

31921
34
1



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA

INVESTIGACION ACCION PARTICIPATIVA EN LA
REFLEXION CON PADRES DE NIÑOS QUE REQUIEREN
EDUCACION ESPECIAL. CASO PIÑA PALMERA.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A :
BRENDA CASTREJON HUICOCHEA

DIRECTOR: M. EN I.S.S. FERNANDO QUINTANAR OLGUIN
DICTAMINADORA. LIC. CARLOTA J. GARCIA REYES
DICTAMINADORA. DRA. ELVIA TARACENA RUIZ



IZTACALA

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MEXICO

2003

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS:

A mis hermanos:

Loana, Alfn, Suelen y Junior, ustedes son mi inspiración, los admiro mucho, gracias por estar conmigo.

A mis amigos:

Sandra, Brian, Bety, Enrico, los Ales, la Ale, Lupe, Adri, Petra y Miguel, gracias por ser quien son y por su apoyo.

A mis padres:

Eloisa y Agustín son ustedes las personas que más quiero gracias por su apoyo incondicional.

A mis asesores:

Gracias a todos por su ayuda, principalmente A Fernando y Carlota, por ustedes tuve esta enriquecedora experiencia en Oaxaca.

A Piña Palmera:

Gracias por dejarme entrar en sus vidas, en especial a las mujeres que formaron el grupo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ÍNDICE

	PAG.
Resumen.....	2
Introducción.....	4
Capítulo I. Antecedentes.	
1.1. El trabajo comunitario.....	6
1.2. ¿Qué hace el psicólogo en la comunidad?.....	8
1.3. El programa rehabilitación basada en la comunidad (RBC).....	12
1.4. El trabajo con padres.....	16
1.5. Organización de Piña Palmera.....	21
Capítulo II. Intervención grupal para el desarrollo de estrategias participativas.	
2.1. Investigación acción participativa (IAP).....	29
2.1.1. Método.....	30
2.1.2. Objetivos de la IAP.....	31
2.2. Fase I. Inserción en la comunidad.....	32
2.3. Fase II. Descripción de la metodología y planteamiento de objetivos.....	35
2.4. Fase III. Análisis crítico de la problemática por el grupo.....	65
2.5. Fase IV. Programación y ejecución de un plan de acción.....	75
Capítulo III. Análisis reflexivo del proceso de trabajo.	
3.1. Fase V. Evaluación del proceso global.....	90
3.2. Análisis general.....	90
Conclusiones.....	104
Referencias.....	108
Bibliografía.....	110
Anexos	

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RESUMEN

El trabajo comunitario es una propuesta para atender las verdaderas necesidades y deseos de las comunidades a las que sirve. El desarrollo comunitario reconoce que entre mejor y mayor sea la participación de los miembros mejores resultados se obtendrán. El psicólogo tiene mucho por hacer en este campo, hace falta mayor interés en involucrarse en comunidades rurales, se necesita diseñar programas preventivos; comprender los factores socioculturales relacionados con la salud, además interesarse en que se expandan las oportunidades para que todos tengan acceso a los servicios básicos.

El objetivo fue desarrollar una investigación Acción Participativa con un grupo de padres con hijos discapacitados, que fue conformado principalmente por mujeres que llevan a estimulación temprana a sus hijos, se desarrolló el programa a partir de detectar que son mujeres que son anuladas como individuos, olvidando que son ellas las responsables de que la rehabilitación realmente funcione.

La metodología consistió en dividir el proceso en cinco fases: 1) Inserción en la comunidad, 2) Descripción de la metodología y planteamiento de objetivos, 3) Análisis crítico de la problemática el grupo, 4) Programación y ejecución de un plan de acción y 5) Evaluación del proceso global. En las primeras sesiones se generó cohesión grupal, se creó un ambiente de confianza y se propició mayor participación, a partir de la fase tres el grupo tuvo mayor participación, se abordaron los temas que les interesan: la relación de pareja, la educación del hijo discapacitado, el rechazo de la comunidad, la familia y la pareja, así mismo reconocieron su proceso de duelo como padres de un hijo discapacitado.

En la evaluación general se detectaron indicadores de las condiciones que viven las mujeres con hijos discapacitados, se percibió la condición de cambio por un hijo discapacitado, sensación de falta de apoyo, presentan falta de soltura al participar, no tienen expectativas en la vida, no reconocen su cuerpo, tienen una pobre autoestima, además se descubrió la naturaleza de las relaciones de pareja, así como la percepción que tienen de ser madre o padre, por último se identificaron historias de vida muy parecidas, como la falta de intimidad, el miedo al contacto físico, el aislamiento, etc.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Se llegó a la conclusión de que existen diferencias entre las comunidades urbanas y rurales, ya que se pudo identificar que existe un proceso diferente en las madres que conformaron el grupo (comunidad rural), ellas viven la depresión, la culpa, el dolor, el aislamiento no sólo por ser de madres, sino porque las condiciones que han vivido en toda su historia las convirtió en mujeres discapacitadas ante una sociedad que exige muchas responsabilidades y pocas gratificaciones. Por otra parte se encontró que no existe una diferenciación en la falta de atención a necesidades afectivas entre los hijos considerados como "normales" y los hijos discapacitados.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

INTRODUCCIÓN

El trabajo con padres de hijos discapacitado se a realizado principalmente en comunidades urbanas, se encontró que los temas que se han revisado son: sobre su proceso de duelo, la educación y rehabilitación de los hijos. Poco se u explorado sobre la condición de ser madre o padre de un discapacitado.

Al respecto Cruz (2000), realizó una investigación sobre las madres de hijos con Síndrome de Down, explica las dificultades que enfrentan por el sólo hecho de ser mujer, pues esta deberá cumplir con las actividades que le corresponden en el hogar, el trabajo remunerado y además los cuidados y atenciones que necesitará el hijo, que son superiores a los que requiere un hijo con capacidades consideradas normales.

Diferentes estudios demuestran que el cuidado de un niño discapacitado esta típicamente a cargo de la madre, en quien se ha podido detectar un mayor nivel de estrés, depresión, ansiedad, auto acusación y culpa, así como un decremento de su capacidad de adaptación y su bienestar en general (Benjamín, 1988).

En la presente investigación se trabajó con un grupo de padres con hijos discapacitados, ellos acuden a estimulación temprana en el centro de atención infantil Piña Palmera. Son padres que su única función dentro del centro es de instructores o rehabilitadores de sus hijos, ante esta postura se propuso hacer un trabajo de grupo, donde se hablará de sus propias necesidades, es decir verlos como individuos y no exclusivamente como padres.

La metodología que se utilizó fue Investigación Acción Participativa, es una propuesta de trabajo que involucra activamente a los participantes, ellos son los que delimitan los temas a revisar, así como la dinámica a seguir de acuerdo a los intereses del grupo.

Las condiciones que viven las mujeres de esta comunidad son desfavorables, en primer instancia por el hecho de ser mujeres, no tienen oportunidad a desarrollarse en otros ámbitos que no sea el de ser madre, son personas que tienen historias de vida tristes, que toda la vida han vivido para los demás, es decir siempre a la expectativa de las necesidades de otros: ¿qué pasa con su yo interior?, ¿qué es lo que sienten y piensan de su vida?, ¿ qué

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

es ser padre o madre de un hijo discapacitado, cómo viven esta realidad?, estas y otras interrogantes son las que me llevaron a trabajar con este grupo.

La Investigación Acción Participativa responde a los problemas vividos y sentidos por la población, por lo tanto el intervenir con esta postura es factible en esta comunidad y en todas aquellas en las que se busque crear auto gestión, conocimiento, que aunque para muchos no sea relevante por venir del saber popular, a mí parecer es aquí en la practica donde se encuentra el verdadero conocimiento de la realidad social.

En general se busca que el grupo trascienda, que no se quede en una mera platica informativa o un taller con o en grupo, existe una gran diferencia entre trabajar así y el desarrollar estrategias participativas, esto implica formar un equipo donde no exista una relación horizontal, se pretende que sean los mismo participantes quienes generen el conocimiento, a través de su experiencia como padres o madres, hijos e hijas, esposos y esposas. Una vez logrado este objetivo el grupo estará preparado para compartir con aquellas personas que viven situaciones similares.

Para lograr que el grupo tenga las herramientas necesarias para hacer frente a la vida, entre ellas el ser madre de un hijo discapacitado, ser mujer de esta comunidad, es necesario que tengan un papel activo: donde se genere participación, dotarlas de habilidades y capacidades para tomar decisiones acerca de las actuaciones, lograr compromiso y conciencia sobre su situación.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPITULO I. ANTECEDENTES.

1.1. El trabajo comunitario.

Cuando hablamos de comunidad encontramos que la intervención en las mismas se ha hecho desde diversas disciplinas con diferentes fines, existen programas ya determinados para ciertas poblaciones, algunas instituciones llegan a la comunidad, generalmente, con un conjunto de programas y técnicas que se imponen de forma más o menos violentas o persuasivas, porque se considera que son buenas y se supone que es lo que la comunidad necesita. Por lo tanto antes de iniciar un programa de intervención de cualquier índole diferentes autores hacen énfasis en la importancia de conocer ampliamente la comunidad y esto se puede lograr si la población lo acepta y lo hace partícipe de la misma, de tal manera que ellos se sientan en confianza de expresarse.

Para que un grupo de personas se considere como comunidad según San Martín (1984), tiene que presentar las siguientes características:

- grupos de población organizados e interrelacionados.
- coexistencia en una zona o región geográfica (urbana, rural o mixta) bien limitada delimitada (comunidad geográfica);
- un cierto grado de integración producido a través de experiencias comunes y de actitudes y comportamientos sociales similares;
- un cierto grado de comunidad funcional, económica;
- un cierto grado de conciencia de la unidad (étnica, cultural, social) local;
- un cierto grado de unidad en la acción colectiva, particularmente en los grupos.

La comunidad que me compete es una organización civil sin intereses políticos ni religioso, tiene como objetivo la rehabilitación de personas con discapacidades físicas y mentales, *el Centro de Atención Infantil Piña Palmera (PP)* está conformado por varios equipos o subgrupos con tareas específicas de las cuales hablaré posteriormente.

El introducirse en la comunidad es un factor importante para conocer más ampliamente las condiciones de vida de la comunidad o población a investigar y a su vez obtener mejores resultados. En nuestro país es importante promover la investigación, estamos acostumbrados a hacer replicas de investigaciones hechas en otros países con condiciones socioculturales diferentes a las nuestras, por lo tanto hace falta un mayor

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

interés en el trabajo comunitario, ante esto menciona Gómez (1989), que en muchos sentidos la psicología de la comunidad representa una postura de protesta ante el descuido o ignorancia de ciertas áreas por parte de la psicología aplicada.

La psicología comunitaria es considerada como una reacción contra actitudes y prácticas comunes en la psicología aplicada y una propuesta para mejorar, es un intento de hacer los campos de la psicología aplicada más efectivos en la práctica de sus servicios, y más sensible a las necesidades y deseos de las comunidades a las que sirve.

Hay que actuar, pero no basándonos en lo que nosotros creemos que cada comunidad necesita. El desarrollo comunitario reconoce que entre mejor y mayor sea la participación de los miembros de la comunidad, mayor es el desarrollo económico, político y social, por que es la propia comunidad la que puede conocer sus problemas y los recursos con los que cuenta para salir adelante. Es por esto que los programas de desarrollo comunitario que buscan procesos autogestivos son tan necesarios para el progreso de la comunidad.

En Piña Palmera se realiza trabajo comunitario fuera del centro, ya que visitan comunidades aledañas a Zipolite tal es el caso de Santo Domingo, Nopala y Candelaria, estas comunidades presentan carencia de los satisfacciones básicas como son el alimento, una vivienda digna, condiciones de salud e higiene adecuadas, vestimenta, educación y aunado a esto un alto índice de discapacidad.

Mi primera experiencia en comunidad fue muy desalentadora, en un principio tuve la oportunidad de conocer Candelaria, un pueblo que se encuentra a dos horas de Zipolite en la sierra de Oaxaca, aquí se atienden a niños con problemas de aprendizaje-lenguaje, terapia física y lenguaje de señas, al regresar visitamos a una familia la cual representa las situación que viven muchas familias de Oaxaca, viven en el abandono, en un solo cuarto viven siete persona entre ellas cuatro de cinco hijos discapacitados, dos de ellos con parálisis cerebral severa, uno con epilepsia y otro con retraso cerebral, y la mujer embarazada, fue deprimente ver las condiciones que viven y desafortunadamente de estos casos existen muchos en la zona.

A partir de esta realidad tal vez nos preguntemos qué se ha hecho al respecto, revisando la historia me encontré que en Oaxaca la dirección General de Educación Especial, permitió el nacimiento de varios centros de Educación especial, primero en la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ciudad de Oaxaca de Juárez, posteriormente en poblaciones como Tuxtepec, Salinas Cruz, Pinotepa Nacional, Huajapan de León, Teotitlán de Flores de Magón, Zimatlan y Santa Maria Huatulco, entre otros. Sin embargo, esto no ha sido suficiente pues a la fecha la atención gubernamental no ha satisfecho las demandas de las personas con discapacidad física o mental. Sobre todo la discapacidad mental quedó marginada de una educación formal.

La organización Mundial de salud (OMS) estima que el 8.8% de la población mundial tiene una discapacidad, de la cual el 2.5% tiene una deficiencia mental. Si México tiene más de 90 millones de habitantes, ello significa que más de ocho millones de mexicanos tienen una discapacidad. De éstos, unos 300,000 viven en Oaxaca. Extrapolando estos porcentajes se podría concluir que habrá unas 85,000 personas con una deficiencia mental en el estado.

Desafortunadamente Oaxaca es un estado marginado, se presentan registros que muestran que el 42% de los niños entre 6-9 años presentan una déficit de peso y talla, asociados a problemas de desnutrición crónica, más que el doble del promedio nacional y cuatro veces más si lo comparamos con el Distrito Federal (Gijsbers, 1999). Como podemos observar la demanda es mucha y la atención es poca, personas que han observado esta realidad se han entregado a la tarea de formar grupos de apoyo, tal es el caso de Piña Palmera.

El trabajo que se realiza en Piña Palmera es multidisciplinario, ya que llegan profesionistas de diferentes áreas, como: terapeutas físicos, terapeutas de lenguaje y aprendizaje, terapeutas ocupacionales, médicos, enfermeras, pediatras, ingenieros agrónomos, psicólogos, etc. también llega gente que sabe algún oficio, lo importante es estar dispuestos a compartir, es un aprendizaje mutuo.

1.2. ¿Qué hace el psicólogo en la comunidad?

El psicólogo comunitario desarrollará un nuevo enfoque conceptual que permita al profesional intervenir en un sistema social que beneficie a los necesitados de atención. En este nuevo campo congregaría a los psicólogos interesados en el diseño de programas preventivos; en la comprensión de los factores socio culturales relacionados con la alteración y con la salud mental, para desarrollar intervenciones que tomaran en cuenta el

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

potencial de la comunidad, en profundizar en el conocimiento de los sistemas de apoyo que las personas crean para enfrentar los problemas de la vida diaria, las crisis del desarrollo, y los desastres naturales; y para todos los que se interesaran en que se expandieran las oportunidades para que todos tuvieran acceso a los servicios de salud mental, especialmente las poblaciones marginadas y desfavorecidas (Gómez del Campo, 1999).



Familia de una comunidad (Candelaria)

El campo de trabajo para el psicólogo en Piña Palmera es amplio ya que puede intervenir en diferentes áreas. En *terapia individual* existe una gran necesidad, aunque desgraciadamente poca gente se acerca debido a los ya conocidos tabúes que giran alrededor de la psicología; además no se permite dar psicoterapia a voluntarios, debido al poco tiempo en el que permanecen y no les interesa abrir un espacio que no pueden cubrir, están más interesados en el trabajo de terapia física y de lenguaje-aprendizaje. Creo que hace falta mayor aceptación del psicólogo en Piña Palmera me encontré con cierto rechazo por parte del personal, fue difícil involucrarme en el trabajo, ellos me decían que era por experiencias con otros psicólogos, al parecer tienen la imagen del psicólogo prepotente y ajeno a la situación que vive la comunidad, es necesario cambiar esta perspectiva, ya que aunque ellos quieren resultados concretos como los observados en otras áreas, se debe dar a conocer la importancia de nuestro trabajo.

Por otra parte en *psicología organizacional* hay mucho por hacer, con respecto a la organización y motivación para los trabajadores; Piña Palmera es una organización que

ayuda mucho, pero que podría dar más, existen muchos proyectos que no se llevan a cabo y no por falta de tiempo o de dinero es por falta de organización, tendrían que fijarse metas a corto y a largo plazo, otro factor importante que influye es la falta de comunicación aunque realizan juntas, una en cada área y una general, la gente esta muy sola se limita a su trabajo, existen jerarquías muy marcadas que influyen en la red de relaciones, además hay que tomar en cuenta que son personas que tienen muchos años conviviendo y lo que están viviendo actualmente son las consecuencias de la historia que han vivido. En general falta organización y el propio personal necesita ser reconocido por sus logros.

La *psicología comunitaria* se apropia de algunas ideas para nutrir nuestra aproximación comunitaria, de allí el carácter social y político de nuestra acción, así como la importancia de la comunicación y sus diversas formas, en particular la conversación propia que se ha ignorado, menospreciado por el dominio de la racionalidad, finalmente llamamos a la psicología comunitaria para articular a la memoria, las imágenes, los mitos, creencias y utopías colectivas, teóricamente es para nosotros la posibilidad articuladora de la sociedad y el individuo (Gómez del Campo, 1999).

En Piña Palmera se han realizado varios talleres e investigaciones donde han participado psicólogos de la universidad Ibero americana, así como de la UNAM (FES Iztacala), UAM Xochimilco entre otras, los temas que se han impartido son de autoestima, comunicación, sexualidad, sexualidad en el discapacitado, etc. Desafortunadamente muchos de estos temas no tienen continuidad, ni evaluación de sus efectos.

Piña Palmera a vivido varias crisis económicas donde el personal se ha quedado sin sueldo por meses, así mismo fue afectada por desastres naturales, como fue el huracán Paulina en 1997 y recientemente en febrero del 2001 un incendio de varias palapas cerca de la playa y dentro del centro, estos hechos provocan que la gente viva en constante tensión, ante lo cual el psicólogo comunitario tiene que atender las demandas que se presenten en el momento.

Piña Palmera visita periódicamente comunidades aledañas a Zipolite donde se atiende con terapia física, de lenguaje, aprendizaje y lenguaje de señas. El área de psicología no ha intervenido directamente, antes de mi llegada estaba una psicóloga social trabajando con un grupo de padres que acudían a terapia con sus hijos, de acuerdo a su informe sólo daba un taller de cocina, así mismo anteriormente hubo intentos de dar

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

pláticas de carácter informativo, sin embargo reportan que no funcionó porque los grupos son inconstantes, no había interés por parte de los padres, además en algunas comunidades se habla algún dialecto, estos inconvenientes provocaron que no se abriera el espacio de psicología, además como ya se mencionó a Piña Palmera no le interesa abrir esta área.

Una vez que ya estaba establecido el grupo de padres dentro de Piña Palmera con el cual trabajé, fue más fácil para mí introducirme en las comunidades aledañas a Zipolite como son: Candelaria, Santo Domingo y en un principio Puerto Escondido, aquí inicié también pláticas para padres pero debido al poco tiempo no fue posible continuar con dos de ellas, sólo proseguí en Santo Domingo debido a que el grupo era más uniforme, así como las visitas más constantes, la respuesta fue buena el 10 % de los padres no hablaban castellano y fue necesario el apoyo de un traductor, aquí sucedió un fenómeno interesante en un principio el grupo era tanto de hombres como de mujeres, posteriormente los padres se resistieron a continuar se apartaron del grupo y sólo acudían ocho madres, la introducción fue hablar de los temas que a ellas les interesaban, a lo cual sugirieron los siguientes: relaciones de pareja, discapacidades de sus hijos y sexualidad. Con ellas sólo trabajé seis sesiones ya que se terminó mi tiempo en el centro, en ese momento no había una persona dentro del centro que pudiera continuar con el grupo, sugerí que continuaran reuniendo para que no perdieran el espacio, no fue un trabajo bien estructurado sin embargo hay mucho por hacer, estas mujeres son muy inhibidas, en un principio fue difícil que ellas se expresaran a diferencia de las personas que acuden a Piña Palmera, ellas están más marginadas su condición como mujer de esta zona no les permite ser ellas mismas, son mujeres extremadamente sumisas que tienen miedo a ser escuchadas porque creen que sus necesidades no son importantes, se anulan como individuos.

Un caso que me llamó la atención fue en una dinámica de autoestima, donde tenían que darse un auto masaje con crema, dos mujeres se resistieron a tocarse y al simple hecho de untarse crema, su justificación fue que nunca lo habían hecho, tal fue su choque que una de ellas no volvió asistir a las reuniones, es interesante observar su resistencia a cambios que para nosotros podrían ser insignificante, para ellas son hechos que marcan una diferencia en sus estructuras psico-sociales. No se trata de imponer un estilo de vida que de acuerdo a su cultura no es lo adecuado, sino abrir un espacio donde ellas puedan expresar libremente todas sus inquietudes no sólo como madres o padres de un hijo discapacitado

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

sino como un individuo con necesidades propias. Este es un ejemplo de lo que sucedió en una de las comunidades, sin embargo mi trabajo se centrará en el grupo de padres que asisten a Piña Palmera.

Dentro de la comunidad de Piña Palmera existen varios grupos o equipos de trabajo como son el área de terapia, de carpintería, artesanía, huerta, cocina, cuidados especiales, mantenimiento y el área administrativa, aunque el vivir dentro del centro te involucra en el trabajo de todas las áreas. En el presente trabajo principalmente me enfoqué en la investigación acción participativa que se implementó con el grupo de padres de estimulación temprana.

Al parecer se le ha dado poca importancia al trabajo con los padres, su trabajo se centra primordialmente a los hijos que necesitan algún tipo de terapia, se nos olvida que son ellos los responsables de que nuestro trabajo funcione y por consiguiente de que mejoren sus hijos. Los talleres deben considerar las necesidades de los padres como personas y no sólo para atender a sus hijos.

1.3. El programa rehabilitación basada en la comunidad (RBC).

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), es un programa que se desarrolla a partir de 1994 en Piña Palmera. Según la Organización Mundial de Salud O.M.S. "este término abarca toda situación en la que los recursos de rehabilitación están disponibles dentro de la comunidad. Este proceso implica la transferencia de conocimientos a las personas discapacitadas, sus familias y miembros de la comunidad acerca de las discapacidades y las actividades de rehabilitación". También implica, la participación comunitaria en la planificación, toma de decisiones y evaluación del programa. Este método podría llamarse de la democratización de la rehabilitación.

El R.B.C. es una metodología de trabajo en comunidad con personas que presentan una discapacidad, en donde participan:

- La persona con discapacidad y su familia.
- Las autoridades locales.
- Los demás sectores (maestros, doctores, clero).
- Los promotores locales quienes reciben capacitación y supervisión de

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Los terapeutas del C.A.I. Piña Palmera.
- Un equipo multidisciplinario de Piña Palmera que consiste en terapeutas de lenguaje, terapia física y ocupacional, un trabajador social y una antropóloga.

El modelo de intervención comunitaria parte de los intereses y necesidades que manifiesta la población local. Los temas de trabajo y los tiempos los marca cada comunidad. Trabajan directamente con las familias, los maestros, los especialistas en salud y las autoridades locales. En las comunidades donde se hablan otros idiomas, se utilizan traductores locales.

Cada comunidad tiene una especificidad cultural, social y política, a la que se adecua el trabajo. La forma y grado de intervención se deriva del diagnóstico participativo (y/o diagnóstico hecho a través de observación) a esto se llega durante la primera reunión, donde, de manera conjunta, se detectan las necesidades e intereses particulares, y se proponen soluciones prácticas y flexibles, a las que posteriormente se abocan y dan seguimiento.

El objetivo del programa es lograr la integración física y social de la persona que tiene discapacidad, y su familia, a la vida activa de la comunidad. Abarca las siguientes áreas:

- Diagnóstico comunitario.* Reconocimiento de las condiciones en que se encuentran las personas con discapacidad en cada comunidad, servicios existentes, vías de comunicación, transporte, cultura local, economía local, fuentes de trabajo, etc. El diagnóstico se hace a través de una visita a la comunidad en donde el equipo de Piña Palmera hace una reunión inicial con las personas interesadas en el programa y con las autoridades locales.
- Sensibilización.* Se llevan a cabo talleres de sensibilización con las autoridades locales, el personal médico, representantes de la comunidad. Este taller tiene una duración de cuatro horas en donde los participantes simulan diferentes discapacidades y posteriormente se reflexiona a través de algunas preguntas acerca de la experiencia.

TESIS CON
FALTA DE ORIGEN

- c. *Conformación de la red comunitaria de apoyo.* Participan aquí los regidores de salud, personal médico, las personas con discapacidad y sus familias, representantes religiosos y maestros. Cada sector tiene responsabilidades precisas en cuanto al programa: hacer censos en las diferentes rancherías, citar a reuniones a los beneficiarios y sus familias, conseguir espacios para llevar a cabo la rehabilitación, hacer referencias a hospitales, ficha clínica, plantear las necesidades de capacitación, problemas para la integración entre otros.
- d. *Capacitación de promotores y/o familiares de las personas con discapacidad.* Esto es responsabilidad del equipo de Piña Palmera y se lleva a cabo en la comunidad de acuerdo a la discapacidad que atenderán. Se procura usar los recursos naturales de la comunidad.
- e. *Supervisión del programa de terapia.* Los terapeutas de Piña Palmera evalúan conjuntamente con los promotores los avances en cuanto a la rehabilitación, las necesidades de adaptación de sillas u otros apoyos, etc.
- f. *Integración y reconocimiento de habilidades.* Integración social, escolar y laboral, según sea el caso.
- g. *Evaluación.* El programa es evaluado por la comunidad cada seis meses.

Para iniciar un programa de RBC la comunidad debe de plantear esta necesidad, sea a través de un padre de familia, un estudiante, un maestro, etc. Posteriormente se valoran las condiciones de la comunidad y el interés que presta la autoridad local en cuanto al programa.

El equipo de Piña Palmera hace la visita comunitaria, el diagnóstico conjuntamente con las autoridades y comunidad. Lleva a cabo también el taller de sensibilización. En este programa se usan materiales locales para la terapia, el espacio para trabajar es sencillo. Lo más importante es que la comunidad se involucre en el programa y lo asuma como suyo para dar el seguimiento a las actividades.

El programa nace de las necesidades de la comunidad, se desarrolla en la comunidad y transforma las condiciones de la comunidad de acuerdo a la cultura y propuesta local.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los promotores locales.

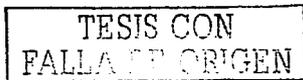
Son personas de la misma comunidad; puede ser la madre, o algún otro familiar de la persona con discapacidad, un estudiante que cumple su servicio social, un maestro, un catequista, o cualquier persona interesada. Ellos se encargan de capacitar a los familiares de los discapacitados, coordinar las actividades de rehabilitación con autoridades locales y con el personal de Piña Palmera.

Los terapeutas de Piña Palmera.

Son los encargados de capacitar a los promotores, elaborar planes de trabajo junto con ellos. Además atienden y canalizan a los pacientes con requerimiento especial a hospitales, centros de atención especializada, etc. Dan seguimiento de los programas de rehabilitación implementados y evalúan el trabajo de los promotores.

Además de los terapeutas y especialistas en rehabilitación integral, el Programa R.B.C. cuenta con una coordinadora a cuyo cargo está la implementación de la totalidad del Programa.

Actualmente están trabajando en RBC tanto con madres de niños con discapacidad como con estudiantes que realizan su servicio social en las comunidades. En los pueblos de Nopala, Candelaria y Santo Domingo se ha creado una coordinación con autoridades municipales, médicos y maestros, con el fin de propiciar que la comunidad tenga mayor responsabilidad hacia las personas que presentan alguna discapacidad, previniéndolas, rehabilitándolas e integrándolas.



1.4. El Trabajo Con Padres.



Trabajo en comunidad

La generalizada pobreza, desnutrición, marginación y carencia de servicios que vive la gente de esta zona son las principales causas que despiertan la preocupación de instituciones de investigación al parecer la mayoría con el tema de la salud, como prioritario por las condiciones que viven, ya que al revisar investigaciones que se han hecho en zonas rurales nos encontramos que el tema de la discapacidad y trabajo con padres es poco explorado, hace falta mayor interés en profundizar en estos temas.

Los centros de atención en las localidades principales como Huatuleco, Puerto Escondido y Pochutla, no son suficientes para atender la alta demanda de servicios, el índice de discapacidad es muy alto, además hace falta mayor información, al visitar algunas comunidades vecinas a Zipolite todavía nos encontramos con padres que esconden a sus hijos, en casos extremos los tienen amarrados por que creen que están locos, todavía hay mucho por hacer. Piña Palmera es un gran apoyo por que no sólo se ocupa de atender al discapacitado, sino que también tiene programas de sensibilización, así como la Rehabilitación Basada en la comunidad (RBC).

Como ya se mencionó el programa (RBC) se lleva acabo en las comunidades de Nopala, Sto. Domingo de Morelos y Candelaria, su objetivo es la rehabilitación e integración de personas con discapacidad a través de la capacitación de familiares o promotores locales voluntarios. El equipo de terapia de Piña Palmera asiste a cada comunidad para supervisar el trabajo con el usuario cada quince y/o 30 días. El programa ha dado respuestas muy positivas en cuanto a la detección, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad que en él participan. En la comunidad de Nopala las

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

autoridades locales están muy comprometidas con el programa y ya construyeron un local para realizar las sesiones cada 15 días. En la comunidad de Santo Domingo las autoridades no han retomado el programa, pero los padres de familia de los usuarios participan muy activamente y están detectando a otras personas con discapacidad e invitándolas a que participen a través de la rehabilitación en Candelaria, no cuentan con local y pocos padres de familia participan en el programa.

Otro de los Programas ya establecidos es el de estimulación temprana dirigido a usuarios de cero a seis años, y sus padres, en donde se hacen ejercicios para estimular el desarrollo de las capacidades psicomotoras. La primera parte de las sesiones se dedica a revisar el programa de casa de cada participante y en la última hora se lleva a cabo actividades conjuntas.

Como se puede observar no existe un programa que trabaje específicamente con los padres, hace falta una perspectiva general donde se tomen en cuenta como individuos no sólo como instructores o rehabilitadores de sus hijos, fue ante este hecho que decidí continuar con el proyecto de trabajar con el grupo de padres de estimulación temprana, este grupo vive condiciones similares ya que comparten en primer lugar una nacionalidad, clase social, género, ideología y principalmente el hecho de tener un hijo con una discapacidad. Esto lo podemos representar en el siguiente esquema.

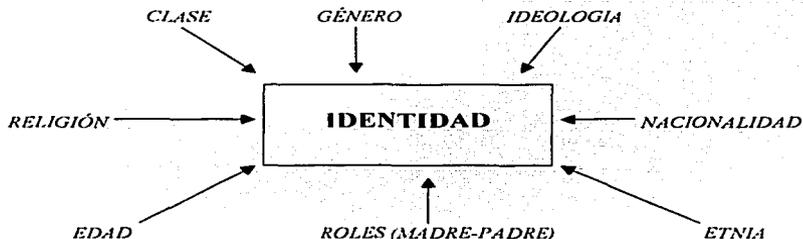


Figura 1. Factores que conforman la identidad.

La identidad abarca todos los componentes que conforman a la persona, se define a partir de elementos que singularizan a los individuos y los hacen específicos, distintos, o, por el contrario que los hacen semejantes a otros (Lagarde,1992).

La identidad también puede estar conformada por otros aspectos particulares; por ejemplo, marcas corporales u otras características diferenciales, desde el género, la clase o religión, hasta un simple elemento como el color de pelo, la piel, un lunar, o una condición de salud física, pueden ser elementos que organizan la identidad de las personas.

La identidad se organiza a través de una metodología sociocultural histórica. Esto quiere decir que las identidades no se crean espontáneamente sino que son construidas y por lo tanto producto de las sociedades y las culturas concretas que forman a los sujetos que las producen. Históricamente las sociedades han construido y construyen a sujetos que necesitan para reproducir esa sociedad.

Otra dimensión de la identidad es el género, la identidad hombre y mujer en la sociedad está determinada en primera instancia por lo biológico, por el sexo. Pero no se nace siendo hombre o mujer, se llega a serlo, en la medida que tanto niños y niñas crecen y se les identifica con su padre o su madre, van adquiriendo habilidades, destrezas y comportamientos diferentes, lo que conforma su identidad como género: masculino o femenino.

La discapacidad hoy es otra categoría social, ésta es una construcción clasificatoria mundial de aquellos que tienen un impedimento físico-mental, esta definición no se limita a las discapacidades ya conocidas con un nombre (síndrome de Down, parálisis cerebral, autismo, etc.) sino que es más amplia, según Pastrana (1994) es cierta incapacidad funcional en un individuo para desempeñar actividades cotidianas en forma útil e independiente, como consecuencia de una deficiencia permanente física, mental o social. Hablemos también de discapacidades derivadas de la edad, el sexo, las costumbres, las actividades habituales, el desarrollo de facultades específicas y la vocación. Si partimos de esta idea nos encontramos no sólo con niños discapacitados sino con madres discapacitadas, es decir su condición como mujer de esta zona en particular no las favorece. Estarían "emocionalmente" discapacitadas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El grupo de padres de estimulación temprana está conformado principalmente por mujeres "madres", según Avila (1990), la asignación de este rol de forma exclusiva a la mujer le ha limitado su pleno desarrollo como ser humano y al desligar al hombre de la responsabilidad directa de los hijos. Con este encargo de por vida a las mujeres, que es el cuidado, preocupación y desprendimiento del propio yo para la entrega de los hijos y otros a quienes se entregan, les es negada la posibilidad de crecimiento en otras áreas tales como la educación, la laboral y también la personal ya que el bienestar de la familia se convierte en la máxima realización de la mujer. De esta forma, la sociedad y ellas mismas se niegan la posibilidad de realización en otros aspectos de la vida que no tienen que ver con la parte familiar.

Una de las características más importantes de la identidad femenina es la subordinación. Primero son los hombres y luego las mujeres, esto debido a que en nuestra sociedad, tradicionalmente el hombre es quien aporta la fortaleza, el sustento económico y por lo tanto la mujer "debe" estar de acuerdo con lo que éste decida.

Para Lagarde (1992), la mujer es un ser para y ser de otros. Una cosa es vivir en o para los otros, que vivir con los otros desde el yo. El "con" es una palabra que significa reciprocidad, pacto, asociación, interlocución y sobre todo significa separación. Cargadas de culpa, prohibiciones y deberes somos cuando cumplimos con los deseos y necesidades de los otros donde aparece la vivencia del goce. Porque en la identidad femenina no solamente hay culpa, también hay goce y el goce está en ser para los otros.

Partiendo de la perspectiva de género, encontramos que se asumen roles y funciones aprendidos, que no distan de entre madres con hijos "normales" con aquellas que tienen hijos con alguna discapacidad teniendo como diferencia que la segunda pasará por otro proceso donde se juegan sentimientos difíciles de enfrentar y expresar, ya que no sólo es madre sino que se es una madre especial.

Unos de los sentimientos que enfrentan estos padres son descritos por varios autores como el proceso de duelo. Los padres viven una etapa de duelo cuando se enteran de que su niño es discapacitado, pues esto representa la pérdida del niño deseado, del niño normal. Suelen describir ese impacto de la crisis como "parecido a la muerte", pero el duelo no puede ser resuelto como si se tratara de un deceso porque el niño discapacitado no sólo no murió, sino que ahora necesita más cuidados que otros niños y, por lo general por

cuestiones sociales, la mujer es quien se encarga de resolver la mayor parte de las cuestiones relacionada con el manejo del hogar y la educación de los hijos y en el caso del niño discapacitado esto no es una excepción (Mackeith, R. 1970).

Otros autores coinciden en el hecho de que las madres son las que tienen mayor carga en el cuidado diario de un niño discapacitado, en ellas se ha podido detectar un mayor nivel de estrés, depresión, ansiedad, auto acusación y culpa, así como un decremento de su capacidad de adaptación y su bienestar en general (Benjamín, 1988).

Aunado a las condiciones que viven las mujeres por ser mujeres, se identifican otros patrones culturales como es la estructura familiar, la cual se basa exclusivamente en el autoabastecimiento y en el trabajo familiar no remunerado, pierde funcionalidad, lo que conduce a otra distribución en el trabajo en la familia, sobre todo en el caso de la salida de las mujeres jóvenes. En cuanto a la salud de las mujeres, la diversificación laboral representa la exposición a nuevos agentes de toda índole y a un desgaste adicional, así mismo se enfrentan a las enfermedades ya tradicionales.

En estas comunidades al igual a muchas otras de la República Mexicana es común la migración de los hombres a E.U. con frecuencia siendo insuficiente o inconstante el dinero que mandan a sus hogares, las mujeres venden su mano de obra. Al respecto las mujeres que sus esposos están en Estados Unidos se ven sometidas a grandes presiones, por tener que enfrentar solas problemas relacionados con los niños, la familia extensa, los quehaceres domésticos, los problemas financieros. No es raro que se manifiesten sentimientos de soledad, tristeza y falta de apoyo; sumado a esto las condiciones de inseguridad en las que se da la migración, una de sus grandes preocupaciones es el bienestar de su marido, y sienten temor ante la posibilidad de que las olviden a ellas así como sus costumbres.

Como se puede observar las condiciones que viven las mujeres específicamente de esta comunidad no son nada gratificantes, por donde queramos ver encontramos insatisfacción y esto se ve reflejado en las sesiones, son sentimientos que son ignorados, que prefieren ocultar como si así fueran a desaparecer, pero la realidad es otra, están presentes y se pretende que salgan y que logren un cambio, donde ellas se sientan escuchadas, entendidas, valoradas, apoyadas, etc.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los factores bio-psico-sociales que intervienen en la identidad de la comunidad de Piña Palmera son muy particulares, este es otro elemento que comparte el grupo, ya que para muchos de ellos Piña es como un padre que les da seguridad, protección, es el soporte ante cualquier adversidad.

1.5. Organización de Piña Palmera

Piña Palmera es una organización no gubernamental (ONG), sin intereses políticos o religiosos, que tiene como objetivo principal mejorar las condiciones de vida de la niñez y que ha concentrado su atención en niños con problemas físicos o mentales, así mismo se trabaja para lograr una integración de niños discapacitados con niños sin discapacidades para evitar que los niños con problemas físicos o mentales se aislen.

La comunidad Piña Palmera está ubicada dentro del pueblo de Zipolite, Oax. con quien tiene una relación muy estrecha, cuando se emplean personas, le dan prioridad a discapacitados o de Zipolite. Muchos habitantes de ese poblado tienen un familiar que trabaja o ha trabajado en Piña Palmera, además participan en la escuela del pueblo. Muchos niños discapacitados han ido allí y colaboran, en las fiestas del pueblo y con la clínica. La gente de Zipolite sabe que cuando tenga problemas cuenta con Piña.

En Zipolite como en las comunidades aledañas Piña Palmera se ha convertido en el lugar donde se resuelven los problemas, aquí no sólo se apoya a los niños con discapacidad, aunque su nombre es "Centro de Atención Infantil" la atención no es exclusivamente para niños, también llegan adultos con lesiones, solicitando terapia física, mujeres que buscan un refugio para ocultarse de sus maridos que las golpea, personas de todas edades que requieren atención médica, etc. Son múltiples las actividades que se realizan dentro y fuera del centro.

Piña Palmera es una organización que surge en 1984, por iniciativa de Frank Douglas, un norteamericano que vivía en la costa y que curaba con sus manos y hierbas. Gente de todo Oaxaca lo buscaba. Impresionado por la cantidad de niños con un alto grado de desnutrición, consiguió un terreno y construyó una escuela-casa-hogar para niños indígenas. El proyecto no fue pensado por especialistas. Él tenía ganas de construir una clínica, vio que había servicios de salud en Pochutla y Puerto Escondido, pero encontró a mucha gente discapacitada y, justo por esas fechas, la región fue azotada por una epidemia

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

de polio. Ana Johansson, una succa que habfa trabajado con niños discapacitados, lo ayudó. Desde la muerte de Don Panchito en 1986, ella se quedó a cargo del centro ahora ella es la directora del proyecto.

En sus inicios Piña Palmera era un proyecto casa -hogar para niños abandonados. Aceptaban niños desnutridos y discapacitados, aquellos que tenían madre y padre no los aceptaban para no separarlos de su familia, posteriormente empezaron a llegar madres solteras con sus hijos que querían regalarlos al centro, lo cual no aceptaron y les propusieron vivir dentro de PP con la condición de que ayudaran a cuidar a los niños que vivían dentro a cambio les daban casa y comida, además les dieron un sueldo con derecho a vacaciones, las capacitaron, se dieron cuenta que las madres no llegaban porque quisieran trabajar con niños discapacitados, sino porque ellas mismas tenían necesidad. Se les hicieron talleres para estimular la confianza en sí mismas. Poco a poco fueron dejando Piña. Después comenzaron a emplear gente de fuera que venía a Piña porque querían trabajar con niños discapacitados.

Se trabajó con niños ofreciéndoles rehabilitación, operaciones, sillas de ruedas, aparatos y regresaban a sus casas. Pero esto no sirvió porque el niño empeoraba, fue por eso que se dieron cuenta que no se debe rehabilitar al niño nada más, sino que se debe incluir a toda la familia para que sea efectiva la rehabilitación y además con todo el pueblo, porque el problema no puede quedarse en la familia, porque no está aislado. No sabemos cuando habrá un accidente o cuando un niño va a nacer con discapacidad. A partir de aquí surgió la idea de trabajar con el programa (RBC).

Una de las discapacidades más difíciles de atender es la sordera, la gente que trabajó con ellos se dió cuenta que el retraso mental era por falta de atención, ya que conociendo el lenguaje de señas, aprenden muy rápido, se les enseña a ellos y a su familia y eso mejoró la calidad de vida. Les enseñan dos veces por semana. Las actividades están a cargo del trabajador social.

A lo largo de este proceso de estructuración se han conformado actividades, funciones, y áreas según necesidades que se presentaban en la organización, actualmente se continua con RBC y la enseñanza de lenguaje de señas en el área de terapia, también esta el área cuidados especiales, huerto, mantenimiento, artesanías, área de voluntarios y área de administración.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Área de terapia (física, de lenguaje, educación).



Terapia física

Esta área incluye diversas actividades donde el personal se involucra simultáneamente en diferentes proyectos, su objetivo es el rehabilitar adultos y niños con diversas discapacidades físicas y sociales, buscan la sensibilización de las comunidades y familiares para atender e incorporar a los discapacitados. Dentro de Piña Palmera se trabaja con terapia física, terapia de lenguaje y aprendizaje, estimulación temprana y atención médica. Fuera de Piña se visitan periódicamente comunidades, dependiendo de la distancia se programa las salidas puede ser cada quince día o cada mes, aquí es donde se lleva a cabo la rehabilitación basada en la comunidad (RBC), donde a los padres se les capacita para continuar con ejercicios dependiendo de la discapacidad de su hijo, la terapia puede ser física o de lenguaje-aprendizaje, sólo con estas dos áreas se les asiste y esporádicamente llegan a brindar sus servicios voluntarios psicólogos, terapeutas ocupacionales, médicos entre otros. Así mismo el trabajador social se encarga de enseñar lenguaje de señas en otros poblados donde existe un mayor índice de niños sordos.

Se recibe ayuda externa para la atención primaria de salud y administración de tratamientos médicos, llegan periódicamente médicos en Rehabilitación, Neurología, y Ortopedia quienes los visitan dos o tres veces al año para ofrecer consultas, diagnósticos, tratamientos y seguimiento. Pacientes que lo requieran son referidos y acompañados a los hospitales de la ciudad de Oaxaca y México D.F. para consultas, intervenciones quirúrgicas, electroencefalogramas, adaptación de aparatos ortopédicos y auxiliares auditivos.

Área de cuidados especiales.



Rehabilitación

Esta área se encuentra sólo dentro de Piña Palmera, es un espacio donde viven los jóvenes que se quedan ahí de por vida, ellos llegaron pequeños fueron abandonados por sus padres, actualmente son cuatro, Malena y Paco (sufren cuadriplejía), José (autismo) y Alfredo (epilepsia). El objetivo del área es cumplir con la rutina diaria de atender las necesidades de los jóvenes como darles de comer, bañarlos, limpiarlos, darles sus medicamentos y hacer que se sientan contentos. Esta área la reportan como la más conflictiva, existe poca comunicación entre el personal, además la rutina es cansada no existe rotación, expresan sentimientos de inferioridad, se ven a sí mismos como los del trabajo sucio.

Anteriormente se han impartido talleres dirigidos al personal, los temas fueron de motivación, autoestima, comunicación y el último fue de sexualidad; sin embargo no es suficiente, ya que existe aún la problemática, continúa la desertión de personal, así como las constantes inconformidades de las dos partes.

Con los jóvenes se realizan actividades recreativas como son: su participación en artesanías, papel reciclado, huerta, paseos a la playa y los sábados, cada 15 días, los llevan a hidroterapia en el mar, cerca del Centro (Puerto Ángel o San Agustínillo). Cuando no es posible ir al mar van a una alberca en la población de Chacalapa.

Área de huerto.



Papel reciclado

Se ha destinado un espacio para la huerta donde se producen algunas verduras locales, especies y plantas ornamentales para el uso interno del centro. El objetivo del área es mantener tradiciones del cuidado de la tierra y medio ambiente, entrenar en habilidades a discapacitados para que trabajen solos, producir alimentos para el autoconsumo y producir composta. La huerta ha sido habilitada para que en ella puedan trabajar personas que usan sillas de ruedas.

Dentro del huerto también se encuentra la actividad de papel reciclado, como terapia ocupacional para los niños y jóvenes quienes participan en el programa. Esta actividad genera ingresos para el centro, producen libretas y portarretratos los cuales venden en la tienda de artesanías ubicada en el centro y en diferentes eventos de beneficencia.

Área de mantenimiento.

Esta área esta conformada por dos personas cuyo objetivo es mantener funcionando y en buenas condiciones todo el equipo que sea de metal o eléctrico. Llevan una libreta de control de actividades diarias y por semana donde contemplan un apartado de imprevistos. No cuentan con la capacitación necesaria para cubrir todas las demandas del centro, además

su presupuesto no es suficiente para tener sus herramientas y equipo en buen estados, por otro lado no sienten el apoyo y creen que su trabajo no es valorado.

Área de artesanías.

En esta área se diseña, fabrica y vende juguetes artesanales de madera, se pretende promover la terapia ocupacional y enseñar el oficio como artesano, además se busca que a través de los talleres lleguen a ser autosuficientes económicamente con la venta de lo que producen.

Las personas encargadas del taller de artesanías tienen alguna discapacidad, dentro del centro se les proporcionó una fuente de trabajo, además de que generan empleo para personas externas al centro, tal es el caso de los presos de la cárcel de Pochutla, así como a familias de bajos recursos.

Área de voluntarios.



Curso de verano

En esta área hay un encargado de coordinar las actividades, los voluntarios tienen el fin de apoyar a los trabajadores de Piña en lo que sea necesario, es un intercambio de ideas, donde cada uno transmite su experiencia. Constantemente colaboran entre 15 y 20 voluntarios extranjeros y mexicanos que participan en las diferentes actividades del Centro.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

También reciben cooperantes por parte de profesionales y a su vez capacitan al personal. Con la Universidad Iberoamericana se tiene un programa para recibir estudiantes que deseen hacer su servicio social. Por parte de la UNAM la FES Iztacala envían estudiantes de la carrera de psicología, también diversas instituciones de México como del extranjero consignan voluntarios periódicamente.

Área de administración.

Las personas encargadas de administrar los recursos económicos de Piña tienen la tarea de estar al tanto de ingresos y salidas de dinero, ellos proporcionan el sueldo de los trabajadores, así como el material que ocupan en cada área. Las fuentes de ingreso económico fueron en un principio de Estados Unidos, posteriormente de Suecia y de otros países. De México ahora reciben de la beneficencia pública y empresas, fundaciones o personas. En Suecia, el grupo de amigos es uno de los apoyos más fuertes. Sin embargo esto no es suficiente Piña Palmera a sufrido varias crisis económicas, por lo tanto han realizado proyectos mercantiles para ser autosuficientes pero hasta el momento no han funcionado.

Las personas que integran la mesa directiva tienen como objetivo llevar a cabo trámites legales externos a Piña donde se necesite la firma y presencia de un representante legal. Ellos se reúnen cuando es necesario tomar decisiones importantes en algunos casos solicitadas en alguna junta o por un coordinador de área.

En todas las áreas participan personas que viven dentro y fuera del centro, actualmente cuenta con un personal fijo de 33 personas, 18 mujeres y 15 hombres, de los cuales 24 tienen más de cinco años trabajando en el centro. Viven en las instalaciones 30 personas; 20 niños y jóvenes, 4 con discapacidad severa, 4 con diferentes discapacidades, y 10 adultos de los cuales 3 con discapacidad. Además durante el día, 20 niños aproximadamente y un adulto con discapacidad reciben servicio de alimentación y apoyo escolar.

Piña Palmera es una organización que se encuentra en constante cambio, todo el tiempo llega gente nueva principalmente voluntarios, todos con ideas diferentes algunos quieren ayudar en lo que se pueda, otros tienen un proyecto concreto, ante esta entrada y

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

salida de gente se percibe una cierta resistencia a compartir por parte de los trabajadores, es un proceso difícil porque cada persona está metida en la rutina y al parecer cansada por la llegada de personas que les dicen siempre lo mismo, de cierta manera se sienten atacados, criticados, por lo tanto yo creo que es importante llegar a la comunidad con una actitud abierta, es decir, antes de proponer conocer ampliamente las condiciones y características de la comunidad a tratar.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPITULO II. INTERVENCIÓN GRUPAL PARA EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS PARTICIPATIVAS.

2.1. Investigación Acción Participativa (IAP).

Cuando se habla de investigación IAP se refiere a un modelo peculiar de investigación – acción que se caracteriza por un conjunto de principios, normas y procedimientos metodológicos que permiten obtener conocimientos colectivos para transformar una determinada realidad social. Al igual que toda investigación, es un proceso de búsqueda de conocimiento, sólo que en este caso este conocimiento se caracteriza por ser colectivo. Igualmente se pretende la aplicación de dicho conocimiento orientado hacia la realidad social próxima que vive el sujeto, de ahí su carácter emancipador. Estas connotaciones implican que el proceso de investigación en la IAP deba organizarse necesariamente sobre la acción de un colectivo de personas que promueven el cambio social.

Los antecedentes de la Investigación Acción Participativa (IAP) se remonta principios del siglo XX y, en concreto, al movimiento de la escuela nueva promovido por J. Dewey después de la primera guerra mundial. Se basaba en el ideal de democracia y en la importancia que la educación podía tener en su consecución. Postulaba que la práctica es el punto de partida del conocimiento y que el pensamiento científico debía constituir un hábito común tanto para educadores como para educandos (Cabanas y Chacon, 1997).

Después de la Segunda Guerra Mundial surge otra nueva situación de crisis y cuestionamiento de las verdaderas aportaciones que pueden hacer las ciencias sociales a la humanidad, a lo cual responde Kurt Lewin, psicólogo social, el defiende la necesidad de una integración de ciencia y práctica, en donde los profesionales aplicados investiguen con rigurosidad los efectos de sus intervenciones prácticas y los teóricos sean capaces de encontrar aplicaciones sociales relevantes para sus formulaciones. Lewin también introdujo la orientación participativa de la investigación acción a través de sus teorías sobre la dinámica de los grupos y los conceptos de espacio vital y campos de fuerza, él y sus colaboradores tenían una fuerte creencia en la democracia como proceso humano y como ideología; creían en las posibilidades de cambios positivos y en la importancia de la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

experiencia y el aprendizaje en este proceso de cambio en el que tomaban un papel protagonista los propios destinatarios de las acciones (Cabanas y Chacon, 1997).

Otro de los autores fundamentales de esta corriente es Orlando Fals-Borda, cuyas aportaciones a la IAP son de carácter más sociológico y político, y entre las cuales destacan las siguientes:

- a) Cuestionamiento de la unidad del método de las ciencias Sociales.
- b) Cuestionamiento de la separación entre ciencia y política y de las visiones parciales de la realidad.
- c) Cuestionamiento de la manipulación de la investigación y la educación para evitar la participación de los grupos desfavorecidos.

Los planteamientos surgen desde una perspectiva socio-política, donde se descuida los problemas vividos y sentidos por la población investigada. Es esta población en sí misma que es percibida y estudiada como un problema social desde un punto de vista de los que están en el poder. Las ciencias sociales se transforman, así, en meros instrumentos de control social.

La investigación tradicional parte de la premisa de que unos saben y otros no saben lo que les pasa y hay que explicárselo. Se impone la hegemonía del conocimiento científico y se desprecia lo que proviene del saber popular, vivencial, de las comunidades con las que se trabaja. De esta forma, basándose en métodos de conocimiento tradicionales, difícilmente se pueden llevar a cabo programas sociales en los que puedan participar de forma efectiva los destinatarios de los mismos.

2.1.1. Método.

Ante las problemáticas ya mencionadas surge la Investigación Acción Participativa, es una propuesta de trabajo que responde a las verdaderas necesidades de una comunidad o grupo de personas, por que son ellos los que hacen el programa, los que proponen los temas a desarrollar, los que buscan una solución conjunta, es una forma de abrir el panorama, de poner las cartas sobre la mesa, de darles las herramientas para que ellos con sus propios meritos logren sus objetivos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.1.2. Objetivos de la IAP

El objetivo de la IAP es conseguir que la comunidad se convierta en el principal agente de cambio para lograr la transformación de su realidad. Los pasos a seguir para lograr este objetivo son:

- Concientizar a la comunidad de su realidad, de sus necesidades y de los factores próximos y lejanos que condicionan las mismas.
- Dotarlas de habilidades y capacidades para la toma de decisiones acerca de las actuaciones que es conveniente poner en marcha para dar solución a dichas necesidades.
- Lograr el compromiso de la comunidad para la puesta en marcha de la acción transformadora.
- Facilitar la autogestión de la acción transformadora, de modo que se realice con independencia de los sistemas de control que pretenden mantener el orden establecido.

Características básicas de la IAP (Cabanas y Chacon op. cit.).

- 1) La IAP interviene sobre situaciones reales.
- 2) Parte y está orientada hacia la realidad social más próxima de los ciudadanos.
- 3) Se pone en marcha en contextos de escala humana (región, barrio, etc.).
- 4) Es un proceso dialéctico de conocer-actuar.
- 5) La comunidad deja de ser objeto y pasa a ser sujeto de la investigación.
- 6) Conjuga el conocimiento científico y el popular.
- 7) El desarrollo de la IAP debe contar con la participación de los miembros de la comunidad.
- 8) Supone para el investigado un compromiso ideológico

Estas son las principales características de la IAP que se deben considerar antes de iniciar, es un compromiso con la comunidad, no solo ante autoridades, el decidir trabajar con esta metodología implica estar abierto ante cualquier cambio, es un proceso donde se pretende adaptarse a las necesidades reales de la comunidad. Piña Palmera es una organización que gestiona la independencia, le interesa formar grupos o personas participativas, que sean promotores del cambio, por lo tanto abrir un grupo que promueva la participación es factible en esta comunidad.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.2. Fase I. Inserción en la Comunidad.

Antes de llegar a Piña Palmera recibí una introducción por parte de los encargados del proyecto de la FES Iztacala, ellos me mostraron un video, en el cual se explicaba la organización y programas de Piña Palmera. la idea era conocer la comunidad antes de decidir con qué grupo de personas iniciar la IAP. En ese momento existían programas que atendían a los niños discapacitados con terapia física, de lenguaje y aprendizaje, sobre el trabajo con padres no se habló, sólo en el caso de la rehabilitación basada en la comunidad, donde se capacita a los padres o familiares de los niños discapacitados con ejercicios prácticos.

Mi inserción en Piña Palmera fue el día 4 de Marzo del 2001, fue interesante entrar en ese mundo, lo defino así por que es una organización muy particular, diferente a las instituciones que conocía, aquí no solo se observa una convivencia impersonal, sino es como una grande familia, a través de tu estancia te vas involucrando cada vez más y cuando te das cuentas ya eres parte de ella, en el transcurso del tiempo vas conociendo los roles que representan cada uno, cada quien con tareas específicas y con historias particulares.

Las dos primeras semanas fueron de introducción, con el fin de conocer las diferentes actividades que se llevan a cabo en el centro, además para conocer el personal y así iniciar el proceso de adaptación, otro de los objetivos es que una vez que ya conoces, decidas en que área te quieres involucrar, de acuerdo a tus habilidades e intereses.

Cuando yo llegué a Piña Palmera el área de psicología estaba cubierta por una psicóloga quien estaba trabajando de planta, una psicóloga voluntaria y una tesista, nos reuníamos una vez a la semana para analizar las condiciones de la comunidad y proponer posibles soluciones. Fue de gran apoyo. Nos organizamos de tal manera que cada una, de acuerdo a nuestros proyectos empezamos a intervenir.

Principalmente se identificaron las siguientes necesidades:

- a) Que lo trabajadores tengan claro cuál es su objetivo dentro de piña, para mejorar su desempeño.
- b) Observé que la gente no esta satisfecha con su participación, ya que no se sienten reconocidos por su trabajo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

c) Hace falta redes de apoyo para los trabajadores, su trabajo se centra en la atención a pacientes externos, dejando de lado las necesidades de su personal, las familias que viven dentro de Piña requieren orientación en la educación para sus hijos. Por ejemplo: hábitos de estudio, hábitos de higiene, límites, etc.

d) Realizar programas de prevención para la discapacidad.

e) Hacer énfasis en el trabajo con padres, teniendo como objetivo mejorar la calidad de vida de la comunidad. No ver al niño como un ente individual, sino como un miembro que forma parte de una familia, esto se debe realizar con el grupo establecido en estimulación temprana y abrir el espacio con los padres de comunidad.

Una vez que terminé mis dos semanas de introducción, busqué un grupo de personas para la investigación, fue difícil por que sentía cierto rechazo de parte del área de rehabilitación, salí con ellos a dos comunidades "Candelaria" y "Puerto Escondido". En los dos lugares se trabaja con niños con requerimiento de terapia física, terapia de lenguaje y aprendizaje.

En Puerto Escondido me acerqué a platicar con las mamás para saber si anteriormente habían trabajado en grupo impartiendo pláticas o talleres, a lo cual me respondieron que no, que sólo se trabaja con sus hijos, mostraron interés en que se iniciaran sesiones grupales con ellas. Posteriormente lo comenté al equipo de rehabilitación, me respondieron que es una población poco constante, además estaban pensando en dejar de atender a esa comunidad por falta de interés.

En Candelaria era todavía más difícil porque aquí se trabaja individualmente, acude gente de diferentes rancherías que se ubican alrededor del poblado y en su mayoría hablan dialecto Zapoteco. Por lo tanto descarté la posibilidad de trabajar en las comunidades fuera del centro.

En mi caso yo estaba interesada en trabajar con un grupo de padres, que de no haber estado formado, tendría que haberlo promovido para poder iniciar la Investigación Acción Participativa, esto no fue necesario. El grupo de padres de estimulación temprana no estaba realizando ninguna actividad, así que me dirigí a Araceli la encarga de esta área.

Me informaron que ya se había trabajado anteriormente con ellos, me explicaron las condiciones que se dieron, es decir que no se contaba con mucho tiempo debido a que sus hijos se inquietaban, no estaban motivadas a hablar, al parecer sus talleres habían sido

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

de carácter informativos, más que de sensibilización, era sorprendente saber que ya tenían mucho tiempo de trabajar juntas y muchas no sabían ni sus nombres. Otro dato interesante es ver que ellas eran anuladas como individuos, no era María, ni Lupe, sino la mamá de Francisco y la mamá de Laura. Estos hechos fueron los que me motivaron a iniciar el trabajo con padres con un grupo que aunque ya estaba presente no estaba establecido como tal.

El trabajo con los padres de estimulación temprana, ya se había realizado, anteriormente estaba una psicóloga social, quien impartió pláticas informativas sobre temas como: discapacidad y límites, la dificultad con la que se enfrentó principalmente, era falta de atención, debido a que el gimnasio es amplio, por lo cual fácilmente se distraían, asimismo como estaban sus hijos, hacían mucho ruido, estaban más enfocadas en el hijo que en la plática.

Tomando en cuentas estos factores busqué un espacio, donde pudiéramos trabajar sin distracciones, además les pedí a las psicólogas y a los trabajadores de estimulación temprana que me apoyaran en el cuidado de los niños en lo que yo trabajaba con los padres, una vez que me asignaron un cuarto en el área de cuidados especiales me dirigí a los padres, aún estando en el área de estimulación temprana, hice la invitación aquellos que quisieran formar parte del grupo, se aclaró que no eran talleres o pláticas, "este espacio es para ustedes, para que expresen aquellas cosas que les inquietan e interesan".

La respuesta fue positiva, se mostraron interesados en acudir, expresaron que nunca habían trabajado de esta forma, que les gustaba la idea, posteriormente nos pusimos de acuerdo en el día y la hora de las sesiones. Lo más conveniente fue reunirnos a las 12 a.m. después de la terapia de sus hijos, durante 45 minutos.

La invitación para formar el grupo se hizo extensa a los trabajadores de otras áreas, en el área de cocina hay dos madres con hijos discapacitados una de ellas con una hija con Síndrome de Down y la otra tiene un hijo con distrofia muscular. Ellas no participaron regularmente en el grupo solo intervinieron en una sesión, su justificación fue que no podían asistir por la falta de tiempo.

Al final el grupo sólo fue conformado por los padres del área de estimulación temprana, ellos son de diferentes comunidades aledañas a Zipolite, la mayoría viene de San Pedro Pochutla, otros de Puerto Ángel y Puerto Escondido. El grupo esta formado

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

principalmente por mujeres entre 15 y 40 años de edad, sólo acude esporádicamente un hombre.

El grupo de estimulación temprana tienen un mismo objetivo, la rehabilitación de sus hijos, ellos son el motivo por el cual están en Piña Palmera, además sin darse cuenta tienen mucho en común, forman parte de la misma identidad, no sólo son madres, también son mujeres, esposas y promotoras de un cambio tanto interno como externo, ellas son las encargadas de educar a sus hijos, de exponer su experiencia a personas que viven situaciones similares, de dar el ejemplo de lo que se puede hacer y terminar con la ignorancia de muchos que prefieren esconder a sus hijos.

2.3. Fase II. Descripción de la metodología y planteamiento de objetivos.

El primer día que nos reunimos fue en el área de estimulación temprana, al terminar la terapia me presenté, las madres aún con sus hijos en brazos porque todavía no teníamos un lugar donde establecernos, la introducción fue la explicación del programa.

El lenguaje que se utilizó fue sencillo no era necesario hablar con tecnicismos, no contábamos con pizarrón para escribir los puntos a desarrollar, así que yo junto con Rey el coordinador del área de cuidados especiales tomábamos nota de lo ocurrido en cada sesión, algunas sesiones fueron registradas con una grabadora manual.

En esta fase es fundamental dedicar el tiempo necesario para generar cohesión grupal, ganar seguridad y confianza interpersonal entre los participantes, para lo cual se utilizó técnicas grupales destinadas a este fin.

PRIMERA SESIÓN

28 de Marzo

- Dinámica: Presentación.
- Participantes: 10 mujeres
- Objetivo: Presentación-animación.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Grupo de padres

Iniciamos a las 12:00 a.m. Primero me presenté y les pregunté qué habían trabajado con la psicóloga anterior, ellas respondieron que eran platicas cortas de 15 minutos y los temas que abordaron fueron sobre las diferentes discapacidades de sus hijos y como educarlos. Recalqué que era importante estar informadas, pero que esta vez ellas iban a escoger los temas que les interesan, que era una espacio para hablar de todas las inquietudes que tuvieran no sólo como padres, sino como individuos.

Posteriormente expliqué los requerimientos para llevar acabo la Investigación Acción Participativa:

- a) Para lograr con éxito el cambio social, se requiere de un papel activo por parte de ustedes: participación, compromiso, disponibilidad de tiempo, sin que interfiera con sus actividades.
- b) Mi participación sólo será como facilitador, se pretende que sean ustedes quienes generen el conocimiento necesario para transformar su realidad.
- c) Se enfatizó que el cambio depende de lo que puedan construir juntos hacia una meta común. Este cambio será lento, es decir, no esperen resultados inmediatos, no obstante al estar implicados directamente en el proceso irán evaluando y observando avances.
- d) Para finalizar se hizo la aclaración de que todo lo que se hablara tenía que escucharse con respeto y que se sintieran en confianza para expresar todo aquello que les inquietaba.

Todas estuvieron de acuerdos y expresaron que les gustaba la idea, por que nunca habían tenido esta oportunidad, comentaron que les gustaría hablar de los siguientes temas: depresión, la cotidianidad, sexualidad y relaciones de pareja.

Organicé una dinámica de presentación por parejas:

Las indicaciones fueron las siguientes: cada persona buscara un compañero que no conozca y conversarán durante cinco minutos, deben intercambiar determinado tipo de información que es de interés para todos, por ejemplo: el nombre, a que se dedica, su procedencia, que le gusta y que no le gusta. Posteriormente pasaron por parejas al frente se sentó en una silla quien iba ser presentado, su compañero se paró atrás de la silla y presentó al otro hablando en primera persona.

Tayde: se sintió apoyada, cuando la otra persona habló sobre ella, comentó que nunca lo habían hecho y que se sentía bien que hablaran de ella. Por un momento se le salieron las lagrimas, cuando habló de su esposo, "es alcohólico y me golpeaba, por eso lo dejé".

Otra de las participantes Berta también se le salieron las lagrimas cuando habló de su relación de pareja, su esposo le fue infiel y la abandonó, es curioso que todas cuando hablaban de sus parejas lo hacian con tristeza, ninguna vive una situación favorable, aunque yo insistía que hablaran de aquello que les agradaba, se quedaban calladas y continuaban con aquello que en ese momento les estaba afectando, se puede observar que tienen una gran necesidad de ser escuchadas.

Estaban todos muy atentos se sentía un ambiente un poco tenso algunas personas cuando escucharon a sus compañeras se sentían identificada, ya que una mamá dijo que se sentía mejor saber que alguien más estaba pasando por lo mismo que ella, sentía que era la única que le pasaba eso.

La última pareja que participó fue la de rey y Nancy, ellos fueron los únicos que hablaron de una situación diferente, Nancy es una mujer que tiene un hijo con parálisis cerebral y una hija con problemas cardiacos, sin embargo cuenta con el apoyo de su esposo y familia, es una de las personas más desenvueltas, por su parte Rey es el coordinador del área de cuidados especiales, además apoya en estimulación temprana, esta muy interesado en el trabajo con padres, pretende continuar con mi trabajo una vez que termine mi tiempo, en un principio pensé que iba a afectar su presencia en la participación de los padres, pero

no fue así, él conoce bien a las mamás que asistieron por que trabajan juntos en estimulación temprana.

Me dió la impresión que tenían mucho que decir, se reflejaba su angustia, su necesidad de ser escuchadas, la mayoría hacían comentarios de insatisfacción cuando hablaban de su pareja, una es divorciada, otra la abandonó su pareja, había una madre soltera y otra expresó que era maltratada por su esposo que es alcohólico. Al escuchar esto me fue difícil manejar la situación, las condiciones que viven son muy difíciles y denigrantes, aquí me surgió la pregunta ¿cómo puedes ayudarlas? Es complicado por que tendríamos que cambiar todo un sistema, para que cambiaran las condiciones de vida. Tenía una idea de la situación pero escucharlo directamente y ver a las personas vivirlo rebasó mi perspectiva.

Posterior a la presentación les pedí que se sentaran en el suelo en círculo, les entregué una hoja y un lápiz, la indicación fue escribir su nombre en la hoja y después pasarla a la derecha para que cada una de las personas escribieran una característica que les agradara de ellas, un factor que no se contempló fue que dos personas no sabían leer y escribir, así que entre Rey y yo, los apoyamos con la escritura, fue complicado, por que me di cuenta que no se conocían a pesar de que ya tienen tiempo de acudir al centro, no sabían sus nombres, sólo se conocían de vista, las características que abundaron fueron físicas por ejemplo: tienes bonitos ojos, me gusta tu cabello, te vistes bien, etc. les costaba trabajo expresar lo que pensaban. Por último comentaron que se sintieron bien que pensarán eso de ellas, " se siente bien, no estamos acostumbradas a hablar de esto."

En la segunda dinámica se pretendía generar un auto concepto positivo, como lo expresaron no están acostumbradas a que las tomen en cuenta, son reconocidas como madres o como esposas, pero su condición de mujeres con características particulares y únicas son anuladas, ellas en esta parte reconocieron que tienen cualidades, además aprendieron a compartir su opinión sobre otras personas, lo cual no es fácil cuando no se tiene la confianza y seguridad para hablar en público.

Una vez que terminó el tiempo, se acercaron 4 mujeres, ellas no quieren participar en grupo, expresaron que les da pena hablar de su vida personal, prefieren hacerlo individual, la invité a continuar y aclaré que sólo se hablará de aquello que quieran, no se obliga a nadie, así mismo propuse abrir el espacio de terapia individual con la 3 psicólogas que

están prestando su servicio en el centro. A partir de la siguiente sesión se anotaron las personas interesadas, sin dejar de acudir al grupo.

SEGUNDA SESIÓN

11 de abril

- Dinámica: "El árbol genealógico"
- Participantes: 7 mujeres y un hombre
- Objetivos: Reflexionar sobre los lazos familiares.

A partir del dibujo ellas expresaran como perciben las relaciones interfamiliares, en que posición se colocan, las jerarquías, como se sienten, es un medio para que se sientan escuchadas, de desahogo. Además al escuchar a sus compañeros pueden despertar sentimientos de identificación, lo cual propicia la cohesión del grupo. En un principio les pedí que lo explicaran y en el transcurso de la exposición todos hacíamos preguntas sobre su familia.

El material que se ocupó fue cartulina y plumones, una vez que les entregué el material, sólo les di la indicación de que dibujaran un árbol genealógico, aunque hubo preguntas los deje hacerlo solos. Posteriormente pasaban al frente uno por uno a explicar su árbol genealógico. Todo el grupo tenía que participar haciendo preguntas. Algunos de los casos más sobresalientes fueron:

Primer caso.

Carla: dibujó a su padre mucho más grande que todos, cuando le preguntaron ¿porqué?. Ella contestó que es la cabecera familiar, el jefe de la casa, también me llamó la atención que se dibujó de igual tamaño que sus hijos y su esposo lo colocó lejos de ella, explicó que lo hizo por que su esposo no vive con ella, él está en E.U. "cuando supo que tenía un hijo discapacitado se fue, él dice que es mi culpa, por mi familia, es mejor que se haya ido". No mantiene la mirada y se agacha, empieza a llorar. Se pone nerviosa y se niega a continuar hablando.

Brenda: ¿cómo te sientes? ¿quieres seguir hablando?

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Carla: Me siento bien, por que soy mamá de dos hijos, a veces me siento triste o desesperada porque tengo una hija enferma... con discapacidad. Desconfío de mi esposo por que tiene el vicio de las mujeres, además el piensa que mi hija no es suya, por que no se parece a su familia (dibujo a su hija sin manos y sin pies).

En el dibujo de Carla se juegan varios factores el primero es el tamaño de los dibujos, el de mayor tamaño representa más autoridad, el haberse dibujado del mismo tamaño que sus hijos significa tal vez que se siente desprotegida, dependiente, inferior como si fuera una niña carente de afecto, por otro lado es interesante como llama a la infidelidad de su esposo "vicio", como si le diera licencia para ser así, algo inevitable, parte de la naturaleza del hombre, da por entendido que acepta esta condición como normal, como una factor común en su cultura. Por último el dibujo de su hija es un ejemplo de cómo percibe al discapacitado, aunque su hijo tiene manos y piernas, el no dibujarlas puede ser porque es diferente a los demás para hacer una distinción, además es como cuando uno expresa "me siento atado de manos", es decir no puedo hacer nada todo depende del otro, en este caso de la madre que esta al cuidado.

Segundo caso.

Isidro: fue el único papá que acudió al grupo, él habló sobre sus hijo, tiene diez de los cuales el más pequeño tiene síndrome de Down, él es quien se hace cargo de llevarlo a terapia, expresó que su esposa no va porque no sabe salir sola y tiene que cuidar a los demás (dibujo a todos de igual tamaño sin ojos, nariz y boca, escribió los nombres de sus hijos, el de su hijo menor con otro color y desalineado).

El dibujo de Isidro me llamó la atención porque a diferencia de los demás a todos lo dibujo igual, además de no dibujar detalles como rasgos de la cara y extremidades, como si fuera indiferente a las personas, todos son iguales, no los veo, sólo al más pequeño porque es diferente, una vez más el papel que juega el discapacitado es distintivo, es el enfermito, el anormal, el que requiere mayor atención. Isidro fue el único padre que participó en el grupo, esto no significa que la relación familiar sea diferente al resto, creo que no varía como él lo dijo "mi esposa no viene porque cuida a los demás", es ella la encargada del cuidado, así mismo ve a su pareja como indefensa e incapaz de hacer otra cosa que no sea cuidar a los hijos, el rol que le adjudica es el de la madre que vive para cuidar.

Tercer caso

Berta: no se dibujó a ella misma, y cuando le preguntaron por su esposo, cambió su voz habló rápido y con cierto resentimiento, expresó que su esposo le era infiel, que con ella está entre semana y con su amante los fines de semana, aunque esta triste, bromeo diciendo que no le importa porque la trata bien, hace la comida, le sirve y antes de irse deja todo hecho. Todas participaron más en esta presentación, se reían y bromeaban una dijo "así debe de ser, que ellos nos sirvan". Además hablo de su niñez es huérfana y se crió con su tía, desde muy chica tuvo que trabajar para ayudar a sus hermanos. Ella tiene 10 hijos vivos y tres fallecieron, se hace cargo de su nieto a quien lleva a terapia por que tiene síndrome de Down (dibujó a su nieto aislado separado con una línea, además lo dibujó deforme de su cara y extremidades).

El relato de Berta nos muestra otro factor, el abandono del hijo discapacitado, su hija le dejó toda la responsabilidad del cuidado de su hijo a ella, cuando hablamos de abandono no sólo se limita a las personas que regalan a sus hijos a personas extrañas, dentro del grupo se habló mucho del abandono del padre, del descuido de los hijos y en este caso de la madre que prácticamente regala a su hijo con la abuela.

Se repiten dos factores la infidelidad de su esposo, que aunque acepta no esta conforme con su situación, ella no se valora y se anula como individuo, ya que no se dibujo, al parecer ella siempre a vivido para los demás primero para sus hermanos, después para el esposo e hijos y ahora también para el nieto. Al respecto Lagarde (1992), no sólo dice que la mujer es para ser del otro, sino que es en este hecho que ella encuentra el goce, ella se siente bien cuando le dicen: "eres una madre perfecta" o "eres la esposa ideal".

Con respecto al niño con discapacidad fue muy notoria su división con los demás se le apartó, además remarco con una línea el espacio que ocupa cada integrante en la familia, el dibujarlo con deformidades nos habla de la percepción del mismo, es un niño que es visto como raro, feo, diferente, además pareciera ser que es un niño que aíslan.

Cuarto caso

Eduviges: fue muy concreta, no dibujó a sus padres, cuando se les preguntó por qué, contestó que ella se crió con su madrina, ya que eran muchos hermanos sus papás la

regularon con su madrina, cuando le preguntaron sobre la relación con su esposo se puso muy nerviosa, habló rápido, "muy bien, él me ayuda con mi hijo", antes de que termináramos de preguntar se fue a sentar.

El dibujo de Eduviges me llamó la atención porque a su familia la encerró en un círculo con picos, a su esposo lo dibujó muy grande a comparación de los demás, con expresiones de enojo con cabello alborotado, a su lado estaba ella y su hijo Kevin con gestos de miedo, además a todos les dibujó brazos excepto a ellos dos. Ella también dibujo a su hijo con su cuerpo deforme sentado en una silla. Parece contradictorio lo que dijo sobre su relación de pareja, con el dibujo expresó otra cosa, plasma la imagen de un ogro y a sí misma, a una persona asustada atada de manos.

En este dibujo es muy clara la relación familiar, a su familia los encerró con picos como si fuesen hacerle daño, parece ser que no tiene una buena relación con ellos; con respecto al esposo lo coloca en el lugar de la persona que tiene el poder, con una imagen autoritaria, enérgica, el esposo toma el lugar del padre, es tal vez la imagen paterna que no tuvo de niña, ya que ella no tuvo padre, como dijo en su relato se crió con su madrina, además en el dibujo de su familia excluyó al padre, sólo dibujo a su mamá y hermanos. Así mismo el dibujarse del mismo tamaño que su hijo y en relación a su esposo se coloca abajo, demuestran sus sentimientos de inferioridad, así como la necesidad de cuidado y protección.

En los dibujos en general se observó una constante, en primer lugar el papel que juega el discapacitado, en todos los casos lo plasmaron diferente a comparación de todos los integrantes de sus familias, con líneas no bien definidas, sin expresión, aislados y en ocasiones cambiándolo de color, para hacer una distinción, estos nos habla de la percepción hacia ellos, como los malitos, enfermos, los diferentes, el discapacitado. Por otro parte la figura paterna no siempre esta presente y si lo esta es de una forma maximizada, es decir como la máxima autoridad, la persona con mayor jerarquía, a quien se le teme y se le respeta. Los dibujos que realizaron se extraviaron sólo se pudo rescatar uno (ver anexo 1).

La presente dinámica les permitió reflexionar sobre sus relaciones familiares, se observaron casos donde se omitían a personas o hasta ellas mismas, de los ocho participantes sólo dos personas vivían con su pareja las demás eran madres solteras o sus esposos estaban trabajando en Estados Unidos, hago énfasis en esto porque las personas

que estaban en esta situación expresaron mucha tristeza, se sentían solas sin apoyo económico y emocional, viven con el constante miedo de perder a su pareja, que este no vuelva o se encuentren otra mujer estando lejos.

En su gran mayoría son personas muy solas, con familias desintegradas, con una niñez difícil, estos datos complementan lo que se habló en la sesión anterior, además confirma la necesidad de atención, se abrieron canales que aún no se cierran, si bien se daban palabras de apoyo, no es suficiente, para superar lo que han vivido se necesita de un proceso largo.

Se cerró la sesión con comentarios sobre la dinámica, les agradó hablar, expresaron que nunca lo habían hecho, tuvieron la oportunidad de conocerse, de perder el miedo a hablar en público, tocar puntos difíciles para ellos y entender que no son las únicas que han y están pasando por esto. Es interesante observar los patrones socio-culturales que surgieron en la dinámica, por ejemplo: familias numerosas, hijos abandonados o a cargo de abuelos o familiares, el casarse joven, el papel que tiene la mujer al hacerse cargo de la educación de los hijos, en el caso de las mujeres anularse como individuos, etc.

TERCERA SESIÓN

24 de abril

La semana pasada se suspendió la reunión, por el campamento de primavera, así que se recorrió una semana, el espacio de cuidados especiales lo ocuparon y nos asignaron un nuevo lugar la biblioteca, el cual le llaman "el palacio".

- Dinámica: Relajación

- Participantes: 7 mujeres

- Objetivo: Lograr que los músculos se destensen, a través de la relajación inducida.

Iniciamos a las 10:30 a.m. Se recorrió el horario porque no hubo estimulación temprana, se veían nerviosas, cuando les pregunté ¿porqué?, Me contestaron que estaban preparando un baile para el día del niño por lo tanto se sentían tensas, así que improvisé una sesión de relajación. Se colocaron colchonetas en el piso y con ayuda de música inicié.

Se les pidió que se acostaran en lugar que se sintieran cómodas. La posición consistió en estar acostadas en colchonetas, boca arriba, con los pies separados entre sí, los brazos a los costados, con los ojos cerrados. El Proceso fue primero respiración: se inhalaba

aire por la nariz, llenando los pulmones y exhalándolo por la boca, se repite tres veces. Después de unos segundos se les dió las siguientes indicaciones:

Siente la energía que corre por tu cuerpo, la sangre que corre de un lado a otro, la vas a sentir primero en tu cara y en tu cuello, poco a poco bajara a tus brazos siente como pasa por cada uno de tu dedos, sube por tus hombros y llega a tu corazón, siente como late tu corazón una y otra vez, ahora siente como esa energía llega al estomago, a la espalda, baja lentamente a tus pompas, recorre tus piernas, pasa por tus rodillas hasta llegar los pies, quédate un momento ahí, explóralos, siente como esa energía esta en tus dedos, en cada uno, ahora tu cuerpo esta relajado, respira profundamente.

Una vez que se terminaron las instrucciones de la relajación, les dije que se tomaran un tiempo para levantarse, giren al lado derecho, incorporen primero las piernas, el tronco y por último la cabeza. Posteriormente les pregunte: ¿cómo se sintieron?

Nancy: riendo respondió que se quedó dormida por un momento.

Loyda: "a mí me costó trabajo por que me venían a la cabeza todos los problemas que tengo, pero al último sí me relajé".

Maria: "yo cuando me imagine en la playa, ya no quería regresar, me sentía muy bien".

Su postura en general fue rígida, las piernas y los brazos muy tensos, no separaron del tronco sus extremidades, en un principio se resistían a cerrar los ojos, se reían con vergüenza, en general esta fue la actitud, para ellas era algo nuevo, hasta cierto punto parecía que no entendían para que les pudiese servir el practicarla, por último dí una breve explicación de la importancia de darse un tiempo para uno mismo.

La respuesta fue que no tenían tiempo para nada, que tenían muchas ocupaciones. Es interesante observar las resistencias que ponen antes las alternativas que iba dando para mejorar su estado anímico. Esto me lleva a preguntar ¿qué es lo que piensan? ¿están conformes con su situación? ¿por qué se resisten al cambio? ¿esto esta relacionado con la condición de madre en nuestra cultura?. Nos han enseñado consciente e inconscientemente que ser madre, es anularte como individuo, te enfrentas ante una concepción de la mujer muy particular, ellas viven para los hijos, centran toda su atención a ellos, a sus deberes como esposa, como madres, como hija, menos como individuos, les cuesta trabajo aceptar otra forma de vida, es por eso que cuando se les presentan otras opciones simplemente no las conciben y las rechazan.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Este tipo de actitudes tal vez esté relacionado con la forma de pensar en nuestra cultura, según Rabadan (1996) menciona que esto se debe a una cuestión cultural que abarca actitudes y pensamientos, como por ejemplo: la aceptación y la resignación expresadas en frases como "Dios así lo quiso", que actúan como frenos contra el desarrollo de pensamientos y afectos depresivos, esto no quiere decir que no existan este tipo de sentimiento esto depende de las características de personalidad de los progenitores, de la gravedad de la discapacidad del niño, así como también de los factores culturales y el apoyo que encuentren en el entorno social.

Reconocieron que les agradó, que se sentían mejor. Por último les sugerí que se tomaran un tiempo para relajarse en sus casas, recalqué la importancia de eliminar la tensión, como hemos visto, una gran parte de los problemas radica en estrés que experimentamos diariamente. Esta tensión es la respuesta que tu cuerpo da a muchas situaciones que exigen que actúes.

A pesar de las recomendaciones y de que aceptaron la importancia de la relajación, esto no siempre es posible, sus condiciones de vida no se lo permiten, por ejemplo: un factor es el tiempo, tienen que trabajar y hacerse cargo solas del cuidado de sus hijos; otro es el dinero, no cuentan con el apoyo económico de su pareja y sus salarios no siempre son suficientes para cubrir sus gastos, se sienten desamparadas, algunas no tienen el apoyo familiar o social, y si le agregamos el tener un hijo discapacitado todo el desgaste psicológico que esto implica, estos factores no propician una vida sin tensión. Por lo tanto aunque es necesaria la relajación no siempre cuentan con un espacio para hacerlo y principalmente no tiene el hábito ni la conciencia del auto cuidado.

CUARTA SESIÓN

9 de mayo

- Dinámica: Recuperación de la historia de la infancia.
- Participantes: 4 mujeres

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- **Objetivos:** Profundizar en el auto conocimiento por medio de la vivencia y relato de las experiencias en la infancia, comprobar al relatar su fantasía, que pueden hablar honestamente de sus experiencias, sentimientos, y emociones.

Hablar de sus emociones, les permite reflexionar sobre su pasado, su presente y sus metas a futuro, es un medio de sacar la tensión. Se colocaron las sillas en semicírculo y una silla al frente. Esta vez asistieron 4 mujeres, por que un día anterior hubo mucho viento, la gente de Piña Palmera comenta que en esta época de lluvias las mamás faltan mucho.

Les pedí que pasara una voluntaria al frente. A la persona que pasó se le pidió que se subiera a la silla, que se mantuviera en posición firme, viendo hacia nosotras, para iniciar le pregunté si sabía una canción o poema, que la repitiera, después se le preguntó ¿cómo te sientes?. Platicanos sobre tu infancia, ¿ cómo fue tu niñez?, algún evento agradable que recuerdes, ¿ tienes algún apodo?. Platicanos alguna fantasía, tus sueños, platicanos algo agradable y algo triste que te haya pasado en tu vida. ¿Cómo son las relaciones en tu casa? ¿Cómo te sientes con tu vida?. Estas preguntas se realizaron en diferente orden.

Nancy: fue la primera en participar, ella es de las más constantes y participativas, se resistía a cantar, cantó una canción infantil, su postura fue muy tensa y con los brazos cruzados, en general dijo que su infancia fue difícil, sufrió mucho por que sus papas la entregaron a una tía con quien se crió, le dolió mucho que la separaran de su hermana, además desde los 6 años trabajaba vendiendo. Cuando se le preguntó sobre un hecho que haya tenido mucho impacto en su vida, contestó sin titubear que fue el nacimiento de su hijo que tiene parálisis cerebral y un aborto, cuando se le pidió que platicara algo agradable de su infancia, se quedó callada por un momento y contestó que no tiene buenos recuerdos, aunque insistí solo hizo hincapié en momentos desagradables; ella es la única persona dentro del grupo que acude con su pareja a rehabilitación, cuando habla de su esposo expresa confort, menciona que él la apoya en todo, además de que cuenta con la ayuda de la familia de él. El caso de Nancy es la excepción porque vive una situación diferente al común, su relación de pareja es estable y su personalidad refleja seguridad, ella se ha involucrado en diferentes actividades, es constante en las sesiones y esta interesada en dar continuidad al trabajo con padres dentro del centro.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Carla: se resistía a cantar, "sólo me sé las canciones que cantamos en estimulación temprana", así que también cantó una canción infantil, sobre su infancia respondió que fue desagradable, eran 12 hermanos y no la atendían, un hecho que no se le olvida fue cuando salió de la primaria, nadie de su familia la acompañó, "nunca se me va olvidar que era la única que iba sola". El hecho que marcó su vida fue cuando tuvo a sus hijos, ella tiene dos hijos, desde ese momento comenta que se siente atada que ya no puede salir. Sobre momentos agradables no se acuerda de ninguno. Cuando habló de su relación de pareja se puso muy nerviosa y dijo que su esposo no vivía con ella y que no contaba con el apoyo de nadie, ya que su familia vivía lejos. Su sueño es tener una casa grande, con un patio amplio.

Minerva: su postura fue firme, estaba tensa, cuando habló de su niñez se le llenaron sus ojos de lágrimas, ella quedó huérfana de padre a los nueve años, así que tuvo que trabajar desde pequeña, actualmente esta rentando un cuarto donde vive con su mamá y su hija, dice que no esta satisfecha con su vida porque ahora ya no puede salir por su hija que tiene parálisis cerebral, afirma que el nacimiento de su hija fue el hecho que cambió su vida, además ella cree que su pareja la dejó cuando supo de la discapacidad de su hija. Su sueño es sacar adelante a su hija y a su mamá. Con respecto a sus momentos agradables de la infancia, ella tampoco recuerda ninguno.

Loyda: fue la última en pasar al frente, no quería participar, desde que se subió a la silla se cruzo de brazos y cuando le pregunté cómo se sentía empezó a llorar, dijo que no tenía ningún recuerdo agradable en su infancia, que su papá le pegaba cuando estaba alcoholizado y que por ser muchos hermanos no tenía atención, posteriormente habló de su esposo, quien es alcohólico, su relación fue destructiva, comenta que la golpeaba y fue por eso que decidió separarse. Su sueño es encontrar una pareja que la quiera, el evento que cambió su vida fue su hijo discapacitado, tiene parálisis cerebral "no sabía que hacer con él". Actualmente tiene tres años que se separó, ella es de las más constantes, estuvo en un programa llamado "aprendices", que consiste en capacitar a un grupo de personas de la comunidad, en terapia física y terapia de aprendizaje -lenguaje, para posteriormente apoyar en actividades en comunidad y dentro del centro.

En los momentos críticos se daban palabras de apoyo de parte de todos, en general el ambiente estuvo tenso, así que para finalizar organicé un juego, les pedí que sugirieran algo que les haya gustado en su niñez, hicimos un círculo y jugamos a la rueda de San

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Miguel, todas refan y por último aun en el círculo, les pedí que gritaran fuerte tres veces no podían, así que hicimos un ejercicio de respiración para concluir.

Se detectaron tres factores en comun:

1. Sus vidas cambiaron radicalmente cuando tuvieron su hijo discapacitado.
2. Se sienten rechazadas por su comunidad y en general se sienten solas.
3. Reportan que no recuerdan ningún evento feliz en su infancia.

El hecho de que haya marcado sus vidas el nacimiento de un hijo discapacitados, es explicado por varios autores como un sentimiento normal. Bueno (1993), menciona que esta crisis inicial de la discapacidad deberá situarse en el contexto de esta expectativa de un nacimiento normal. En el marco de la inevitable decepción entre la imagen mental y la realidad del nacimiento de un niño, si éste nace discapacitado, la discrepancia entre ideal y realidad se hace aún mayor, tanto que a veces los padres no pueden temporalmente tomar medidas ante esta situación.

Las condiciones en las que han vivido estas mujeres no son nada gratificantes sino por el contrario reportan mucha insatisfacción, se sienten rechazadas por la comunidad y se sienten solas, es porque así es, en algunos casos no tienen el apoyo de su familia, son madres solteras o en su defecto su esposo se encuentra en E.U.

El punto que me llamó más la atención es que no recuerden ningún evento feliz, no sé si sea porque no lo hubo o por en ese momento no lo recordaban, o tal vez sea más fácil para ellas ver lo negativo que lo positivo, después de todo su infancia no fue fácil, vivieron situaciones desagradables. Según Forward (1982), el trabajo con las experiencias de la niñez puede remover una poderosa combinación de cólera por las viejas heridas y dolor por aquella niñita que hubo de soportarlas. Aunque esta no era la intención fue una oportunidad para sacar los fantasmas y los restos de recuerdos que flotan a la deriva en el inconsciente, la parte de nosotros que jamás olvida.

En la presente sesión se pretendió continuar con el proceso de cohesión del grupo y principalmente ganar seguridad de los integrantes, mientras mejor una persona se conozca o esté consciente de sus cambios crea su propia escala de valores y desarrolla sus capacidades, se capta y respeta.

QUINTA SESIÓN

23 de Mayo

Las dos semanas anteriores se cancelaron las sesiones por que llegaron estudiantes de la Universidad Iberoamericana, ellos hacen el servicio social en el centro y me pidieron el espacio de padres para hacer un taller de velas.

- Dinámica: Reconocimiento del cuerpo.

- Participantes: 12 mujeres y un hombre.

- Objetivo: Favorecer el auto conocimiento, el contacto con el propio cuerpo y darse cuenta de los miedos y conflictos ante la visión del cuerpo.

Se colocaron en círculo y las indicaciones fueron las siguientes:

Hagan lo que quieran, griten, lloren, caminen en la dirección que quieran, olvidense de todas las preocupaciones, abrí la puerta y les dije sacudan toda su angustia, tensión, sáquenlo por la puerta, libérense de todo y concéntrense en lo que hay a su alrededor, el techo, el suelo, los objetos, escuchen los sonidos de los pájaros, sientan el viento. Se escuchaban risas, poco a poco fueron relajándose, posteriormente les pedí que cerraran sus ojos y tocaran su cuerpo. Regularmente no tocamos nuestro cuerpo, hay que conocerlo y para esto vamos a tocarnos, primero la cabeza, la cara, bajamos al cuello, hombros, brazos, pechos, estómago, piernas, pompas, solo se escuchaban risas.

Isidro: sólo tocó su cara y sus brazos.

Eduviges: llevó a su hijo a la sesión, no quiso dejarlo en el gimnasio y cuando se lo pedí para que realizara la dinámica se negó, "porque el niño no le gusta irse con otras personas", así que no participó.

Nancy y Loyda: fueron las únicas que cuando pedí que se tocaran los senos y las pompas lo hicieron.

El resto sólo tocaron sus brazos, piernas y abdomen, los genitales nadie se los tocó. Una vez que terminamos, la indicación fue: vamos hacer lo mismo pero ahora con el compañero de a lado, continúen con los ojos cerrados.

Antes de tocar a la persona abrían los ojos para ver quien se encontraba a su lado, sin respetar la indicación se movieron y buscaron a un conocido para tocarlo, Eduviges

aunque no participo anteriormente toco a su hijo de la cara, cabeza, brazos y piernas, evitando genitales, por su parte María hizo lo mismo con su hijo el cual lo tenían en brazos. Isidro: se negó hacerlo con su compañera de a lado y agarro a su hijo que lo acompañaba.

Nancy y Loyda: fueron las únicas que tocaron su pecho y pompas aunque con mucho cuidado y retiraron rápidamente las manos, las demás parte lo hicieron con calma y con cierta confianza, en los demás participantes se observaba tensión.

Se observó que no participaron todos, algunas mamás se aislaron, justificándose que estaban cargando a su hijo. Las partes que no se tocaron fueron pechos y pompas, excepto dos mamás (*Loyda y Nancy*) quienes estuvieron todo el tiempo juntas riéndose, los demás se mostraron un tanto tímidos. Isidro no quiso tocar a una mujer y escogió a un niño que iba con él.

Al terminar nos sentamos para hacer una mesa de discusión, las preguntas que se realizaron fueron:

1. ¿Cómo se sintieron?
2. ¿Qué partes no se tocaron? ¿Por qué?
3. ¿Por qué nos da pena tocar nuestro cuerpo?
4. ¿Qué hacen por su cuerpo?
5. ¿Qué debe tener un cuerpo para ser bonito?
6. ¿Qué es lo peor que puede pasarle a tu cuerpo?
7. ¿Qué es lo que haces para que tu cuerpo se sienta bien?
8. ¿Cuándo empezaron a jugar con su cuerpo?
9. ¿Cómo eran las cosas entre lo permitido y lo prohibido?
10. ¿Cuál es la importancia de conocerlo?

1. ¿Cómo se sintieron?

Loyda: no estamos acostumbrados a tocarnos, solo lo hacemos cuando nos bañamos, aunque me da pena, no me gusta tocarme, es mejor que te toquen. (se ríe)

Isidro: yo no puedo tocar a una mujer, se puede enojar, más si le tocas esas partes. Por eso agarre a mi hijo hay confianza, la verdad es que me sentí muy incomodó hacerlo enfrente de todos.

Nancy: yo por eso agarre a Loyda, por que la conozeo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2. ¿Qué parte no se tocaron?

Las pompas y el pecho

3. ¿Por qué?

Marta: así nos enseñaron, es normal que nos de pena, aunque aquí en la playa uno ve que están enueerados y no les da pena nada, nosotros seguimos igual (el ver a los turistas desnudos lo perciben agresivo).

4.-¿Por qué creen que pase esto?

Loyda: por que vivimos en diferentes partes, nos educaron diferente.

Nos han enseñado que es malo-sucio tocar ciertas partes del cuerpo, principalmente tocar nuestros genitales, "es cultural". Es por eso que los Europeos lo ven normal, por que así los educaron.

5. ¿Qué hacemos para cuidar nuestro cuerpo?

Isidro: para el cuidado de nuestro cuerpo tenemos que alimentarnos y bañarnos.

Tayde: también el ejercicio, un cuerpo bonito es el delgado, no me gustaría estar gorda.

6. ¿Cómo se cuidan ustedes?

Minerva: la verdad es que me mal paso mucho, muchas veces por las prisas no como hasta la tarde, por que primero son los hijos.

Nancy: no da tiempo de hacer ejercicio, por el que hacer, no paramos, lo único que si disfruto mucho es el baño.

Brenda: por medio de la TV. Nos han dicho que un bonito cuerpo es aquel como el de las modelos, ellos imponen la moda, anteriormente el estar llenito estaba bien, ahora esta de moda estar delgados, pero lo importante es sentirnos bien con él y estar sanos, ya que es lo único nuestro, hay que cuidarlo.

La dinámica anterior tuvo una duración de 30 minutos, por lo tanto sobró tiempo para realizar otra actividad, todos estuvieron de acuerdo en continuar con el auto conocimiento del cuerpo. La dinámica que se trabajo se llama *el espejo*.

Les pedí que se pusieran de pic, cerraran los ojos, observa tu respiración, piensa mentalmente en tu nombre y obsérvate, cómo estas, déjate fluir. Ahora, vas a imaginar que frente a ti hay un espejo grande, un espejo de cuerpo completo, estas de pic frente a el.

Ahora vete a ti en el espejo, obsérvate, observa tu cuerpo, cómo te ves, qué ropa llevas, cómo son tus zapatos, cómo es tu peinado, que te llama la atención, observa todos los detalles, qué piensas de ti, de tu imagen, date cuenta como te sientes al ver tu imagen reflejada en el espejo. Sigue con los ojos cerrados, muévete frente al espejo, observa como son tus movimientos, que deseas hacer. Ahora recorre tu cuerpo, recórrelo lentamente, es largo, corto, ancho, delgado, cómo es. Vete despidiendo de ese cuerpo, regresa a tu cuerpo. Vuelve a ser tú, date cuenta como te sientes al recuperar tu cuerpo, déjate estar. Lentamente a tu ritmo, ve abriendo los ojos.

Formemos un círculo. ¿Se vieron igual o diferentes? Todos respondieron igual. Posteriormente uno por uno comentó cómo se sintió.

Paty: se imaginó cinco años antes, cuando ella era delgada.

Loyda: se vio desnuda, tenía mucho calor.

¿Por qué usamos ropa? Así nos enseñaron desde niños, a ocultar nuestro cuerpo, es cultural, en otros países no se apenan de su cuerpo. Lo ven como algo natural. En general todos se vieron con un cuerpo bello.

¿Les gustó verse así?

Maria: sí yo me vi más alta y bien arreglada.

Nancy: no nos cuidamos porque no tenemos tiempo, nos mal pasamos y muchas mujeres no se arreglan porque la gente puede decir que están buscando novio.

Layde: además los esposos se enojan por que creen que les estas poniendo el cuerno.

Maria: ellos sí pueden salir a donde quieran y uno no les dice nada, pero sí uno sale ya piensan mal. Siempre salimos con los hijos, solas nunca.

Todas las mujeres estuvieron de acuerdo con estos comentarios y aceptaron que ellas no se cuidaban y que lo iban a empezar hacer. Propusieron hacer una sesión de belleza, al terminar entre ellas compartieron algunos tips para el cuidado personal.

A partir de las dos dinámicas podemos observar la imagen que tienen del esquema corporal, en la primera se quiso hacer énfasis sobre el tabú que se tiene sobre ciertas partes del cuerpo socialmente esta mal visto tocarse los genitales, los pechos en las mujeres y los glúteos. En dicha dinámica se pudo ver claramente este hecho socio-cultural. Se hizo el cuestionamiento en el grupo ¿por qué sucede esto? se habló de un factor "la cultura", en esta comunidad se vive un fenómeno muy particular esta ubicada en una playa nudista.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

donde tienen contacto con extranjeros, con ideologías diferentes a las nuestras, sin embargo la gente de esta comunidad se mantiene al margen, no practican el nudismo, conservan aún sus costumbres e ideologías. Esperaba que la gente estuviera menos reprimida con su sexualidad, si bien empiezan una vida sexual activa a temprana edad, esto no implica que no existan tabúes sobre el tema.

En la segunda dinámica se quiso ver cómo es que esta conformado su yo ideal. ¿Cómo se perciben? Todos coincidieron en verse bien como les gustaría ser, se fueron más allá de la imagen del cuerpo formaron una imagen global, el prototipo es el de la mujer delgada, alta y vestida a la moda, por otra parte mencionaron normas sociales, ellas admitieron que no cuidan su cuerpo, su salud, una vez más se ve reflejado como se anulan, están más preocupadas por la alimentación del hijo y esposo, que por su bienestar, así mismo hablan de un punto importante "la comunidad" como las ve, dan por un hecho que si te casas ya no debes cuidarte, porque la gente lo ve mal, "el qué dirán". Me llamó mucho la atención este punto, porque si esto funciona así, estamos hablando de un hecho muy grave, hasta cierto punto el estar gorda y no arreglarse después del matrimonio está permitido, ¿cómo se sienten con su imagen? aunque se habla mucho de que lo importante es lo interior como ser humano no podemos negar la influencia que tiene el medio exterior en nuestro bienestar, ha surgido un mercado avasallador repleto de medicamentos, cremas, aparatos, etc. para adelgazar. Lo importante no es que se hayan lanzado al mercado sino el impacto que tiene en la gente, si bien estamos hablando de una comunidad rural donde supuestamente no existen las mismas necesidades que una comunidad urbana, este fenómeno también se presenta a un nivel más subjetivo.

Tanto hombres como mujeres creen que arreglarse es sinónimo de conquistar, se arreglan para el otro. Lo anterior, da como resultado que el mundo exterior determine su imagen corporal, el valor que les apropian los demás tiene más fuerza que el propio valor. ¿Cómo afecta la imagen corporal en la autoestima y por consiguiente en las relaciones interpersonales? También con respecto a este tema se podría hablar sobre la imagen que tienen sobre sus hijos en su mayoría son niños con parálisis cerebral, ¿esto influye en la aceptación de sus hijos?

Diversos autores han hablado de la importancia de la visión del cuerpo para formar la autoestima, hacen referencia a la distinción de imagen del cuerpo y esquema corporal si,

en principio, el esquema corporal es el mismo para todos los individuos de la especie humana, la imagen del cuerpo, por el contrario, es propio de cada una, está ligada al sujeto y a su historia

Gracias a nuestra imagen del cuerpo, portada por cada uno y entrelazada con nuestro esquema corporal, podemos entrar en comunicación con el otro, la comunicación o evitación de ésta se asienta en gran medida en la imagen del cuerpo (Dicaprio,1986). Por consiguiente se puede identificar en la mayoría de las mujeres como ocultan su cuerpo y no me refiero a apariencia física, sino que pareciera que se ocultan atrás de sus roles como esposas, madres, hijas, como si les diera miedo enfrentarse al mundo, prefieren no hablar o no hacer nada para evitar así cualquier dificultad o responsabilidad, su participación ante todas sus facetas es pasiva, "en boca cerrada no entran moscas".

Sin embargo en el grupo, existen mujeres que han enfrentado el ser madres solteras, el hacerse responsables de la manutención, así como la educación de los hijos, pero existen factores que no pueden cambiar su condición como mujer, luchar ante la ideología, donde la mujer es para la casa, se les educa para ser madres, para ser útil y cuidar a lo demás, el enfrentarlas a una situación nueva donde tienen que hablar y entrar en contacto con otras personas, se les ha dificultado, no están acostumbradas a esto, por lo tanto antes de pasar a otra fase de la investigación acción participativa es necesario continuar dándoles herramientas que les den la confianza para expresarse libremente.

SEXTA SESIÓN

30 de Mayo

- Dinámica: Tabúes sobre la Sexualidad
- Participantes: 7 mujeres, una de ellas Psicóloga de la universidad Iberoamericana.
- Objetivos: Para este día preparé una serie de preguntas sobre el tema de sexualidad, con el fin de estar informadas y de reflexionar sobre las construcciones sociales de la sexualidad.

La sexualidad es uno de los temas que se propusieron en el grupo, a partir de la presente dinámica se espera que surjan preguntas que les inquieten y no sólo centramos en las que ya están formuladas.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Se colocaron las sillas en círculo. Para iniciar se habló de la definición de sexualidad, posteriormente se repartieron una tarjeta por persona, cada una va a exponer su opinión con respecto a la pregunta que le tocó. las preguntas fueron las siguientes:

- 1) Las mujeres deben mantenerse vírgenes hasta el matrimonio.
- 2) Las muchachas por lo general son violadas por extraños.
- 3) Si una persona que tiene pareja se masturba, significa que hay un problema con la pareja.
- 4) El masturbarse puede producir enfermedades mentales.
- 5) Las mujeres que tienen relaciones sexuales fuera del matrimonio son prostitutas.
- 6) Los hombres tienen derecho de tomar a la mujer cuando ellos así lo decidan.
- 7) Es poco saludable para una joven que se bañe o nade durante su regla.

Karla inicio con la pregunta uno, ¿Las mujeres deben mantenerse vírgenes hasta el matrimonio? Los tiempos han cambiado, antes así era, tenían que llegar vírgenes al matrimonio, pero ahora, ya no es así, casi todas las que se casan ya van embarazadas.

Berta: yo sí llegué virgen al matrimonio, en mi casa me decían que tenía que llegar de blanco y lo cumplí, solo un hombre a habido en mi vida.

Nancy: no debería ser así, siempre a la mujer le exigen ser virgen y al hombre no.

Es importante conocer a su pareja antes de casarse, porque si no te gusta, después ya no se puede hacer nada te tienes que quedar, porque es hasta que la muerte los separe. El divorcio no es bueno porque los que sufren son los hijos.

Compartieron una tradición que sé práctica en la sierra, allí se acostumbra romper una hoyra de barro cuando no es virgen, la fiesta dura tres días y si la novia no es virgen se termina el festejo y la regresa a su familia. Sólo en el caso de que el esposo le haya quitado la virginidad él decide si la acepta así.

Minerva: es importante conocer a la pareja antes del matrimonio, yo tuve relaciones antes de casarme, todas asintieron con la cabeza que estaban de acuerdo, excepto Berta.

La conclusión grupal fue que la importancia de la mujer no está en la virginidad, nos han dicho siempre que tenemos que llegar vírgenes al matrimonio, lo mejor sería que nos enseñaran a cuidar nuestra sexualidad, ya que si no estamos bien informadas corremos el riesgo de un embarazo no deseado o de contraer una enfermedad venérea, sin embargo es un tema censurado en su familia, se tiene la creencia que si no tenemos

relaciones sexuales valemos más, esto no es cierto nosotros valemos por que somos seres humanos con cualidades que nos hacen únicos.

En la pregunta dos, ¿las muchachas por lo general son violadas por extraños? Al principio hubo resistencia a participar, así que inicié diciendo lo siguiente: se cree que en la mayoría de los casos el agresor es una persona ajena y no siempre es así, según las estadísticas regularmente son conocidos, ¿ustedes conocen algún caso?

Nancy: yo sé de un señor que tiene relaciones con sus hijas y tuvo hijos con ellas, la gente no estaba de acuerdo y decían que lo iban a demandar para quitárselas.

Es importante hablar de abuso sexual porque muchas personas se quedan calladas cuando son víctimas o cuando son testigos, el agresor cuando lo hace una vez es probable que continué haciéndolo, así que hay que hablar par evitar que continué.

¿qué se puede hacer cuando el agresor es una persona muy allegada? Es cierto que no es fácil porque se usa el chantaje, amenazan a sus víctimas y por miedo o vergüenza no se hace nada, sin embargo hay que buscar ayuda, nadie te puede obligar a nada que tu no quieras, es un derecho que tenemos hombres y mujeres.

Loyda: no es fácil delatar a alguien por que te metes en problemas, además puede ser que no te crean.

Tayde: eso es cierto yo sé de un caso de una muchacha que su tío abusaba de ella y cuando le dijo a sus papas la corrieron de su casa, porque así nadie la iba a querer.

Yashua: ¿ustedes harían eso?

Todos respondieron que no, moviendo la cabeza.

Brenda: es por esto, que es importante mantener una buena comunicación con los hijos, para que en dado caso de que se sientan agredidos tengan la confianza de decirlo.

Se observó que esta pregunta los movió mucho, se pusieron nerviosos, son temas que prefieren mantener ocultos, como si por ese simple hecho de no hablar de ello, no ocurrieran. Hay negación.

¿Si una persona que tiene pareja se masturba, significa que hay problemas con la pareja?, ¿el masturbarse puede producir enfermedades mentales? se quedaron calladas.

Yashua: tal vez no conozcan el significado. Masturbarse es satisfacerse sexualmente uno mismo, puede ser tocando nuestro cuerpo y genitales, algunas personas utilizan objetos para excitarse.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

La mayoría no sabía el significado, hicieron gestos de sorpresa, algunas se rieron al escuchar la definición.

María: no había pensado en eso, yo sólo con mi marido.

Tayde: yo si me toco pero solo cuando me baño, cuando yo no queria tener relaciones a mi marido si lo veía hacerlo.

Comenté que no era nada malo, ni sucio, es sólo darse placer uno mismo, uno también puede satisfacerse, tocar su cuerpo. Todas se quedaron calladas, se reían, se negaron hablar al respecto. Tuvieron muchas resistencias para hablar del tema, no cuestionaron los supuestos que se mencionaron en las preguntas, sólo se basaron en que si era buena o mala la masturbación, no se profundizó en el tema, se recalcó la importancia de buscar la satisfacción personal y no sólo con su pareja.

¿Las mujeres que tienen relaciones sexuales fuera del matrimonio son prostitutas?

Tayde: no porque las prostitutas son aquellas que lo hacen por dinero, aunque hay muchas mujeres que son muy locas andan con uno y con otro eso si se ve mal.

Berta: para mí sí, porque las mujeres únicamente debemos estar con nuestro marido.

Nancy: no es cierto por que si uno cuando tiene relaciones lo hace por amor, no quiere decir que sean una loca.

Tayde: pues si tu esposo no te da placer algunas buscan fuera del matrimonio, así como lo hacen los hombres, ellos si pueden tener las mujeres que quieran y nosotras no decimos nada.

María: mi esposo no está aquí y no por eso ya busqué con quien tener relaciones. Pero las prostitutas son aquellas que cobran y se visten muy llamativas.

Nancy: la gente habla mal si sabe que una muchacha anda con hombres, se ve mal.

Hubo diferentes opiniones, no se pretendía informar o imponer una opinión, sólo saber que es lo que piensan sobre las relaciones fuera del matrimonio.

¿Los hombres tienen derecho a tomar a la mujer cuando ellos así lo decidan?

Karla: es cierto, esto pasa, que tu marido te obligue, hay veces que yo no quiero y porque él quiere lo tengo que hacer, porque si le digo que no, se enoja.

Tayde: creen que no quieres porque estuviste con otro, por eso aunque yo no quiera lo hago para que no sospeche.

Berta: y si uno quiere, te dicen que están cansados, así que te tienes que quedar con los gunus.

Nancy: sólo se preocupan por terminar ellos, a lo que van y son muy fríos.

Tayde: si uno necesita que la abracen, le den besos, eso es sólo al principio, después ya no es igual.

¿Es poco saludable para una joven que se bañe o nade durante su regla? Patricia comenta que ella no se baña cuando esta reglando, es malo por que se te hincha la panza y te duele.

Nancy: a mí me dijeron que es mejor bañarte con agua calicnte para que no te haga daño.

Berta: ahora esta más fácil porque tienen toallas, pero antes no era así, te tenías que bañar para no oler mal.

Se habló de la higiene personal, principalmente durante la menstruación, al terminar, pregunté si alguien tenía preguntas, nadie dijo nada, así que les pedí que escribieran en un papel sus preguntas y que no le pusieran nombre y que en la siguiente sesión se hablaría al respecto.

Se observaron creencias que todavía están arraigadas a nuestra cultura, por ejemplo, el abuso sexual, la masturbación y relaciones extramaritales. El tema causó resistencia, se dio la oportunidad de confrontar ideas, en la mayoría de las opiniones estaban de acuerdo, excepto una persona (Berta) quien tiene más arraigada las creencias morales y religiosas, hay que tomar en cuenta que las otras mujeres son jóvenes entre 17 y 25 años, Berta es una señora de 44 años.

La sexualidad es un tema que causa controversia, antes de abordar este tema quise que el grupo estuviera cohesionado, para que fueran más abiertos al participar, el objetivo principal más que informar era confrontar ideas, cuestionarse si lo que pensamos es cierto o que sólo es una forma de ver las cosas, darse cuenta que muchas de nuestras creencias se han trasmitido de generación en generación las tomamos por que creemos que son ciertas y no las cuestionamos.

El grupo estuvo más participativo a comparación de las sesiones anteriores, se notó mayor seguridad al hablar, así como fluidez verbal. Los temas que sugirieron fueron los siguientes:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Detección y prevención de enfermedades venéreas.
- Como mejorar la relación de pareja.
- La educación de sus hijos discapacitados.

SÉPTIMA SESIÓN

13 de Junio

- Dinámica: El Socio drama
- Participantes: 5 mujeres y un hombre.
- Objetivos: Concientizar en la prevención y atención de enfermedades venéreas. Al mismo tiempo se busca generar confianza y desarrollar habilidades para hablar en público.

El socio drama consiste en hacer una representación de una consulta médica, a cada participante se le entregó una hoja donde se le informó de una enfermedad venérea, se les dió diez minutos para leerlo y posteriormente tomar el papel del paciente que tiene una enfermedad en este caso la que les correspondió leer.

Se colocó un escritorio y sillas, simulando un consultorio, las indicaciones fueron que se imaginaran que tenían la enfermedad que les toco leer, por lo tanto tenían que acudir con el médico, todos en algún momento lo han hecho, así que será fácil representarlo, yo tomé el papel del médico, realizaba pregunta para que especificaran su problema. La información que se les proporcionó fue la siguiente:

SÍFILIS:

a) Síntomas en la mujer y el hombre.

Inicialmente parece una úlcera en el lugar por donde entró la bacteria (pené, vulva, cuello del útero, boca, ano, pezones, manos, dedos, etc.) Generalmente no produce dolor y desaparece sin tratamiento, pero la persona sigue infectada y puede transmitir la enfermedad. Al cabo de varios meses o años se presenta:

- * Dolor en los huesos
- * Pérdida de cabello en áreas específicas
- * Malestar general y calentura
- * Salpullido.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

b) Vías de administración: relaciones sexuales sin protección con una persona infectada, de una madre infectada a su hijo durante el embarazo.

C) Si no se trata a tiempo: puede producir problemas en el corazón, nervios, cerebro. Aborto o en los recién nacidos lesiones en huesos, nariz y paladar. En algunos casos Sordera y ceguera.

CONDILOMA C:

a) Síntomas en la mujer y el hombre: aparición de verrugas en los órganos sexuales, ano, o garganta, comúnmente no causas dolor, ardor o comezón; pueden ser únicas o muchas y crecer rápido en forma de coliflor.

b) Síntomas en el hombre: aparecen en la cabeza del pené y ano y pueden llegar hasta el meato urinario.

c) Síntomas en la mujer: aparecen en la vulva y en algunas ocasiones en la vagina y el cuello del útero.

d) Vía de transmisión: relaciones sexuales sin protección con una persona infectada.

Si no se controla a tiempo: pueden predisponer al desarrollo de cáncer en el cuello del útero. Actualmente no existe cura, sólo prevención y control.

HERPER GENITAL:

a) Síntomas en la mujer y el hombre: sensaciones de ardor y comezón en cualquier parte del cuerpo, múltiples ampollas que provocan irritación e hinchazón local y en ocasiones dolor, hay calentura, escalofríos y malestar general.

b) Síntomas en la mujer: aparecen más frecuentemente en el cuello del útero y entre la vagina y el ano, dificultad para orinar, aparición de flujo.

c) Síntomas en el hombre: aparecen en el pené, escroto, entre el pené y el ano y alrededor del ano.

d) Vía de transmisión: relaciones sexuales sin protección con una persona infectada; tocar con la mano la zona infectada y después tocar los órganos sexuales de otra persona o los propios. Se puede transmitir en cualquier etapa, aunque no haya lesiones. No hay cura, sólo prevención y control.

HONGOS: (candidiasis vaginal)

- a) Síntomas en la mujer: irritación y comezón intensa en la vulva y flujo blanco como requesón, dolor al orinar y durante las relaciones sexuales; en ocasiones no hay síntomas.
- b) Síntomas en el hombre: en general no hay síntomas, pero en algunos casos puede presentarse inflamación en el glande.
- c) Vía de transmisión: no es necesariamente una enfermedad de transmisión sexual. Se puede presentar con más frecuencia en mujeres embarazadas y diabéticas o cuando se han usado antibióticos.

BACTERIAS: (gonorrea)

- a) Síntomas en la mujer: no siempre son muy claros; flujo vaginal abundante de color blanco-amarillento; ardor y dolor al orinar; comezón en los órganos sexuales.
- b) Síntomas en el hombre: secreción de color blanco-amarillenta que escurre por la uretra y generalmente, es más abundante por la mañana; dolor y ardor al orinar.
- c) Vía de transmisión: relaciones sexuales sin protección con una persona infectada; durante el parto.

TRICOMONIASIS:

- a) Síntomas en la mujer: flujo amarillento con mal olor que sale por la vagina; irritación y comezón en la vulva, estos síntomas pueden ser más fuertes durante la menstruación y después de las relaciones sexuales.
- b) Síntomas en el hombre: generalmente no presenta síntomas, en algunas ocasiones inflamación de uretra.
- c) Vía de transmisión: relaciones sexuales sin protección con una persona infectada; por usar escusados, toallas y ropa húmeda en la que se encuentra el parásito.

Al principio nadie quería pasar al frente, "no sabemos que decir" se les dio cinco minutos más para comentarlo con sus compañeros. La primera en participar fue Nancy, cuando le pregunté ¿cuál era el motivo de la consulta?, se quedó callada por un momento, se reía no sé como decirle, lo que pasa es que me duele ahí, señalándose sus genitales, insistí que me digiera el nombre "vagina", posteriormente explicó los síntomas de la tricomoniasis.

Isidro: se negaba hablar, "tengo granos alla abajo", cuando le pregunte dónde, se reía

Brenda: ¿en el pené?

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Isidro: si ahí, mis síntomas son, leyó la hoja de la gonorrea, estaba muy nervioso, miraba el suelo.

Loyola: se expresó segura, cuando le pregunte ¿qué le pasaba? contesto tengo comezón en los labios de la vagina y mucho flujo, explicó con detalle la enfermedad de candidiasis.

Tayde, María y Flor., fueron las últimas en participar, leyeron la hoja de las enfermedades restantes, se referían a los genitales con señas, se limitaron a leer y cuando les hacía una pregunta se rien por que no sabían como explicarlo.

Para concluir se recalco la importancia de acudir al doctor, ellos están preparados para atender estos casos y toda la información que se les proporciona es confidencial, además debemos conocer nuestro cuerpo, para poder identificar alguna anomalía y ubicar donde se origina.

En la dinámica se dieron cuenta que no podían decir el nombre de sus genitales, por lo tanto posteriormente se hizo otra dinámica donde se habló del nombre científico y vulgar de los órganos sexuales. También se habló del auto examen de los órganos sexuales, el cáncer en mamas y sobre la importancia de hacerse el papanicolaou.

- Dinámica: Llamando por su nombre

- Objetivo: Observar cómo se distorsiona la concepción de un órgano por el hecho de ponerles sobre nombres, por ejemplo: cola, pájaro, nachas, etc. se señalo la importancia de conocerlo por su nombre científico, para poder hablar de él con respecto y no con vergüenza.

Se formaron tres equipos, a cada equipo se le entregó una hoja con el nombre científico de una parte del cuerpo, la indicación fue escribir otros nombres con los que se le conoce.

Equipo 1: vagina =

Equipo 2: pene =

Equipo 3: senos y glúteos =

Para finalizar cada equipo compartió lo que había escrito. No querían leerlo, les daba vergüenza mencionarlos, entre risas lo dijeron, se aclaró que el fin era conocer el nombre científico, para poder referirnos a ello sin que nos avergoncemos, muchas veces se distorsiona el concepto porque se utiliza de forma vulgar –ofensiva.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Las dos dinámicas nos muestran el temor que le tienen al tema, el sólo decir la palabra sexualidad, lo relacionan con sexo – genitalidad. Se ponen muchas barreras no están acostumbrados a hablar del tema, sin embargo es evidente que hace falta información y concientización al respecto, aunque sabemos que este problema no sólo se presenta en esta comunidad, sería interesante saber a qué se debe que las personas no se cuidan para prevenir enfermedades venéreas.

OCTAVA SESIÓN

11 de Julio

- Dinámica: La llegada de los hijos
- Participantes: 4 mujeres.
- Objetivos: Reflexionar sobre las diferentes actitudes y reacciones que presentaron ante el nacimiento de su hijo discapacitado.

Iniciamos a las 12:30 p.m. nos sentamos alrededor de la mesa, se repartieron cartulinas y colores. la indicación fue dibujar y explicar cómo fue su embarazo, qué sucedió en el parto, cómo fue el desarrollo de su hijo.

Eva: Se dibujó embarazada, después dibujó a su hijo y a su esposo, ella fue la primera en exponer, nos platicó que tiene dos hijos, el primero de tres años y el segundo de un año, cree que el segundo nació con parálisis cerebral porque fue un hijo no deseado, ya que estaba en proceso de separación de su esposo, cuando se le pregunto por qué dibujo a su esposo, se le pusieron llorosos los ojos y comentó que para ella es muy importante que los hijos estén con su papá, "yo no tuve padre, quería que mis hijos sí, pero mi esposo ahora vive en Estados Unidos con otra mujer".

Petra: se dibujó ella cargando un niño y a un lado dibujo una hilera de figuras de un niño que aumentaba de tamaño, explicó que el niño que cargaba era su hija de ocho meses, que la cargaba porque no podía sostenerse solita, ese es el motivo por el cual lo lleva a estimulación temprana, no sostiene la cabeza; el dibujo de a lado es su hija de cinco años. No quería embarazarse, cuando supo que lo estaba quiso abortarlo. Nos explicó que no lo quería porque tenía dos meses que había fallecido su hijo, quien tenía parálisis cerebral, comentó que tenía miedo a que su hija también tuviera alguna discapacidad. Cuando nació

su hija la rechazó porque fue niña "yo quería un niño porque se me murió uno era una forma de volverlo a tener".

Victoria: es la primera vez que participa en una sesión, ella es una joven de 16 años, tiene un bebé de cuatro meses, no dibujó nada, sólo escribió el nombre de su hijo en la cartulina, comenta que su hijo nació con su cabeza "larga" que le dió pena cuando el doctor lo revisó, por lo tanto no permitía que nadie lo viera, no salía con él, hasta que conoció a una persona que le habló de Piña Palmera. Comenta que no esperaba a su hijo, se negaba a estar embarazada, así que no se cuidó, no preparó nada para el nacimiento, además cree que su esposo se fue a E.U. porque se avergonzaba de su hijo.

Maria: escribió en la cartulina como fue el embarazo y como se sentía con su hijo, primero leyó la hoja y posteriormente inició diciendo: "yo qué puedo decir si mi esposo también está en E.U." Se puso muy nerviosa y se negó a hablar, le pregunté sobre su embarazo, ella contestó que su hijo fue deseado, tenía 15 años cuando se embarazó, cuando tenía tres meses su hijo, su esposo se fue a E.U. Sobre la relación con su esposo no quiso profundizar.

Victoria: "el mio también se fue a E. U. , si se encuentra a otra qué podemos hacer, nosotras no queríamos que se fuera, se van y nos dejan solas. Muchas familias así están, con lo poco que ganan, esperando que les manden". Con los ojos llorosos, dice "no quería que se fuera".

Maria: "ya no se puede hacer nada si está con otra mujer"

La participación de Victoria nos conmovió, todas dijimos palabras de apoyo, expliqué una vez más que este espacio era para ellas, para hablar de todo aquello que les inquietara, no están solas, se pueden acercar a gente del centro para que las apoye, además uno de los fines del espacio es precisamente generar un grupo de apoyo.

Al observar las reacciones parece que de alguna forma al escuchar la historia del otro, se sienten identificados, se mueven sentimientos. Fue una dinámica que les permitió hablar de todo aquello que les preocupa, algunas se enfocaron más en la relación de pareja. La mayoría no estaba con su pareja porque trabajan en E. U. Este representó un factor que generaba polémica no sólo porque no contaban con su presencia, sino que lo veían como un rechazo hacia su hijo discapacitado. Si partimos de este hecho estamos hablando de mujeres solas que enfrentan una realidad difícil, por un lado un hijo que necesita de mayor atención y por el otro un esposo ausente.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Otro factor que se identifica es la culpa que sienten algunas de ellas por no haber descuido a su hijo, a tal grado que creen que ellas son las culpables de su discapacidad. Creo que hace falta información sobre las causas de las diferentes discapacidades, así como el conocimiento pleno de la discapacidad de su hijo, se habló de esto durante la sesión y se les sugirió que investigaran con la encargada de estimulación temprana el diagnóstico de su hijo.

En las sesiones anteriores se habló de temas que preocupan al grupo, se dieron cuenta que tienen mucho en común y que pueden hacer algo para mejorar su situación, tanto de ellos como de las personas que lo rodean, en general el grupo esta más unido se ha notado un cambio en la participación, están dispuestos a compartir y continuar participando.

2.4. Fase III. Análisis crítico de la problemática por el grupo.

En la siguiente fase el grupo discutirá el tema central en el que quiere intervenir, aunque ya se trataron diferentes problemáticas, es en este espacio donde el grupo toma la iniciativa para intervenir de una forma más activa.

Así también el grupo buscará información sobre la discapacidad de su hijo y sobre el proceso que viven como padres.

El objetivo de esta fase es que recopilen información tanto de su experiencia como del área de estimulación temprana, de manera que tengan una perspectiva más amplia y puedan hacer una intervención en su vida y por consiguiente en la de otras personas (hijos, pareja, comunidad, etc.).

En general lo importante es que el grupo investigue la problemática que vive tanto a nivel individual como a nivel social, donde identifique creencias, mitos, actitudes, valores culturales, factores de riesgo, comportamientos asociados, etc. sobre los cuales incidir.

NOVENA SESIÓN

22 de agosto

- Dinámica: Tema libre.
- Participantes: 4 mujeres.
- Objetivo: Generar autogestión

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Las sesiones anteriores se suspendieron por el campamento de verano, este día asistieron cuatro personas, el grupo disminuyó, ya que el área de terapia decidió dividir el grupo de estimulación temprana para mejorar la atención, por lo tanto aunque se invitó a todos los padres continuar con el grupo, la asistencia disminuyó.

A partir de esta sesión se hizo un giro sobre la dinámica de grupo, anteriormente estaban establecidas las actividades, con objetivos y tareas específicas, ahora inicia otro proceso donde ellas tendrán que determinar el tema a desarrollar. Nos sentamos alrededor de la mesa e iniciamos la plática.

A las 12:15 a.m. iniciamos, nos sentamos en círculo, le dije que no había preparado nada así que era libre el tema, ¿sobre qué les gustaría hablar? se quedaron calladas por unos segundos, se volteaban a ver entre sí.

Flora: cuando veo a los niños ir a la escuela y no a mi hija me siento mal porque ella no puede ir.

Nancy: yo también me siento mal, todos los papás les están comprando útiles, preparándolos para ir a la escuela y mi hijo no puede ir. Me gustaría hacer todo eso.

Brenda: hay que preguntarse qué puede hacer nuestro hijo y no sólo ver lo que no puede hacer. Ellos tienen otros logros, el caminar, el comer solos, el poder hablar, para cualquier niño esto es normal, para sus hijos no es fácil, el esfuerzo que ellos hacen junto con ustedes es todavía mayor.

Nancy: existe rechazo de la gente, hasta se paran para verlos, los señalan, esto sucede hasta con la misma familia. Siento feo, además siempre me pregunta la gente qué tiene, no me gusta que me pregunten. Mi abuela no lo quiere, cuando la visito no lo quiere ni ver, es por eso que ya no la voy a ver.

Flora: es cierto, se le quedan viendo, cuando quiero dejar a mi hija con la vecina o un familiar no quieren porque les da miedo que le vaya a pasar algo, prefieren que les deje a los sanos pero a ella no. Hasta mi propio marido la rechaza no me ayuda a cuidarla y nunca la carga, sólo cuando vamos con su familia. La niña lo siente, porque lo rechaza cuando se le acerca.

Alicia: mi esposo tampoco me ayuda, mi hija más pequeña se pone celosa, porque tengo más atenciones con María Fernanda. Hay gente que piensa que nosotras tenemos la culpa

de que nazcan así, una señora me dijo que ella había tenido diez hijos y todos normales, algo debes tener tú.

Brenda: falta información sobre la discapacidad, mucha gente se siente inmune a esta situación y la verdad es que cualquier persona puede tener un hijo discapacitado o sufrir un accidente que lo discapacite. Es una labor que ustedes tienen que hacer, sensibilizar a la gente, informar, no esconder a sus hijos, para que otras personas las acepten tienen que empezar por ustedes mismas.

Otro tema que se abordó fue la alimentación de sus hijos, cada una habló de lo que comen y de las dificultades que enfrentaron y enfrentan para alimentarlos.

Flora: para darle de comer a mi hija fue difícil, al principio me daba miedo que se ahogara, así que le daba todo con cuchara, la manila no la agarraba, ella tiene parálisis cerebral y hasta la fecha yo le doy de comer.

Nancy: yo a Aldo si le daba manila pero ya grande, ahora todos los líquidos los toma con popote, la ventaja es que mi esposo sí me ayuda mucho. Si no fuera por él, ya me hubiera vuelto loca.

Fue interesante ver como cada una se expresaba de sus hijos con entusiasmo, además se dieron cuenta que compartían muchas cosas, que no eran las únicas que pasaban por el rechazo de la comunidad, por la falta de apoyo de su pareja, por las dificultades de educar y alimentar un hijo con una discapacidad, sobre todo visualizaron que el tener un hijo discapacitado les dio la oportunidad de vivir cosas diferentes, que han aprendido mucho por ellos y que eso las hace diferentes como lo dicen algunos autores, no sólo tienen hijos especiales sino que ellas son madres especiales. Posteriormente se habló de la comunicación.

Cada una platicó cómo su hijo(a) expresa cuando acepta o rechaza a una persona y cuando la comida les gusta o no les gusta.

Nancy: es por medio de gestos, Aldo cuando alguien no le cae bien no lo voltea a ver y hace ruido con la boca, con la comida sólo abre la boca cuando le gusta, y cuando no, la cierra.

Flora: mi hija es igual, pero ella me tira el plato, tiene movimiento con la mano derecha, así que cuando le doy de comer agarro la cuchara con su mano.

Maria: Mi hijo todavía es muy chico, es un bebé, no sé si después podrá comer solo o no.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Brenda: ¿qué te ha dicho Chely? (terapeuta físico)

María: no sabe dice que hay que esperar, y continuar con los ejercicios de estimulación temprana, además tengo que llevarlo con el pediatra.

Por su parte las demás mamás hablaron de lo mismo y mostraron interés por saber como mejorar la comunicación con sus hijos. Cite el ejemplo de Malena la joven que vive en Piñu Palmera, ella tiene parálisis cerebral severa, y se comunica por medio de un tablero, el cual es un cuaderno con dibujos y palabras, con ellos puede comunicar sus necesidades básicas, sentimientos de agrado – desagrado, etc. ella señala lo que quiere, además es muy expresiva con sus gestos, las personas que conviven constantemente con ella, logran entenderla sin el tablero, al igual que con Malena, ustedes pueden buscar alternativas para mejorar la comunicación.

Se llegó a la conclusión de que era necesario llevarlos a una escuela de educación especial que se encuentra en Pochutla. Ahí los enseñan a leer y en el caso de tener movimiento en las manos a escribir. Se hablo de los diferentes tipos de lenguaje, haciendo énfasis en el lenguaje corporal. No todas las madres están bien informadas sobre la discapacidad de su hijo, no conocen las habilidades, ni limitantes que está implica. En la sesión anterior todas se comprometieron en investigar el diagnóstico de su hijo con Araceli la encargada de estimulación temprana, sólo una lo hizo.

Se retomó el tema inicial, se llegó a la siguiente conclusión: todos los niños son diferentes, por lo tanto su desarrollo se da a diferentes ritmos, hay que tener paciencia y descubrir aquello que si pueden hacer para explotar esas habilidades, para esto es necesario ser constantes en la terapia y principalmente darles mucho cariño, ellos aunque no hablen entienden todo y al igual que todo ser humano necesitan amor y comprensión.

Para la próxima sesión sugirieron hacer un títere para sus hijos, se organizaron para traer el material necesario.

Surgieron temas que no se habian tocado por ejemplo la comunicación y alimentación de sus hijos, a partir de esta sesión me di cuenta que no podemos deslindar el tema de los hijos, al hablar de autoestima, sexualidad, relaciones de pareja, etc. quise canalizar su atención a temas, que si bien les interesan no son los más importantes para ellos en ese momento, por lo tanto el grupo eligió el tema de la condición de ser madres de un hijo discapacitado, todo lo que esto implica a nivel individual y familiar.

DECIMA SESIÓN

29 de agosto

- Dinámica: Elaboración de títeres.
- Participantes: 7 mujeres
- Objetivos: Desarrollar la creatividad y confianza en sí mismas, crear algo significativo para sus hijos.

El material que se ocupó para hacer los títeres fue: pedazos de tela, botones, hilo, agujas, estambre y silicón. Se colocó todo el material en una mesa. Se sentaron en círculo para decidir en grupo que ambiente natural les agradaba para posteriormente hacer una representación con sus títeres. Eligieron el bosque.

Cada una eligió un animal que viviera en el bosque. Armadillo, gato montes, conejo, tigre, coyote y paloma. Todas iniciaron su trabajo excepto una mamá (Eduviges) se negó a participar porque llevaba a su hijo, ella es una mamá sobre protectora, nunca deja a su hijo en el gimnasio, siempre lo lleva a las sesiones, no permite que nadie lo cargue.

En un principio nadie hablaba, una de ellas se apartó del grupo (Minerva) nos daba la espalda para que no viéramos lo que estaba haciendo, las demás continuaron en la mesa buscando material, pedían opinión a las demás acerca de cómo hacer el títere estaban inseguras buscaban la aprobación, la única que se mostró más segura y conforme con su trabajo fue María, cuando terminó enseñó su títere y ayudo a las demás.

Eduviges aunque se negó en un principio hacer el títere, aprobó que le ayudara a cargar a su hijo en lo que ella trabajaba, se unió al grupo, parecía emocionada con su trabajo, sólo que cuando terminó no quiso enseñarlo, "es que me quedo feo".

Nancy: "el mio también, voy hacer uno más bonito en mi casa"

Petra: "por hacerlo rápido, no nos quedo bonito".

María: "no exageren tampoco están tan feos, además no son para vender"

Aunque estaban muy desanimadas y no querían enseñar sus títeres, las invité a continuar con el ejercicio que consistió en pensar en una historia donde participen los animales del bosque que habían creado, estuvieron de acuerdo, posteriormente nos sentamos en círculo en el suelo, se quedaron calladas, sólo decían que no se les ocurría nada, por lo tanto decidí formar equipos para facilitar la participación. Se formaron dos equipos de dos personas y uno de tres. Se les dió diez minutos para llegar a un acuerdo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El primer equipo sólo reía, decían que no se les ocurría nada, así que les sugerí que pensaran en algo que cotidianamente realizan, representaron una familia con un hijo discapacitado, la situación fue la siguiente: la mamá y el papá que llevaba a estimulación temprana a su hijo, hacían ejercicio con él, todo terminó cuando a un títere se le cayó el ojo, esto dio pie a que se hicieran bromas sobre la discapacidad, "el niño quedo ciego hay que llevarlo a rehabilitación".

El segundo equipo simuló que estaba en estimulación temprana, que le faltaba un dedo a su hijo por lo tanto hacían ejercicio con él, al igual que el equipo anterior todo se dio entre risas y bromas.

Por último el tercer equipo presentó el caso de un niño que pedía que lo llevaran a rehabilitación y su familia no quería llevarlo a estimulación temprana. A diferencia de los dos casos anteriores, aquí sí habló el niño discapacitado quien exigía atención, esto les causo mucha gracia, tal vez porque están acostumbrados a ver que quienes toma la decisión son los padres, no los hijos.

Para finalizar platicamos sobre cómo se sintieron al actuar, todas decían lo mismo, "estábamos nerviosas, nos da pena, fue más fácil hablar de algo que hemos vivido". Se preguntaron para qué eran los títeres, les contesté que eran para ellas para jugar con sus hijos, posteriormente se habló de la importancia del juego con los hijos, de hablar y reír constantemente con ellos. La mayoría admitió que no jugaban con sus hijos, que los distraían con la televisión. Al escuchar esto ellas mismas se dieron cuenta que no estaban haciendo bien, que necesitaban pasar más tiempo con ellos.

Esta dinámica dio pie a reflexionar sobre un punto muy importante, la educación de los hijos. Si bien hemos hablado de mujeres que se dedican a los hijos, sería prudente preguntarnos ¿cómo los educan? si formar a un hijo es sólo cubrir las necesidades básicas, comer, bañar y vestir; no estamos hablando de una educación apropiada.

Por otra parte fue enriquecedor hablar de dos factores importantes en la educación, el juego como medio de aprendizaje y una forma de expresar aceptación, cariño, etc. Por último la importancia de hablar con los hijos, no ignorarlos, sino verlos como seres que necesitan mayor atención, el acudir a terapia, con médicos o especialistas, es una carrera que puede ser difícil o liviana dependiendo de la actitud que cada persona tome.

Al terminar la sesión esperé que se llevaran sus títeres y no lo hicieron. cuando le pregunte a una de ellas que si se los iban a llevar contestó que no, porque iba hacer uno más bonito en su casa. En general a ninguna les gustó su títere, mostraron inseguridad al hacerlo, titubeaban para hacer los trazos y el resultado no les agradó, ¿qué nos dice este hecho? ¿se llevaron a sus hijos? o al igual que los títeres los abandonaron.

ONCEAVA SESIÓN

5 de septiembre

- Dinámica: Reflexión del grupo.
- Participantes: 5 mujeres
- Objetivo: Propiciar un intercambio entre conceptos y hechos.

Iniciamos a las 12:30 a.m. conforme fueron llegando se sentaron en las sillas alrededor de la mesa. No se hizo ninguna indicación, sólo les pregunté por qué llegaron tarde, contestaron que estaban haciendo una colchoneta para sus hijos en estimulación temprana, así que el tema se centró en el trabajo de rehabilitación que realizan con sus hijos.

Nancy: estamos haciendo una colchoneta en forma de casita, le vamos a colocar varias cosas como: cascabeles, campana, además le vamos a pegar telas de diferentes colores y texturas, dice Chely que es para estimular a nuestros hijos.

Brenda: ¿cuáles ejercicios hacen con sus hijos en estimulación temprana?

Maria: casi siempre les damos masaje con aceite, después hacemos ejercicios con sus brazos y piernas, esto lo debemos hacer en la casa, pero no siempre se puede, a veces se me olvida.

Nancy: a mí también con tanto que hacer se pasa el tiempo y cuando te das cuenta ya se te acabó el día.

Brenda: es muy importante que lo hagan en casa, aquí sólo vienen una vez a la semana no es suficientes, si de verdad quieren ver avances tienen que hacerlo como se les indica, si no saben el objetivo del ejercicio pregunten.

Maria: eso nos dice Chely pero nadie pregunta, nos han dicho que los músculos deben ejercitarse porque son como un aparato que si no se usa se oxida y se hecha a perder.

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

Nancy: eso es cierto porque yo he visto cómo niños que han llegado aquí sin caminar con los ejercicios salen caminando.

Brenda: hay que tomar en cuenta qué tipo de discapacidad tienen sus hijos, en algunos casos si es posible que lleguen a mejorar totalmente sólo con ejercicios pero no siempre es así, depende de muchas cosas, es por eso que debemos preguntar para saber el diagnóstico de su hijo y a partir de esto saber que podemos esperar.

Nancy: a mí ya me dijeron que mi hijo no va poder caminar, me díó mucha tristeza saberlo, pero es mejor saberlo porque yo al principio tenía la esperanza de que pudiera caminar, pero ya me explicaron qué es la parálisis cerebral.

Cuando escucharon esto lo demás se quedaron calladas y Eduviges cambió el tema, pareciera que temen confrontar la situación, ella en especial, se resiste a hablar de temas que la saquen de la idea de que su hijo está bien, cree que es pasajero.

Eduviges: esta vez dejó a su hijo en el gimnasio, es la primera vez que lo hace, comenta que lo ve mejor, ya no llora tanto, el pediatra le recomendó que permitiera que otras personas se lo cuidaran para que no se hiciera totalmente dependiente de ella.

Alicia: comenta al respecto "yo no tengo apoyo de mi familia, nadie me ayuda a cuidar a mi hijo, les da miedo a otras personas que se vaya a hogar cuando le dan de comer o que le pase algo cuando le dan convulsiones".

Brenda: ¿y tú familia?

Alicia: "viven lejos en otro pueblo, casi no los veo. Ahora vivo sola porque mi esposo esta en el otro lado"

Nancy: ¿cómo le haces? Yo no sé qué haría si no tuviera a mi esposo y a mi familia.

Alicia: ¿qué se puede hacer? Se fue a trabajar, a mí me gusta estar sola.

Se destacó la importancia de que la familia ayude en el cuidado, principalmente el esposo. Se expresaban un tanto molestas, porque no sentía el apoyo de nadie.

Eduviges: "pues si ellos también lo hicieron deberían cooperar", comentó que su esposo le ayuda poco, tiene una hija más pequeña a quien le esta enseñando a cuidar a su hermano.

Se habló del rechazo de la familia, se han enfrentado a comentarios como los siguientes:

- * Yo tuve diez hijos y nos les paso nada.
- * Antes no necesitábamos de doctores, sólo parteras y nacían bien.
- * La cesaria no es necesaria, sólo lo hacen las mujeres que tienen miedo.

Estas son algunas de las creencias que se tienen con respecto al discapacitado, se responsabiliza en la mayoría de los casos a la mujer. Claro que esto no es cierto, existen muchos factores que no están en nuestras manos por ejemplo: una infección (rubéola durante el embarazo), herencia por ambas partes, el niño nace antes de tiempo o bajo de peso, etc.

Otro aspecto que les molesta es la reacción de la comunidad ante sus hijos, son señalados, además ellas perciben que les preguntan con morbo qué es lo que tienen sus hijos.

Brenda: existen muchas familias que los esconden, los tienen como locos, los maltratan, ustedes están haciendo una labor informando y dando el ejemplo de lo que se puede hacer por un hijo, aun existe mucha ignorancia del tema, ustedes son afortunadas al tener el apoyo que les brinda el centro.

Por último se habló de la religión:

Alicia: a mi casa van muchas personas de los protestantes, me dicen que asista a sus reuniones, para que curen a mi hija, yo no creo, sólo existe un Padre, al menos que venga él y lo cure como lo hizo hace miles de años que tocaba a los ciegos y veían, nosotras no sabemos qué es lo que manejen que tal sí es negativo, es del mal.

Eduviges: es cierto, mejor así, el Padre así lo quiso.

Cada una habló de su situación, qué hicieron cuando se enteraron de la discapacidad de su hijo, cómo lo enfrentaron, cuál fue la reacción de su familia.

Nancy: "yo tuve un embarazo delicado, amenaza de aborto, fui al doctor y me dijo que muy probablemente iba a nacer con una deficiencia, lo platicué con mi esposo y decidimos tenerlo, Dios nos lo mandó así y así lo queremos"

Eduviges: "mi embarazo fue normal, todo estaba bien fue como al mes de que nació mi bebé que le dieron convulsiones y lo llevé al doctor, él me dijo que era epilepsia y que tenía retraso, yo sentí como si me echaran un balde de agua fría, mi esposo y mi familia no dicen nada, como ellos no están casi con él".

Alicia: yo también me di cuenta después, cuando vi que no se movía, no podía sostener su cabecita, como ya tenía a la otra niña, vi que era diferente, la llevé al doctor y me dijo que era parálisis cerebral, no lo podía creer, cuando su familia de mi esposo se enteró, me hechó

la culpa, no me llevo bien con ellos, mi esposo sólo una vez que estaba enojado me dijo que era mi culpa pero nada mas esa vez.

Nancy: es triste, yo a veces no le digo nada a mi esposo y me pongo a llorar, también a él lo he visto llorar por eso.

Fue difícil para ellas hablar de esto, se veían tristes, por momentos se les quebraba la voz, pero continuaban hablando, se notaba una gran necesidad de ser escuchadas. Expresaron que se sentían solas, no cuentan en muchas ocasiones con el apoyo de su pareja, ni de su familia, sin embargo estamos hablando de mujeres fuertes que han enfrentado situaciones difíciles, como la burla, recriminación y rechazo por tener un hijo discapacitado, este hecho no sólo lo vive la madre sino toda la familia, como lo mencionan algunos autores "cuando nace un niño especial, también nace una familia especial, donde tanto hermanos como padres van a vivir condiciones muy particulares".

Se tocaron temas como la religión, es importante señalar que no se trató de imponer ninguna idea al respecto, ellas tienen creencia muy arraigadas de la religión por ejemplo: "así lo quiso Dios", "Dios nos lo mando así", aunque no se expresó abiertamente, algunas sí creen en el milagro, esperan que Dios se los cure. Con este hecho sólo están postergando la rehabilitación de sus hijos, porque si creen que esto va ocurrir, que todo está en manos de Dios, ellas no pueden hacer nada, ni para prevenir la discapacidad, ni para rehabilitar a sus hijos. Es evidente que la religión juega un papel muy importante en sus vidas, han aprendido a aceptar no sólo la discapacidad de sus hijos, sino también su condición como mujeres, esposas e hijas, si son tratadas así es porque Dios así lo quiso, porque así debe ser.

No obstante sus creencias religiosas también intervienen en su idea de que son culpables de la discapacidad de su hijo, ya que creen que es un castigo divino por algún pecado que hayan cometido, esto se ve reflejado en el relato de dos madres, quienes dicen que nació así su hijo porque no lo deseaban y ese fue su castigo.

Bueno (1993) menciona que no es raro que los cónyuges crean que su propia ambivalencia hacia el sexo, hacia su pareja, o incluso hacia el niño por nacer, sean la causa de la disfunción de su hijo. Sobre la sensación de la madre de "estar llena de cosas malas", el nacimiento de un hijo discapacitado, puede confirmarle de manera radical su supuesta maldad interna, lo cual provoca grandes sentimientos de culpa.

Los sentimientos de culpa están presente por diferentes motivos, como ya se dijo por causas internas como el auto culparse o por factores externos como la familia o incluso la propia pareja, quienes culpabilizan en muchas ocasiones a la madre.

Existe mucha ignorancia sobre la discapacidad, muchas madres no están informadas sobre los motivos de la discapacidad de su hijo, además no reconocen que están pasando por esto, se sienten culpables y no saben como manejar sus emociones.

Al concluir la sesión se propuso que se investigara sobre el proceso de duelo, para que en la próxima sesión se hablara del tema. Rey y Nancy acudieron a un taller para padres de la revista Ararú, donde se les proporcionó información sobre el proceso de duelo. Ellos se encargaran de compartir dicha información con el grupo.

2.5. Fase IV. Programación y ejecución de un plan de acción.

Esta fase consiste en determinar las acciones que se han de llevar por el grupo como una alternativa para buscar una resolución a los problemas que enfrentan los padres con hijos discapacitados. Las propuestas de intervención fueron las siguiente:

- Sensibilizar a padres con hijos discapacitados, así como a adultos que requieran rehabilitación para que busquen ayuda de especialistas, esto se pretende hacer extenso por medio de la radio.
- Se pretende que los padres identifiquen su propio proceso de duelo. Se les informará sobre las diferentes etapas del duelo.
- Generar un cambio de actitud en el grupo, por medio de técnicas grupales que propicien la auto confianza, auto conocimiento, auto respeto, etc. Se busca que formen una autoestima que les permita seguir la vida con menos peso.

En Piña Palmera periódicamente participa en estaciones de radio, donde les permiten desarrollar un tema durante 20 o 30 minutos, fue así que me solicitaron hacer una entrevista a una persona del grupo.

Se acordó que todas iban a participar, una por una, la primera en proponerse fue Nancy, a ella se le hizo la entrevista en la radio de Puerto Escondido, habló de su experiencia como madre de un niño con parálisis cerebral. Fue interesante, así como gratificante para Nancy, quien quedó muy motivada a continuar participando.

Posteriormente se presentó la oportunidad de hacer una entrevista con una mujer que sólo asistió a dos sesiones, ella habla el dialecto chatino, en ese momento se encontraba viviendo en Piña para la rehabilitación de su hijo quien tiene distrofia muscular; la idea era hacer la entrevista en español y en chatino, ya que la estación de radio tiene alcance a comunidades que hablan este dialecto, con el fin de que la información llegue al mayor número de persona y qué mejor que aquellas que no están informadas, además son las más propensas, por las carencias ya conocidas. La entrevista se realizó en la estación de radio de Puerto Escondido y en Puerto Ángel.

Dentro del grupo se continuó con el proceso de autogestión, mi participación cada vez era menor, invité a Rey el coordinador de cuidados especiales, para que asistiera a las sesiones, él se interesa en formar parte del grupo, conoce bien a las mamás porque el trabaja junto con ellas en la rehabilitación de sus hijos, en el área de estimulación temprana.

DOCEAVA SESIÓN

3 de octubre

- Dinámica: Un hijo con discapacidad, nuestro proceso como padres.
- Participantes: 8 mujeres
- Objetivos: Que los padres reconozcan el proceso de duelo que se vive al tener un hijo con discapacidad y que puedan reflexionar acerca de cómo viven o vivieron cada una de las etapas de este proceso.

Se inició el taller a las 11:00 a.m. acudieron ocho mujeres, entre ellas dos voluntarias y una trabajadora de Piña Palmera. (Lupe). Antes de iniciar se hizo la presentación de cuatro personas nuevas al grupo, las tres ya mencionadas y una mamá que era la primera vez que asistía. Para este día prepararon el tema del duelo Rey y Nancy. La información que se presentó fue la siguiente:

Es sabido que el nacimiento de un niño esperado puede ser la culminación de uno de los procesos más maravilloso de la naturaleza: lleno de amor, de esperanza y también de aprensión, los padres de acuerdo a su situación, viven una mezcla de sensaciones: orgullo, bienestar, trascendencia, complacencia, creación, incertidumbre, pero ¿qué pasa si se tiene la idea de que nuestro hijo-mi hijo- sea diferente, "anormal"? se proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas, la decepción y una mezcla confusa de enojo.

tristeza, angustia y hasta ganas de huir lejos, muy lejos. Y se puede llegar al punto en donde peligre la estabilidad emocional de toda la familia ante esta situación, quiero decir que cuando nace un ser con características especiales, nace también una familia con necesidades especiales.

Todo ser humano que se enfrenta a una realidad, difícil y diferente a la que se había planteado sufre un impacto emocional muy fuerte y, al inicio de una forma de vida en condiciones especiales, se va empeorando el estado de shock ocasionado por este impacto que provoca el diagnóstico; entonces la familia, al enfrentarse ante esta situación, entra en un proceso de pérdida, por el hijo sano que no nació, teniendo varias etapas que recorrer. La duración de este proceso puede durar desde algunos meses hasta muchos años, dependiendo de las características propias de cada familia.

Una ayuda eficaz puede ser el saber que estos sentimientos son normales, que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones. Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo de vida, sin embargo, hay elementos comunes y normalmente se presentan en las diferentes etapas.

Posteriormente a la introducción se explicaron las etapas del duelo: (op. cit. Mackeith.)

SHOCK

Inicia con la presencia o evidencia de la discapacidad y al confirmarla con el diagnóstico, genera una serie de sentimientos como impotencia, confusión, pánico, miedo, etc. Los padres se sienten incapaces, derrotados y se paralizan, aún antes de comenzar. Tener un hijo con discapacidad puede ser un golpe muy fuerte al ego, a la autoestima, así como a la confianza en sí mismos, esto es por varias razones:

En primer lugar porque no saben cómo ser padres de un niño con discapacidad, es el miedo a lo desconocido, es el no saber qué esperar, ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

NEGACIÓN

Es natural una primera reacción de negación como mecanismo de defensa que abre un compás de espera, es el tiempo de preparación para enfrentar la realidad que se está viviendo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Un elemento distintivo de aquellas discapacidades que no están acompañadas de signos observables externos es el que facilita en la familia y en los padres en particular, la negación del problema. Debido a que en muchos casos el individuo parece físicamente "normal".

Como vemos, las características propias de algunas discapacidades como los problemas de aprendizaje, intelectuales, autismo, o ciertos grados de discapacidades visuales y auditivas favorecen en la familia la negación del problema. El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades para cuando el niño se "componga".

ENOJO

El enojo es una resultante natural de la culpa: alguien tiene que ser el culpable de lo que le sucede al hijo. El enojo va contra todo los doctores; por no encontrar la cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con los hijos, porque demandan tiempo y energía; con el esposo (a), porque no es capaz de aliviar el dolor; contra su hijo con discapacidad, por serlo.

En esos momentos, los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y alguien tiene que "pagar" por esta situación tan injusta. El enojo sirve sobre todo, para ocultar el dolor y la tristeza.

AISLAMIENTO

Los padres se alejan de familiares y amistades; se encuentran en un profundo sentimiento de pérdida, se perdió el niño ideal y perfecto que alguna vez se creyó tener y, con él, muchas esperanzas y sueños que rodeaban el futuro. Visualizan a su familia en ruinas, sin saber cómo empezar a recoger los pedazos para reconstruir y, por supuesto, que no quieren que nadie los vea así; evaden todo tipo de reuniones para no poner en evidencia su sufrimiento, cayendo en picada en una depresión.

DEPRESIÓN

Cuando nos instalamos en el papel de víctimas estamos enmascarando el dolor, lo cual no permite salir de la depresión. ahora bien, cada persona tiene una forma distinta de manejar el sentimiento de pérdida: algunos lloran, otros establecen un círculo de autocompasión. En ocasiones sienten tal tristeza, que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño con discapacidad no hubiera nacido. Y aumenta su estado de depresión.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

sintiéndose mal consigo mismo por tener este tipo de sentimientos. La depresión es el resultado de seflar emociones vitales ocultando los verdaderos sentimientos.

CULPA

Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otras manifiesto, de que su bebé no sea "normal" o "sano". En las madres de niños con discapacidad, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo.

El sentirse culpable de la discapacidad del niño, o no poner atención a los otros hijos, así como el mal funcionamiento de la familia, sólo lleva a los padres a una constante; castigarse y agredirse, deteriorando cualquier tipo de relación y a enfrascarse en el círculo del sufrimiento, depresión, enojo y culpa. Las actitudes defensivas de los padres del niño con discapacidad son, sobreprotección, rechazo, culpabilidad, desesperación y conformismo.

RESPONSABILIDAD

Cuando resolvemos el sentimiento de culpa y así mismos la responsabilidad del manejo de sentimientos, y aun de la misma discapacidad, adquirimos un aprendizaje que nos lleva por una vía corta a la aceptación.

Solo un conocimiento veraz y lo más completo posible respecto a las causas científicas conocidas y descartadas de la discapacidad en cuestión, permitirá a los padres y la familia en general, evitar una reacción de culpa que paraliza la acción y detiene cualquier avance.

DOLOR

En la etapa del dolor se conjugan una serie de emociones encontradas de enojo, culpa, frustración, miedo, etc. De una manera transitoria, dependiendo de las características propias de cada persona. El dolor no se puede medir, su tiempo y su intensidad se viven de una manera totalmente individual. En el dolor se lloran las expectativas de los padres y el hecho de que sus hijos no alcancen las metas deseadas. El dolor tiene que asimilarse, de manera que posteriormente se presenten respuestas que manifiesten mayor adaptación.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ACEPTACIÓN

Al tener un hijo con discapacidad es de vital importancia asumir el proceso que requiere la aceptación de esa realidad, en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación y por la salud psicológica y social de los padres y de toda la familia.

ACTUAR

Aquí se continuó en la fase de reconstrucción, aprendiendo a vivir con la discapacidad del hijo, enfrentando de una manera objetiva la realidad de la situación, asumiendo dicha realidad, evaluando la discapacidad, el sufrimiento y las limitaciones que implica, así como las posibles consecuencias para el niño y la familia.

ESPERANZA

En esta etapa, así como en la anterior, puede ayudar mucho el diagnóstico de profesionales capacitados que digan la verdad, sin que para ello sea necesario agravar la angustia de los padres. Es preciso distinguir los hechos de su percepción subjetiva, afectiva y emocional, para impedir que los sueños, las fantasías, las falsas esperanzas o las ilusiones vanas, así como el pesimismo y la ansiedad, deformen la percepción real y objetiva de la situación.

CONFIANZA EN LA VIDA

Se impone "entender la situación" pues para aceptar algo es imprescindible conocer de "qué" se trata. Es necesario tener una idea clara del tipo de discapacidad en cuestión y contemplar a la luz del diagnóstico las verdaderas expectativas del pronóstico: "qué es lo que puede esperarse" y "qué es lo que tiene que hacerse para que ello sea real". En el siguiente cuadro se trata de explicar el estado anímico de las emociones.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

PROCESO DE DUELO

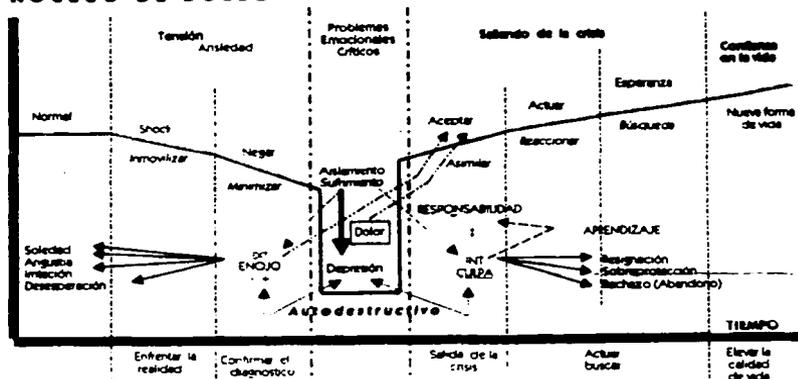


Figura 2. Etapas del proceso de duelo (Mackeith, op. cit.).

El proceso de la adaptación de la crisis progresa en la siguiente forma: (Cruz, 2001)

- 1) Inicialmente se observa una desorganización emocional en los padres.
- 2) Posteriormente le sigue un proceso de reintegración cuando las defensas psicológicas incrementan su movilización.
- 3) Finalmente durante una adaptación más madura, los padres pueden encarar la realidad con un mínimo de angustia continua (Carrillo, I. Y Rodríguez, 1994).

Como se puede observar, el inicio del proceso está plenamente identificado con el duelo y conforme se va superando llega a ser un proceso de aceptación a una nueva situación de vida, claro que este es el fin ideal; para llegar a ella pueden pasar meses o años, eso en el caso de salir ya que muchas personas se quedan en el proceso, en este caso en particular puede observar que la mayoría está en la negación, claro junto con la depresión, el dolor y el enojo. Es una situación comprensible, no se les puede forzar aceptar algo que no

quieren ver, es su mecanismo de defensa, para ellas es mejor vivir con una ilusión que vivir pensando en una realidad que no les gusta (evasión).

Es en esta sesión se busca que cambien de actitud, algunas madres están más avanzadas en su proceso, otras están iniciando el hacer consciente sus sentimientos; les moverá estructuras de acuerdo a la segunda etapa, las defensas psicológicas se movilizan y les permite enfrentar su problemática.

En la etapa posterior a la crisis inicial antes descrita los padres, según algunos autores, pueden enfrentar el problema de dos maneras: la primera se refiere a la utilización de métodos activos como por ejemplo la búsqueda de información que permita un mejor manejo de la situación, la solución del problema, etc. La segunda se refiere al uso de métodos de evasión, como por ejemplo negar, minimizar o escapar de la situación estresante (la discapacidad).

A partir de esta plática salieron muchas emociones, conforme se fue exponiendo el tema iban participando, la respuesta fue buena por que se sintieron identificadas y se dieron cuenta que no eran las únicas que sentían esto. Principalmente reconocían que estaban enojadas, que efectivamente se aislaban y que se sentían culpables por la discapacidad de su hijo.

En especial dos mujeres expresaron abiertamente su sentir, una fue Guadalupe una trabajadora de Piña Palmera, es la primera vez que acude a las reuniones, fue evidente su necesidad de hablar, ella tuvo dos hijos con distrofia muscular, (enfermedad degenerativa de los músculos) uno ya falleció y otro está en una etapa avanzada; aunque se le ha dado toda la información al respecto, ella se niega a aceptar la realidad, hizo un comentario interesante "la culpa la tienen los doctores, por que ellos me dijeron lo que iba a pasar y eso pasó, me echaron la sal". Aquí se puede reflejar no sólo una etapa del duelo (la culpa), sino las creencias que tienen sobre la discapacidad. Posteriormente se le explicó que la discapacidad de su hijo era de nacimiento, que no tenía nada que ver el diagnóstico que le dió el doctor, esto iba a ocurrir de cualquier forma.

El caso de Lupe me llamó mucho la atención, ya que ella nos platicó que sabía que la discapacidad de su hijo mayor se podía repetir en otro de sus hijos, aun sabiendo esto tuvo cuatro hijos más, ella esta enfrentando doble duelo uno por su hijo mayor que falleció y el del más pequeño que está en la etapa terminal de la enfermedad.

El otro caso fue el de Rosa, ella es la primera vez que asiste, ella también tenía mucha necesidad de hablar cuando le tocó su turno hablo de todo aquello que le estaba afectando, a ella le movió mucho cuando hablamos de la depresión, ella acepta que en algún momento pensó que hubiera sido mejor que su hijo hubiera muerto, su hijo es cuadriplejico y tiene 15 años, expresó que es muy difícil enfrentarlo, que al principio lo escondía, es por eso que hasta ahora lo trajo al centro.

Cuando se habló de la culpa todas estuvieron de acuerdo en que la sentía o en algún momento la sintieron. Nancy fue la que aportó más, ella manifestó que se sentía culpable de lo ocurrido a su hijo, porque antes de que naciera sabía que iba pasar y sin embargo lo quiso tener, "no pensé en las consecuencias, no pensé en lo que iba a sufrir él".

Por último se les preguntó en qué etapa creían que estaban, la mayoría respondió que en la aceptación, excepto María, quien dijo que estaba en la negación, porque todavía no podía creer que su hijo no fuera a hablar y caminar.

Les fue difícil hablar de esto, era de esperarse que pensarán que ya habían superado el proceso de duelo, sin embargo esto no es cierto a partir del discurso podemos observar que no es así, como ya se dijo aunque se pueden presentar varias etapas a la vez, así como tener recaídas, la mayoría todavía se encuentra en la negación.

Es muy respetable la decisión de cada individuo, cada uno decide como enfrentar su realidad. Por lo tanto el fin de esta sesión no es convencerlas de que así deben de sentirse y esto deben de hacer, es una oportunidad para que hagan conciente aquello que han evitado o callado, quitarse la idea de que son las únicas que pasan por esto, reconocer que es un proceso normal, del cual deben de salir para sentirse mejor, se reiteró la importancia de hablar, de buscar ayuda cuando sea necesario, para que no se sientan solas.

Al terminar la sesión les entregué una hoja que se titula "reglas de oro para los papás de hijos con discapacidad" (Anexo 2). Sugirieron para la próxima semana realizar ejercicios de relajación, así que les pedí que trajeran crema para el cuerpo.

TRECEAVA SESIÓN

10 de octubre

- Dinámica: Autoestima. Como se construye
- Participantes: 8 mujeres

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Objetivos:

- 1) Identificar cómo se construye la autoestima.
- 2) Motivar hacia una disposición al cambio de actitudes ante la vida, que inicia en el ser individual.
- 3) Encontrar la relación entre la autoestima del hijo y la de los padres.

Iniciamos a las 12:00 a.m. , antes de empezar les pregunté como se sintieron después de la plática del proceso del duelo, contestaron que mejor, les gustó saber que no eran las únicas que pasaban por eso y pidieron hablar más adelante sobre el tema.

Se colocaron colchonetas, al entrar a la biblioteca "palacio" todos nos quitamos los zapatos, les pedí que se pusieran cómodas, nos sentamos en el suelo en círculo. Para iniciar pregunté qué entendían por autoestima, cada una dio su opinión, las conclusiones fueron las siguientes:

- El valor que nos damos de nosotros mismos
- El quererse uno mismo
- Los sentimientos e ideas que tenemos sobre uno mismo.

Nos formamos una idea o imagen de cómo somos, pero muchas veces no siempre nos gusta esta forma de ser. En algunas ocasiones no tenemos claro este hecho y rechazamos parte de la personalidad que tenemos, siendo éste un procedimiento inconsciente, que nos daña. Juzgarnos y rechazarnos causa un gran dolor. De la misma manera en que se protege una herida física, se evita todo aquello que puede aumentar el dolor o el rechazo interior.

Con respecto a cómo se construye la autoestima se habló de los factores que influyen como la familia, los amigos, en la escuela, fracasos y triunfos, etc. aunque afectan a nuestra autoestima no son determinante 100%, ya que todo depende de cómo nos paremos frente al mundo, es decir, que el mismo hecho no afecta igual a todas las personas, una parte depende de cómo éste conformada nuestra autoestima.

Posteriormente se mencionaron algunos hechos que podrían ayudarnos a cuidar nuestra salud tanto física, como mental y espiritual.

- 1) Cuidar, atender, ejercitar y amar a nuestro cuerpo.

- 2) Realizar actividades que nos hagan sentir bien, como convivir con otras personas.
- 3) Alimentarnos sanamente.
- 4) Participar en lo que significa vivir, saber que fuera de nosotros existe una energía vital.

Quando se preguntó quién tomaba en cuenta estos factores y los llevaba a cabo, todas lo negaron, una de ellas dijo que no lo hacía por que no le daba tiempo, que entre cuidar a sus hijos, hacer la comida, se le iba todo el día.

Maria: yo en ocasiones ni como, prefiero que coma mi hijo, que yo. Sobre el ejercicio no se puede con el trabajo que hago creo que es suficiente.

Eduviges: es cierto, con lo que hace uno queda cansado, no te quedan ganas de hacer nada, es por eso que tampoco salimos mucho.

Brenda: lo importante es que se preocupen por su salud, si ustedes no se sienten bien así no lo hagan, pero en el caso contrario es bueno el cambiar la rutina para disminuir el estrés, el caminar, el salir a la playa es un buen ejercicio para el cuerpo y la mente.

Nancy: yo cuando puedo salgo a bailar o a la playa con mis hijos, me gusta mucho porque me distrae en lugar de estar pensando cosas.

Flora: para mí, las únicas salidas son aquí a Piña, me gusta venir, me distraigo mucho.

Maria: para mí también, pero si mi esposo se entera que salgo me regaña, él esta lejos pero piensa que ya no lo traigo, porque él me dijo que ya no lo trajera, que ya esta bien, pero Chely dice que todavía le falta rehabilitación.

Brenda: que bueno que continúes asistiendo, es importante que continúen con la rehabilitación, ustedes se dieron cuenta que hay gente que dejó de venir, aquí pueden recibir ayuda ustedes y sus hijos, recuerden que todo lo que hacen es una cadenita, es decir, influye en sus hijos, es por eso que si ustedes toman en cuenta esto les pueden transmitir cosas positivas, por ejemplo el simple hecho de que pongan atención a su conducta y sentimientos aumentará su autoestima, lo hará sentir que es importante para ti. En todos los niños, pero principalmente en sus hijos que enfrentaran condiciones especiales, la autoestima es un factor determinante para su integración, rehabilitación y calidad de vida.

El tema ya se había abordado en las primeras sesiones, sin embargo aunque es un tema trillado es importante hablar de aquellas cosas que nos hacen bien a nosotros y a los que nos rodea, ellas ya identifican algunos factores que favorecen la autoestima, aunque

tenían dudas sobre como educar a sus hijos, esta sesión sirvió para hablar sobre eso. Son personas que han vivido una infancia difícil, que están viviendo condiciones desfavorable para construir una autoestima buena, pero que pueden llegar a mejorarla y crear condiciones más optimas para sus hijos.

Al terminar la discusión, se hicieron ejercicio de relajación y masaje.

Consiste en trabajar por parejas, la receptora se acuesta en la colchoneta, la indicación fue: ponerse cómodas. quitar anillos, pulseras, cerrar los ojos, colocar manos a los costados y flexionar las piernas. Iniciamos con un masaje en los pies aproximadamente cinco minutos, después sentadas en cuclillas frente a nuestro compañero, agarramos sus rodillas con la palma extendida y hacemos vibraciones con movimientos circulares primero hacia la derecha y después a la izquierda. Al terminar se hace cambio de receptor.

En general estaban muy tensas. no se relajaban, abrían constantemente los ojos, cuando les tocaban los pies se reían porque tenían cosquillas. fue difícil que se dejaran tocar. Son personas que no están acostumbradas al contacto con personas extrañas, una de las mamás Eduviges se negó a participar, una vez más por que estaba cargando a su hijo.

Para finalizar hicimos un ejercicio con la crema, el fin es tocar nuestro cuerpo, acariciarnos, consentirnos por un momento. Colocamos crema en nuestras manos y les iba indicando que fueran tocando las siguientes partes de su cuerpo: tocamos la cara, la frente, la nariz. Nos bajamos al cuello, después los brazos, las manos, agarren sus rodillas, sus pantorrillas y por último sus pies con un ligero masaje.

La reacción fue interesante porque se avergonzaban de tocarse, una mamá se negó hacerlo, dijo que nunca se había aplicado crema y que no le gustaba hacerlo. Su reacción fue muy peculiar, porque contestó un tanto molesta, como si se negara al cambio. En general se reían, y comentaron que se sentía rico, que lo iban hacer en su casa, se habló de la importancia de hacerse un espacio cada día para uno mismo.

En esta sesión se repitió un fenómeno, el miedo al contacto físico, en la sesión cinco también se resistían a tocarse, según ellos porque no están acostumbrados, aquí intervienen muchos factores el cultura, el social y el psicológico, exciten tantos tabúes alrededor del cuerpo, que entrar en contacto con otros no es fácil, sí no tienen una idea clara entre lo que esta prohibido y lo que esta permitido en tu persona.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Este hecho puede ser explicado desde la perspectiva de la identidad femenina culturalmente, históricamente y políticamente es una de los seres inferiores del sistema. Tenemos una identidad que sólo es positiva cuando es naturaleza y negativa para todo lo demás (Lagarde, 1993).

En las mujeres esto se concreta en la construcción de un sentido de vida particular: nos realizamos positivamente viviendo los hechos que en nuestra cultura son considerados naturales; por ello como menciona Lagarde (1992), la mujer es un ser para y ser de otros, es decir vive para los demás y cuando se trata de hacer cosas para ellas mismas, como un masaje, el cuidar su cuerpo, el esperar respeto de los demás, son ideas que no conciben, porque para ella no es natural, no es normal, se sale de su estructura psico-social.

Esta fue la penúltima sesión, antes de concluir llegó Rey para hablar con ellas, se les informó que esta era la última vez que se reunían conmigo pero que el grupo continuaría, el horario seguiría siendo el mismo, si estaban de acuerdo Rey sería el encargado de buscar el espacio y material necesario para las sesiones, la dinámica de trabajo seguiría siendo la misma, se tratarán los temas que propusieron: sobre su proceso de duelo, pueden expresar su enojo, angustia, inquietudes, dudas sobre las diferentes discapacidades, como educar a los hijos, etc.

También se continuará con los programas de Radio, Rey y Nancy se propusieron para hacerse cargo de las entrevistas, el grupo en general se comprometió a seguir buscando información para posteriormente compartirlo con todos.

CATORCEAVA SESIÓN

17 de octubre

- Dinámica: Convivió de cierre y despedida.
- Participantes: 10 mujeres y 3 hombres.
- Objetivos: Recordar momentos agradables de la infancia.

Para mí es importante hablar de mi última reunión, es una propuesta de trabajo con adultos, no solo con padres, por momentos se nos olvida el niño que llevamos dentro, así que ví la oportunidad de sacarlo en un juego que resultó muy divertido y enriquecedor.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Para este día organicé una fiesta infantil para adultos, el único objetivo era divertirse y recordar aquellos momentos agradables de la infancia.

La biblioteca "el palacio" se acondicionó como un salón de juegos con pelotas, juguetes, muñecos pegados en la pared, en la mesa se colocaron bocadillos, se utilizó una grabadora con música infantil.

Conforme iban llegando se les daba la siguiente indicación: cuando entren al palacio se convertirán en niños, sólo pueden entrar los que estén dispuestos a esto, antes de entrar se quitan los zapatos, las mujeres se peinaron coletas con listones, se pintaron la cara, con chapas y pecas, los hombres se pintaron la cara también con pecas y chapas. Una vez todos adentro se organizaron juegos infantiles como: la víbora de la mar, la rueda de san miguel, al barco se hunde y las sillas.

Esta vez participaron cuatro voluntarios quienes ayudaron a organizar los juegos, algunas mamás al principio no querían participar, al final todos convivieron, se organizaron rifas de bolsas de dulces y de titeres.

Bailaron música infantil, formaron un círculo todos tomados de las manos, uno por uno pasaba al centro a bailar, por un momento tuvieron una regresión, y fue sorprendente la respuesta de todos, realmente se comportaban como niños, todos brincaban, jugaban, reían, gritaban. Además hubo personas que casi nunca participaban y esta vez sí lo hicieron. Todos estaban muy contentos.

No hay que ver esto como un juego, yo creo que es una oportunidad para unir al grupo, hacerse conscientes como cambiamos con el tiempo, como nuestras costumbres o simplemente nuestras responsabilidades, nos hacen olvidar algo tan importante que es la infancia. Además nos hacen reflexionar que no todo en la vida es preocupaciones y amargura, sino que también existen y existieron momentos gratos.

Posteriormente nos sentamos a comer y a platicar sobre las cosas que nos gustaban jugar cuando éramos niños, comentaron que tenía mucho tiempo que no se divertían así, que no lo podían hacer, ya que ahora son adultos, "algunas veces jugamos con nuestros hijos pero es diferente, por que hoy no nos importó nada si nos veíamos bien o mal".

Rey antes de despedirse las invitó a presentarse el próximo miércoles en el palacio para continuar con las sesiones, yo reiteré lo mismo, les di las gracias por participar y las

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

invité a continuar hablando como lo habían estado haciendo. Ustedes son las porta voces compartan todo lo que saben de su experiencia, tienen mucho que decir y no duden en preguntar cuando sea necesario.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO III. ANÁLISIS REFLEXIVO DEL PROCESO DE TRABAJO.

3.1. Fase v. Evaluación del proceso global.

Las distintas fases del proceso metodológico de la IAP deben ser evaluadas a lo largo del desarrollo. Desde las primeras sesiones en las que se trabajaba la cohesión grupal hasta la ejecución de las actuaciones aprobadas.

De forma coherente con los principios de la IAP, entre los que destaca la participación como eje de control, fue realizada la evaluación por el grupo en el transcurso de las sesiones, como se puede observar hubo cambios en la dinámica de trabajo, los temas fueron propuestos por el grupo, al término de cada sesión se realizaban evaluaciones reflexivas sobre el proceso individual, es decir, se movían estructuras cognitivas que daban pie a concientizar y a proponer nuevas expectativas.

ANÁLISIS GENERAL:

A partir de todo el conjunto de sesiones puedo identificar un patrón de referencia que esquemáticamente se refleja en la figura 3. se pueden observar las diferentes fuentes de información que se tomarán en cuenta. las cuales nos proporcionan indicadores sobre su forma de pensar, de sentir y de actuar. Se parte de la idea de que toda persona por vivir condiciones similares comparten patrones de conducta, al respecto menciona Catalá (1993) que dichos modos colectivos, de carácter repetido y estandarizado, de pensar y de actuar constituyen las pautas socioculturales.

LUDICO- Juego como pretexto para el contacto.



GRAFICO- Imagen como expresión de lo contactado.



VERBAL- Comunicación de la conciencia de lo contactado.

Figura 3. Patrón de referencia de la intervención.

En el análisis no sólo se retomará el lenguaje verbal, sino que también se partirá de lo lúdico y lo gráfico, son dos elementos que permitieron expresar aspectos más profundos, además se considera que el lenguaje no verbal como posturas y gestos enriquecen la interpretación de lo expuesto en las sesiones.

Las pláticas eran dirigidas tanto a hombres como mujeres, sin embargo como se puede ver en las sesiones la participación fue principalmente de mujeres, sólo esporádicamente asistía un hombre, por lo tanto principalmente se percibieron indicadores de las condiciones que viven las mujeres con hijos discapacitados en zonas rurales.

1. Condición de cambio por un hijo discapacitado.
2. Sensación de falta de apoyo.
3. Falta de soltura al participar.
4. No tienen expectativas.
5. Falta de reconocimiento del cuerpo.
6. Falta de definición de la autoestima.
7. Deseubrimiento de la naturaleza de la relación de pareja, o la pareja ausente.
8. Identificación de la relación como madres y padres.
9. Reconocimiento de la vivencia de la intimidad y la historia personal.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1. Condición de cambio por un hijo discapacitado.

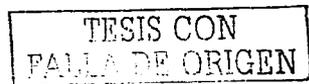
La idea de que nuestro hijo sea diferente, "anormal", proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas, la decepción y una mezcla confusa de enojo, tristeza, angustia y hasta ganas de huir lejos. Se puede llegar al punto en donde peligre la estabilidad emocional de toda la familia ante esta situación; como dije antes cuando nace un ser con características especiales, nace también una familia con necesidades especiales.

La condición de cambio se vive siempre que llega un nuevo miembro, pero las condiciones en una familia con un hijo que requiere un cuidado especial es diferente, ya que como expresaron existe un rechazo de la comunidad, de la familia, en algunos casos de la pareja y por supuesto de la misma madre.

En la cuarta sesión se expresó abiertamente que el evento que tuvo mayor impacto en sus vidas fue el nacimiento del hijo discapacitado, si esto es así, ¿cómo les ha afectado en sus vidas? en primer lugar en su relación de pareja, en algunos casos se dijo que el hijo era el culpable que sus parejas las abandonarían; esto no quiere decir que este fue el motivo, lo importante es ver que si esto es lo que piensan ¿cómo ven al hijo, qué sienten por él? ¿lo aceptan?. La sociedad no permite la idea de una madre que rechaza al hijo, porque como se sabe en nuestra cultura una buena madre es aquella que cuida, protege y ama, pero esto no siempre es así, me da la impresión de que muchas madres quisieran ver a sus hijos muertos y puedo suponer que ese rechazo, descuido y aislamiento es una forma de irlos matando lentamente.

Si se parte de que la madre piensa que hubiera sido mejor que su hijo no existiera, también esto tiene repercusiones en su persona, de sentirse culpables por el simple hecho de pensarlo, esto se puede ver reflejado en la actitud con ellas mismas y con su hijo, por ejemplo, hacia ellas misma el descuido personal, el anularse como individuos, con respecto a su hijo son madres que caen en la sobreprotección o en el abandono.

La culpa es un sentimiento que se presenta en muchas facetas, en ocasiones por ignorancia y en otras por comodidad, en la sesión 12 se habló del proceso del duelo, ahí se puede identificar claramente como algunas madres piensan que su hijo es discapacitado porque fueron hijos no deseados o porque así lo quiso Dios. Asimismo prefieren culpar al doctor por el simple hecho de darles un diagnóstico, no tienen pleno conocimiento de las



causas, falta mucha información, aunque en algunos casos es evidente que prefieren ignorar las causas y continuar en un círculo vicioso donde no encuentran salida.

2. Sensación de falta de apoyo.

En general son mujeres solas en su gran mayoría son madres solteras o sus esposos están viviendo en E. U. no cuentan con el apoyo de la familia y como se mencionó anteriormente existe un rechazo de la comunidad. Las condiciones de vida de estas personas no son favorables por su situación económica y cultural, por una parte por la falta de buenos salarios sus parejas se ven en la necesidad de emigrar a otro país, por otro lado existe mucha discriminación, tal vez porque no hay una cultura de la discapacidad.

En el proceso de duelo se explica este aislamiento como normal, ya que los padres se alejan de familiares y amistades, se encuentran en un profundo sentimiento de pérdida, y no quieren que nadie los vea así, evaden todo tipo de reuniones para no poner en evidencia su sufrimiento, cayendo en una depresión. Esto lo viven de diferentes formas pueden tomar el papel de víctimas o manejar este duelo de manera más controlada y calladamente.

Las mujeres de este grupo son introvertidas, evidentemente están deprimidas y viven dicho proceso calladamente, esto no quiere decir que no les afecte, al contrario no reconocen el dolor real que están viviendo, como si toda su vida fuera un sueño, donde no se distingue entre la realidad y la fantasía. Viven por vivir, se vive sin vivir, simplemente se vive por que biológicamente se esta vivo sin tener un compromiso con la vida.

Sus parejas no se sabe si se fueron porque no tenían recursos económicos o fue el escape, el miedo de enfrentar la situación, el papel del padre en estas comunidades en general se vive así, son padres ausentes, él sólo se encarga de trabajar para llevar el alimento diario a su casa, en cambio la mujer es la que se encarga de la educación de los hijos, sin embargo es muy común que su pareja las abandone y si esta presente es solo como figura paterna, no existe un apoyo real, a veces parece que en este aspecto no se alejan mucho de otras especies como es el caso de las manadas de los leones, el macho se queda descansando bajo la sombra de un árbol, mientras la hembra se va a cazar alguna presa para comer.

Otro aspecto que se observó fue que tienen una historia un tanto trágica, esto lo expresaron en la sesión cuatro cuando hablaron de su infancia, en general tuvieron una

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

niñez difícil algunas vivieron con familiares porque las abandonaron sus padres, otras sufrieron maltratos o simplemente la ignorancia, es decir la falta de atención por parte de la gente que estaba a su alrededor, además muchas se vieron en la necesidad de trabajar desde muy chicas, es por eso que cuando se les preguntó en esta misma sesión que compartieran un momento agradable de su infancia, ninguna recordó un episodio grato, simplemente contestaron "no me acuerdo de ninguno", ¿realmente no tuvieron o es una forma de expresar que no son felices?.

Es más fácil recordar aquello que causo dolor y tuvo un impacto en su vida, no se puede afirmar que sea una condición humana, sin embargo para estas mujeres que han vivido situaciones desagradables pareciera que les es difícil cambiar o tan sólo imaginar otro tipo de vida, donde se les presenten mejores oportunidades.

Asimismo mostraron resentimiento, enojo por no tener el apoyo de sus parejas, porque creen que no las comprende nadie, es un resentimiento incluso ante Dios que aunque nunca se expresa, es evidente que no están conformes con su forma de vida y con el hecho de tener un hijo discapacitado, por ejemplo cuando se dijo "hubiera sido mejor que se muriera", "así lo quiso Dios" "Dios nos lo mando así". Son expresiones que demuestran que no aceptan a su hijo, pareciera que lo ven como si fuese un castigo divino.

3. La falta de soltura al participar.

Es otro patrón de su comportamiento, como ya se mencionó son personas introvertidas les es difícil expresar lo que sienten y piensan, esto fue más notorio en aquellas dinámicas donde se comprometían, por ejemplo cuando se trabajo con títeres, el reconocimiento del cuerpo y la representación del sociodrama.

En la sesión de los títeres se observó cierta resistencia a participar, al hacer los títeres es necesario moldear, por lo tanto es un elemento de creación que los compromete, además al crear la historia se mostraron inseguras, fueron concretas, algunas se negaron a hablar y a mostrar su títere.

En la sesión cinco fue evidente la resistencia a tocar su cuerpo, lo veían como un juego, era más fácil para ellas tomarlo como tal, que reconocer la importancia de él, hasta cierto punto se entiende ya que en nuestra cultura se enseña que tocarse el cuerpo principalmente los genitales es sucio e indecente y peor aun si lo hacemos en público.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En lo que se refiere al sociodrama fue uno de los ejercicios que más se les dificultó consistía en pasar al frente y más aun el hablar de sexualidad un tema que no es fácil para ellos, es hablar de partes que les han dicho que es mejor ignorar como si no existieran, como si su única función fuera la reproducción y cuando se trata de enfermedades venéreas es mejor no saber, como si al no tener la información no fuese a pasar nada. Les fue más fácil encontrar palabras coloquiales, esto provocó que al hablar en un plano serio les diera vergüenza.

En los dibujos también se les dificultó plasmar sus ideas, la mayoría no dibujaba sino escribía para dar una explicación, además se justificaban al decir que no sabían dibujar, no se comprometían con ellos, se paraban al frente como si no quisieran que los vieran los demás. En las sesiones que se les facilitó expresarse fueron aquellas donde hablaban de su experiencia, principalmente cuando se dejó el tema libre.

4. No tienen expectativa.

Esto se refleja desde su apariencia física hasta su actitud hacia sí mismas y las personas que las rodean principalmente sus hijos, cuando se les preguntó sobre sus sueños, algunas se quedaron calladas como si nunca hubieran pensado en ello, viven en la monotonía, sus prioridades son tener que comer y donde vivir.

Por otro lado, otra persona opinó " a mi gustaría encontrar una pareja que me quiera", todo gira alrededor del otro, como se dijo anteriormente, no se comprometen: es como si esperaran que Dios dispusiera cual es su destino el cual aceptan sin cuestionar: es como vivir sin planes, sólo el momento "lo que Dios mande," sin hacer ningún esfuerzo por cambiar: es hasta cierto punto una condición cómoda, pero no por que ellas lo hayan decidido así. Es una característica de la cultura. La mujer se caracteriza por ser sumisa, una persona callada, emocionalmente dependiente e insegura.

Es interesante el peso que tiene la comunidad en ellas, son personas que han luchado mucho pero no se pueden conducir de otra forma por que son rechazadas hasta por las mismas mujeres y su familia, es una cadenita que pareciera que no tiene fin.

Con respecto a sus hijos aunque no los aceptan ante los demás tienen que aparentar que sí, porque la naturaleza así lo manda, tienen que ser unas buenas madres, la súper madre que todo hace por un hijo. Sin embargo, se observó otra cosa, por ejemplo en el caso

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

de los dibujos se identificó básicamente tres elementos respecto al hijo discapacitado, el como lo distorsionan, el como lo aíslan y el como lo anulan, asimismo en la sesión de los títeres fue evidente este rechazo. Al hacer los títeres no les gustó el resultado y simplemente los abandonaron, ¿se llevaron a sus hijos o al igual que los títeres los abandonaron?

Cuando se habló de distorsionar en el dibujo, es porque se ve claramente cómo hacen la diferencia, aunque físicamente sus hijos no tienen una alteración, su discapacidad hace el cambio de imagen de aquel niño ideal sano que estaban esperando y que no llegó, es otro, que tienen que aprender a aceptar, porque no cumplió con sus expectativas.

El aislamiento de los hijos discapacitados también es muy notorio, la mayoría de las madres asisten a terapia porque así debe de ser, sin embargo la inconstancia, los pocos avances que alcanzan algunos niños, son una muestra de que no existe compromiso por parte de los padres, algunos todavía esperan un milagro, otros creen que pierden su tiempo porque no ven resultados rápido, por lo tanto los retiran de toda presencia física y afectiva, lo interesante de este aspecto es que no solo los hijos discapacitados son tratados así, sino que todos por igual, ¿A qué se debe esta indiferencia y abandono de los hijos? Es un tema que abordare más adelante.

Por último el cómo los anulan, no tenerlos presentes es negar por completo las necesidades, posibilidades y recursos de sus hijos, es una negación de la realidad, prefieren no verlos para no hacer frente a sus sentimientos.

Las perspectivas hacia sus hijos en algunos casos son que algún día se van a componer, como si fuera una enfermedad pasajera que con el tiempo desapareciera, en discapacidades más severas como la parálisis cerebral es sorprendente como las madres tienen otra actitud hacia ellos, como es una discapacidad que físicamente es más evidente el impacto se da más tempranamente, ellas saben que es una condición que no va a cambiar y que sus hijos dependen de ellas, en algunos casos abandonan a sus hijo como los jóvenes que viven en el centro; otros padres los aceptan o se resignan. Es duro pensarlo así pero la realidad es ésta, aunque los atienden, es decir sacian sus necesidades fisiológicas las afectivas en su gran mayoría son ignoradas.

En general me da la impresión que no tienen expectativas claras, tienen muchas carencias económicas-afectivas y por consiguiente un resentimiento con la vida.

5. Falta de reconocimiento del cuerpo.

Desde el momento que no se permite un acercamiento, pareciera que no están acostumbradas al contacto físicos, además existe un rechazo de su imagen corporal. En la sesión cinco se habló del reconocimiento del cuerpo, ellas admitieron que no cuidan de él, no se alimentan adecuadamente le dan prioridad a los demás, se anulan como individuos, no están conformes con su imagen; tal vez este sea uno de los motivos por los cuales se aíslan, les es difícil relacionarse, casi todo les da vergüenza y su postura es rígida, como si les diera miedo expresarse con su cuerpo.

La imagen corporal del individuo es lo que determina cómo se va relacionar con su medio exterior e interior, al respecto Dicaprio (1989) menciona cómo se va creando esta imagen corporal la cual afecta en la conducción de cada persona en diversas áreas de su vida cotidiana hacia los otros, cada uno va retomando de diferentes maneras esta experiencias; esto lo dan por sentado diversos autores a través del desarrollo de la vida del individuo.

Si se parte de la idea de que la calidad de las relaciones que los seres humanos establecemos en nuestra vida cotidiana depende de gran medida de la autoconcepción y conocimiento que tengamos de nosotros mismos, se puede explicar el por qué de su silencio, es decir hablan pero no se comprometen sólo expresan aquello que esta permitido, "el deber ser", no tienen la confianza en ellas, han crecido con la idea de que sus sentimientos y su palabra no tienen valor, es por eso que viven como si fueran espectadores negándose la posibilidad de experimentar, como si fueran incapaces de vivir cualquier tipo de experiencia en primer persona.

¿Cómo afecta la discapacidad del hijo en el auto concepto de los padres?, si se tiene la idea de que los hijos son una prolongación de los padres, ¿cómo se sienten ellos? evidentemente no están conformes con el resultado es por eso que prefieren aislarlos como si fuera una manera de esconder también su sufrimiento, esto refleja cómo la imagen de sus hijos no les agrada porque no es "normal", es un niño enfermo, malito, anormal, especial, etc. Están molestas porque no es lo que ellas esperaban, de tal manera que sin darse cuenta están afectando a sus hijos, con actitudes de madre sobre protectora o con maltrato físico-psicológico o simplemente ignorándolos, estos nos muestra que no aceptan a su hijo, ¿qué se puede esperar si ellas mismas no se aceptan?

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En general se observó rigidez en su postura, principalmente en aquellas sesiones donde se habló de sexualidad y donde tenían que hacer un ejercicio con su cuerpo, tal fue el caso de la relajación y del masaje, se mostraron temerosas al contacto así como al tema.

6. Falta de definición de la autoestima.

Se percibe que no tienen claro su concepto como individuos, se ven a ellas mismas como personas sin voz ni voto, es decir sin un valor, ¿de qué otra forma pueden explicar su falta de atención y respeto de las personas que las han rodeado?, están acostumbradas a que se ignoren sus necesidades tanto biológicas como emocionales, esto conlleva a que tengan una pobre imagen de sí mismas.

El concepto de autoestima desde un enfoque humanista, explica que la autoestima es una experiencia íntima, la cual reside en el núcleo de nuestro ser. Tiene dos componentes: un sentimiento de capacidad personal y un sentimiento de valor personal. Refleja el juicio implícito que cada uno se hace acerca de su habilidad para enfrentar los desafíos de su vida y defender sus intereses y necesidades. (Bruchon y Schweitzer, 1988).

De acuerdo a esta definición se puede explicar porque las mujeres de esta comunidad tienen una pobre autoestima, ya que no tienen un auto concepto bien definido, además no se reconocen como individuos con necesidades propias, básicamente viven para los demás, no se reconocen y como se mencionó anteriormente se colocan en el lado de los observadores, impidiéndose así la oportunidad de actuar y acrecentar su autoestima por medio de sus actos y capacidades.

En general son mujeres que no vivieron, ni viven condiciones favorables para conformar una buena autoestima, como ya se mencionó se aíslan, no tienen una participación activa en su vida, no se les da la oportunidad de experimentar como individuos, sólo son madres y esposas, sin embargo tampoco están conformes en estos ámbitos, ya que aunque no lo expresaron abiertamente se sienten fracasadas, en su mayoría son madres solteras o separadas, esto conlleva a que se sientan devaluadas, rechazadas. Por otra parte como madres esperaban un hijo sano "normal", y al no ser este el resultado no sólo culpan a los demás sino se culpan a sí mismas, estos factores pueden formarles una imagen distorsionada donde no sólo el hijo es el discapacitado e imperfecto sino también ellas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En el transcurso de las sesiones se pretendía darles las herramientas necesarias para mejorar su autoestima, de tal manera que ellas se dieran cuenta de la importancia de conocerse, cuidarse, valorarse, así mismo es importante darles confianza para hablar y principalmente que sientan que son escuchadas, situación que por lo regular no sucede, estos elementos al parecer son los que les ayudaron a ser más participativas tanto en las sesiones como en las terapias con sus hijos.

7. Descubrimiento de la naturaleza de la relación de pareja, o pareja ausente.

Para abarcar todas las facetas de las mujeres se debe de tomar en cuenta su relación de pareja, en el punto dos se habló de la ausencia del padre, pero no se habló de cómo viven el abandono de su pareja, no me refiero exclusivamente al hecho de que no estén con ellas físicamente, en todo sentido se expresa descuido, maltrato físico y psicológico; no se sienten reconocidas como individuos, porque les han hecho creer que su única función es servir, lavar, planchar, hacer de comer, cuidar a los hijos, satisfacer sexualmente a su marido.

En la sesión cinco se expresó abiertamente su condición como esposa, en primer lugar no son libres para vestirse como quieren, están condicionadas al descuido de su persona, para no dar motivos a los otros (familia, marido, vecinos), que "piensen mal", por que tienen la idea de que el arreglarse o preocuparse por su apariencia física es con el fin de gustar al otro, en este caso a un hombre, por lo tanto tienen que permanecer en su casa, sin amigos, cuidando a los hijos, son anuladas todas sus necesidades afectivas.

Las mujeres viven cuidando su relación, tratando de evitar cualquier disgusto a su pareja, para no darles motivo alguno para que las abandone, viven con un constante miedo de que encuentren a otra mujer o que las abandonen, por ejemplo, cuando hablaron las mujeres que sus esposos viven en E.U. todas mencionaron su preocupación a que las olviden o que encuentren a otra pareja.

Se observó cierto miedo hacia su pareja, la relación entre ellos no es igualitaria, es de forma horizontal, el marido esta arriba y ellas abajo, esto se pudo ver en los dibujos, "el jefe de familia" como lo llamaron, lo dibujaron aparte, con expresiones de enojo y con mayor tamaño, desde el momento que le llaman jefe le están otorgando un papel autoritario, una vez más de control.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El control también se puede notar en las relaciones sexuales, en la sesión seis, donde se habló de sexualidad, expresaron que se les obligaba a tener relaciones, son violadas por sus esposo, claro que ellas no lo ven así, porque no saben cuales son sus derechos, porque no saben que ellas pueden decidir cuando no y cuando si, porque culturalmente así son educadas "están para servir a su esposo".

Existen todavía muchos tabúes con respecto a la sexualidad, la virginidad es otro tema que se abordó, aunque reconocen que su valor no se basa en que son vírgenes o no, el tema dió pie a que compartieran sus experiencias, en su mayoría llegaron vírgenes al matrimonio, porque la sociedad exige que así sea, se le ha dado tanto valor a este hecho, que ha provocado que las mujeres no disfruten o experimente su propia sexualidad.

Por otra parte se percibió que todas las mujeres de este grupo se casaron jóvenes entre 14 y 18 años, por lo regular es a esta edad en la que se casan las mujeres de esta zona, son mujeres que ven coartada su adolescencia, tienen responsabilidades a temprana edad, en su gran mayoría trabajaban desde niñas para ayudar en la economía de su casa, ven en el matrimonio una salida a sus problemas, van con la ilusión de encontrar mejores condiciones al lado de su pareja. Asimismo se encuentran con otra realidad no muy diferente a la que han vivido pasan de ser hijas a ser esposas. Sólo que ahora tienen que atender las necesidades de su pareja e hijos, ven truncadas sus expectativas, esperan de su compañero igualdad, respeto, comprensión, protección, cariño, etc. Al no ver esta respuesta ellas reportan que se sienten traicionadas, engañadas, culpan a su marido por su infelicidad, en algunos casos a sus hijos porque ya no pueden disponer de su tiempo y hasta a la vida misma porque no les ofrece lo que ellas necesitan.

El hombre en la relación vive otra situación, ellos son educados para ser fuertes, para tener el mando, se les enseñó desde pequeños que la mujer es para la casa y el hombre para la calle, que ellos son los encargados de poner el orden, el control en la relación, son libres para experimentar, se les permite socialmente tener varias parejas aún dentro del matrimonio, sobre este tema se habló mucho en la sesiones ellas reportan que sus esposos les son infieles, ellas lo permiten porque lo ven natural, es parte de la naturaleza del hombre, una de ellas lo llamo "mi esposo tiene el vicio de las mujeres", como si fuera una enfermedad incurables sobre la cual no puede hacer nada.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

No se pretende crear una imagen de la mujer víctima y el hombre victimario, de acuerdo a los tres elementos (gráfico, lúdico y verbal) que se consideraron para el análisis, se pueden identificar patrones de conducta muy marcados, es un reflejo de la situación que viven muchas mujeres. En general la cultura mexicana tienen bien definido los roles de ser mujer y de ser hombre, en el presente trabajo se pudo observar principalmente creencias, conductas y formas de pensar de las mujeres de zonas rurales, queda abierta la interrogante sobre ¿qué es lo que los hombres viven? ¿qué sienten? ¿qué piensan? ¿cuál es su proceso como padre de un hijo discapacitado?, etc.

8. Identificación de la relación como madres y padres.

El grupo de padres que participaron en la Investigación Acción participativa (IAP), están dentro de Piña Palmera por un mismo motivo la rehabilitación de sus hijos, en estimulación temprana son vistos sólo como padres-instructores, ellos son los encargados de rehabilitar a sus hijos en sus casas, para esto se les proporcionan tareas específicas cada semana. Lo interesante es que la gran mayoría admitió, que no realizan los ejercicios, se justificaron diciendo que no tienen tiempo, además creen que sus hijos no van a mejorar, por lo tanto no ven la importancia del trabajo que se realiza en el área, van por ir, por cumplir con su función de padres.

Se entiende que ser madre o padre es proporcionar a los hijos atención, cuidado, alimentarlos con comida y afecto; aceptarlos, ayudarlos a desarrollar sus potencialidades. La pareja muchas veces deja a un lado sus intereses por cubrir su función de padres, existe un cambio en la dinámica familiar se tiene que cuidar a un ser indefenso que necesita de ellos.

Dependiendo del rol que represente cada miembro de la familia, ya sea madre o padre, se atribuyen ciertas tareas o responsabilidades. La mujer se encarga de alimentar, de vigilar, educar, es ella quien está en contacto constantemente con los hijos. El padre se ausenta la mayor parte del tiempo para trabajar fuera de casa y traer dinero para cubrir las necesidades básicas, él está presente en decisiones importantes dentro de la familia, por ejemplo: si se continúa o no con la terapia del hijo, si se asiste a algún evento, son ellos los responsables de autorizar cualquier cambio dentro del núcleo familiar.

El tener un hijo discapacitado requiere de atenciones especiales, acudir al médico, a terapia, en algunos casos darles de comer, cambiarlos, bañarlos, etc. Son niños que no son

independientes y que necesitan siempre del otro, tal es el caso de los niños con parálisis cerebral, dentro del grupo es la discapacidad que más se encuentra. Tal vez se espere que estos niños sean tratados por sus padres preferentemente, pero no es así, se encontró cierto rechazo principalmente por los padres, ellos no participan en la terapia, evitan cualquier tipo de contacto, los ignoran. Por su parte las madres no se quedan atrás si bien cubren sus necesidades fisiológicas, las afectivas también son ignoradas.

¿Qué pasa con los hijos que no tienen discapacidad?, al parecer no existe una diferenciación son niños que también están carentes de afecto, se puede observar cierto descuido por parte de los padres, en general son niños solos, que al igual que sus padres tienen responsabilidades grandes desde pequeños, la mayoría no terminan de estudiar por trabajar y se casan a temprana edad, es una cultura, donde se vive al día, no se tiene un plan de vida.

Asimismo el no tener expectativas, se generaliza en todos los ámbitos, los hijos con su propia vida y los padres hacia sus hijos, ya que de ellos no se espera más, tal vez que trabajen y ganen dinero para seguir sobreviviendo, a diferencia de comunidades urbanas, donde los padres en su mayoría profesionista o en contacto con otro estilo de vida, buscan otro tipo de satisfacciones personales como: tener un título, un coche, un buen trabajo, etc. Por lo tanto el proceso que viven estos padres es más difícil, porque rompe toda una estructura, ellos esperan que sus hijos discapacitados o no discapacitados tengan al igual que ellos una mejor formación.

En el material revisado en la sesión doce, se habló del proceso de duelo de padres con hijos discapacitados, dicha información fue recabada a partir de un estudio realizado en una zona urbana, cuando se expuso al grupo no tuvo el impacto que se esperaba, sí bien abrió un espacio para hablar de su sentimientos hacia su hijo, no lograban identificar en ellas esos sentimientos, la mayoría respondió que se encontraba en la aceptación, aunque esto no fuera así, pareciera ser que ellas viven este proceso de manera diferente y por otras razones por ejemplo: el aislamiento también se presenta en ellas, tal vez porque no se sienten capaces de desenvolverse libremente ante los demás, no reconocen su necesidad de convivir con otras personas, para ellas hasta cierto punto es normal vivir encerradas en su propio mundo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

9. Reconocimiento de la vivencia de la intimidad.

Uno de los objetivos del grupo fue que las mujeres se reconocieran como individuos, que dentro de la dinámica participativa, ellas descubrieran esa parte interior que han anulado, para esto se emplearon ejercicios que les permitieran conocerse, el auto conocimiento es un medio para sacar los fantasmas que no las dejan, un pasado que está presente en todo momento, bastó que se tocara el tema de su relación de pareja, sobre su infancia o su hijo discapacitado, para que ellas cambiaran su semblante, reflejaban sufrimiento e insatisfacción, el reconocer el dolor les permitió estar en contacto con sus sentimientos, saber qué es lo que las hace felices e infelices.

Su historia personal no varía mucho, se puede notar que vivieron condiciones semejantes, el vivir en una comunidad marginada, con pocas oportunidades de sobresalir, provoca que los habitantes no busquen mejores condiciones de vida, se conforman y se auto compadecen de su situación, no hacen nada, esta actitud es ante todo: a su situación económica, sobre los hijos, la pareja y hasta en si mismo, cuando hablamos de la ignorancia encontramos que ellos tampoco se ven, ignoran a su persona interna y externa.

El contacto físico es otro factor que forma parte de la intimidad, en las dinámicas que implicaron el roce con otras personas, siempre fue la misma reacción de rechazo, negación a mantener contacto físico y verbal, en su expresión se veía cierto miedo, timidez, es como si tuvieran miedo a intimar, a relacionarse con los demás, no sólo viven este miedo en las relaciones personales, sino al mundo mismo lo viven amenazante.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CONCLUSIONES

La investigación acerca de las personas discapacitada es amplia, en ésta se han retomado aspectos como: su educación, atención, necesidades, terapias más funcionales, pero poco se ha ahondado en el tema de los padres, y es a partir de ellos que se pueden lograr avances en la educación de estas personas.

El trabajar con investigación acción participativa fue realmente enriquecedor para los padres, se logró en primer instancia que se vieran como un grupo que comparte no sólo tener un hijo discapacitado, sino como un grupo de mujeres que comparte una serie de imposiciones sociales y culturales. Son parte de la misma identidad.

En el grupo se percibió un cambio de actitud en aquellas personas que estaban comprometidas como: confianza al hablar, seguridad, mayor participación, disposición al contacto físico en el grupo y con sus hijos mayor compromiso en la rehabilitación. Desafortunadamente el cambio no pudo extender a todas las personas que lo necesitan, falta mucho por hacer, en este caso con las mujeres que viven en comunidades rurales, que debido a sus situación económica, marginación, por consiguiente falta de servicios e información, son más propensas a tener un hijo con discapacidad.

Dentro de la organización de Piña Palmera se considera la importancia de involucrar a los padres en la rehabilitación de los hijos en el programa de estimulación temprana y en la rehabilitación basada en la comunidad (RBC). los programas se han centrado principalmente en el discapacitado, no se ve el trabajo con padres como prioritario, se ignoran las necesidades e inquietudes de ellos. Los padres saben que tienen que asistir cada semana o cada quince días a terapia, porque les han dicho "si quieren ver avances en sus hijos tienen que continuar viniendo", pero no les han preguntado si eso es lo que desean, pareciera ser que con sus descuidos prefirieran verlos muertos, para así terminar con su sufrimiento.

El programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) es una propuesta de trabajo que ha funcionado muy bien en Piña Palmera, parece ser que es la única institución que la a llevado a la práctica, se trabaja con talleres de sensibilización, así como terapia de lenguaje y aprendizaje, en este campo tiene mucho por hacer el psicólogo comunitario, sin embargo en esta institución se limitan a resultados concreto por ejemplo: la terapia de

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

lenguaje y aprendizaje, el paciente aprende a hablar o a caminar, estos son hechos comprobables, sin embargo el trabajo del psicólogo se deja en segundo término, tal vez porque a diferencia de otras disciplinas en la psicología los resultados no son tangibles.

La Investigación Acción Participativa a través de su método permitió identificar creencias, mitos, actitudes, valores culturales, factores de riesgo en la comunidad, el grupo fue capaz de compartir sus experiencias de vida, hecho que no es fácil para las personas que no están acostumbradas a ser escuchadas, fue fundamental hablar de aquellos temas que les inquietaban, para poder vislumbrar sentimientos que tenían ocultos.

El tema central fue su proceso como padres o madres de un hijo discapacitado, se encontró que presentan principalmente sentimientos de culpa, ellas tienen la creencia de que fue un castigo divino, por algo que pensaron o hicieron, se sienten culpables por no haber deseado a su hijo, creen que algo tienen mal, en la mayoría de los casos se les responsabiliza por la discapacidad de su hijo.

Los padres por lo regular huyen de toda responsabilidad, no haciéndose responsables de la paternidad o ocultándose en trabajo para no hacer frente a los problemas, la encargada de atender a los hijos, de acudir al médico, asistir a terapia y educar es la mujer a ellas se les responsabiliza desde el momento de procrear, si algo sale mal es culpa de la mujer, es por eso que juega el papel de la súper mamá, la que puede todo, la que no se queja, quien aguanta todo, cumple con su rol.

Los roles impuestos para la mujer, serán enfocados al cuidado y reproducción de seres humanos, mientras que lo designado para los hombres es buscar el sustento de la familia. La especialización genérica limita las posibilidades de acción no sólo de las mujeres, sino también de los hombres, como ejemplo tenemos que a las primeras se les ha negado la oportunidad de vivir una vida propia desde ellas mismas, pues siempre han de estar dispuestas a estar listas para lo que los demás requieran de ellas. En el caso de los hombres, tenemos que a éstos les han sido negadas las posibilidades de la expresión afectiva pues lo que marca el mandato cultural y social es que siempre éstos muestren fortaleza y no debilidad.

En la presente investigación se pueden identificar principalmente patrones de conducta de mujeres, porque el grupo fue conformado aunque no intencionalmente por mujeres, ya que son ellas las encargadas de llevar a terapia a sus hijos, ellas reportan

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

insatisfacción en su relación de pareja, no se sienten apoyadas, valoradas, ni queridas, en general manifiestan insatisfacción de su vida.

Sus historias de vida son trágicas fueron niñas maltratadas, ignoradas en algunos casos abandonadas por sus padres, tuvieron que enfrentar responsabilidades desde pequeñas, ayudar en la economía de su casa, sus necesidades afectivas fueron anuladas, se criaron en un ambiente hostil donde a la primer oportunidad se casaban para huir de su situación, sin darse cuenta que lo que les esperaba no eran muy diferente a lo que habían vivido.

La falta de expectativas también fue muy notoria, no tienen un plan de vida, viven por vivir, al día, tal vez esta actitud explique porque el descuido hacia su persona y sobre los demás, si bien cubre las necesidades fisiológicas, las afectivas no, esto no significa que no reconozcan la importancia de ésta, al contrario ellas demandan atención, cariño de sus parejas, al no recibirla se refugian en su papel de madres, esposas e hijas, para hacer frente a la realidad, viven para los demás negándose la oportunidad del propio placer.

El ser madre o padre encierra determinadas funciones, en esta comunidad se observó una característica muy particular, no existe una diferenciación por lo hijos, es decir, hasta cierto punto se ignoran, se anulan, no se ven como individuos únicos e irrepetibles, no se tienen expectativas sobre ellos, en este caso no existe un trato especial para el hijo discapacitado, todos son vistos por igual, por lo tanto su función de ser padres es cubrir las necesidades fisiológicas.

Socialmente estas conductas no son permitidas, ante los demás se aparenta ser un buen padre o una buena madre, ¿qué tan cierto es esto? Por naturaleza el ser humano es egoísta, nos hemos empeñado en crear una imagen ideal de algo que no somos, el descuido y el aislamiento de esta comunidad, es solo una repetición de lo que han vivido, como podemos exigir compromiso, responsabilidad, atención y cariño para sus hijos si ellos nunca lo tuvieron.

El trabajar en el grupo les ayudó a reconocer sentimientos, a conocerse más a fondo, a sentirse escuchadas por consiguiente entendidas, el pensar que no son las únicas que vivieron y viven condiciones desfavorables les permite sentirse de alguna manera que no están solas, que existen personas que comparte algo con ellas, además el poder

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

compartir sus experiencias logró en ellas sentirse útiles e importantes, en las últimas sesiones se percibía en el grupo compañerismo y mayor interés en participar.

El llegar a una comunidad con una postura abierta, accesible a cualquier cambio, como lo propone la Investigación Acción Participativa es una buena herramienta para lograr un cambio, hace falta mucho por hacer, es necesario mayor interés en trabajar directamente con la gente desde esta postura, si bien se ha trabajado, se ha hecho principalmente con carácter informativo o para obedecer a necesidades ajenas a la comunidad.

A partir de la elaboración de la presente investigación surgen interrogantes respecto a temas relacionados con el ser y el deber ser, mujer-hombre, madre-padre, hija-hijo, esposa-esposo. Son títulos que se nos han adjudicado, que no cuestionamos y que responden a ciertas formas de conductas, creencias, formas de pensar y de sentir. Donde la discapacidad no tiene un lugar.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

REFERENCIAS

- AVILA, B. (1990). *La familia: Reproductora del rol sexual femenino*. Tesis de Licenciatura no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx. , México.
- BENJAMÍN, B. (1988). *Un niño especial en la familia: Guía para padres*. México: Trillas.
- BRUCHON, M. Y SCHWEITZER. (1992). *Psicología del cuerpo*. Barcelona: Herder.
- BUENO, L. (1993). *El trasfondo de muerte en la madre en relación al hijo deficiente mental*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx. , México.
- CABANAS, L. M. Y CHACÓN, F. (1997). *Intervención psicosocial y servicios Sociales: un enfoque participativo*. Madrid : Síntesis.
- CARRILLO, I. Y RODRÍGUEZ, L. (1994). *Influencia del diagnóstico en la actitud de los padres de niños Down*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx. , México.
- CATALÁ, M. (1983). *Reflexiones desde un cuerpo de mujer*. Barcelona: Anagrama.
- CRUZ, D. G. (2001). *Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down: una perspectiva de género*. Tesina de licenciatura no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx. , México.
- DICAPRIO, N. S. (1989). *Teorías de la personalidad*. México: Interamericana.
- FORWARD, S. (1993). *Cuando el amor es odio*. México, D.F. : Grijalbo.
- GIJSBERS, w. (1999). *Rompiendo Barreras*. México, D.F. : Corporación Industrial Grafica.
- GÓMEZ, J. F. (1989). *Salud comunitaria*. México, D.F. : Porrúa.
- GÓMEZ DEL CAMPO, E. (1999). *Psicología de la comunidad*. México: Plaza y Valdés.
- LAGARDE, M. (1992). *Identidad y subjetividad femenina*. Puntos de encuentro, Managua.
- LAGARDE, M. (1993). *Los cautiverios de las mujeres, madre-esposa, monjas, putas, presas y locas*. UNAM, México.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- MACKEITH, R. The feelings and behavior of parents of handicapped children.
Revista Ararú, 15, 1-12.
- PASTRANA, E. (1994). *Discapacidad en la ciudad de México*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Iberoamericana, México, D.F.
- RABADÁN, F. V. (1996). *Influencia de los factores sociales en la vida emocional de mujeres con un hijo discapacitado*. Tesina de licenciatura no publicada, Universidad Iberoamericana, México D.F.
- SAN MARTÍN, H. (1984). *Salud comunitaria*. Madrid, España. : Ediciones Díaz de Santos.
- SHOKOHI, F. (1998). *Madre por la fuerza* (8 párrafos). Revista de psicología. Disponible en: [http:// www.fempres.cl/](http://www.fempres.cl/)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

BIBLIOGRAFÍA

- ASHMAN, F. A. (1989). *Estrategias cognitivas en educación especial*. México: Santillana.
- BERTRAND, S. (1986). *Hacia otra escuela*. España: Narcea.
- BUELA, C. (1991). *Manual de psicología clínica aplicada*. España: Siglo XXI.
- CABALLO, E. V. (1996). *Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos. Vol. I*. México, D.F. : Siglo XXI.
- GAILOWAY, D. (1992). *La educación de los niños perturbadores*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- KOPPITZ, E. (1895). *El dibujo de la figura humana en los niños*. Argentina: Guadalupe.
- LAMAS, M. (1996). *La antropología feminista y la categoría de género*. México: Porrúa.
- MORRIS, J. R. (1989). *Investigación y tendencia*. Buenos Aires: Medica Panamericana.
- ORTEGA, P. (1994). *La naturaleza de los vínculos adulto-niño con retardo en desarrollo, desde una aproximación interaccional*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Nacional autónoma de México Campus Iztacal, Edo. Méx. , México.
- PONCE, A. (1981). *Educación y lucha de clases*. España: Akal.
- QUINTANAR, O. F. (2000). *Posibilidades de atención institucional a los ancianos en México*. México: Plaza y Valdés.
- LERER, M. L. (1987). *Sexualidad femenina, mitos, realidades y el sentido de ser mujer*. Argentina: Sudamericana.
- VAYER, P. (1985). *El diálogo corporal*. México: U. Aut.
- RAMÍREZ, S. (1977). *El mexicano psicología de sus motivaciones*. México, D.F. : Grijalbo.
- SAS, I. Y LENER, I. (1999). *Para comprender la subjetividad*. México, D.F. : El colegio de México.

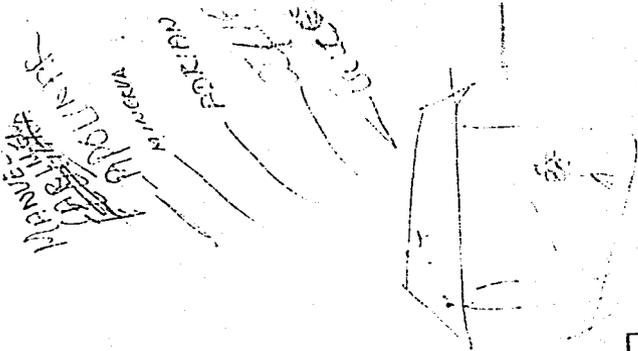
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

111

A N E X O S

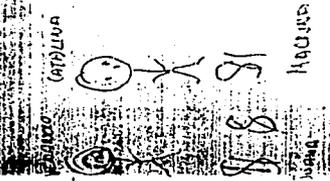
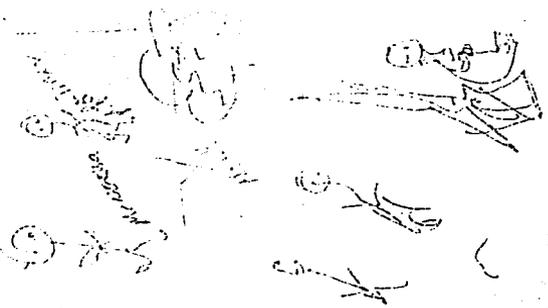
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO I



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

- BIENESTAR
- UNIDAD
- PAZ
- ABUNDANCIA
- AMOR
- LIBERTAD
- JUSTICIA
- VERDAD
- CONCORDIA
- ARMONIA
- PROSPERIDAD
- BIENESTAR



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

ANEXO II


REGLAS DE ORO PARA LOS PAPAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

Los mejores aliados de las personas con discapacidad son los papás para ello deben fortalecerse.

1. **Aprender de lo que tiene el hijo.**
Tener un pie en lo que es y otro pie en la esperanza de lo que alcanzará a ser.
2. **Cada vez que pensemos en lo que no puede hacer;**
pensar lo que sí puede hacer.
3. **Pasar del qué, al cómo y al cuando.**
Esto nos pone en movimiento, en acción
4. **Acercarse a otras personas.**
Familiares, amigos, otras familias, profesionistas, etcétera
5. **Establecer horarios y no caer en lo obsesivo.**
Darse tiempo para uno mismo, para la pareja, para los otros hijos, para la vida misma
6. **Fortalecer la relación con la pareja.**
Este punto es muy importante, porque nutre a los dos.
7. **El papá y la mamá tienen que colaborar para apoyar a su hijo.**
Como pareja y por separado, esto transmite a ambos el saber que cuentan uno con el otro.
8. **Cada papá y cada mamá tienen que hacer algo para sí mismos, todos los días.**
Tienen que tener una vida completa para dar al otro.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN