencione las primeras 4 palabras que vienen a su mente ante el término "Discapacidad".
- * Mencione al menos 3 derechos que tienen las personas con discapacidad.
- * ¿Qué tipos de discapacidad conoce?

Acompañamiento Emocional

- * Describa el momento en el que se dió la primera noticia de discapacidad de su hijo y qué emociones manifestó (anote 3).
- * En una escala del 1 al 10 ¿Qué tanto manejo con éxito mis emociones tras el diagnóstico?
- * ¿Qué aspectos necesito para sentirme acompañado/a emocionalmente?

Participación

- * ¿Estoy dispuesto a compartir mis experiencias con otras personas?
- * ¿Tengo la capacidad de escucha activa?
- * ¿Acepto las opiniones de las demás sin sentirme juzgado/a?





Posterior a la identificación de las necesidades priorizadas y por ende, la selección de las unidades temáticas a abordar en los diferentes talleres. Se propone el siguiente modelo de planificación para la distribución de actividades.

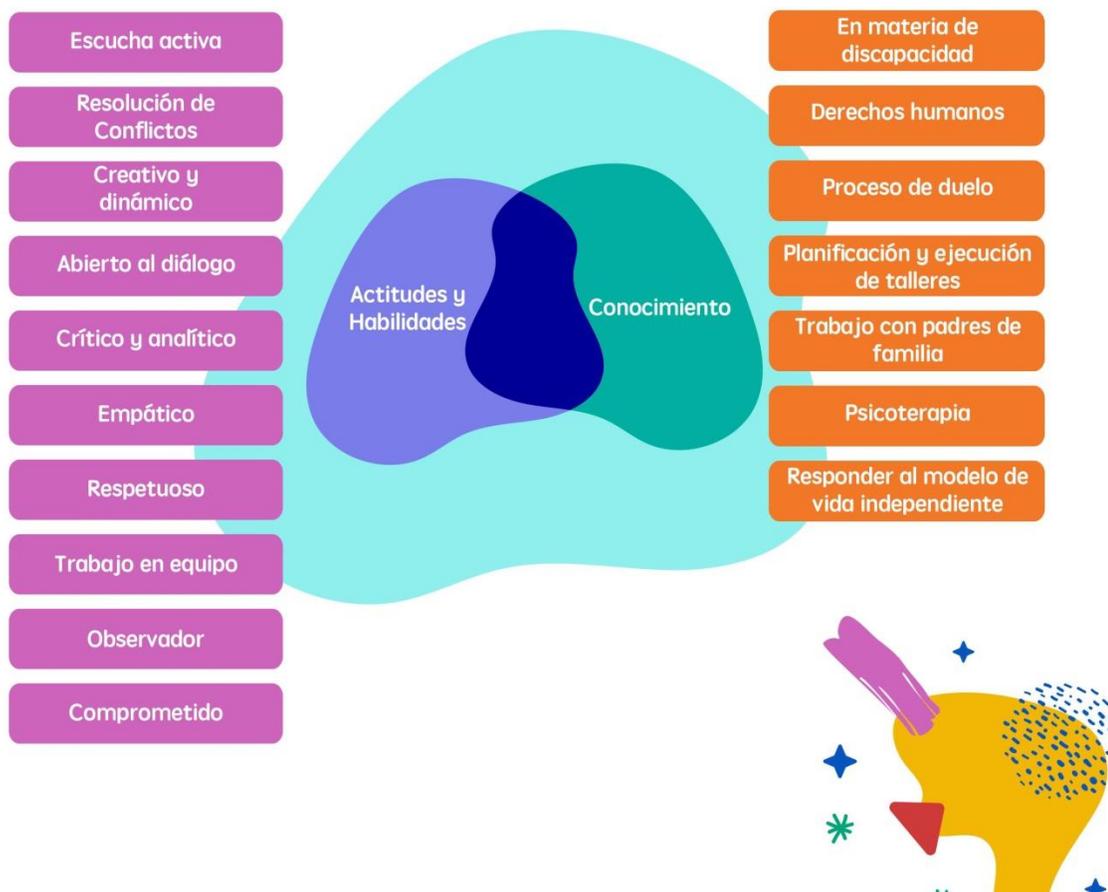
Planificación de Talleres

Eje a trabajar:		Bloque a trabajar:	
Unidad temática:		Resultados esperados:	
Fecha de ejecución.			
Propuesta de actividad inicial para identificar conocimientos previos	Actividades Específicas	Duración	Materiales
Exposición Magistral			
Propuesta de actividad para consolidar la información			
Propuesta de actividad para grupos de discusión			
Propuesta de tarea complementaria			

Requisitos para la Ejecución

Perfil del Facilitador

Para fines de la presente guía se reconoce como facilitador a la persona encargada de ejecutar los talleres. El facilitador será el responsable de crear un espacio que favorezca el cumplimiento de los objetivos establecidos, así como de proporcionar a los participantes la orientación y el acompañamiento necesario.





Espacio Físico

El entorno destinado para la ejecución de los diferentes talleres constituye un factor importante dentro de la dinámica del mismo. Un espacio físico adecuado tiene un fuerte impacto en los procesos de enseñanza, aprendizaje y en la motivación y comodidad de los participantes. Por ello, se sugieren algunas consideraciones importantes a tomar en cuenta durante la selección y el equipamiento del mismo.

- 1** Debe ser un lugar acogedor y agradable, donde los participantes puedan sentirse a gusto y seguros.
- 2** El tamaño depende de la cantidad de participantes y los recursos de cada institución. Sin embargo se sugiere que sea un espacio amplio, funcional y versátil, que se pueda adaptar según las necesidades de cada actividad.
- 3** La iluminación es un factor importante, se debe procurar que ésta se obtenga de una fuente natural. No obstante, es importante disponer de suficiente luz artificial en caso de necesitarse.
- 4** El mobiliario y los materiales a utilizar dependerán de las necesidades de cada grupo y de los recursos que se dispone.
 - Dentro del mobiliario sugerido se puede mencionar: sillas, mesas, casilleros para guardar objetos personales, alfombras para sentarse en el suelo, entre otros.
 - Dentro de los materiales sugeridos se puede mencionar: papel higiénico, kleenex, hojas de papel, útiles escolares, pelotas, silbatos, entre otros.
- 5** El acceso a la tecnología y a sus diferentes recursos también debe de considerarse, es importante que como mínimo pueda disponerse de una computadora, un proyector, un micrófono, conexión a internet, una impresora y unas bocinas.

Consideraciones Finales

Esta guía no pretende ser una receta, la cual se deba seguir al pie de la letra para obtener el mismo resultado final. Al contrario, busca dinamizar la forma en la que se abordan las herramientas en ella sugeridas y favorecer la libertad de elección y planificación de las actividades y unidades temáticas propuestas. Partiendo de las necesidades individuales de los participantes para ejecutar un abordaje individualizado.

A continuación se ofrecen algunas consideraciones sugeridas por (Azcoaga, 2000) para para el trabajo con padres y familiares de personas con discapacidad:

- ⚠ Ser honestos y veraces. Hablar con franqueza pero teniendo en cuenta el respeto y el tacto.
- ⚠ Respetar a las personas y a las familias en cuanto a su intimidad, privacidad y vida propias. Practicar la confidencialidad cuando sea necesario y evitar cosificar las experiencias y convertirlas en asuntos públicos.
- ⚠ Estar convencidos de que los padres son expertos en muchas cosas: en lo relativo a sus hijos, en lo relativo a sus vidas, en determinadas áreas profesionales o de la vida comunitaria, etc. Estar, por lo tanto, atentos a todo lo que se puede aprender de ellos. Escuchar e intentar comprender.
- ⚠ Identificar, aprovechar y potenciar las múltiples fortalezas de los padres, su interés por la problemática en la que están inmersos, su potencial de lucha, etc.
- ⚠ Combinar la empatía, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, con la distancia que haga que no implicarse emocionalmente en los problemas que surjan.





- ⚠ Ser pacientes e ir progresivamente, poco a poco, en las propuestas, planteamientos, retos o exigencias.
- ⚠ Evitar actitudes a la defensiva e interpretar como ataque cosas que no lo son, así como cualquier tipo de agresividad en la que volquemos hacia los padres la ansiedad que se nos haya generado determinada situación.
- ⚠ Señalar y reivindicar, si es preciso, nuestro ámbito de competencia, nuestro
- ⚠ Estar disponibles, en la medida de lo posible y lo razonable. Hay vivencias y momentos de los padres y familiares en los que puede ser muy nocivo un “vuelva usted mañana”.
- ⚠ Procurar que siempre, en la relación con padres, se resalte y se viva, por encima de todo la meta común que tenemos, que es el bienestar de sus hijas e hijos y de las personas con discapacidad en general.
- ⚠ Evitar pretender saber más que el padre o la madre acerca de su hija o hijo.
- ⚠ Utilizar un lenguaje sencillo y cotidiano.
- ⚠ Evitar dar recomendaciones concretas. Más bien ayudar a los padres a reflexionar por si mismos desde criterios lógicos y asumidos.
- ⚠ Hablar cada vez menos, en la medida en la que se consiga que los padres hablen cada vez más. Reforzar positivamente su participación.
- ⚠ Potenciar y permitir que los padres y familiares asuman responsabilidades concretas en las áreas que les corresponde.

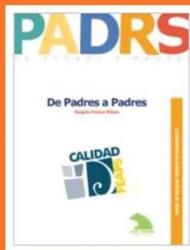
Fuente: Elaboración propia con base en adaptaciones al trabajo de (Azcoaga, 2000)

Recomendaciones

La flexibilidad de la presente guía obedece a la intención de que sea un recurso que pueda ser fácilmente implementado en espacios donde se tenga contacto con padres que recientemente han recibido la noticia de discapacidad de sus hijos/as.

Su creación busca visibilizar la importancia de informar, formar y acompañar emocionalmente a los padres tras la noticia y con ello fomentar paternidades conscientes que participen activamente dentro de los procesos de inclusión de sus hijos.

Otros Recursos



Guía de padres a padres

Tiene como fin describir una actividad de apoyo a familias entre iguales (de padres a padres). Su objetivo no es “crear” este tipo de apoyo sino sistematizarlo, ofreciendo materiales, pautas y diversas ideas para lograrlo (Ribas, s/f).



Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental

Ofrece orientaciones dirigidas a los profesionales que trabajan directamente con padres y madres de niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Dentro de sus objetivos se encuentran: poner a disposición de los profesionales algunas directrices y actividades en relación a los contenidos necesarios para promover el ejercicio de una paternidad positiva (Fernández, 2013).



Referencias Bibliográficas

- * Ribas, Á. P. (S/f). De padres a padres, cuaderno de buenas prácticas. España.

Azcoaga, F. F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 35-50.

Fernández, V. C. (2013). Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental. Madrid.

Palacios, A. (2013). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones CINCA.

Ponte J, Perpiñán S, Mayo ME, Millá MG, Pegenaute F, Poch-Olivé ML. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. Rev Neurol 2012; 54 (Supl. 1): S3-S9

Bohannon, P. (1996). Para raros, nosotros. Introducción a la Antropología Cultural. Madrid.

