

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Trabajo Social

DISCAPACIDAD FÍSICA INFANTIL
(EFECTOS EN LOS PADRES DE FAMILIA)

TESIS

Presentada a la Dirección de la
Escuela de Trabajo Social de la Universidad de
San Carlos de Guatemala

Por

GILDA PATRICIA GONZÁLEZ BARRERA

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, Noviembre 2004

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

RECTOR Dr. Luis Alfonso Leal Monterroso
SECRETARIO Dr. Carlos Enrique Mazariegos Morales

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

DIRECTORA Licda. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda
SECRETARIA Licda. Carolina de la Rosa de Martínez

CONSEJO DIRECTIVO

LICENCIADA Miriam Maldonado Batres
LICENCIADA Rosaura Gramajo de Arévalo
LICENCIADO Rudy Ramírez Díaz

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

LICENCIADO Rómulo Teodoro Rojas Ajuquí

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

PERITO EN GERENCIA
ADMINISTRATIVA Gladys Elizabeth Moreno Girón
BACHILLER CC. LL. Mauricio Burrión González

TRIBUNAL EXAMINADOR

DIRECTORA Licda. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda
SECRETARIA Licda. Carolina de la Rosa de Martínez
COORDINADOR IIETS Lic. Carlos Federico Noriega Castillo
TUTOR- REVISOR Lic. Florencio de Jesús León R.
COORDINADORA AREA DE
FORMACIÓN PROFESIONAL
ESPECÍFICA Mtra. Ada Priscila del Cid

“ARTÍCULO 11. los autores serán los responsables de las opiniones y criterios expresados en sus obras.

Reglamento del Consejo Editorial de la Universidad de San Carlos de Guatemala”.

ACTO QUE DEDICO

- A Dios El que me ciñe de fuerza todos los días.
- A mis padres Jorge Efraín González García
Rosa Elena Barrera de González
Les debo todo lo que soy, sé que mi triunfo también
Es de ustedes, gracias.
- A mi esposo José Alfredo Conedera Fajardo
Muchas gracias por tu apoyo, comprensión y cariño.
- A mis hijos José Pablo y Jorge Alfredo
Con la culminación de mi carrera deseo que sea
un ejemplo de superación a seguir.
- A mi hija Gilda María, Angelito de Dios que llenó mi existencia de
amor, esperanza, ternura y mucha felicidad.

De quién aprendí a amar, sufrir y a tener la sensibilidad
humana de comprender el dolor ajeno, hija, su presencia
física no está con su familia, pero su dulce recuerdo
permanecerá siempre en nuestros corazones.
- A mis hermanos Rudy, Fernando, Vinicio, Danilo, Lester, Nestor y Riley.
- A mis sobrinos Nandito, Vinicio, Aída Elena, Rudy, Gaby, Kevin,
Andrea, Tahisha, Deny, Patty, Mónica, María Elisa,
Ferandre
- A mi familia en general

AGRADECIMIENTOS

- A: Universidad de San Carlos de Guatemala
- A: La Escuela de Trabajo social
Formadora de profesionales con sensibilidad social
En el apoyo de quienes requieran de su atención.
- A: Mis madrinas de graduación
Licda. Aída Leonor Paz de González
Licda. Hilda Rosaura Gramajo de Arevalo, gracias por su amistad, solidaridad, apoyo y por compartir este triunfo conmigo.
- A: Licenciada Olga Ruiz (tutoría inicial)
- A: Mi tutor – revisor
Licenciado Florencio León Rodríguez
- A: Las autoridades administrativas, Hospital Nacional Infantil de Infectología y Rehabilitación Zona 11, especialmente al Departamento de Trabajo Social.
- A: Todos los padres de familia entrevistados, mil gracias por compartir sus experiencias familiares relacionados con sus hijos/as discapacitados físicos, ya que contribuyeron en la realización de la investigación.

ACTO QUE DEDICO

- A: Licda. Miriam de Roque
Licda. Miriam Maldonado
Gracias por su compañerismo y amistad.
- A: Yoli Mendoza de Morales
Carlos Pérez
Encargados de biblioteca y centro de cómputo de la
Escuela de Trabajo Social
- A: Compañeras/os de estudio, mis recuerdos por la amistad y
experiencias compartidas.
En especial a Licda. Lucrecia Ramírez de Alvarado
Licda. Julieta Rodas de Muñoz
Licda. Sheily Castañon
Marina Castellanos de Castellanos
- A Mi familia política especialmente, a mi suegra Enma
Yolanda
Fajardo de Conedera, gracias por sus atenciones y
muestras de cariño.
- A: Anabella Muñoz de Girón
Anabella Montenegro C.
Gracias por su amistad y apoyo.

PLEGARIA DE UN NIÑO DIFERENTE

Acéptame como soy por amor y no por piedad;

Haz de mí un ser útil, porque no quiero vivir de limosnas;

Líbrame de la crueldad y dependencia de otros;

Pon en mis labios la luz de una sonrisa y no la sombra del miedo;

Ayúdame a no ser una carga para quienes me rodean logrando ser parte
de la sociedad;

Reflexiona, las ilusiones que acompañaron mi nacer aún se pueden
cumplir;

Despierta con tu afecto mi fuerza para luchar en contra de la indiferencia
de los que desean no existiera;

MÍRAME, ÁMAME Y RESPÉTAME, SOY HUMANO COMO TÚ.

ÍNDICE

Introducción	i
Capítulo 1	
MARCO TEÓRICO	
1.1 Discapacidad	1
1.2 Familia	3
1.3 Niñez	4
1.4 Rechazo	6
1.5 Soledad	6
1.6 Marginación	7
1.7 Exclusión	8
Capítulo 2	
MARCO LEGAL DE PROTECCIÓN A LA DISCAPACIDAD	
2.1 Tratados en el ámbito nacional	10
2.2 Constitución de la república de Guatemala	12
2.3 Derechos humanos	14
2.4 Convención sobre los derechos del niño	14
2.5 Ley de atención a las personas con discapacidad	15
Capítulo 3	
CARACTERÍSTICAS ECONÓMICAS, SOCIALES Y CULTURALES DE LAS FAMILIAS CON SITUACIONES DE DISCAPACIDAD	
3.1 Aspectos económicos	16
3.2 Aspectos sociales	19

3.1 Aspectos culturales	20
-------------------------	----

Capítulo 4

EFFECTOS ORIGINADOS EN LOS PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS/AS QUE PRESENTAN DISCAPACIDAD FÍSICA	23
---	-----------

Capítulo 5

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL ANTE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD FÍSICA INFANTIL

Presentación	32
Justificación	33
Objetivos	34
Metas	34
Funciones del Trabajador Social	35
Ejes temáticos de capacitación	35
Cronograma	37
Evaluación	38

Conclusiones	39
---------------------	-----------

Recomendaciones	41
------------------------	-----------

Bibliografía	43
---------------------	-----------

INTRODUCCIÓN

La investigación cuyo tema es la Discapacidad Física Infantil y los efectos ocasionados en los padres de familia, por su naturaleza social y psicológica es un tema importante, ya que aborda la problemática que afronta uno de los sectores excluidos de la sociedad, por lo que es necesario identificar, las repercusiones familiares y sociales, para identificar el apoyo que requieren estas personas.

La discapacidad física ha sido un problema social que con el tiempo ha venido aumentando su incidencia, pues no existen las condiciones para su atención, prevención y seguimiento del proceso de rehabilitación de las personas que nacen con discapacidad o la adquieren en el transcurso de su vida.

La investigación pretende apoyar, de alguna manera, a padres de familia que tienen dentro del grupo familiar a hijos/as con algún tipo de discapacidad física, para que se desarrollen equitativamente en la sociedad.

La intervención profesional de Trabajadores/as Sociales en el campo de la salud, tiene una participación importante en el proceso de rehabilitación y recuperación de la niñez discapacitada, cuya función es orientada a identificar la situación de la persona que tiene el padecimiento, la actitud de la familia y su rol dentro de la rehabilitación de su hijo/a discapacitado, así como la movilización de recursos humanos e institucionales de acuerdo a las necesidades.

Sin embargo, con la intervención de los padres y madres de familia con responsabilidad y compromiso, se espera obtener mejores resultados, en el proceso de rehabilitación de sus hijos/as, que no pueden valerse por sí mismos y sus expectativas de vida sean más dignas, para superar las condiciones de desventaja física, emocional y social de dicha niñez, tales como la marginación, exclusión y rechazo que sufren ante una sociedad, que desconoce la lucha constante que

realizan, tratando de brindarles las mejores condiciones de desenvolvimiento ante los demás.

En la investigación se planteo como objetivo:

Identificar los efectos producidos en los padres de familia con hijos/as que presentan problemas de discapacidad física, y con este resultado plantear una propuesta que contenga un esquema de trabajo con estrategias de intervención profesional dentro del campo de la salud.

El objetivo se logró, pues se estableció cuales son las consecuencias sociales que les afectan a los padres y madres de familia, al tener dentro de su grupo familiar un hijo/a que padece de discapacidad física, como es la baja auto estima, en algunos casos, desintegración familiar, aislamiento social, la economía del hogar se ve afectada al incurrir en gastos médicos no previstos y todo lo que requiere la atención de un niño/a en esta condición de salud.

En cuanto a las hipótesis formuladas se menciona que un alto porcentaje de padres y madres de familia, no han recibido de las instituciones la información necesaria respecto al problema de discapacidad y por ello el apoyo a la rehabilitación de los niños/as es inadecuado, por desconocer la situación familiar del niño/a.

Se comprobó que sí es necesario que las instituciones, dentro de su atención al paciente con discapacidad, no descuiden el aspecto familiar, brindando atención en capacitación en los temas y de esta forma, apoyar indirectamente a los niños/as que asisten al centro hospitalario con sus padres/madres requiriendo, del apoyo y atención en salud.

La metodología que se utilizó en la investigación, es el método inductivo, pues se llevó desde identificar el inicio de los problemas de salud de los niños/as y las consecuencias sociales de los padres y madres de familia, para hacer la propuesta

que les dará, el apoyo necesario a través de las instituciones que trabajan en este aspecto medico - social.

Toda la información se logro recabar a través de una boleta de encuesta, generando datos que permitieron clasificar y procesar la información que sirve de sustento a la propuesta de intervención profesional de trabajadores/as sociales, cuyo objetivo principal es el apoyo a familias de niños/as con discapacidad física.

La investigación está integrada por 5 capítulos, en donde se abordan contenidos como discapacidad, niñez, familia, barreras que afectan el ambiente social en que se desenvuelven las familias que tienen niños/as con discapacidad, se hace referencia del marco legal nacional e internacional, derechos humanos, convención sobre los derechos del niño, y la ley de atención a las personas con discapacidad, así como las características económicas, sociales y culturales de las familias y el análisis de los efectos originados en los padres de familia de la niñez con discapacidad, el cual determinó la propuesta de intervención profesional de trabajadores/as sociales, en el campo de la salud, para finalizar con las conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO

El capítulo contiene el marco teórico, que fundamenta el desarrollo de la investigación por medio de una serie de conceptos, definiciones y teorías relacionadas con el tema, los cuales sirven para orientar y ubicar teóricamente el estudio y explicar su evolución.

Los temas abordados permiten ubicar la investigación conceptualmente en los diferentes aspectos en los que se relaciona la discapacidad, tales como la familia, la comunidad y la sociedad.

1. 1 DISCAPACIDAD

Se entiende por discapacidad "Cualquier deficiencia física, mental o sensorial, congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades normales para una persona."¹ La discapacidad se clasifica de la forma siguiente:

1.1. 2 Discapacidad sensorial

1.1. 2.1 Auditiva.

1.1. 2. 2 Lenguaje.

1.1. 2. 3 Visual

1.1. 3 Discapacidad intelectual

1.1. 3.1 Retraso mental

1.1. 4 Discapacidad física

1.1.4.1 Espina bífida

¹ Conadi. Ley de atención a las personas con discapacidad. Decreto 135-96, Guatemala 1996 Pág. 5

- 1.1.4.2 Distonía muscular
- 1.1.4.3 Mielomeningocelle
- 1.1.4.4 Parálisis cerebral
- 1.1.4.5 Hemiplegía

A través de la historia en la sociedad, a las personas con discapacidad se les designan nombres como por ejemplo: retardado/a, enfermito/a, inválidos/as, minusválidos/as, etc. se olvida que son seres humanos, cuya diferencia consiste en que sus condiciones de salud son diferentes a los demás, que requiere de respeto y consideraciones en su diario vivir.

Además que tienen derechos y obligaciones como todos, no hay que hacer diferencia en el trato que se tenga con ellos, independientemente de la situación de discapacidad que el niño/a padezca y antes que nada recordar que son personas que luchan diariamente por mejorar sus condiciones de salud que les toco vivir y con la sensibilidad de disfrutar las emociones como: el reír, llorar, necesidad de afecto y cariño, y además recreación entre otras necesidades propias de la niñez.

Sin embargo, el mayor reto de los discapacitados ha sido convencer a la sociedad de que no son una clase aparte. Históricamente han sido compadecidos, ignorados, denigrados e incluso ocultados en instituciones, hasta la segunda mitad del siglo XX fue difícil que la sociedad reconociera que los discapacitados (aparte de su defecto específico) tenían las mismas capacidades, necesidades e intereses que el resto de la población.

En las últimas décadas esta situación ha ido mejorando gracias a cambios en la legislación, a la actitud de la población y a la lucha de los discapacitados por sus derechos como ciudadanos e individuos productivos”.²

² Microsoft, Encarta. Biblioteca de Consulta 2003.

La vida diaria de una persona que padece de algún tipo de discapacidad debe ser íntegra en el disfrute de todos los servicios sociales y culturales y que tenga acceso a optar a una vida digna dentro de un contexto económico que les permita mejorar sus expectativas de vida como la tienen los demás miembros de la sociedad.

1.2 FAMILIA

“Grupo de personas íntimamente unidas, que conforma profundamente la personalidad de sus miembros”³.

La familia se considera un organismo formador de una sociedad, donde se extraen valores, normas, que nos rigen desde el inicio de la vida. Apoyándose mutuamente en solventar la problemática cualquiera que suceda.” Los miembros de una familia tienden a mantener cierta proximidad mutua por el resto de su vida, para bien o para mal “⁴.

Se puede mencionar que hay familias funcionales, dentro de las cuales están las formadas por los cónyuges, hijos, abuelos, tíos, primos, etc. Si es familia extensa. Y familias disfuncionales las formadas por un padre o una madre que por separación conyugal, tienen que asumir la responsabilidad de forma individual en el sostenimiento económico del hogar y todo lo que ello implica.

No se puede visualizar el concepto de familia desde el punto de vista y exclusivo de procreación, hay que ir más allá de esta idea, como el hecho de proveer; seguridad, apoyo, sostenimiento, educación, alimento, un hogar seguro, entre otras más. En donde al transcurrir del tiempo habrá períodos que permitan que haya estancamiento en su progreso y desarrollo, así como periodos de estabilidad y éxito.

³ Merani, Alberto L. Diccionario de psicología. Tratados y manuales Grijalbo. México 1976.

⁴ Alday, María Angélica. Nicolini, Graciela M. El Trabajo Social en el servicio de justicia. Argentina Ira. Edición, pagina 66.

“Una familia es una clase especial de sistema, con estructura, pautas y propiedades que organizan la estabilidad y el cambio. También es una pequeña sociedad humana cuyos miembros están en contacto cara a cara y tienen vínculos emocionales y una historia compartida”.⁵

Cuando el destino les tiene preparada una historia diferente, al nacer dentro del grupo familiar una persona con discapacidad, teniendo bien cimentado el concepto de integración, la lucha será más fácil si se hace en equipo “cuando la familia asume con propiedad la discapacidad como un fenómeno sociocultural, tomara una posición comprometida que de una u otra manera será un elemento de apoyo en la generación de procesos “⁶.

La solidaridad y la cooperación, que presta toda la familia son un aspecto vital en pro de ayuda y auxilio de la unión de la familia por una causa en común que es el niño/a con discapacidad física.

“No podemos decir que un niño/a con discapacidad hace que la familia sea calificada como disfuncional si tenemos en cuenta todo lo que hemos dicho sobre igualdad de derechos y condiciones, pero su aparición puede llegar a desequilibrar la conformación de la familia si no se han preparado debidamente para la convivencia, es ahí en que el conocimiento, información, la educación, el apoyo, el reconocimiento de los derechos y el ejercicio de los mismos se hace necesario para que el niño/a con discapacidad no se convierta en un estorbo u obstáculo para el buen desarrollo familiar “⁷.

1.3 NIÑEZ

Se define como niñez, desde la concepción hasta los primeros años de la adolescencia (0 a 12 años), son personas que conforman una familia y por

⁵ Ibidem Pág. 67.

⁶ Pradis-salud, PNUD, conocer para saber atender. Guatemala 2004 Pág. 24.

⁷ Jaramillo Cárdenas, Liliana. III simposio nacional de vivencias y gestión en recreación. Colombia 2003.

consiguiendo una comunidad, con atribuciones y responsabilidades propias de su edad.

Estudios que se han realizado, sobre el desarrollo del niño han logrado de alguna manera, comprenderle mejor y conocer como se comporta un niño promedio en determinada edad y de esta forma saber si existe alguna deficiencia física que le afecte su vida normal en el futuro.

“Pero cuando un niño/a con discapacidad nace, trae consigo miedos y desesperanzas dudas y algunas veces sentimientos de culpa”.⁸ Casi siempre, las partes involucradas, tienden a darle la responsabilidad a terceras personas, dejando a un lado que lo importante no es culparse unos a otros, sino buscar la información, recursos y tratamiento a seguir para darle todo el apoyo necesario al niño/a que sufre de algún tipo de discapacidad.

“ Socialmente se ha concebido al niño con discapacidad como un ser incapaz, objeto de compasión y de acciones paternalista sin tener en cuenta él “ Si se puede “ y el porcentaje de “ capacidad “ que tiene. La discapacidad, si bien es cierto disminuye el accionar del niño en su entorno no le merma, sus derechos y el ejercicio de ellos, siendo garante la familia, la comunidad en segunda instancia y el estado como último en esta línea”⁹.

Esta no es más que una situación en la que los niños están en condiciones de desigualdad ante los demás y nos conduce a sensibilizarnos como seres humanos, a valorarlos más como personas que tienen una lucha constante y un gran amor a la vida que les toca vivir, en donde nos dan ejemplos de superación día a día.

⁸ Ídem, Pág. 1

⁹ Idem, Pág. 3

1.4 RECHAZO

“Situación anímica que nace, en primera instancia, de la no-aceptación por parte de la propia persona con discapacidad, quien, al no aceptarse como tal, teme que también los otros lo rechacen “¹⁰. Se determina que el rechazo es una barrera social, que no permite que haya ambición de mejorar su situación a través de alternativas de rehabilitación y que este propósito en mejorar sus capacidades se torne más lejano.

“La desilusión de tener un niño que no es perfecto presenta un reto al orgullo personal de muchos padres y un desafío a su sistema de valores. Esta sacudida a sus expectativas previas puede crear una reluctancia aceptar al niño/a como una persona de valor en desarrollo.

El rechazo es una reacción que experimentan muchos padres que puede ser dirigido hacia el niño/a o hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia, una de las más serias formas de rechazo y no es poco común, un sentimiento que muchos padres reportan al punto más profundo de su depresión “¹¹

La existencia de barreras (culturales, sociales, de actitud) no tiene que ser obstáculo y motivo para relacionarse socialmente y entorpecer las oportunidades de desarrollo y superación que puedan tener las personas que sufren de alguna discapacidad física.

1.5 SOLEDAD

Es un concepto que genera controversia, se encontró que “es la transición de infancia a niñez y a adolescencia y de allí a la adultez, ancianidad, agonía y muerte,

¹⁰ Pradis – salud, PNUD. Nuestra Realidad, Guatemala 2004 página 67.

¹¹ <http://members.fortunecity.com/camino>

todos con diferentes ritos de tránsito, implica períodos de soledad existencial. Aún más, tales factores como estilos de vida negativos, ocupación, enfermedad y discapacidad todos pueden tener efectos con profundidad, intensidad y extensión de la soledad existencial.”¹²

En muchas ocasiones es disposición de la familia aislarse socialmente para evitar, actitudes de ignorancia sobre la situación de una persona discapacitada y comentarios mal intencionados que solo vienen a ofender y a dañar el auto estima de la familia, asociado a la persona que sufre de algún tipo de discapacidad.

Se considera que la familia es el vínculo directo que tiene un niño/a con discapacidad en todo el procedimiento de recuperación pero también el Estado tiene el compromiso legal de apoyar en esta situación a través sus instituciones creadas para apoyar este tipo de situaciones.

1.6 MARGINACIÓN

“Situación de aislamiento y exclusión de un individuo o grupo en un sistema social y que no participa ni goza de los privilegios de los demás miembros de una sociedad”.¹³

La marginación abarca a grandes grupos de personas como indigentes, delincuentes, drogadictos, prostitutas, adulto mayor, mujeres, niños o personas discapacitadas, este último colectivo es el objeto de investigación.

Un aspecto importante de mencionar y que contribuye a que exista la marginación son las barreras, que no solamente son de actitud sino también de accesibilidad, pues se piensa solamente en las personas que pueden actuar y conducirse con

¹² <http://www.hemerodigital.Unam.mx/ANUIES>.

¹³ Microsoft Encarta biblioteca de consulta 2003.

cierta independencia, pero no existen estructuras propias de acceso para las personas con discapacidad.

1.7 EXCLUSIÓN

La exclusión, podría ser entendida “Debilitamiento o quiebre de los lazos que unen a un individuo con la sociedad”.¹⁴

El concepto como una aproximación a problemáticas sociales a través de los cuales se intenta identificar y cuantificar la situación de la población en forma funcional.

Y además “Se entiende por exclusión social el término que identifica a los grupos aislados de la seguridad gubernamental, considerados problemas sociales como los discapacitados, suicidas, drogadictos, hogares desintegrados y otros”¹⁵

Existen tres dimensiones en las que se expresa la exclusión social entre las cuales se pueden mencionar las siguientes:

- A. “Económicas: deterioro en las condiciones laborales lo que conduce a la vulnerabilidad social y cuando se transforma en desempleo y sub-empleo da paso a la exclusión social, perdiendo la seguridad de un ingreso y por ende a la adquisición de las condiciones mínimas de vida y de protección de los servicios básicos.”¹⁶

- B “La política – jurídica, la que implica que los mecanismos tradicionales de participación social son inadecuados para expresar los intereses de los grupos más vulnerables y más bien imponen barreras al ejercicio de los derechos de los ciudadanos.

¹⁴ Perry, Guillermo. 2000. Taller sobre Pobreza y Exclusión Social en América Latina y el Caribe. FLACSO.

¹⁵ IIETS. (2,001), Revista Exclusión Social, Escuela de Trabajo Social, USAC, Guatemala, Pág. 7

¹⁶ IIETS. Revista. Exclusión Social. Escuela de Trabajo Social. USAC. 2001. Pág. 11.

Exclusión social, que se refiere al desconocimiento de identidades y particularidades de etnia, género, discapacidad, religión o a preferencias de ciertos individuos y grupos sociales”¹⁷

Las personas devalúan a sus semejantes cuando observan que padece de alguna limitante física, negando atención a sus necesidades, pasando por inadvertido que es un ser humano con valores, errores y virtudes y además con derechos y obligaciones, que la diferencia con otras personas es su apariencia física.

¹⁷ Pradis, PNUD .Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Nuestra Realidad. 2004. Pág. 15.

CAPÍTULO 2

MARCO LEGAL DE PROTECCIÓN A LA DISCAPACIDAD

Existen leyes de protección a personas que padecen de algún tipo de discapacidad a escala internacional, se reflejan por medio de convenciones, tratados y otros instrumentos que son ratificados por los diferentes países, así mismo existen leyes nacionales que regulan las condiciones mínimas de trato hacia determinadas personas, en este caso a los discapacitados dentro de los cuales se pueden mencionar los siguientes:

2.1 TRATADOS EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

Todos los seres humanos desde el momento de la concepción, ya contamos con derechos que nos protegen en todos los aspectos de la vida y a ser tratados con respeto y honorabilidad. En cuanto a los derechos que amparan a una persona que padece de discapacidad viéndolo como un colectivo se pueden mencionar algunos como:

El pacto internacional de los derechos civiles y políticos del 16 de diciembre de 1966 (ley 74/68) artículo 24 previó el derecho a la no-discriminación y a disfrutar de medidas de protección que su condición de menor requiere tanto por parte de la familia como de la sociedad y el Estado.

El 20 de noviembre de 1959 la asamblea general de las naciones unidas aprobó por unanimidad la declaración de los derechos del niño el que dice en parte "la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle, el 21 de diciembre de 1976 se aprobó la resolución de proclamar el 1979 en donde se alienta a los países, ricos y pobres, que revisen sus programas de fomento al bienestar"¹⁸

¹⁸ UNICEF. Convención sobre los derechos del niño 1959. Guatemala 1990 Pág. 45.

Resolución AG/RES. 1369 XXXVI 096 compromiso de Panamá con las personas con discapacidad en el continente Americano, se recomendó a través de un grupo de trabajo preparar un proyecto de convención americana para la eliminación de todas formas de discriminación por razones de discapacidad.

Y según resolución AG/RES.1524 XXXVIII-0/98 reitera la importancia de adoptar lo descrito en el párrafo anterior, además que se hagan todos los esfuerzos necesarios para que este instrumento jurídico sea aprobado y suscrito en el vigésimo noveno período ordinario de sesiones de la asamblea general de la organización de Estados Americanos.

Se pueden mencionar otros convenios como:

La declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la salud; la resolución sobre la situación de las personas con discapacidad den el continente Americano (AG/RES.1294 XXIII-93); Las normas uniformes sobre la igualdad para las personas con discapacidad (AG 48/96 del 20 de diciembre de 1993)la declaración de Managua Diciembre/93; la declaración de Viena y programa de acción aprobados por la conferencia mundial de las naciones unidas sobre derechos humanos (157/93); la resolución sobre la situación de los discapacitados en el continente Americano (resolución AG/RES. 1369XXVI-096).

Comprometidos a eliminar la discriminación en todas sus formas y manifestaciones contra las personas con discapacidad.”¹⁹

1. “Las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos establecidos, deben ser dados a todas la personas sin ninguna excepción, sea cual fuere y sin distinción o discriminación en base a raza, color, sexo, idioma, religión, política,

¹⁹ IIETS. Propuesta. La minusvalía en el contexto económico, social, político y legal de Guatemala 2001 pag.87

origen social o nacional, situación económica o cualquier otra situación aplicada ya sea a la persona discapacitada o a su familia.

2. Las personas con discapacidad tienen derecho a tratamiento médico, psicológico y a ejercicios, educación vocacional, rehabilitación, los cuales los capacitarán para desarrollar el máximo su destreza y apresurar el proceso de integración o reintegración social”²⁰

Esto fue el comienzo de la preocupación de entidades internacionales sobre la situación de la niñez en el mundo, quienes no contaban con derechos de protección que les permitiera desarrollarse adecuadamente para un mejor futuro de ellos y los países, cual sea que sea al que pertenecieran.

2.2 CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA

El artículo 53 de la constitución de la república. MINUSVÁLIDOS “ El estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios”

Artículo 94 obligación del Estado sobre salud y asistencia social. El Estado velará por la asistencia social de todos sus habitantes, desarrollara a través de sus instituciones acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social.

²⁰ [http:// usuarios. Discapnet.es/disweb2000/lex/derpcd.htm](http://usuarios.Discapnet.es/disweb2000/lex/derpcd.htm).

Artículo 102 m: protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales.

Artículo 102 r: es establecimiento de instituciones económicas y de previsión social que en beneficio de los trabajadores, otorguen prestaciones de todo orden, especialmente por invalidez, jubilación o sobrevivencia.

Con lo anterior nos indica que las personas que padecen de algún tipo de discapacidad gozan de derechos y protección que le asiste el estado, por medio de un organismo específico como lo es el ministerio de salud pública, que tiene que dar la asistencia técnica profesional a través de las instituciones gubernamentales que fueron creadas con este propósito.

Es importante mencionar que el código de salud en su decreto 90-97 en su artículo 189 establece: “Sobre las acciones de rehabilitación de la salud el Ministerio de Salud, de manera conjunta con otras instituciones, promoverán el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación física, psicológica, social y ocupacional, así como programas para prevenir la invalidez.”

Así mismo el artículo 190: el Ministerio procurará la rehabilitación física y mental de las personas que presenten una disminución de sus capacidades físicas, intelectuales y mentales como consecuencia de afecciones invalidantes , congénitas o adquiridas.

Según todas estas leyes existen para protección de las personas que padecen de cualquier tipo de disminución en su salud, que le provoque alguna discapacidad física o mental, considerando que hace falta de divulgación y promoción apropiada de protección a los derechos que le asisten a estas personas y sus familias, por tal razón dejan de percibir estos beneficios.

2.3 DERECHOS HUMANOS

El Estado de Guatemala es firmante de la “Declaración universal de los derechos humanos” la cuál establece “el conjunto de derechos sociales, políticos y culturales que de manera irrenunciable son patrimonio de las personas con discapacidad, como los son de todos los ciudadanos/as del país. El convenio 159 de la OIT, las normas uniformes de las naciones unidas, la declaración de Salamanca y la convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la persona con discapacidad deben ser honrados por el Estado Guatemalteco”²¹

En Guatemala hay muchas necesidades insatisfechas relacionadas al desarrollo integral de sus habitantes, pues no existe información de los derechos humanos que les asiste a la niñez principalmente a la niñez discapacitada, siendo este un sector que forma parte de la exclusión social y marginación de los derechos económicos, sociales y culturales.

2.4 CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO

Artículo 23 de la convención de los derechos del niño nos dice lo siguiente: “reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”

Idealmente es lo que se espera, que se respeten sus garantías, merece que por su misma condición de salud se reúnan las condiciones adecuadas en su rehabilitación además que sean cumplidas las leyes creadas en su defensa y recuperación cualquiera que sea el tipo de discapacidad que padezca.

²¹ PNUD. La Fuerza Incluyente en el Desarrollo Humano. Informe de Desarrollo Humano 2000. Guatemala.

2.5 LEY DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Todos los artículos de este decreto van dirigidos hacia la atención y asistencia que la sociedad y el estado deben brindar y garantizar a las personas con discapacidad.

“Capítulo I, Artículos del 1 al 10 que habla de los principios generales,

Capítulo II, Artículos del 11 al 21 obligaciones del estado y de la sociedad civil

Capítulo II, Artículos del 22 al 25 consejo nacional para la atención de las personas con discapacidad.

Capítulo IV, Artículos del 25 al 33 educación

Capítulo V, Artículos del 34 al 43 trabajo

Capítulo VI, Artículos del 44 al 53 salud

Capítulo VII, artículos del 54 al 60 acceso al espacio físico y a medios de transporte

Capítulo VIII, artículos del 61 al 64 acceso a la información y a la comunicación

Capítulo IX, acceso a las actividades culturales, deportivas o recreativas”²²

²² CONADI. Consejo nacional para atención de las personas con discapacidad. Guatemala. 1996 decreto 135-96

CAPÍTULO 3

CARACTERÍSTICAS ECONÓMICAS, SOCIALES Y CULTURALES DE LAS FAMILIAS CON SITUACIONES DE DISCAPACIDAD

Se considera importante analizar las situaciones, económicas, sociales y culturales, con énfasis en el estudio de las familias que tienen hijos/as con algún tipo de discapacidad física, con el objeto de comprender su problemática, la forma que les ha afectado, las opciones de bienestar con las que podrían contar las familias y cuales son los componentes que les permitan sobrellevar su problemática.

3.1 ASPECTOS ECONÓMICOS

“En Guatemala se han dado progresos importantes en los últimos 15 años en los ámbitos económicos, políticos y sociales, no obstante estos avances, persisten grandes desafíos. Tomando en cuenta que los principales problemas que enfrenta Guatemala se dan en materia de seguridad y derechos humanos, de crecimiento económico y desarrollo social.

La desigualdad económica continúa siendo uno de los problemas más importantes de Guatemala, reflejado en el hecho que la desaceleración económica, resultado de factores internos y externos, estructurales y coyunturales ha afectado en mayor medida a los más pobres”²³.

El núcleo de preocupación de la investigación, lo constituye la presentación del panorama económico de la realidad de las familias de los niños/as y su relación con la discapacidad física, lo cual es una situación que involucra a todas las personas dentro de su contexto familiar.

²³ PNUD. Informe Nacional de Desarrollo Humano. Resumen Ejecutivo Guatemala 2003. Página II

El ingreso de las familias estudiadas, en su mayoría, quien proporciona el soporte económico del hogar es el padre de familia, pues la madre de familia ocupa la mayor parte del tiempo a cuidar de sus hijos, especialmente de los que requieren más atención que es el niño/a con discapacidad, debido a los cuidados especiales que necesita. En algunos casos tratan de colaborar en fortalecer la economía del hogar dedicándose a ventas que manejan desde su hogar, tiendas, planchado y lavado de ropa ajena, venta de tortillas, entre otras.

Además se puede mencionar que existen familias que tienen entre 5 a 6 integrantes, lo que demuestra que son hogares que a pesar de la discapacidad de uno de sus miembros son familias numerosas en relación con su situación económica y que en algunos casos viven con familiares, compartiendo los gastos de energía eléctrica, agua y otros servicios

Asimismo, quienes cuentan con vivienda propia, generalmente son de condiciones sencillas, contando con lo esencial; otras familias las han obtenido a través de invasiones de terrenos del estado o municipales que se conocen como asentamiento humano, en donde van formando sus viviendas con muchos esfuerzos, lo cual tiene un impacto importante en la salud y el bienestar en las personas, en algunas ocasiones no cuentan con los servicios de saneamiento y agua potable.

En las entrevistas realizadas se reporta que la visita a hospitales constantemente y la compra de medicamentos que sus hijos necesitan, les resulta un desgaste económico, lo cual les limitan atender otras necesidades que deben cubrir, poniendo de manifiesto que es un sacrificio que lo consideran necesario para que su hijo/a tenga mejores alternativas de recuperación de la situación de discapacidad que padece.

En algunas ocasiones los padres pueden parecer descuidados y despreocupados en cuanto a la rehabilitación de sus hijos, su constancia no puede ser permanente como se requiere, debido a las limitaciones económicas en el hogar.

Por otro lado se puede mencionar que la discapacidad física no es cuestión de una clase social, pues los efectos son siempre los mismos, aunque exista desigualdad económica, las causas que generan este tipo de problemas de salud casi siempre son de tipo congénito y en un bajo porcentaje la discapacidad es adquirida.

Sin embargo, es importante mencionar que la extrema pobreza aumentó en “5 puntos porcentuales entre 2000 y 2002”²⁴ que afecta a un considerable número de familias de la sociedad guatemalteca que tienen a niños/as con discapacidad física, se les cierran puertas de oportunidad para la rehabilitación de sus hijos /as en cuanto a brindar atención intensiva debiendo adquirirla en servicios privados, con especialistas en fisioterapia, pediatría neurológica, psicología y otras especialidades que por el alto costo que esto implica, muy pocos niños/as tiene el acceso a dichos servicios.

La crisis económica que afecta a la sociedad, recae con mayores efectos en los sectores de población excluida o en condiciones de mayor vulnerabilidad, entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

La ley de Protección a las personas discapacitadas que fue creada para proteger a esta población, no está debidamente divulgada y por ende la población afectada desconoce de su existencia, y que es un instrumento que puede coadyuvar a la satisfacción en sus necesidades de atención.

Respecto a su implementación no se cuenta con los medios apropiados que faciliten una atención adecuada y que responda a dichas necesidades, a fin de resolver las demandas de atención que requiere la niñez discapacitada y de apoyar de esta manera a sus respectivas familias.

²⁴ PNUD Informe nacional de desarrollo humano. Resumen ejecutivo Guatemala 2003 pagina II

3.2 ASPECTOS SOCIALES

En la historia de la sociedad las personas con situación de discapacidad han sido siempre excluidas socialmente “ no obstante la clase social a la que pertenezcan las personas con deficiencias y discapacidades, los efectos que la sociedad produce sobre ellas, también inciden de diferente forma, pues para la clase social burguesa, esta influencia se traduce en la exclusión que se hace como persona discapacitada en tanto para la clase social proletaria esta influencia se refleja en exclusión no sólo como persona discapacitada, sino también como clase, etnia y género” ²⁵

Sin embargo la lucha permanente para tratar de resolver la problemática de salud que afecta a las personas con alguna limitación física, en muchas ocasiones lo constituyen los factores sociales y la interacción con el mundo exterior que les impone una serie de barreras de tipo social, económico, arquitectónicas y de actitud. Además, se puede mencionar la apatía e indiferencia social de la población, que manifiestan una simple curiosidad de conocer las causas de la discapacidad lo cual evidencia una insensibilidad, falta de conciencia social y la ausencia de valores como el respeto y solidaridad, sin darle la importancia que tiene como ser humano en situación de desventaja por sus limitaciones físicas.

En la actualidad se carece de instituciones gubernamentales en cuestión educativa, que ofrezcan educación especial, y algunas existentes son de carácter privado y su acceso al servicio que prestan tienen costos muy elevados, lo cual los hace inaccesibles para las personas cuyos recursos económicos son deficientes. Por lo que las familias tienen que mantener a sus hijos/as en sus hogares y conformarse con darles únicamente atención en su recuperación física, descuidando este aspecto importante, reduciendo los niveles de comunicación a los que tienen derecho las personas en condiciones especiales.

²⁵IIETS La Minusvalía en el Contexto Económico, Social, Político y Legal de Guatemala., Guatemala 2001. página 3.

La discriminación, se caracteriza por la anulación del débil por él más fuerte, al disfrute de bienes y servicios sociales solo tienen derecho, los individuos que a vida sin deficiencias en su salud, pues las personas que presentan algún tipo de discapacidad, han dejado de ser un fenómeno individual para convertirse en un hecho inexorablemente colectivo, con los mismos derechos sociales que los demás

Por parte de la familia también hay factores que vienen a perjudicar la integración de la persona en situación de discapacidad, como el auto excluirse por falta de respeto de las demás personas al hacer preguntas fuera de contexto o por desconocimiento de las causas que originan la discapacidad, además no les gusta que tengan sentimientos de lastima y compasión por sus familiares que sufren de alguna limitación provocada por la discapacidad física.

3.3 ASPECTOS CULTURALES

Guatemala es un país multiétnico, pluricultural y multilingüe “Tanto el Estado como la sociedad Guatemalteca actual reconocen las culturas: maya, Garífuna, Xinka y ladina; este reconocimiento se ha dado a partir la firma del acuerdo sobre identidad y derechos de los pueblos indígenas, aunque constituye un avance en la aceptación de la diversidad cultural del país, debe señalarse que tanto los indígenas como los ladinos son grupos sociales culturalmente heterogéneos y homogéneos”²⁶ En Guatemala se habla el castellano y diversos dialectos de origen maya pero principalmente en donde hay habitantes de este origen.

“En el marco de la sociedad Guatemalteca, existen colectivos que histórica y coyunturalmente son marginados y excluidos desde el sistema social, hasta en su relación con la sociedad misma, tal es el caso de las personas con discapacidades, quienes por su situación y condición, se ven particularmente castigados en todas las

²⁶ PRADIS-SALUD GUAO 1/ 020 Nuestra Realidad. Guatemala 2004 página 22

esferas de la vida, y por lo mismo, esto los conduce a integrar uno de los grupos más excluidos del país como lo son los discapacitados”²⁷

Dentro de las familias se dan patrones de comportamiento diversos, con relación al actuar con las personas que sufren de algún tipo de discapacidad física, como la sobreprotección manifestando actitudes paternalista y de tolerancia, que en algunos casos es comprensible, dependiendo del tipo de discapacidad que padezcan, en donde no hay oportunidad que puedan valerse por sí mismos.

las causas que provocan la discapacidad, pueden ser de tipo congénito, biológico, hereditario y en algunos casos provocado por negligencia médica, es perjudicial en cuanto el trato y respeto hacia estas personas con discapacidad, ya que existe el fenómeno del rechazo, la discriminación y la exclusión en las diferentes esferas de la sociedad.

“El tercer pilar de la visión de nación se refiere a contar con un país sin exclusiones sociales. Requiere de elevar el nivel, acceso y pertinencia de la educación y de la salud para toda la población, asignándole especial atención a los a los grupos excluidos”²⁸.

La existencia de barreras culturales negativas para el buen desenvolvimiento de una persona en condiciones diferentes, viene a repercutir en una insatisfacción de sus necesidades en cuanto a la rehabilitación plena, dentro de la sociedad y el goce integro de sus derechos humanos.

“Existen actitudes derivadas de celos, que al final se traducen en violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad y, en consecuencia en

²⁷ IIETS. La Minusvalía en el Contexto Económico, Social, Político y Legal de Guatemala. Guatemala 2001. Pág. 8

²⁸ PNUD. Una agenda para el Desarrollo Humano. Resumen Ejecutivo Guatemala 2003. Página IV.

barreras. Por lo tanto, las actitudes culturales pueden convertirse en barreras, en dependencia de la ética de la cual se deriven”²⁹

Las limitaciones sustanciales, aíslan a la persona del pleno goce de sus derechos como ser humano, y a desmejorar su calidad de vida en todas las etapas de su edad. Otra barrera cultural que se puede mencionar son: la falta de sensibilidad, la discriminación social, la apatía; por estas razones, las familias que tienen hijos/as con discapacidad, se auto excluyen y someten su lucha a un conformismo, negando posibilidades de recuperación integral a los niños/as.

Otro factor importante es la falta de interés por parte de las autoridades en el cumplimiento de la legislación, que fue creada con el propósito de protección de las personas con discapacidad, no existe una divulgación adecuada para que las familias se enteren de su existencia y hagan uso de las mismas, y de esta forma mejorar las expectativas de vida de las personas en mención

²⁹ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. PRADIS-SALUD GUA 01/020.

CAPÍTULO 4

EFFECTOS ORIGINADOS EN LOS PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

La discapacidad física es de origen congénita o adquirida originada por diversas causas, con efectos en el sistema neurológico, alteraciones motoras y mentales. Acreedor de una identidad y apariencia biológica especial, con sentimientos y emociones.

En cuanto a lo social, hay una clara expresión del medio donde viven y su incidencia en los factores de vida que lo someterán a la interacción del medio ambiente y su salud.

La razón de la investigación sobre discapacidad física infantil y los efectos en los padres de familia, es debido a la importancia que tiene este tema en el contexto de la sociedad y de alguna manera mejorar sus expectativas de vida en relación con el aporte sustancial que tiene la participación de los padres de familia de niños/as con este tipo de limitación.

La investigación de campo se realizó en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación ubicado en la zona 11 de la Ciudad de Guatemala el cual pertenece al Ministerio de Salud Pública.

La metodología utilizada en la investigación, es un medio que permitirá sistematizar, analizar e intervenir, como profesionales en trabajo social y llevar una coherencia, entre los distintos momentos de la misma, para plantear la situación, que afrontan los padres de familia, que tienen niños/as con discapacidad física.

La muestra de la presente investigación la forman 65 entrevistas efectuadas a los padres de familia que asisten con sus hijos/as a recibir atención en rehabilitación

física por consulta externa, internos, terapia del habla, estimulación temprana y terapia vocacional.

En la obtención de la información se hizo uso de técnicas de campo como la observación y la boleta de investigación, en la cual se formularon las preguntas necesarias y que respondieran a las variables e indicadores definidos en las hipótesis y objetivos de la presente investigación.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en la entrevista, los cuales servirán para precisar los efectos sociales que se producen en los padres de familia de niños discapacitados físicamente.

CUADRO No. 1
DISCAPACIDAD DEL NIÑO
(según su origen)

Causa	f(x)	F(r)
Congénita	48	74
Adquirida	17	26
Total	65	100

Fuente de investigación de campo, Agosto 2004

En el presente cuadro el mayor porcentaje se localiza en la variante “congénita”. El origen de la discapacidad según informaron las madres entrevistadas conforme sus experiencias de vida; es debido a nacimientos prematuros, problemas de salud de las señoras en gestación como pre-eclampsia, hipertensión arterial, problemas familiares y de pareja. Lo que provoca en la madre, momentos de tensión que se constituyeron en trastornos funcionales al embrión, creándole dificultades en su desarrollo durante la formación en el vientre materno.

Esta situación crea preocupación en las familias, pues la discapacidad puede ser permanente e irreversible si no cuentan con los medios económicos necesarios para darle la atención médica y terapia física que el niño/a necesita.

CUADRO No. 2
DISCAPACIDAD
(según tipología)

Tipo de discapacidad	F(x)	F(x)
Síndrome de wets	1	2
Mielomeningocelle	5	8
Parálisis cerebral	22	34
Hidrocefalia	6	9
Artrogriposis múltiple	2	3
Guilain barre	3	4
Retraso psicomotor	14	21
Síndrome de down	4	6
Síndrome de reye	2	3
Parálisis miembro superior izquierdo	1	2
Pie equino	2	3
Meningitis	1	2
Microcefalia	2	3
Total	65	100

Fuente investigación de campo, Agosto 2004

En el cuadro actual se manifiesta que el mayor porcentaje se sitúa en el rubro “parálisis Cerebral” sin embargo su valor no es estadísticamente representativo, pero al reagrupar los valores del mismo rubro con el de “Retraso Psicomotor” se obtiene

un total del 55 % en este aspecto lo que genero fue que “parálisis cerebral” y “retraso Psicomotor” se catalogan como los el tipo de discapacidad, predominante.

CUADRO No. 3
AUTOESTIMA
(Según efectos en los padres de familia)

Situación de los padres	f (x)	F (r)
Sí	50	76
No	15	24
Total	65	100

Fuente de investigación De campo, Agosto 2004

En el presente cuadro el mayor porcentaje se localiza en el rubro “Sí” se encuentra afectada la auto-estima de los padres de familia. Dentro de algunos factores mencionados se encuentran: la tristeza, frustración, preocupación e impotencia que les provoca el no poder ver crecer sanos a sus hijos, al enterarse de la situación de sus hijos, su depresión llega a los límites de no aceptar las circunstancias que les está tocando vivir, las limitadas esperanzas que se tiene del proceso de recuperación y los gastos económicos imprevistos.

La incertidumbre sobre el futuro de sus hijos es otro motivo de preocupación, además consideran que la sociedad hace diferencia con la niñez discapacitada, pues son motivo de curiosidad en lugar de demostrar afecto y respeto.

CUADRO No. 4
CAPACITACIÓN
(SOBRE DISCAPACIDAD)

Capacitación	f (x)	F(r)
Sí	21	32
No	44	68
Total	65	100

Fuente investigación de campo, Agosto 2004

En este cuadro, el porcentaje superior se ubica en el rubro “No” hay capacitación recibida. Por falta de información u orientación de las instituciones que la brindan o se desconoce de otras alternativas que les permita contar con dicha preparación para obtener algunos conocimientos elementales sobre el diagnóstico médico de su hijo/a y comprender de mejor manera las necesidades que el niño manifieste.

CUADRO No.5
SOBREPROTECCIÓN
(De niños con discapacidad)

Sobre protección	f (x)	F (r)
Sí	50	77
No	15	23
Total	65	100

Fuente: investigación de campo, Agosto 2004

En el cuadro el mayor, porcentaje se determina en la variante “sí” hay sobre protección, y se ejerce con los cuidados especiales, ya que los niños no pueden valerse por sí mismos, por su misma situación, los padres se encuentran pendientes

de sus necesidades, no los dejan solos por temor a un accidente y por esta razón no los dejan jugar con otros niños.

Además informaron que son tolerantes, no les corrigen cuando tienen actitudes incorrectas y de desobediencia, ejercen atenciones y cariño más que a sus demás hijos. Socialmente se aíslan porque no les gusta que vean a los niños con curiosidad.

Las actitudes que asumen frecuentemente los padres entrevistados en su relación con su hijo/a discapacitado son satisfactorias, pues un alto porcentaje respondió que siempre son de paciencia, dedicación y perseverancia, les apoyan en atención médica dentro de sus posibilidades económicas y atención especial en sus cuidados, que por su misma condición requiere.

CUADRO No. 6

CONSECUENCIAS EN LOS PADRES DE FAMILIA

Consecuencias	F (x)	F (r)
Exclusión	13	9
Marginación	16	10
Apoyo	51	33
Solidaridad	51	33
Otros	23	15
Total	154	100

Fuente investigación de campo, Agosto del 2004

En el presente cuadro se manifiesta una tendencia mayor en el porcentaje de los rubros “apoyo” y “solidaridad” Los padres de familia entrevistados manifestaron que particularmente lo reciben de sus familiares, quienes les apoyan económicamente y en el cuidado de sus hijos/as Solidarizándose los abuelos en llevar a sus nietos a las citas programadas cuando los padres tienen limitaciones laborales.

Otras formas de apoyo que reciben los padres son actitudes de solidaridad, de padres de familia en similar situación a través de orientarlos a instituciones donde puedan brindarles otras formas de apoyo para los hijos/as.

Sin embargo también hay personas que hacen comentarios mal intencionados sobre la discapacidad de sus hijos/as, o bien no les gusta que les manifiesten lástima o curiosidad, detectándose algunos casos (3) de padres que rechazaron la situación del niño/a considerándolo una molestia en la familia.

Otro factor que genera fuertes efectos en los padres de familia, lo constituye las limitaciones económicas y de tiempo para dedicarse al proceso de rehabilitación de sus hijos/as, y la apatía e indiferencia de la sociedad.

La mayoría de padres de familia, coincidió que la mejor forma de apoyar a su hijo/a en su recuperación es llevándolo a recibir atención en las diferentes terapias que brindan las instituciones creadas para el efecto, dándole seguimiento en su casa de habitación, en algunos casos manifestaron que cuentan con algunos aparatos que les facilitan ejecutar los ejercicios de fisioterapia, aprendiendo a realizarlos, observando como los realizan sus hijos.

Dependiendo de la situación económica del padre de familia, algunos costean un fisioterapeuta privado y cuentan con aparatos especiales para reforzar la recuperación de su hijo. (Se encontraron solo tres casos).

Dentro de este apoyo se mencionó además el tratamiento con médicos especialistas como: neurólogos. Fisiatras, traumatólogos, etc. Recibiendo este tipo de atención en algunos casos en los hospitales nacionales, IGSS o haciendo esfuerzos económicos para pagar médicos privados, todo según indicaron, con amor y dedicación a sus hijos.

CUADRO No. 7
TRABAJO
(Según miembros de la familia que laboran)

No. de personas que trabajan	F (x)	F (r)
Una persona	45	69
Dos personas	18	28
Ninguna	2	3
Total	65	100

Fuente investigación de campo, Agosto 2004

Respecto a la situación económica de las familias entrevistadas, se establece que solamente trabaja el padre de familia, quien asume la responsabilidad económica, En este mismo aspecto se encontró que a pesar de las atenciones que requieren los niños/as discapacitados se necesita que trabaje la madre para apoyar la economía familiar y los gastos que implica la atención médica del niño/a asumiendo la responsabilidad, en sus cuidados, en algunos casos, los abuelos para que la madre pueda desempeñarse laboralmente.

En esos mismos hogares el 88% de entrevistados expresó que tienen ingresos estables por medio del padre de familia, y algunas señoras lo obtienen por medio de tiendas, lavado y planchado de ropa ajena y otros oficios, debido a que no pueden trabajar fuera del hogar para dedicarle el tiempo necesario al cuidado especial que su hijo/a necesita.

Con base a lo anterior se puede determinar que un alto porcentaje de hogares es de escasos recursos económicos, lo cual afecta el desarrollo de sus hijos/as, en cuanto a los gastos que implica la atención médica y rehabilitación física.

Las familias están integrados de “2 a 4 personas” en un 54% siendo ellos hermanos/as, padre y madre, en ocasiones la cantidad de hijos es determinada por el compromiso económico, cuidados y toda la situación que conlleva el tener en el grupo familiar, además por el temor de tener otro nacimiento con discapacidad.

Otro elemento tomado en cuenta en la situación socioeconómica de las familias entrevistadas es la vivienda, llegándose a establecer que el 48% de los hogares poseen vivienda propia, y un 9% viven con sus familiares, compartiendo los gastos de agua, energía eléctrica y otros servicios, lo que hacen un total del 57 %.

Las condiciones de la vivienda de las personas que tienen casa propia son sencillas y otras las han obtenido a través de invasiones de terrenos del Estado o Municipales, que se conocen como asentamientos, en donde han ido formando sus viviendas con muchos esfuerzos.

CAPÍTULO 5

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL ANTE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

1. Nombre

Programa de Capacitación y Apoyo a Padres y Madres de Familia con Hijos/as Discapacitados Físicos

2. Presentación

El Programa de Capacitación y Apoyo es una alternativa para que los hospitales que trabajan en relación a la discapacidad puedan implementar a través de un equipo multidisciplinario bajo la responsabilidad del Departamento de Trabajo Social, el mismo constituye un medio para concienciar a los padres y madres de familia sobre la situación de discapacidad y sus implicaciones.

El objetivo del Programa consiste en fortalecer y motivar a los padres de familia que permanecen en la institución mientras esperan a sus hijos e hijas que reciban la rehabilitación de manera permanente, para aprovechar ese tiempo en informarles acerca de las formas en que pueden apoyarlos en mejorar su calidad de vida.

Además la propuesta es un medio para que el personal que labora en instituciones gubernamentales y no gubernamentales en el campo de la salud involucrados en el proceso de rehabilitación de la niñez discapacitada, fortalezcan la atención de las personas inmersas en dicho proceso.

3. Justificación

Dentro del campo de acción del profesional de trabajo social, se encuentra el desempeñarse con personas que están en situación de vulnerabilidad como es la discapacidad, en este caso con la niñez. Quienes se ven imposibilitados de tener una vida normal, como resultado de una deficiencia congénita o adquirida en sus capacidades físicas o mentales.

Se considera que las personas con discapacidad, deben de ser protegidas de todo trato discriminatorio, abusivo o de naturaleza degradante y que se les brinde acceso a los derechos inherentes a su condición de discapacitados, como el respeto al ser humano, cualquiera que sea el origen y naturaleza de su discapacidad, tienen los mismos derechos fundamentales que todas las personas de su misma edad, lo que implica llevar una vida normal y plena hasta donde sea posible.

Los padres y madres de familia son lo más importante, pues son considerados el vínculo entre la institución y la niñez para su recuperación y rehabilitación, además tienen derecho a recibir información de la situación de sus hijos/as, para que se preparen debidamente en prevención, apoyo, y el conocimiento de los derechos del niño/a con discapacidad, todo lo necesario para que el niño/a con discapacidades especiales no sea convertido en un obstáculo para un buen desenvolvimiento familiar.

Existen barreras culturales que bloquean la estructura familiar, social y comunitaria como son: falta de sensibilidad al dolor ajeno, respeto a la dignidad humana, no existe consciencia a la situación de discapacidad, la automarginación a la que se somete la familia por temor a sentir lastima y compasión, de lo que no se consideran merecedores.

Lo cual provoca la insatisfacción de necesidades y el anhelo de recuperación se vuelve lejano, pues afecta la auto-estima de las familias, que necesitan más el apoyo que la marginación.

Sin embargo, el profesional en trabajo social tiene que buscar estrategias de intervención para concientizar a la familia, de la repercusión negativa que tiene su participación pasiva en la rehabilitación de su hijo, lo cual le permitirá buscar apoyarse en capacitaciones alternas con un equipo de trabajo, donde se involucre personal médico, psicológico, terapistas físicos y trabajadoras/es sociales.

4. Objetivos

1. Desarrollar un programa de capacitación anual, en donde se proporcione a padres y madres de familia, toda la información relacionada al tema de la discapacidad.
2. Integrar un equipo multidisciplinario de profesionales que brinden una atención integral a la familia de la niñez discapacidad
3. Concientizar a los padres y madres de familia de la vital importancia que tiene el involucrarse en el proceso de rehabilitación que conlleva la recuperación de su hijo/a,

5. Metas

- Lograr la participación en un 75 % de padres o madres de familia en el Programa de Capacitación.
- Formar un banco de profesionales especialistas en el tema, que faciliten la capacitación.
- Desarrollar 9 temas generales en el transcurso de la capacitación.
- Ejecutar anualmente el programa de capacitación.

6. Funciones del Trabajador Social

1. Realizar estudios que permitan diagnosticar cuales son las necesidades de los padres y madres de familia y compartir con otros profesionales del equipo de rehabilitación, en relación con los temas de capacitación que más les convengan.
2. Elaborar una historia social de cada una de los padres y madres de familia que participan en el programa de capacitación.
3. Ser consecuente con el propósito principal de apoyar a los padres de familia en la importancia del seguimiento de la rehabilitación de su hijo/a con discapacidad física.
4. Evaluar trimestralmente con los padres de familia, el cumplimiento de los objetivos de la capacitación.
5. Enseñar a los padres y madres de familia, a gestionar recursos para cubrir las Necesidades que existan tanto personales como profesionales.

EJES TEMÁTICOS DE CAPACITACIÓN

- 1) EJE DE DISCAPACIDAD
 - Definición
 - Causas
 - Tipos
 - Dietas alimenticias
 - Higiene personal
 - Grupos etarios y discapacidad
 - Familia y discapacidad
 - Sociedad y discapacidad

- Instituciones que trabajan el tema

2) EJE DE LEGISLACIÓN DE PROTECCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

- Tratados internacionales
- Leyes nacionales
- Leyes específicas

3) EJE SOCIO CULTURAL

- Barreras socioculturales
- Relaciones humanas
- Relaciones familiares

7. CRONOGRAMA DE TRABAJO

Responsable: Trabajador/a Social Encargada del Programa

Hospitales que proyectan su labor a la discapacidad

No.	Actividad	Objetivos	Fecha	Recursos
1.	Coordinar con profesionales de la consulta externa, las familias que asisten con niños/as discapacitados.	Detectar a los padres y madres que asisten a la consulta externa	Enero	Listados de pacientes que asisten a la consulta externa
2.	Realizar entrevistas de a los padres y madres de familia	Informar sobre el programa y determinar el interés de participar	Enero	Guías de entrevista y un espacio adecuado
3.	Formar los grupos de capacitación de padres y madres.	Organizar a los padres y madres	Febrero	-Facilitadores de la capacitación – Padres y Madres de familia
4	Coordinación con instituciones u organizaciones relacionadas al tema	Contar con el recurso profesional para que faciliten la capacitación	Febrero	Facilitadores especializados en los temas.
5	Desarrollo de la capacitación.	Involucrar a los padres en el proceso de rehabilitación de sus hijos/as.	Marzo a Noviembre	Material didáctico Facilitadores Espacio físico Personal de la institución
6	Realizar actividades Sociorecreativas.	Mantener motivado al grupo	Intercalar durante el transcurso del programa	Personal de apoyo
7.	Realizar actividades de evaluación.	Evaluar e implementar correctivos que reorienten el proceso de capacitación	1 al mes	Responsable del programa y facilitadores.

8. Evaluación

El Programa de capacitación y apoyo a los padres y madres de familia de niños/as con discapacidad, será evaluado por el profesional de Trabajo Social, los asistentes y los facilitadores, de manera permanente durante el desarrollo del mismo, a través de preguntas de opinión verbal y escrita, acerca del contenido de los temas abordados.

La evaluación tiene por finalidad introducir las acciones correctivas que requiera el programa a fin de optimizar los recursos y alcanzar los objetivos previstos.

CONCLUSIONES

1. La detección de discapacidad se hace en el primer año de vida, cuando existen antecedentes de un embarazo de alto riesgo, hay situación de peligro en la salud del niño/a que esta por nacer, llegando a producir la discapacidad congénita.
2. El problema más frecuente, es la discapacidad física con afectación cerebral en los niños/as, (parálisis cerebral, retraso Psicomotor) cuyas secuelas son permanentes y se pueden agudizar con el tiempo y requieren de atención médica integral para evitar que existan complicaciones en su crecimiento y desarrollo.
3. Los efectos sociales en los padres y madres de familia con niños/as discapacitados son: la baja auto estima debido a la negación de la situación de salud que afecta a su hijo/a, y el verse imposibilitados de tener un hijo normal y sentimientos de inferioridad con respecto a otras parejas.
4. La falta de capacitación sobre el tema de discapacidad, repercute en la omisión de la importancia que tiene brindar alternativas de recuperación y rehabilitación cualquiera que sea el tipo de discapacidad que padezcan.
5. La situación económica es otro factor importante, pues la responsabilidad recae solamente en el padre de familia, quien tiene que cubrir los gastos en hospitalizaciones, visitas médicas, atención en terapia física, gastos imprevistos y otros, debido a que la madre se hace cargo de los cuidados que el niño/a necesita.
6. El hecho de enfrentarse a un problema de salud desconocido, sin experiencia para asumirlo, sin saber que hacer y como actuar, pues todo les resulta nuevo que imposibilita a las personas a reaccionar de manera adecuada, frente a dicha situación.

7. La actitud que asumen los padres y madres de familia ante la situación de discapacidad de sus hijos/as es ejercer sobreprotección principalmente en la niñez, que se le considera vulnerable, siendo un patrón cultural que existe en el seno familiar, su entorno, así como dentro de la sociedad misma.

8. El apoyo emocional y la solidaridad son valores sociales importantes en estos casos, principalmente en su entorno familiar, para asumir responsablemente la situación de discapacidad de un miembro de la familia.

RECOMENDACIONES

1. Sensibilizar a las personas con las que nos relacionamos y solidarizarnos con los que sufren de algún tipo de discapacidad, especialmente con la niñez que por su misma condición son más vulnerables, pues no necesitan de compasión sino del apoyo para defender y hacer valer sus derechos y que estos logros colectivos o personales se vayan dando poco a poco.
2. Que las instituciones de salud impulsen, medidas preventivas prenatales para las madres de familia, con el objeto de evitar embarazos de alto riesgo, que vaya en deterioro del desarrollo de embrión y que constituyan la afectación fisiológico estructural después de su nacimiento.
3. La situación de discapacidad física debe ser detectada por los médicos pediatras para que su refencia y atención sea oportunas e integrales a fin de que sus posibilidades de recuperación sean efectivas.
4. Que los hospitales infantiles e instituciones que trabajan con discapacidad, implementen programas de información, orientación y capacitación sobre el seguimiento que deben brindar a los padres de familia cuando se enteran que su hijo/a tiene discapacidad física.
5. El papel de la madre, el padre, los hermanos u otros familiares que conviven en el mismo hogar, debe ser de comprensión, apoyo y lucha continua, por la rehabilitación del niño/a en situación de discapacidad física.
6. Que el Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil de Rehabilitación e Infectología, apoye a los padres y madres de familia que no tienen recursos económicos para adquirir equipo de rehabilitación, gestionando recursos a las entidades respectivas.

7. Que en el programa de capacitación a padres y madres de familia se desarrollen temas que contribuyan a elevar su auto estima, ya que mejoran las expectativas de rehabilitación para sus hijos/as.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alday, María Angélica. Nicolini, Graciela M. El Trabajo Social en el Servicio de Justicia. Argentina 1ra. Edición.
2. Casado, Demetrio, Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Argentina 1996.
3. CONADI. Área 2, Personas con Discapacidad y Colectivos Desfavorecidos. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Guatemala.
4. CONADI, Perfil nacional para el abordaje de la discapacidad en Guatemala.
5. CONADI. Ley de atención a las personas con discapacidad. Decreto 135-96, Guatemala 1996
4. García Jiménez, Ma. Visitación. Métodos y diseños de investigación científica. España 2002.
7. [http:// members, fortunecity.com/camino](http://members.fortunecity.com/camino)
8. [http:// usuarios. Discapnet.es/disweb2000/lex/derpcd.htm](http://usuarios.Discapnet.es/disweb2000/lex/derpcd.htm)
9. <http://www.hemerodigital.Unam.mx/ANUIES>.
10. IIETS. (2,001), Revista Exclusión Social, Escuela de Trabajo Social, USAC, Guatemala.
11. IIETS. Revista social. Exclusión social. Escuela de Trabajo Social. USAC. 2001.

12. Jaramillo Cárdenas, Liliana. III Simposio Nacional de Vivencias y Gestión en Recreación. Colombia 2003.
13. La Minusvalía en el Contexto Económico, Social, Político y Legal de Guatemala. USAC. Instituto de Investigaciones de Escuela de Trabajo Social –IIETS- 2001
14. Ley de atención a las personas con discapacidad. CONADI, Guatemala 1996.
15. Manual para la Capacitación Autoestima. Ministerio de Trabajo y Previsión Social Oficina Nacional de la Mujer, Agencia Española de Cooperación Internacional. 1,998.
16. Microsoft, Encarta. Biblioteca de consulta 2003.
17. Merani, Alberto L. Diccionario de psicología. Tratados y Manuales Grijalbo. México 1976.
18. Noriega Castillo, Carlos F. Documentos de aporte para el trabajo de Tesis. Escuela de Trabajo Social. Depto. de Tesis. Guatemala 2002.
19. Pradis-salud, PNUD, conocer para saber atender. Guatemala 2004.
20. Pradis – salud, PNUD. nuestra realidad, Guatemala 2004
21. Palladino, Enrique. Como diseñar y laborar proyectos. Elaboración, planificación
22. Perry, Guillermo. 2000. Taller sobre Pobreza y Exclusión Social en América Latina y el Caribe. FLACSO.
23. Primer módulo de capacitación nuestra realidad, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. CONADI. Guatemala 2004

24. Programa de acción mundial para las personas con discapacidad, Ministerio de Asuntos Sociales, España 1982.

25. Segundo módulo de capacitación, conocer y saber para atender, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Guatemala 2004.

