

**INFORME FINAL**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN 724-93-326**

**INVESTIGACIÓN EVALUATIVA DE LA FAMILIA  
DE LA PERSONA CON NECESIDADES ESPECIALES  
Y SU RELACIÓN CON LOS SERVICIOS  
EN UNA COMUNIDAD URBANO-MARGINAL**

Soledad Chavarría Navas, Ph.D.  
**Investigadora Principal**

Roxana Stupp Kupiec, M.Sc.  
**Investigadora Responsable**

**INSTITUTO DE INVESTIGACIONES PARA EL MEJORAMIENTO  
DE LA EDUCACIÓN COSTARRICENSE, IIMEC**

**ESCUELA DE ORIENTACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**1997**

## TABLA DE CONTENIDOS

Introducción .....	1
OBJETIVOS DEL ESTUDIO	
LINEAMIENTOS CONCEPTUALES DEL ESTUDIO .....	1
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN Y MÉTODOS.....	3
Tipo de estudio .....	3
Descripción general de las ciudadelas de atención prioritaria	
Objeto de estudio .....	3
Informantes .....	3
Localización .....	4
Instrumentación .....	4
Recolección de la información .....	4
Análisis de la información .....	5
RESULTADOS E INTERPRETACIÓN .....	6
RESULTADOS .....	6
1. Familia .....	6
A. Organización familiar .....	7
B. Percepción de la discapacidad .....	11
C. Sentimientos de los hermanos .....	15
D. Diferentes fuentes y tipos de apoyo .....	15
E. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad .....	16
2. Educación .....	17
1. Percepción de los informantes con respecto a la educación y a la escuela .....	17
B. Acceso a la educación y a la escuela .....	19
3. Salud .....	23
A. Servicios médicos .....	23
B. Información que brindan los médicos .....	25

INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS .....	27
1. Familia .....	27
2. Educación .....	31
3. Salud .....	33
CONCLUSIONES .....	35
IMPACTO DEL ESTUDIO .....	38
BIBLIOGRAFÍA .....	40

## Introducción

Este estudio se constituye en la segunda etapa de un proyecto de investigación concluido con un grupo de familias en una comunidad urbano-rural, cuyos objetivos fueron:

1. Evaluar la participación del grupo de familias en estudio en el proceso educativo de sus hijos.
2. Detectar las necesidades básicas de las familias en cuanto a la atención de sus hijos con necesidades especiales en el contexto comunitario.
3. Evaluar la utilización que hace el grupo de familias del estudio de los recursos disponibles de la comunidad.

Conforme avanzó el estudio surgieron las siguientes preguntas:

- ¿Puede realmente hablarse de la aceptación de la familia de la discapacidad de su hijo o hija.
- ¿Cómo difiere el ajuste a la discapacidad entre padre y madre?
- ¿Cómo difieren los roles del padre y de la madre en el ajuste a la discapacidad de su hijo o hija?
- ¿Cómo perciben los padres a sus hijos con discapacidad?
- ¿Qué actitudes muestran los hermanos hacia sus hermanos con discapacidad?
- ¿Cuáles son las preocupaciones que expresan los padres?
- ¿Cuáles son las fuentes de apoyo con que cuentan las familias?
- ¿Cuáles son las barreras que encuentran las familias en la vida cotidiana.?

Los resultados con relación a los objetivos mencionados se resumen de la siguiente manera. La participación de la familia en el proceso educativo de sus hijos se diluye conforme pasan los años; además, se ve limitada en cuanto a la toma de decisiones. Una de las necesidades básicas que expresan las familias es la carencia de apoyos social, emocional, instrumental y de información conforme crece su hijo o hija. La utilización que hacen las familias de los recursos existentes en la comunidad está sujeta a : acceso, información disponible, organización familiar y recursos económicos.

En cuanto a las preguntas que surgieron los hallazgos podrían resumirse como sigue. Más que de "aceptación" de la discapacidad debe concebirse, en su lugar, un proceso de **ajuste** a la discapacidad conformen suceden las etapas de desarrollo de la vida de la persona y de la familia en relación con su entorno . En lo que se refiere al ajuste a la discapacidad entre padres y madres, se observó la existencia de diferencias en estilo y ritmo; además, mientras que la madre cumple múltiples roles y es el eje nutricional del entorno familiar, el padre funge primordialmente como proveedor. Se encontró una tensión entre dos percepciones: una concepción positiva de "persona" que favorece la dinámica en la familia; opuesta a una percepción negativa que "cosifica" y por tanto inhibe la diada familiar.

Mientras que los hermanos expresaron tener actitudes y sentimientos de vergüenza, lástima, sobreprotección, celos o frustración; los padres manifestaron preocupación

por el bienestar físico, emocional y de independencia de la persona en su futura vida adulta. Entre las fuentes de apoyo con que cuenta la familia para enfrentar sus actitudes, sentimientos y temores, la religión cumple un papel primordial. Otras fuentes provienen de las redes conformadas con otros padres, familiares y los educadores, quienes brindan apoyo, principalmente, en los primeros años de vida cuando hay acceso a la educación.

En referencia a las barreras que encuentran las familias en la vida cotidiana, las actitudes de los profesionales médicos y de la sociedad en general constituyen un tema recurrente. Otras barreras son: la ubicación y acceso de los servicios y las que tienen que ver con patrones de rutina que no contribuyen a normalizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, tal como la cantidad diaria de horas pasivas frente a la televisión.

En las conclusiones y las recomendaciones de ese primer estudio, se discute la necesidad de explorar dicha realidad en comunidades con otras características. Particularmente surgió en las investigadoras el interés de conocer si las características y necesidades de las personas con discapacidad y sus familias diferían entre zonas geográficas y las condiciones de cotidianidad marcadas por la situación económica y cultural. Subyace en dicho interés el propósito de evaluar indirectamente el acceso de los usuarios y la calidad de los servicios educativos y de salud, en una comunidad urbano-marginal.

Tradicionalmente la evaluación de servicios se ha realizado desde el punto de vista de las instituciones, lo cual es un indicador de la verticalidad en la interacción institucional del estado y la familia. El estudio mencionado evidenció la necesidad de que las instituciones, en este caso, de salud y educación, fuesen más receptivas al cambio mediante las observaciones y vivencias de sus usuarios. La relación debería ser horizontal para que tanto los servicios como la familia evolucionen hacia un sistema cooperativo, con carácter integral.

Por lo expuesto anteriormente se planteó una investigación con los siguientes objetivos:

### **OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

1. Describir y comparar las familias de personas con necesidades especiales en términos de constitución familiar y oportunidades educativas.
2. Describir y comparar el rol de apoyo de cada uno de sus integrantes en función de la persona con necesidades especiales.
3. Describir y comparar el rol de las instituciones y servicios durante las diferentes etapas del ciclo de vida de la familia y de la persona con necesidades especiales.
4. Describir y comparar los mecanismos que ha empleado cada familia para enfrentar las diferentes etapas del ciclo de vida de la familia y de la persona con necesidades especiales.

## LINEAMIENTOS CONCEPTUALES DEL ESTUDIO

Para esta segunda etapa de la investigación con familias en cuyo núcleo existe una persona con discapacidad. las investigadoras asumieron como marco de referencia los siguientes lineamientos conceptuales:

1. La familia es un ecosistema que busca apoyo y equilibrio en diferentes grupos o instituciones, diferentes etapas de desarrollo y en diferentes momentos de incremento de estrés (Fewell, 1986).
2. La madre asume la responsabilidad en el hogar del proceso educativo de su hijo con discapacidad; se constituye además, en el eje central de cuidado y educación general del ecosistema familiar (Fewell y Vadassy, 1986; Stupp y Chavarría, 1991).
3. La presencia de una persona con necesidades especiales en la familia provoca cambios en la organización familiar. (Nirje, 1986; Fewell y Vadassy, 1986; Stupp y Chavarría, 1991)
4. El concepto de “proceso de adaptación a “ y no de “aceptación de” la discapacidad describe mejor la crisis y el estrés que en diferentes etapas del desarrollo del individuo con necesidades especiales especiales sufren los padres de éste ( Wikler, 1981; Meyer, 1986; Stupp y Chavarría, 1991)
5. La religión constituye un apoyo emocional primordial para el ajuste de la familia a la discapacidad ( Stupp y Chavarría, 1991)
6. Existen tres tipos de apoyo para la homeostasis del ecosistema familiar: a) apoyo instrumental que se refiere a ayuda económica o de servicios; b) apoyo emocional o social; y c) apoyo de referencia e información (Unger y Powell, 1980).

## **DISEÑO DE INVESTIGACIÓN Y MÉTODOS**

### **Tipo de estudio**

Estudio cualitativo que utiliza la entrevista semiestructurada y la observación participativa como técnicas etnográficas para la recolección de la información.

### **Descripción general de las ciudadelas de atención prioritaria objeto de estudio:**

Las comunidades de atención prioritaria en las que se llevó a cabo el estudio están ubicadas en el sector oeste de la ciudad de San José. Con excepción de Pueblo Nuevo, todas comenzaron como precarios entre 1983 y 1986. De acuerdo con la información recogida en la entrevista con la Directora médica del Consultorio Comunitario, hay dos tipos de ocupante: aquellos que tienen trabajo de baja remuneración pero no están dispuestos a pagar casa y otros que por su situación de desempleo se ven en la necesidad de conseguir terreno en el precario. De acuerdo con esta profesional se presenta un fenómeno de “acaparación de tierras” que conlleva el aprovechamiento de unos sobre otros. Este consiste en que hay personas residentes de los mismos precarios o ciudadelas que se dedican a “vender” los derechos de instalación de acuerdo a la ubicación del “lote” al mejor postor. Es decir, se ha desarrollado toda una profesión de bienes raíces que si bien no ha enriquecido a quienes la ejercen, si les ha concedido poder para decidir a quién venden y, dependiendo de la demanda, establecer el precio del terreno.

La gran mayoría de los aproximadamente 75,000 habitantes que conforman ciudadelas establecidas y precarios son emigrantes del campo y, en los últimos ocho años se ha producido un incremento importante de extranjeros, generalmente, nicaragüenses. El sector investigado está constituido por 8,500 personas.

Los trabajadores de este sector desempeñan oficios tan diversos como empleados de tiendas, trabajadores de la construcción, guardas, chinameros, trabajadores del sexo (hombres y mujeres), vendedores de droga y otros como los que se consignan en la siguiente cita:

...y tu papá en que trabaja, le pregunta uno al chiquito, ah mi papá es carterista, pero carterista no es que hace carteras sino que va a San José a robar carteras; y mi papá es joyero, no que hace joyas sino que va a robar joyas a San José.

(Directora médica del Consultorio Comunitario)

### **Informantes**

De las veinte familias originalmente propuestas se entrevistaron diez con personas de

diferentes edades y tipos de discapacidad. En ocho de las familias participantes, fueron solamente madres las personas que ofrecieron la información. En las dos familias restantes, un joven de 15 años con parálisis cerebral y una preadolescente de 12 años con hidrocefalia, emitieron sus opiniones junto con su madre y abuelo y hermana, respectivamente.

A pesar de que no estaba previsto, se entrevistaron también la médico y la enfermera del Centro Comunitario de Salud.

## **Localización**

El proceso de localización comprendió dos etapas. En la primera, se confeccionó un listado de personas con algún tipo de discapacidad que residían en la comunidad; la información para dicho listado se obtuvo de tres fuentes: Clínica de Servicios Integrados de Salud de Pavas, Centro de Salud Comunitaria y de las mismas familias quienes confirmaron a las investigadoras la presencia o ausencia en la comunidad de algunas familias del listado. En la segunda etapa se seleccionaron 20 familias ubicables en el sitio de investigación. Sin embargo, como se dijo anteriormente, de éstas, solamente diez pudieron ser entrevistadas. Las razones que prevalecieron para esta reducción de participantes fueron: traslado del núcleo familiar a otra comunidad; negativa del informante para participar en el estudio; imposibilidad de encontrar a la persona, a pesar de visitar en diferentes horas el sitio de investigación.

## **Instrumentación**

Las investigadoras, junto con la guía de entrevista que se desarrolló, constituyeron los instrumentos utilizados para recoger la información.

La Guía de Entrevista semi-estructurada que se desarrolló tenía el objetivo de ser flexible de tal manera que los informantes pudieran expresar libremente sus ideas. Los temas contemplados en la Guía incluyeron:

- rutina diaria de la familia
- servicios de la comunidad utilizados por la familia
- percepción de la familia hacia la discapacidad
- percepción de los servicios educativos
- percepción de los servicios de salud
- estructura familiar
- otros

Dicha Guía se adaptó de la guía elaborada para el estudio realizado por las investigadoras en una comunidad urbano-rural.

## **Recolección de la Información**

La recolección de la información se inició en el mes de marzo de 1994 y concluyó en el mes de diciembre de ese mismo año. Se utilizó la grabadora, previa aceptación de



las informantes, como medio de recolección de los datos. A éstos se agregaron las notas que tomaron las investigadoras una vez concluida cada visita.

Finalizado el proceso de negociación de entrada a cada familia, se procedió a permanecer con cada una de ellas por un promedio de 20 horas a efectos de conocer su rutina y profundizar en las entrevistas. En todas las familias entrevistadas fue posible grabar las conversaciones; lo que facilitó no solamente la recolección de la información sino también la confrontación de las notas de la investigadora con los datos fidedignos.

Cada grabación fue literalmente transcrita.

### **Análisis de la Información**

El análisis comprendió dos etapas. En la primera se llevó a cabo un análisis émico. Este consistió en transcribir los audiocasetes y analizar la información respetando fielmente los términos y el lenguaje utilizado por los informantes. Con el propósito de hacer este análisis más objetivo, las investigadoras se intercambiaron las entrevistas, individualmente seleccionaron los temas que se destacaron con más regularidad y posteriormente, se discutió en conjunto la existencia real del tema, la prevalencia del tema en otras familias y la definición de cada uno.

En la segunda etapa, se llevó a cabo el análisis ético. Con dicho análisis se intentó interpretar los significados que sobre los temas tienen los informantes. A esta etapa debe agregarse el proceso de triangulación, o verificación, que se materializó con las entrevistas a la doctora en medicina y a la enfermera del Centro Comunitario de Salud.

## **RESULTADOS E INTERPRETACION**

### **RESULTADOS**

Para efectos de la presentación resultados de esta investigación se organizó la información en tres secciones: Familia, Educación y Salud.

Cada una de las secciones contemplará una descripción de la categoría, la citas etnográficas que la sustentan, la teoría que se genere a partir de ella y la referencia a teoría existente.

#### **1. FAMILIA**

Esta sección incluye las siguientes categorías:

##### **A. Organización familiar**

- a) Papel de la madre
- b) Papel del compañero
- c) Rutina diaria de la familia y de la comunidad
- d) Rutina diaria de la persona con discapacidad

##### **B. Percepción de la discapacidad**

- a) Percepción de normalidad con limitaciones
- c) Relación entre discapacidad y drogadicción
- d) Visión del futuro
- e) Creencias sobre la causa de la discapacidad

##### **C. Sentimientos de los hermanos**

##### **D. Diferentes fuentes y tipos de apoyo**

- a) Miembros de la familia y vecinos
- b) La religión

##### **E. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad.**

## **A. Organización familiar**

### **a. Papel de la madre**

Como resultado del análisis de las entrevistas las investigadoras pudieron confirmar el hecho de que la madre es el eje que nutre a toda la familia. La situación no varía en los hogares en donde existe un compañero. En una de las familias la madre del compañero de una de las entrevistadas ha asumido tal rol. En el contexto investigado la palabra “nutre” cumple diversos significados. En primera instancia se ajusta al significado en términos de satisfacción de necesidades básicas primarias para las mujeres que son jefas de hogar, tal como se refleja en las siguientes citas.

yai es que viera que este, empiezo a trabajar y tengo que salir o sea que lo más que duro trabajando es un mes o un mes y medio trabajando. Yay si había este, habían días que desde la mañana tenía que ir y yo tenía que bañarla tal vez a las cinco y media, seis de la mañana a ella, quedaba solita y hasta que temblaba de frío porque era muy temprano y a bañarla, entonces yo me iba con el corazón partido y entonces yo dije no.

(Madre de una niña con retos múltiples)

En segundo lugar, se constituye en el pilar alrededor del cual recae todo el trabajo en el hogar, el cuidado a la persona con discapacidad y la toma solitaria de decisiones.

pero a K había que llevarsela alzada, pero ya grande verdad, no era una chiquita talvez como el cuerpo de ella, había que llevarsela alzada desde la, desde la casa, yo vivía ahí por la escuela de Pavas, de ahí hasta el bus yo tenía que venir a coger el bus hasta el cementerio corriendo con ella alzada porque aquí siempre ha sido los buses muy, muy fuerte en la mañana; y la llevaba de la Coca-Cola al Parque Central, yo hasta que sentía la cintura que, embarazada y de todo tenía que ver con lo que ella pesa, meterla al baño, que mudala, que bañala, que hacerle todo como si fuera un bebé. Yo sola siempre, yo los problemas los tengo que resolver sola. No diay es que que hace uno, ahora hace poco tenía yo un problema con un hijo mío, de drogas, diay yo viendo ese, pasando ese problema y pasando el problema de K, yo prefiero dos de los de K que ese otro.

(Madre de una joven adulta sorda)

### **b. Papel del compañero**

Así como fue evidente el papel de la madre, el papel que desempeña su compañero en las cinco familias en las que está presente, sea padre biológico o no, es más difícil de definir. En algunas familias sirve de apoyo sentimental a su pareja pero se involucra ocasionalmente con la persona con discapacidad. En otras, cumple con su papel de proveedor. También se nota la figura de “ padre y proveedor a distancia).

tengo muchos problemas con él porque mi esposo trabaja en el Ministerio de Salud, pero el trabaja en zona rural, entonces siempre

ha estado en Limón, el trabaja en Limón, el nunca está, al menos ahora tiene quince días de no venir, de no venir y el, es responsable porque me manda lo que lo poco que el me puede mandar, pero hasta aquí digamos yo no lo siento como muy responsable en cuestión de estudio, de que me ayude a S.

(Madre de una niña sorda)

En una de las familias, no obstante, el padre biológico, quién es un peón de finca, asumió la responsabilidad de enseñar a leer y a escribir a su hija con discapacidad; dicha función la asumió con todos sus hijos y aún con otros que no son sus familiares. Los motivos que lo indujeron fueron varios pero entre ellos se destaca el hecho de que “lo hace para que por lo menos se acuerde de él cuando muera.”

bueno yo le enseñé digamos a leer, si a pesar de que yo no tuve escuela, verdad yo no, yo me crié en un lugar que no no había escuela, si y pero a mi una hermana mía me me enseñó ahorita pues yo que se yo no estoy trabajando verdad y entonces me puse a pensar, y diay pues me queda lugar para enseñarle algo vaa si, y me dijeron pues que ya ella tiene una edad y que ella podía aprender, y entonces empecé como dicen a enseñarle desde la o, si porque no sabía nada no conocía nada, si, y ahora pues gracias a Dios pues ya ella va bastante, bastante la fuercea ya. Yo tengo una, una cartilla por aparte ¿verdad?, si donde vienen las las letras y todo eso, verdad, de una forma y en otra sí, y entonces ahí es donde yo la pongo a conocerla las letras. Si ya después ya empiezo a enseñarle los vocales, a conocer los vocales, como había una letra con la con la otra y así. Sí y ya después que ya conce los los vocales entonces, y a empiezo a ir o sea que vaya decorando las palabras. No a escribir ella, ella sola se pone ella a copiar así verdad porque es que lo que pasa es que , yo no no no se escribir letra de molde, ve solo de carta, de eso medio la sorteo no mucho pero, ella entonces ella le gusta escribir de letra de molde y yo de molde no, es como esa hija aquí yo le enseñé también a leer ela no sabía porque como no había escuela ahí, yo enseñé a cuatro hijos.

(Padre de una niña con hidrocefalia)

Este padre también construyó una andadera para procurar a la niña el entrenamiento que él observó en el Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE) y que él lo define como “para que agarre fuerza en las canillas.”

### **c. Rutina diaria de la familia y de la comunidad.**

En esta comunidad la vida comienza después de las nueve o diez de la mañana para aquellos hogares en que la madre permanece en el hogar y termina después de las once de la noche. Así lo confirma la siguiente cita de la médico que atiende el Consultorio Comunitario

porque ahí a partir de las siete de la noche hasta como por ahí de las once de la noche es como si estuviera amaneciendo, pero no solo los

adultos, niños, niños, jóvenes, todo el mundo corre por las calles y hablan y gozan y se ríen, y música y todo y y drogas, porque hay muchas drogas, eso ya me fui dando poco a poco cuenta, ya yo tango casi seis años de estar ahí, pero al principio yo eso no lo veía, y me acuerdo que un día yo venía por Pueblo Nuevo como a las ocho de la noche, sola me baje del bus porque yo no tenía el carrito, y se acerca un muchacho y me dice, usted que anda haciendo por aquí, viene a alguna reunión, usted quién es?, dice, bueno es que yo soy la doctora que trabajo aquí, dice, usted no sabe que aquí es muy peligroso, usted no sabe que aquí a usted le pueden pasar muchas cosas malas, le digo ah no no le digo yo, no yo creo que no me pasa nada, sí, dice, aquí es muy peligroso venga yo la voy a acompañar ¿para donde va?, y me llevé hasta el salón comunal donde teníamos una reunión.

(Directora médica del Consultorio Comunitario)

En cuanto a la rutina de la familia fue difícil encontrar un patrón que la definiera con claridad. Sin embargo se pueden señalar que las madres jefas de hogar tienen un conflicto en cuanto al cuidado de la persona con discapacidad y el sustento que deben brindar al resto de la familia. En muchas ocasiones deben abandonar el trabajo o, si no lo hacen enfrentan serios retos con sus patronos pues éstos se disgustan si les piden permiso para asistir a citas médicas o a reuniones en la escuela. Cuando trabajan su rutina se inicia muy temprano, deben dejar a la persona con discapacidad en manos de hermanos u otros familiares o vecinos, y en muchas oportunidades sola.

yai es que viera que este, empiezo a trabajar y tengo que salir o sea que lo más que duro trabajando es un mes o un mes y medio trabajando. Yai habían días que desde la mañana tenía que ir y yo tenía que bañarla tal vez a las cinco y media, seis de la mañana a ella, quedaba solita y hasta que temblaba de frío porque era muy temprano y a bañarla, entonces yo me iba con el corazón partido y entonces yo dije no. A veces una vecina venía y me le empujaba la comida, fria y todo. Otras L, el hermano que no está en drogas, como el otro, me la cuida. Cuando llovía o se cansaba la metía del patio.

(Madre de una niña con retos múltiples)

#### **d. Rutina diaria de la persona con discapacidad**

La rutina de la persona con discapacidad está marcada por actividades totalmente pasivas, en las cuales la persona duerme o juega todo el día, o, mira televisión, o escucha la radio o, simplemente, por las características de su discapacidad es “puesta” en un lugar y luego “movida a otro.” En una de las familias se encontró que la persona colaboraba en algunas labores del hogar, específicamente, arreglar la cocina. Las siguientes citas corroboran lo dicho en esta categoría.

ajá, bueno M vamos a ver, M primero que nada se levanta muy temprano, bueno este es que Marcos ahora hace dos años que está padeciendo del colon y del intestino, de estreñimiento y pasa muy malas noches, casi no duerme, se levanta muy temprano a eso de las

que seis ya está despierto entonces según, yo lo levanto muy temprano a la siete, siete y media, ocho, a según verdad este entonces si paso muy mala noche con el, y eso si ya a lo más a las ocho ya lo levanto lo pongo a orinar porque lo primero que él pone se pone a orinar verdad, después ya el pide le lavo las manos, este los dientes, después el pide ya verdad el desayuno, le damos frutas, el desayuna casi siempre con frutas, ahora que está padeciendo de los intestinos y pan integral, me gusta darle mucho frutas, me gusta que todos coman frutas verdad. Después no le gusta bañarse muy temprano cuando está en la casa, a el le gusta ver tele primero, le gusta ver muchas novelas.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

bueno, ella se levanta, desayuna, arregla la cocina, se lava los dientes, se peina ella solita y se sienta a ver televisión.

(Madre de una adolescente síndrome de Down)

el lo que le gusta es estar jugando con una bolilla que anda por ahí, el vive juegue que juegue y juegue, ver tele. Si, más bien yo tengo que apagarlo porque no me gusta, porque ve muy cerca. Ve mucha tele.

(Madre de un niño con síndrome de Down)

no ella no hace nada; ella va y se sienta ahí horas, vea ella es negra y ella no era así de negra, y eso es de sentarse en el sol todo el día.

(Madre de una joven adulta sorda)

## **B. Percepción de la discapacidad**

### **a. Percepción de normalidad con limitaciones**

Las investigadoras pudieron determinar que siete de las madres entrevistadas perciben a la persona con discapacidad como una persona normal aunque con limitaciones. En las tres familias restantes aparecen tres percepciones muy diferentes. En la primera, la persona es considerada “minusválida” a quien hay que suplirle todas las necesidades básicas. En la segunda, la percepción varía a la de “bebé” cuyas necesidades también deben ser satisfechas. En la tercera, a la persona se le considera “loca.”

Las siguientes citas son representativas de lo descrito en el párrafo anterior.

uy, si pues, fíjese que yo que me recuerde, pues en eso el estaba pequeño, yo recuerdo que para mi no fue ningún problema, yo lo veía igual, yo veía que yo bañaba al otro y bañaba a él y todo pues que yo me acuerde para mí no fue tanto problema. El problema es ahora que ya está grande verdad, porque imagínese usted el hombrón que es, donde es un muchacho, y el problema es ahora, o sea yo diría que se me ha dado más ahora que cuando estaba pequeño.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

bueno yo lo veo como normal, porque M como le repito una parálisis no es que ya porque tiene una parálisis cerebral es un niño tonto, o es un niño de discapacitado, sino que la parálisis cerebral quiere decir pues son células que se le mueren en el cerebro, lógico verdad y de ahí pues le proviene la parálisis cerebral, pero no es que quiere decir que ya porque se le murieron las células van a ser unos niños tontos, o no son unos niños que capaz de hacer cosas como otra persona normal, yo diría pues que M por eso es que el es normal en todo sentido porque, el es un niño muy inteligente, a como forme la familia se le va brindando el apoyo, el cariño y todas las cosas como los demás, como los que son normales porque así los son, porque uno los acostumbra a como no los trata ellos se van sintiendo que no son niños con problemas, que son niños normales como todos los demás.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

umm, diay yo la veo bien, lo único es que no, lo que me da pesar de ella es verla que no puede caminar.

(Hermana de una niña con hidrocefalia)

bueno yo me preocupo más por todos, pero ellos son como bebés verdad, yo los veo a los tres verdad, mamá, J.R. como bebeses, yo no los llevo como con uno que ya tiene el pensamiento.

(Hija, hermana y madre de tres personas con diferentes discapacidades)

si, que está loca, ella tiene retardo mental, ella no es buena de la cabeza.

(Madre de una adolescente sorda)

## **b. Relación entre discapacidad y drogadicción**

A diferencia de la discapacidad, la drogadicción, tanto en su distribución como en su consumo, forma parte del diario quehacer del sitio de investigación. A pesar de su cotidianidad, para las informantes la drogadicción se percibe como un problema que impacta más a la realidad de la familia que la misma discapacidad. Nótese lo expresado al respecto en las siguientes citas:

diay es que que hace uno, ahora hace poco tenía yo un problema con un hijo mío, de drogas, diay yo viendo ese, pasando ese problema y pasando el problema de K, yo prefiero dos de los de K que ese otro.

(Madre de una adolescente sorda)

ah si, el problema, o sea que el problema para mi fue más grande el de él que el de S porque yo a S, yo decía si yo la peino aquí sentadita o la tengo aquí, pero el no, el se me escapaba y no sabía ni para donde agarraba, dos veces lo fuimos a traer a Puntarenas, ya con ese cuerquito. Si para mi fue algo muy tremendo, muy terrible.

(Madre de una niña con retos múltiples)

hay dos problemas de drogadicción, el muchacho G que B, nunca lo ha querido y lo trae a monte, no lo tolera en la casa pero yo le paso la comida a escondidas y por un menorcito, R, que ese es más dócil, el papá lo manda a hacer mandados, con el conversa más pero el muchacho tiene drogadicción al crack, el otro muchacho tiene drogadicción a la cocaína, ese es el peor de los problemas, la drogadicción y es lo que más me hace sufrir.

(Hija, hermana y madre de tres personas con diferentes discapacidad)

### **c. Visión del futuro**

Los informantes expresan temores y preocupación ante el futuro. Dichos temores y preocupación tienen como base su vivencia diaria con respecto a la discapacidad. Mención especial se hace a los temores relacionados con el abuso sexual y con la falta de oportunidades educativas después de los 18 años.

si porque si el día de mañana yo llego a morir, M. solita cualquier maliente y le hace un daño, tal vez embarazada verdad, uno piensa en todo, ay viera que felices bueno me me dieron unos palmetazos de la alegría porque usted una madre buena usted una mamá buena, pensó eso, le digo cualquier persona lo hace, inteligente me dice, bueno yo le hice eso a M.

(Madre de una joven adulta con retardo mental)

um, me da mucho miedo por tanto maliente que hay ahora, que me le vayan a hacer daño y así; diay yo pienso mucho, le he dicho a la doctora a ver si me la operan, porque uno no sabe en que momento se la agarra un hombre y diay ya se ha escapado tres veces de la casa, se me vá desde aquí hasta V. E. y se me pierde por tres, cuatro horas y bueno gracias a Dios nunca me le ha pasado nada, verdad, pro diay yo me preocupo mucho más por eso, no si porque sufrí mucho en el embarazo de G y o sea algo para ella no me, uy no, ni deseo pensarlo.

(Madre de una niña con síndrome de Down)

porque yo tengo los dos chiquitos pero el día de mañana faltan ellos que hago yo. Yo tengo ganas de ir a un asilo a hablar, porque diay francamente que hay que tener todas las cosas habladas. Yo soy la que le baño le lavo le limpio, siempre estoy yo ahí estregándole la espalda, yo tengo que hablar esto si un cualquier momento puede faltar verdad, un accidente o alguna cosa, y que hacen estas personas ahí solas, eso es lo que yo tengo que también hablar en un asilo.

(Hermana de una niña con hidrocefalia)

no, no aquí por la Dolorosa, ahí por ahí hay un instituto me dijeron que había chiquitos así, pero yo fuí y me dijeron que no que, que tenía



que llevarla a la escuela Centeno Guell, pero ahí en la Centeno parece que no la reciben porque ya está muy grandota y en la edad.

(Madre de una niña con síndrome de Down)

ella se baña sola, es que ya no puede bañalas uno, a mi ahí me decía que la tenía que dejar sola, porque diay y si uno se muere quien la ve. Yo me pongo a discutir con ellos y vea cuando yo me muera le dejo esta casa a K, diay yo puedo dejarsela pero de que ella se de cuenta que yo se la deje.

(Madre de una adolescente sorda)

con M después que tenga dieciocho años, ves eso es lo que me preocupa, pero vamos los talleres laborales como le repetí al principio, no fue aceptado, entonces no se yo diría que tener nosotros eh que se yo los padres de familia luchar para tener, que tengamos nuestros propios talleres para ellos. Eso es lo que yo deseara que los padres de familia, que todos nos reunamos y que se yo que hubiera algo, un respaldo el gobierno, un respaldo de alguien que diga bueno vamos a hacer un taller para estos muchachos que ya salen de la escuela de rehabilitación y no hallamos donde tenerlos, que hacer, en este momento como le repito, no solo a mi sino casi la mayoría de las compañeras nosotros, lástima que digamos que me gustaría que esta entrevista se la hiciera a varios compañeros más de escuela porque todos tenemos el mismo preocupación, todos tenemos esa preocupación, que verdad de pensar que que vamos a hacer con estos muchachos después de los dieciocho años, es importante que que yo diría tner ayuda de alguien que nos respaldara para que ellos tuvieran sus propios talleres, su propio taller que se yo talleres para niños de con para con muchachos con parálisis cerebral después de los dieciocho años.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

si claro que si, porque diay si el día de mañana yo me muero o algo, pues la chiquita tiene que quedar con alguien y entonces esa persona tiene que quedar con una pensión de guila, dia por lo menos que diría un a pensión buena y si no le dan esa pen... si no tiene pensión de esos cuatro mil que le dan nadie puede hacerse cargo de una chiquita como S.

(Madre de una niña con retos múltiples)

#### **d. Creencias sobre la causa de la discapacidad**

Las entrevistadas justifican la presencia de la discapacidad de diversas maneras, tal como lo denotan las siguientes citas:

yo hay veces me pongo a pensar, será por yo haber visto, como dos o tres chiquitos fue que yo vi así, muchachitas grandes, y digo yo será por yo haber visto a esas chiquitas así me nació ella así?, pero no digo yo, no, es una bendición de Dios.

(Madre de una niña con síndrome de Down)

si, en cambio ella no, ella fue de una caída cuando tenía dos años, ¿verdad Rosi? dos años.

(Abuela de una niña sorda)

no, em yo pensé, yo lo único que dije que seguro era por lo mala que yo he sido con mi mamá, la chiquita quedó así.

(Madre de una niña sorda)

el tomaba demasiado licor, entonces por medio de eso la niña puede haber nacido así, complicada de los ojitos.

(Madre de una niña con retos múltiples)

### **C. Sentimientos de los hermanos**

Así como los padres, los hermanos tienen sus propias percepciones y sentimientos acerca de la discapacidad.

cuando yo estuve embarazada de Y, si pensé mucho en que naciera igual a P, pero siempre le dije a mami que no importaba, que fuera normal o así, yo siempre la iba a querer, que bueno pues siempre tove ese pensamiento con nueve meses de embarazo. Yo la veo como una persona muy normal, mucha gente de afuera la pues las critican, porque así es, pero en el caso mío, yo la veo normal, hablo con ella y o sea, llevo una relación muy bien o sea si, hay veces peleamos así, pero no.

(Hermana de una niña con síndrome de Down)

si claro, este nosotros o sea es algo de que uno logicamente piensa verdad, de uno no es eterno y este yai el día que como dice mami ahora este el día que ella falte o eso, diay mi hermana C ella tiene cuatro hijos y ella no se va a hacer cargo jamás de S, yo diay pienso algún día casarme verdad diay tampoco uno va a llegar al matrimonio con una carga verda o como dicen no es un desprecio sino que diay tampoco uno puede decirle a la esposa de uno diay recojamos a mi hermana, de hecho diay uno automáticamente el día que mami falte o papi o el día que falten los dos pues logicamente uno pensaría diay en una institución verdad o porque O. no, O. yo no se que piensa el de eso, mi hermano F. bueno verdad como le digo este es algo que una responsabilidad bastante grande.

(Hermano de una niña con retos múltiples)

### **D. Diferentes fuentes y tipos de apoyo.**

En las familias en donde se encontró alguna fuente de apoyo, sea éste de carácter emocional o instrumental, se pudo constatar que procede particularmente de miembros

de la familia, como hijas o abuelas, y de algunos vecinos. La visión religiosa también se constituye en una fuente de apoyo, particularmente de tipo emocional.

Ah si, viera que mi hija mayor este, esa chiquita para mi fue algo o sea todo, yo me iba para el trabajo y incluso ellas se quedaba con todos ellos, con O. y L. Y...

(Madre de una niña con retos múltiples)

sobre todo mi familia me ayudó montones...seguro que eso fue lo que mi ayudó porque en mi familia lo ven como un niño normal. Las dos familias me ayudaron pero usted sabe muy bieeb que en esta casos pues mi familia es la que está más unida a mi verdad..

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

no este hay una señora que anda cuidándolas a ellos, entonces esa señora me la recoge a las doce y media a la hora que ella sale y la dejan en el microbús hasta la una y media se queda con ella.

(Madre de una niña sorda)

si, el, el, yo este muy contenta porque ella es la que siempre es la única que me ha brindado ayuda, para todo doña I., el apoyo para mí es solo ella, la única.

(Madre de una niña con retos múltiples)

M es una bendición de Dios, para mi, ah no yo a M yo no la, ya a M Dios guarde, yo a M es algo esprecial para mí

(Madre de una niña con retardo mental)

Dios me ayuda a mi, yo tengo la fe que que el me ayuda en todo, mi marido el tiene la silla, J. R también tiene la sillita de ruedas, y es una bendición yo lo saco así al sol y ya le dan platita.

(Hija, hermana y madre de tres personas con diferentes discapacidad)

ella es una persona nor, este anormal y solo Dios la puede cambiar, con por un milagro de Dios porque ahora lo que han dicho los doctores que no, que no, que no hay cura y yo digo que solo Dios puede cambiarla.

(Madre de una niña con síndrome de Down)

## **E. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad**

Las informantes expresan “sentirse molestas” y tener sentimientos de agresividad ante actitudes y reacciones, abiertas o encubiertas, de la gente que, directa o indirectamente interactúa con la persona con discapacidad.

a mi me incomoda mucho, porque bueno yo la veo como una persona

normal, a como le digo, la gente de afuera no, se quedan viéndola de arriba a abajo, ya me incomoda entonces me vuelvo y les digo, ¿Qué le ven tanto?, ¿ Les debe algo la chiquita?, ¿qué, tiene monos en la cara? entonces ya ellos vuelven la cara y ya ellas empiezan a pelear conmigo? y dejan de estarla mirando tanto.

(Hermana de una niña con síndrome de Down)

si, porque al menos yo, a perdón, yo tuve un día un problema con mi esposo, que una chiquita yo no sé que fue lo que vieron que salieron huyendo y entonces dice, mi esposo, que a Edwin los muchachos lo vian como un monstruo. Ellos se burlan de ellos y ya les dicen cosas, porque no crea a el, a ellos les dicen cosas, al menos yo en veces estoy ahí en el cuarto y, yo me pongo a ver, como le dijera yo como muecas o cosas que les hacen y el se, el lo que hace es que se queda viéndolos porque habrán otros que se algo les contestan pero el no, el no sabe.

(Madre de un adolescente con síndrome de Down)

ella e encanta andar cuidando los chiquitos, ella si la chiquita de ahí a la par se va para la calle, ella corre a traerla, viera el miedo que le tienen los chiquitos chiquititos porque piensan que les va a hacer algo.

(Madre de una adolescente sorda)

## 2. EDUCACION

Las categorías que se incluyen en esta sección son las siguientes:

- A. Percepción de los informantes con respecto a la educación y a la escuela**
- B. Acceso a la educación y a la escuela**

### **A. Percepción de los informantes con respecto a la educación y a la escuela**

En primer lugar debe aclararse que de las diez familias entrevistadas, solamente tres tienen hijos que están matriculados en algún servicio educativo especial. En términos generales, podría afirmarse que las familias tienen una percepción positiva de la escuela y del papel que cumple ésta en el aprendizaje de conductas socialmente aceptables. Pareciera translucirse en la opinión de las entrevistadas una tendencia a concebir la escuela como un lugar en donde se aprenden destrezas sociales adecuadas y de independencia personal sin darle a las metas académicas un lugar importante . Una de las madres entrevistadas centró su preocupación alrededor de las actitudes de los educadores, las cuales merecen atención. Las siguientes citas denotan lo mencionado en el párrafo anterior

bueno la escuela como le repito ha sido para mi como la segunda casa, ellos este nos han ayudado mucho en claro que no solo la escuela sino también del hogar, la escuela en si es un , es un , es una manera de trabajar juntos, tanto en el hogar junto con ellos, ellos nos ha

brindan me brindaron mucha ayuda, hasta el momento me brinda mucha ayuda por supuesto y con la ayuda del hogar, pues M. ha salido muy adelante verdad eso es lo que yo, yo a la escuela bueno yo estoy muy agradecida con la escuela porque en realidad Marco ha aprendido muchísimas cosas.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

por el hecho de que en la escuela de parálisis no se les enseña lectura, no se les enseña a escribir, sobre todo yo diría que la escuela de parálisis es como se dice una escuela de rehabilitación, la palabra lo dice escuela de rehabilitación, no es una escuela común y corriente.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

ellos ven la capacidades de cada niño, entonces yo me imagino que por eso es escuela de rehabilitación porque ellos están pendiente como que como, como ser que se yo, yo diría que es como un doctor, que ellos lo examina, lo van examinando poco a poco como, como van progresando ellos, mas en cambio en una escuela corriente usted sabe que ellos van directamente a escribir y a leer, y la escuela de rehabilitación no es así, la escuela es irles enseñando poquito a poco conforme su discapacida, conforme su parálisis cerebral.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

ah si y gritado. Eh eh, y así durísimo, que pasó con ese chupón S. se lo he dicho dice, si no me acata mi orden aquí no lo recibo más, claro y yo no le dije nada porque yo no puedo ser así, bueno yo no le dije nada, todas me decía, S. pero hable con ella, vea S. no eso no son maneras de E. hable con S.V., hable con la directora, le digo no, yo con la directora no voy a hablar, si uno va y habla con la directora, después no se me parece que lo cogen a uno entre ojos y así, entonces no mejor yo. Pero diay así, soporte ese año, yo si dije un año más con E. no lo quiero. Otra maestra, J. les ponía una equis, cuando hacian algo una equis roja, entonces era un trauma para S cuando salía con equis roja, apenas salía decía que le lavara las manos que fea, y yo le digo a usted se portó mal, usted se portó mal y decía que fea, y todos eran así, y vivían con una tensión pero diay es muy bueno son los ordenes que ella tenía.

(Madre de una niña sorda)

si, ahí, ahí lo llevé, y me dijo el muchacho me dió una orden para que lo llevara a la escuela especial, entonces yo lo llevé, yo fui inmediatamente, otro día me alisté y le le, y yo estaba sola, porque yo vivía sola con mis hijos, tenía N. como como unos ocho años o nueve años tenía, y ya me la llevé yo para allá y me anduvieron de aquí, allá, allá con el pasiendo por toda la escuela verdá, y en la última que hablé con un señor grueso de anteojos, me dice, vea señora, nosotros le podemos dejar el chiquito aquí, dice, pero aquí el chiquito se le hace, él no es tonto, él es normal, él habla, él oye, él ve, él no

tiene defectos físicos, dice, él lo único que le falta es estudio, y aquí no se lo podemos tener porque se le contagia con todo el montón que tenemos aquí.

(Madre de un adulto con problemas de aprendizaje)

Las siete familias restantes tienen percepciones contradictorias con respecto a la escuela. En algunos casos la consideran importante pero inaccesible, lo cual se comentará en la siguiente sección. En otros tienen una opinión muy crítica, que raya en lo negativo o en lo indiferente, tal como lo expresan las siguientes citas:

si aprendió muchas cosas pero digamos como a leer, o escribir, a conocer un número, a conocer el nombre, que es lo más mmm nada, nada, nada, nada, nada sabe ella. Ella agarra un cuaderno; ella la ponían a recortar, le hacían tareas de recortar papelitos de periódico para que soltara las manos y todo eso, y todos eso se le hacía y no no.

(Madre de una adolescente sorda)

la semana que están en vacaciones, están en huelga, sino están en huelga tienen asesoramiento, sino tienen asesoramiento tienen un estudio, sino la maestra cualquier problema, pero van una o dos veces a la semana a la escuela y prácticamente los días de examen, como ella sino van toda la semana a la escuela se puede sacar un examen bien, o que interés puedo tener yo digamos en la mañana, de que bueno yo me peleé con ellas y hasta les pego hay veces, se van hasta sin tomar café porque se les duelen mucho, para para alistarse para irse a la escuela, y, y todo el problema para que se vayan para que lleguen temprano porque tienen que irse para la escuela y lleguen a la escuela y se vienen.

(Madre de una adolescente sorda)

## **B. Acceso a la educación y a la escuela**

El acceso a la educación y a la escuela está dificultado por barreras tales como la carencia de recursos económicos, como se expresa en la siguiente cita:

bueno, y. no va a la escuela por dos opciones que ella es esto, los papases son muy pobres, el papá digamos el papá de ella gana muy poquito y día y son cinco de mantención son tres de niñas y ellos dos, tiene que pagar la luz, tiene que pagar el agua, tiene que ver si se quedaron sin ropa interior, tiene que ver si se quedaron sin zapatos, tiene que ver si la otra tiene cuadernos para la escuela, que hoy lápiz, que mañana borrador, que pasado mañana un cuaderno, día usted sabe que para una persona con solo un sueldito, si a veces la pasa uno brincando que son dos, y y él él cuando a él le dieron a ella le dieron una orden para que la llevara a la escuela, día ella dice día tita dice negro no puede, dice dame los pasajes, son cuatro pasajes ida y vuelta verdad, hay que ir a dejarla y venir a

traerla.

(Abuela de una niña sorda)

Otra de las barreras importantes está constituida por la carencia de medios de transporte y ubicación de los servicios. Las siguientes citas son representativas de esa situación:

pero a K había que llevarsela alzada, pero ya grande verdad, no era una chiquita talvez como el cuerpo de ella, había que llevarsela alzada desde la, desde la casa, yo vivía ahí por la escuela de P, de ahí hasta el bus yo tenía que venir a coger el bus hasta el cementerio corriendo con ella alzada porque aquí siempre ha sido los buses muy, muy fuerte en la mañana; y la llevaba de la Coca-Cola al Parque Central, yo hasta que sentía la cintura que, embarazada y de todo la tuve. Podría haber como una escuela digamos onde los lleven y los traigan, porque diay al menos en el caso mío, yo no puedo llevarla a ella jamás, vea yo tengo diez hijos.

(Madre de una adolescente sorda)

bueno, en el lado de nosotros de sordos no hay, no hay transporte, solamente en el lado de retardo, que hay un señor que que que, bueno tiene microbus y viaja los chiquitos ahí. Bueno una muchacha llevaba a S. una muchacha de aquí enfrente, pero después ya me dijo que era muy cansado y que ya no me la llevaba más; mi suegra me se comprometió de que yo la fuera a dejar y que ella me la traía, pero para mi era mucho problema, porque si se la traía, ella vive aquí en Lomas, se la tenía que llevar hasta allá hasta la tarde traermela, tengo los dos más que están en la escuela, y es mucho problema entonces una señora que tiene un chiquito aquí en, el D que es de síndrome, si con D, el problema de que S sale a las doce y media, ve. Entonces, ahora como yo me ví verdad, entre la espada y la pared tuve que hacerlo, digamos eh por S pasan a las diez para las seis y hasta las tres y media que regresa otra vez.

(Madre de una niña sorda)

no va a la escuela porque no puede caminar y cuesta andar con ella. Y lo que quiero es que haya un bus.

(Madre de una niña con hidrocefalia)

yo pues este me siento verdad como le dijiera desanimada es por eso, verdad por medio que quisiera verdad lo mejor para M. que el aprendiera todo lo que y lo mejor pero y el problema mío es la parte social mía, que yo el digamos en lo que es transportes para mi se me hace muy difícil.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

La organización familiar es otro factor a considerar en cuanto a las posibilidades de acceso a la educación. Tal como se desprende de las siguientes citas, las familias

deben “diseñar” estrategias de acomodo en su cotidianidad que les permitan enviar a sus hijos a la escuela:

¿para llevarla? Diay a mi se me hace muy difícil. y porque los chiquitos míos los tengo en la escuela, y yo tengo que hacer los oficios de aquí de la casa todo.

(Hermana de una niña con hidrocefalia)

yo el primer día que S viajó yo mandé a mi hijo el grande, para que él la fuera, la ubicara y le dijera como es y de todo. Pues a ella se le ha dado mucho y ella sufre mucho porque ella dice, mamá nnn mamá trabajar no, dice ella, no conmigo a la escuela, y ella está muy triste y todo pero yo le digo, que yo trabajo para comprarle zapatos y ropa verdad, ¿qué le compro yo a usted?, ¿Qué le compro?, ¿ qué le compro? Zapatos, ropa, media, lápiz, de todo verdad, helado. Ve.

(Madre de una niña sorda)

si porque yo pienso eso que, que si digamos a mi no me, S. no hubiera tenido ese problema, yo me hubiera ido a vivir a Limón porque definitivamente J. no se va a venir para San José, él no, ya en su trabajo es en zona rural y allá se queda, pero diay yo no puedo irme, irme a meterme allá a la zona rural a Limón y dejar a S. sin escuela sin nada, o sea yo tengo que estar con el sacrificio aquí con S. con S. aquí y él allá”.

(Madre de una niña sorda)

Una barrera de acceso que escapa a la “visibilidad” del observador reside en la carencia de información o en las ideas equivocadas que acerca de la discapacidad y su relación con educación tienen las familias. Así se desprende de las siguientes citas:

si, y a mi nunca me dijeron, tome este papel para que usted lo lleve a tal escuela o así, entonces, el vino, el vino, el fue a la escuela ya como a los diez o once años. Si yo viera tenido un poquito más de experiencia o que alguien me hubiera dicho vaa, ese chiquito tiene que ponerlo usted a la escuela vaa, desde el principio yo se que, que, pues de alguna manera hubira hecho yo para llevarlo, pero ya yo lo ví tan así, o que me hubiera dicho vaa, el porque yo decía que puede E. si E. no sabe ni hablar.

(Madre de un niño con síndrome de Down)

Los servicios educativos son también inaccesibles debido a que las instituciones establecen requisitos que no contemplan las necesidades reales de algunas personas con discapacidad. Estos requisitos son inalcanzables debido a la naturaleza de la discapacidad, o, por ausencia de condiciones apropiadas tales como barreras arquitectónicas o servicios de apoyo. Así se demuestra en la siguiente citas:

no, fue, fue recha, fue rechazada por medio de que ella no dejó no, andaba con mantilla o sea a mi se me decía si ella no tuviera



problema de mantillas, dice, si la recibimos, pero no, dice, no se puede recibir aquí en esta escuela porque no hay, no hay una persona encargada para esto, y sin embargo S. nunca se hacía nada después, ella toda su vida desde que yo tengo a S. solo una vez al día es que ella, que es en la mañanas y ahí fuera la mantilla siempre la uso. Nunca dejó las mantillas, diay si me dijeron eso que hasta que ella deje las mantillas diay y nunca las dejó.

(Madre de una niña con retos múltiples)

ella me contestó que pues por este momento iban a estar otra vez a la escuela de ellos, de rehabilitación, van a volver por el hecho que me contaba ella que el baño era muy difícil para ellos, para llevarlos al baño, es que yo diría que que para una escuela corriente, si no es de menos como yo que cuando marco estaba en el kinder, que yo pasaba toda la mañana con él en el kinder hasta que regresaba, yo lo jalaba, yo lo traía a él, yo estaba ahí, yo lo ayudaba, así sí, que digamos que la madre esté pendiente en el aula.

Entre las razones por la cuales la persona no tiene acceso a la educación y a la escuela es por la ausencia de servicios en relación con la edad y la naturaleza de la discapacidad. Las siguientes citas así lo comprueban:

es muy importante hablar sobre esto, porque yo me pongo a pensar que después de la escuela salen los niños, eh los muchachos, a los dieciocho años y uno no halla que hacer que hacer con estos muchachos, meterlos en la casa jamás, porque imagínese usted que si, ve dice Marcos que no, entonces a mi en este problema lo que me preocupa es esto verdad que después de quince años ya los muchachos no tienen que hacer nada en la escuela, porque prácticamente ya se les enseñó todo.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

no, no aquí por la Dolorosa, ahí por ahí hay un instituto me dijeron que había chiquitos así, pero yo fui y me dijeron que no que, que tenía que llevarla a la escuela Centeno Guell, pero ahí en la Centeno parece que no la reciben porque ya está muy grandota y sin la edad.

(Madre de una niña con síndrome de Down)

### 3. SALUD

Dentro del tema salud se incluyen las siguientes categorías:

#### **A. Servicios médicos**

#### **B. Información que brindan los médicos**

A continuación se describe la primera categoría:

## A. Servicios médicos

Al momento de llevarse a cabo la investigación, dentro de las comunidades participantes los servicios médicos se ofrecían a partir de un modelo de “consultorios comunales”. Estos consultorios funcionaban como servicios de atención primaria insertos en la comunidad, ocupando una de las viviendas en una de las alamedas. El propósito que cumplían era el de desconcentrar el servicio de salud de tal manera que éste respondiera mejor a las necesidades propias de los usuarios. Al respecto la médico responsable del Consultorio expresó:

entonces yo iba conociéndolos a ellos tanto en el abuso de la consulta como en las visitas que yo hacía a domicilio, yendo, visitándolos, hablando con ellos, viendo, observando más que todo, haciendo un diagnóstico verdad, viéndolos y conociendo la familia, porque una persona que se enferma es una persona que no trae su enfermedad solo sino que trae un montón un grupo de circunstancias de todo lo que la rodean, y la enfermedad de ellos es el producto de todo aquello, entonces si usted no conoce el ambiente de donde ella viene, a veces uno se equivoca mucho, se equivoca en el aspecto del trato que le puede dar a aquella persona, este en el trato no de que uno trate mal a alguien o bien a otro..yo tal vez le puedo dar largas a aquel asunto porque creo que no es una algo muy prioritario, pero si yo conozco dedonde viene la persona yo se que es prioritario el problema que trae debido a tantas circunstancias que trae atras verdad, tal vez para otra persona eso no es un problema prioritario pero para esa persona donde vive si lo es”.

(Directora médica del Consultorio Comunitario)

En cuanto a las familias, las investigadoras encontraron que éstas en general tienen una visión positiva del Consultorio tal como se manifiesta en las siguientes citas:

bueno, diay para mi bien verdad, para mi y mi familia, pero otra gente se quejan mucho de ella, yo no me quejo de ella porque no se, yo puedo ir a consulta para mi y le pido algo para Patricia o para G. así, y ella me hace la receta por aparte, cosa que más bien ella no debería hacerlo porque es a mi la que me está viendo.

(Madre de una niña con síndrome de Down)

excelente, aquí ha sido excelente, ahora la doctora L.C. para mí es lo máximo, bueno me ha orientado mucha ayuda con M. muy especial, ella incluso ha venido aquí a la casa a verlo. Es una excelente doctora, para mi en lo personal es una excelente, y yo diría que pues es mejor digamos que ir hasta allá a la clínica, esos filones y esas cosas, pues claro en todo lugar se hacen filas y todo el asunto pero me parece muy bien, porque digamos está muy cerca de la comunidad y todo asunto, en mi caso con M. que tengo que llevarlo hasta con la silla de ruedas hasta allá, me parece que aquí es un excelente..

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

En una de las entrevistas, la informante se mostró satisfecha con el Consultorio en cuanto a la atención que se le ha brindado a ella. Sin embargo, expresa su preocupación por los servicios que se le han brindado a su hija con discapacidad.

pues..., diay no yo lo única porque la doctora yo no tengo queja, la doctora L...si no, más que nada..., si no es con respecto a la doctora sino con respecto a, al servicio en si a personas como S. en la comunidad.

(Madre de una niña con retos múltiples).

Una de las madres entrevistadas expresa una visión opuesta. Es posible que su percepción esté influenciada por su propia concepción de la salud y por atribuirle a los servicios médicos la discapacidad de su hija.

pero diay yo toda la vida he tenido esa mentalidad de que mis hijos se enferman yo los curo, yo nunca los llevo a los hospitales, yo siempre yo los curo, al menos ahora el papá me trae para la chiquita esa, un glicerina y yo la curo y ya pues si yo veo que definitivamente no se cura, tengo que llevarla algún lado, pero yo los curo. Yo no sé, yo nunca he ido a esas cosas, vea yo tengo hasta la mentalidad de que eso que K tiene le paso en el hospital señora.

Madre de una adolescente sorda)

La atención médica fuera de la comunidad recibe más críticas de parte de los participantes. Así se demuestra en las siguientes citas:

bueno en el Hospital de Niños, en el hospital nos atendieron muy bien, sinceramente, no le han ayudado, que no le han ayudado nada a la niña es en el CENARE, más bien solo se lleva y le preguntan muchas cosillas pero directamente este ejercicios no le han hecho, más bien donde le han ayudado más fue en el Hospital de Niños, porque ahí la operaron y la trataron muy bien. Sinceramente al hospital al CENARE se lleva solamente por llevar, le dejan cita y la llevamos nosotros, no le hacen nada”.

(Madre de una niña con parálisis cerebral)

## **B. Información que brinda el personal médico**

En cuanto a esta categoría las verbalizaciones de las participantes denotan la forma a veces poco comprensible, otras distorsionada, de la información que brinda el personal que las atiende en los centros de salud. Las siguientes citas así lo denotan:

si, yo me acuerdo que yo la estuve en el Hospital de Niños, le hicieron unas cosas unos aparatos así por aquí, en la cabeza, y y em me dijo el doctor que era muy cortita de de aquí cerebro, no tenía, que eso es lo que te no tenía ella cerebro. Yo me asusté toda, yo me asusté, ay

que será eso diay ya empecé yo a tratarle a ella y llevarla a la unidad y llevarla ahí.

(Madre de una niña con parálisis cerebral)

yo cuando eso yo tenía dieciocho años en ese tiempo pues este maginese usted que casi la parálisis no se ve, si se veía pero tal vez no era como ahora que a uno le explican y dan charlas hay escuelas, en ese tiempo yo no sabía que era una parálisis cerebral, ni tampoco a mi me lo explicaron, simplemente pues a mi me ijieron que no iba a ser un niño normal.

(Madre de un adolescente con parálisis cerebral)

no nada, me dice, esa chiquita lo que tiene es anemia, dice, hágale estos exámenes, me dice, y después viene a ver el resultado, dice, pa ver que es, diay salió con anemia, entonces me dice el doctor, no, dice, el la sordera de ella es de la misma anemia, me dice, diay nosotros la tuvimos que era de seguro de la misma anemia, entonces diay cuando vimos Y. se quedó igual, ya. Si la sordera de ella, dice, es de la anemia, dice, ella se cura me dice. Diay nosotros dimos tiempo, dijo mi mamá, bueno demos tiempo, dice, diay como vimos que siguió igual, entonces le pedimos una referencia para el Hospital de Niños. Y ahí me la mandaron, y diay los doctores de allá tampoco me dijeron que no que la chiquita no oía, y ya no hay remedi, dice, para esa chiquita, me dice.

(Madre de una niña sorda)

Refiriéndose al momento en que le informaron sobre la discapacidad, dos madres dijeron:

no, yo me sentí muy mal porque incluso perdí hasta el, hasta la memoria, o sea el conocimiento verdad. En ese momento que a mi me informaron que la güila había nacido cieguita, o sea de una vez llegó la enfermera a la media hora de nacida y me lo, me lo dijo. Si, eh me decía, como, señora ¿Cómo, como puede ser usted quiere que S. camine?, me hace, si S., dice, es una niña, dice, que, que no ve, si ella viera entonces, dice, si sería de, de mucho provecho”.

(Madre de una niña con retos múltiples)

entonces ya el doctor empezó a decirme y a decirme ya como iba a ser el, que el iba a ser inválido, que el iba a ser esto, bueno viera, un montón de cosas vea, pero yai gracias a Dios el...”

(Madre de un niño con síndrome de Down).

Cabe mencionar que una de las entrevistadas destacó el hecho de que aunque al principio no obtuvo información satisfactoria conforme pasó el tiempo, ésta se le brindó adecuadamente.

a los ocho días, cuando la llevé, cuando la llevé a la clínica, a control, ahí fue cuando el doctor me explicó que ella era así y todo”

## INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

Tal como se colige de la presentación de resultados, surgieron tres temas: Familia, Educación y Salud. Estos temas a su vez se dividieron en categorías y subcategorías las cuales se analizarán desde el punto de vista de cada tema.

### 1. FAMILIA.

De acuerdo con el análisis de las entrevistas, en el tema Familia se encontraron cinco categorías:

- **Organización familiar**
- **Percepción de la discapacidad**
- **Sentimientos de los hermanos**
- **Diferentes tipos y fuentes de apoyo**
- **Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad**

A pesar de que en cada una de éstas se definen subcategorías (ver sección de Resultados), para propósitos de interpretación de los datos obtenidos, éstas se analizarán como un todo dentro de cada categoría.

#### A. Organización Familiar

La organización de la familia, definida en la mayoría de los casos de manera no tradicional, se ve impactada precisamente por ser la mujer jefa de hogar, lo que influye no solo en la provisión de necesidades básicas sino en la posibilidad de cuidado adecuado y oportunidades educativas. Estas tres limitaciones surgen de la paradoja de que la madre para poder proveer, cuidar y educar a su hijo debe trabajar pero, sin embargo, no lo puede hacer, debido a que, el apoyo con el que cuenta de hermanos, parientes, vecinos y otros servicios comunitarios es limitado. A pesar de esta situación, la madre sigue siendo el eje que “nutre” a la familia. Esta realidad concuerda con la investigación de Sauma, Camacho y Barahona (1997) cuando se refieren a las dificultades que tiene la mujer residente en comunidades de atención prioritaria al tener la responsabilidad de atender imprevistos en los hogares, sean éstos accidentes o enfermedades de los niños. De acuerdo con estos mismos autores, el problema del cuidado de los niños es una preocupación permanente de las madres trabajadoras, lo que podría incidir en su rendimiento laboral. De hecho, para evitar la ineficiencia de la producción muchas empresas optan por no contratar mujeres con niños.

Como se expresó en la sección de resultados, el papel del compañero es muy difícil de definir aún en las cinco familias en las que está presente. Sin embargo, podría decirse que su función primordial es la de proveer e involucrarse en la medida de

sus posibilidades. Debe acotarse que a pesar del poco involucramiento que tiene el padre con la persona con discapacidad, su papel como contribuyente económico al hogar ayuda a solventar, al menos parcialmente, las necesidades de las familias.

El papel del compañero no difiere de resultados encontrados en otras investigaciones. Podría decirse que esta tarea es la que se espera por el contexto de situación de pobreza que envuelve la cotidianidad de estas familias.

En lo que se refiere a la rutina diaria de la familia y de la comunidad se encuentra un patrón contrastante. Mientras que en la familia, en donde la madre es jefa de hogar, la vida comienza a tempranas horas de la mañana, y al mismo tiempo comienza su preocupación, en cuanto a en qué manos dejar a la persona con discapacidad, si es que existen estas manos, el resto de la comunidad inicia su rutina a partir de las nueve o diez de la mañana. Esta aparente tensión podría explicarse desde la perspectiva de la situación particular que viven estas comunidades en general. Su condición de emigrantes del campo a la ciudad, como trabajadores no calificados, implica una realidad de desempleo y la sensación o sentimiento de conformidad pero con desesperanza. Podría decirse, entonces, que no existe "motivación" para iniciar una rutina enmarcada dentro de la incertidumbre del cómo satisfacer las necesidades básicas.

Los información obtenida con relación a rutina de la persona con discapacidad no difiere de los resultados de la investigación realizada por Stupp y Chavarría (1991). Las personas con discapacidad, independientemente de su edad tienen una rutina que se circunscribe a pasar el tiempo viendo televisión, oyendo radio, durmiendo o deambulando por la comunidad. Tal situación no difiere de lo que se reporta en otras investigaciones nacionales (Stupp y Chavarría, 1991) e internacionales (Lündstrom, 1987). En esta comunidad en particular podría inclusive "justificarse" esta realidad debido a lo que se describió anteriormente con respecto a la rutina que la comunidad misma vive y la problemática que vive la madre jefa de hogar y el cuidado de sus hijos. La rutina de la persona con discapacidad es semejante, por tanto, a la de los otros miembros de la familia. Existe, no obstante una diferencia en cuanto a que conforme se acercan las horas de la noche, la comunidad "cobra vida" y su dinámica se transforma en una de bullicio y ajetreo callejero, lo cual será explicado posteriormente.

Dicho cambio no altera la pasividad impuesta que vive la persona con discapacidad.

Existe, sin embargo, un contraste, con algunas familias que han hecho un esfuerzo por buscar oportunidades de desarrollo que permitan el bienestar integral de sus hijos con discapacidad pero encuentran barreras para satisfacer esas necesidades. La cotidianidad de estas personas es en cierto sentido impuesta por las limitaciones del entorno. Sobre este aspecto se comentará en las secciones que se refieren a transporte y educación. Podría interpretarse que las actividades diarias de las personas con discapacidad se ve condicionada tanto por la vida de la comunidad como por factores externos entre los que resaltan el acceso a la oportunidades educativas.

## **B. Percepción de la Discapacidad**

Los resultados de esta investigación confirman estudios precedentes en cuanto a que las madres o las personas encargadas tienen una percepción de “persona” que prevalece sobre la presencia de la discapacidad. Esto podría explicarse desde la perspectiva de que al ser la madre o la persona encargada la que brinda los cuidados y la que está en contacto estrecho con su hijo o su familiar, la cotidianidad del trato hace que perciba su realidad dentro de patrones normales. (Stupp y Chavarría, 1991; Fewell y Vadasy, 1986)

En cuanto a las otras informantes, que percibían de manera diferente la discapacidad de sus hijos, las investigadoras pudieron observar que existían patrones distintos en la relación con sus hijos caracterizados por la ausencia de estrategias claras de comunicación. Dichas estrategias incluían el uso de gestos o ruidos muy ambiguos a los que se les podía dar diversas interpretaciones. Pareciera además que la severidad de la discapacidad podría poner a la persona con discapacidad en una situación de ser percibida como bebé.

En el estudio que las investigadoras llevaron a cabo en una comunidad rural-urbana, en la categoría de “Otros” se analizó someramente el papel que podrían jugar en la vida de la familia el alcoholismo o las drogas. En dicho trabajo se dejaba entrever que posiblemente ambos problemas podrían causar más impacto sobre la familia que la misma discapacidad de alguno de sus hijos. En la presente investigación la evidencia recogida en este sentido demostró sin lugar a dudas la desorganización que representa para una familia el que alguno de sus miembros tenga un problema adictivo. Una de las citas más representativas de los sentimientos de las entrevistadas con respecto a esto es la que dice que “prefiere tener dos de ella (refiriéndose a la hija con discapacidad) que uno con drogadicción.” El impacto de la drogadicción sobre la familia en general también se refleja en el estudio llevado a cabo por Sauma, et al (1997).

La cotidianidad que viven estas familias en cuanto a la satisfacción de necesidades básicas, no obstante el peso que impone la drogadicción en sus vidas, no impide la existencia de temores muy específicos con relación al futuro de sus hijos con discapacidad. A pesar de la veracidad de estos temores, las familias se ven imposibilitadas de planear hacia el mediano y largo plazos precisamente por esa cotidianidad que los envuelve, unida a la carencia de información que los apoye en la toma de decisiones sobre el futuro de sus hijos. Estos mismos resultados se evidencian en otras investigaciones tales como las de Lündstrom (1987) y Stupp y Chavarría (1991).

Las creencias sobre las causas de la discapacidad responden a dos tipos de percepción; una de ellas está ligada a sentimientos de culpa en la madre o en culpabilizar al compañero y la otra está asociada a prejuicios o falta de información sobre la discapacidad. Lo anterior no se contradice con la literatura existente sobre el tema. Independientemente del estrato socioeconómico, los padres, en su proceso de ajuste a la discapacidad, elaboran creencias sobre su origen con el fin de encontrar una respuesta que alivie el estado de estrés que les produce lo inesperado de la situación.

### **C. Sentimientos de los hermanos**

Los resultados de este estudio concuerdan con los hallazgos de otras investigaciones en lo que se refiere a los sentimientos de responsabilidad que experimentan los hermanos con respecto a sus hermanos con discapacidad (Stupp y Chavarría, 1991; Bodner y Johnson, 1993; Fewell Vadasy, 1986). Sin embargo, pareciera existir una diferencia de género en cuanto a la forma en que deberán asumir la responsabilidad. Mientras las mujeres la perciben como una tarea que les corresponde, los hombres expresan su preocupación por lo que pensaría su eventual cónyuge y de este modo lo ven como una carga. Dicha percepción es compartida por Lündstrom (1987) y Seligman (1983). Es evidente que si se ofrecieran servicios de apoyo para los padres o encargados, éstos deberían contemplar las necesidades y sentimientos de los hermanos.

### **D. Diferentes fuentes y tipos de apoyo**

Los resultados encontrados con respecto al apoyo, se podrían dividir en dos categorías. En primer lugar, aquel que procede de miembros de la familia y de vecinos. Este tipo de apoyo a su vez tiene dos connotaciones, una de ellas es la connotación de apoyo emocional y la otra es la de apoyo instrumental en lo que se refiere al cuidado de la persona con discapacidad cuando la madre trabaja. Esto revela la existencia de redes de apoyo o lazos de solidaridad que las familias han establecido para enfrentar una variable adicional, además de la cotidiana, en sus vidas.

Estos resultados están de acuerdo con Sauma et. al (1997) en cuanto a que la principal y más importante ayuda que reciben, proviene de la familia, lo que evidencia estrechos lazos de solidaridad, precisamente por las condiciones de pobreza que caracterizan a estas familias. Si bien es cierto, es importante que la mayor fuente de apoyo se encuentre en la familia, ésta debe recibir los servicios externos necesarios para aliviar la tarea. Estos servicios deberían abarcar no solamente a los encargados directos de la persona con discapacidad, sino también a sus hermanos y abuelos. En lo que se refiere a la ayuda proveniente de los vecinos o de la comunidad, es necesario promover programas que fomenten y fortalezcan los valores de solidaridad, de tal manera que, familia, vecinos y comunidad compartan la tarea de ofrecer a la persona con discapacidad mejores condiciones de vida.

En segundo lugar, las familias experimentan la religión como un tipo de apoyo de carácter espiritual que aminora sus sentimientos con respecto a la persona con discapacidad. La mayoría de las familias considera la presencia de su hijo con discapacidad como una bendición de Dios. A diferencia de lo encontrado en la investigación de Stupp y Chavarría (1991), la religión no tiene un papel ambiguo, en el sentido de promover o inhibir la acción, simplemente constituye un refugio al que acuden las familias para poder enfrentar la discapacidad como un evento adicional en su cotidianidad. Esto refuerza las recomendaciones sugeridas por otros investigadores en cuanto a que cualquier servicio de apoyo debe considerar el factor religioso como un reductor del estrés de los eventos que no pueden ser fácilmente explicados. (Fewell



y Vadasy, 1986)

## **E. Actitudes de la sociedad hacia la discapacidad**

La información obtenida en esta categoría muestra que no existe diferencia en los resultados encontrados en otros estudios. Tal como se concluyó en la investigación de Stupp y Chavarría (1991), la percepción de la sociedad hacia la discapacidad está influenciada por una multiplicidad de factores, entre los que podrían destacarse, la dificultad que tiene la sociedad para adaptarse a las diferencias, las creencias y estereotipos con respecto a ciertos tipos de discapacidad; las diferentes discapacidades como fuente para muestras de burla y el contacto que se tenga con la persona. Con esto, las investigadoras reafirman la posición expresada en el primer estudio en cuanto a que para borrar mitos y estereotipos deberían de llevarse a cabo acciones educativas directas que permitan la participación conjunta en tareas de desarrollo comunal, las cuales deben promover el contacto entre las personas con discapacidad, sus familias y el resto de la comunidad.

## **2. Educación**

El tema educativo está constituido por dos categorías, a saber:

- **Percepción de los informantes con respecto a la educación**
- **Acceso a la educación**

Debe recordarse que solamente 3 de las 10 familias entrevistadas tienen a sus hijos matriculados en algún servicio educativo. El resto, por diversas razones carecían de esa oportunidad.

En cuanto a las tres primeras, la percepción sobre la institución escolar es positiva aunque se limita a describirla como un segundo hogar en donde se aprenden comportamientos y destrezas sociales adecuados. La mayoría de las informantes pareciera tener conciencia de la importancia de la educación pero al mismo tiempo desconocen los objetivos y fines de la educación de sus hijos y los criterios de calidad y excelencia que garantiza constitucionalmente el Estado. En síntesis, los padres desconocen los derechos que tienen sus hijos con discapacidad con respecto a la educación. A pesar de este desconocimiento, los padres hacen severas críticas tanto a los educadores como al sistema educativo en lo que se refiere a las actitudes de los docentes en el trato hacia los padres como en la falta de organización de algunos centros educativos.

El acceso a la educación pareciera dificultarse por las siguientes razones:

- Carencia de transporte público adaptado.
- Ubicación de los servicios.
- Falta de accesibilidad y carencia de servicios de apoyo en la escuela regular.
- Requisitos inalcanzables debido a la naturaleza de la discapacidad.
- Ausencia de servicios en relación con la edad.

- Carencia de recursos económicos.
- Organización familiar.
- Falta de información.

Estas barreras podrían agruparse en dos tipos. Aquellas que tienen que ver con las obligaciones del Estado para el cumplimiento de la legislación vigente (Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, 1996) y las que directamente se desprenden de la situación de marginalidad o pobreza de las familias entrevistadas.

En todas las familias entrevistadas surgió el tema de la carencia de transporte como uno de los grandes obstáculos para que sus hijos atiendan servicios educativos. En cuanto a éste, las familias no solo se refieren al hecho de que sus hijos sean recogidos en su vecindario sino también que exista, tal como lo demanda la Ley 7600, transporte adaptado para personas que se desplazan en silla de ruedas.

Ligado al tema del transporte está el de la ubicación, naturaleza y pertinencia de los servicios, tanto regulares como especiales. Éstos están localizados lejos, desde la perspectiva de las necesidades de los usuarios. Además, en muchos casos, carecen de la infraestructura física y el personal de apoyo que permita el libre acceso y la equiparación de oportunidades. A esto debe agregarse el hecho de que en algunos servicios especializados se establecen requisitos de admisión discriminatorios tal como el de no aceptar al estudiante a menos que controle esfínteres.

Una de las situaciones más serias en cuanto a la obligación estatal, se refiere a la falta de oportunidades y opciones educativas y de desarrollo vocacional y profesional que tienen los jóvenes que alcanzan los quince años de edad. Si ciertamente en los últimos tres años se han abierto más opciones de III y IV ciclo de educación especial y se han hecho esfuerzos particulares de inversión gubernamental en comunidades de atención prioritaria, todavía persiste el problema de egresar a los jóvenes de los centros educativos o de las aulas integradas, sin ninguna otra alternativa que la de permanecer en su casa.

A los factores arriba mencionados debe agregársele la precaria situación económica que viven estos hogares, la dificultad que tiene la familia para organizarse en torno al trabajo remunerado, generalmente menor al salario mínimo, que debe ejercer la jefa de hogar. Agréguese a todo ello, la imposibilidad que experimentan madres o encargados, por su condición de emigrantes del campo a la ciudad y por la falta de oportunidades económicas y educativas, de tener acceso a la información que les permita conocer mejor el “cómo” ayudar a su hijo o hermano y cuáles son sus derechos.

En cuanto a las críticas que hacen los padres, incluídos los que no gozan del servicio educativo, las investigadoras llaman a la reflexión en lo que se refiere a las actitudes de algunos educadores en cuanto al trato hacia los padres. Por razones históricas, los docentes de la educación especial, han percibido a los estudiantes como “mis niños”, este tipo de percepción ha tenido como consecuencia el que los padres “cedan” sus derechos a la autoridad que le conceden al educador como experto que “sabe más”. Indudablemente, la educación especial, a la luz de la Ley 7600 debe

redoblar sus esfuerzos para, en primer lugar darse cuenta que no funciona en un vacío y, paralelamente asumir la responsabilidad que le cabe como fuente de empoderamiento de los padres de familia. El respeto entre padres y docentes es una diada que se debe dar en ambas direcciones. La unidireccionalidad y el dominio de uno sobre el otro no es la mejor solución en el manejo de las relaciones humanas.

En lo que se refiere al manejo administrativo de las instituciones, el exceso de interrupciones y pérdida de tiempo durante el curso lectivo, si ciertamente se han hecho esfuerzos por mejorar la situación, éstos deben reforzarse mediante la aplicación de los principios de calidad de la educación y equiparación de oportunidades que se expresan en la Política Educativa hacia el Siglo XXI. Tanto los circuitos escolares como las Direcciones Regionales en coordinación con las oficinas centrales del Ministerio deben planificar de tal manera los procesos de capacitación, que éstos no se ofrezcan en tiempo lectivo y representen un estímulo para el educador.

Desde el inicio del curso lectivo los padres deben ser informados de todas actividades planeadas tal como lo determina la Ley Orgánica de Ministerio de Educación y los principios de participación comunitaria establecidos en la Política Educativa.

### 3. Salud

El tema Salud está conformado por las siguientes dos categorías:

- **Servicios médicos**
- **Información que brindan los médicos**

El Consultorio Comunitario como una modalidad de prestación de servicios de salud cumple el papel que se le asigna desde el punto de vista de descentralización de servicios. Dicho principio lo que pretende es responder con rapidez a las necesidades particulares de la comunidad en la que está inserto. Si bien es cierto estos servicios son eficientes en el sentido de dar una respuesta rápida en materia de salud en general, carecen del conocimiento para identificar y para referir a las personas con discapacidad y a sus familias a los servicios más apropiados. En modelos semejantes a éste debe incorporarse el concepto de prevención en discapacidad, lo cual implica planificar acciones para evitar el deterioro físico, funcional y social de esta población. La carencia de este concepto se explica por la prevalencia del modelo médico sobre un modelo más integral para todos los usuarios de los servicios de salud en las comunidades. Entre las tareas que podría desempeñar el Consultorio Médico podrían mencionarse la de orientar a las familias en estrategias de estimulación temprana, la provisión, adaptación y uso de ayudas técnicas. Por ejemplo, en esta comunidad algunas personas con discapacidad requieren de silla de ruedas y mobiliario adaptado, entre otros.

En lo que se refiere a servicios como los que ofrece el CENARE, tal como se reporta en el estudio de Stupp y Chavarría (1991), la centralización de esta institución no permite ni la eficiencia ni la pertinencia de la calidad de la tarea que le corresponde. Los informantes que acuden al CENARE manifestaron su inconformidad con la prestación del servicio en general. Las investigadoras reconocen que dichas

opiniones podrían estar ligadas a la falta de información con respecto al tipo de tratamiento que les ofrece ese centro hospitalario. Esto, sin embargo, no contradice lo señalado en cuanto a la centralización del servicio.

Al igual que en la investigación realizada en una comunidad urbana-rural (Stupp y Chavarría, 1991), la evidencia es contundente con respecto al lenguaje utilizado por el personal médico y el momento inoportuno para informar a la madre sobre la presencia de una discapacidad en su hijo. Es posible que por carencia de formación, los médicos enfocan aspectos negativos de la discapacidad y demuestran poca empatía por los sentimientos que viven las madres en ese momento. Dicha evidencia refuerza la necesidad de incluir en la formación de profesionales de estas disciplinas contenidos relacionados con discapacidad y procesos de ajuste en las familias.

Fewell y Vadasy (1986), se refieren al momento en que se da la noticia a los padres y el lenguaje que se debe utilizar:

- 1) informar a los padres cuando ambos estén presentes; si la madre es soltera, invitar a un familiar para que la acompañe en el momento de la noticia; 2) utilizar un lenguaje claro y apropiado y no estigmatizante, puesto que podría influir en el proceso de adaptación por los estereotipos creados alrededor de términos peyorativos; 3) ser capaces de referir a otros especialistas y a padres de otros niños con discapacidad que tengan experiencia.

(Pág.341)

Brindar información veraz y oportuna no es una responsabilidad exclusiva de los profesionales de la salud, sino una obligación que debe cumplirse en todas las instituciones según lo dispuesto en la Ley de Igualdad de Oportunidades para personas con discapacidad (1996).

## CONCLUSIONES

Con base en los objetivos planteados en el estudio se elaboraron las siguientes conclusiones:

1. Describir y comparar las familias de personas con necesidades especiales en términos de constitución familiar y oportunidades educativas.

Todas son inmigrantes del campo a la ciudad. Aunque al inicio existía la figura de compañero, en sólo cinco de las entrevistadas tal figura se mantenía pero “a la distancia.” Esto es, el hombre había regresado al campo (en dos de ellas) o, simplemente visitaba ocasionalmente a su compañera. El nivel de escolaridad en nueve de ellas no pasaba de tercer grado. En sólo una, se encontró una persona que se declaró a sí misma como analfabeta. En cuanto a la persona con discapacidad, existen ocho barreras mayores para obtener servicios educativos, íntimamente ligadas: carencia de servicios de transporte hacia los centros educativos; ubicación de los servicios; falta de accesibilidad y carencia de servicios de apoyo en la escuela regular; requisitos inalcanzables debido a la naturaleza de la discapacidad; ausencia de servicios en relación con la edad; carencia de recursos económicos; falta de información; y, organización familiar; quizás la más importante, por cuanto la madre como jefa de hogar es la que debe trabajar para sostener o complementar lo que aporta su compañero. Las implicaciones de esta situación se reflejan primordialmente en las oportunidades educativas y en la calidad de vida de la persona con discapacidad, quien a veces debe quedar sola o al cuidado de sus vecinos o familiares.

Debe mencionarse, sin embargo, que la escuela tiene un valor relativo para la mayoría de estas familias. Son concientes de la importancia de “saber leer y escribir” pero su cotidianidad, caracterizada por la incertidumbre de la satisfacción de necesidades básicas, es más apremiante que el hecho de escolarizarse. Además, la discapacidad, si ciertamente se percibe como algo de impacto en sus vidas, pierde relevancia ante la presencia de un problema de drogadicción, el cual se considera “lo peor que le puede pasar a un hijo.”

Desde el punto de vista de las investigadoras, y a modo de resumen, podría decirse que en punto a este objetivo, todas las familias presentan una desventaja social que implica carencia de acceso a información por su apremiante cotidianidad y por ende ciertos sentimientos de impotencia para tener acceso a lo que constitucionalmente se garantiza como un derecho de todos los costarricenses.

2. Describir y comparar el rol de apoyo de cada uno de sus integrantes en función de la persona con necesidades especiales.

La madre es el eje nutriente de su familia en todo sentido y el mejor apoyo para la persona con discapacidad, a pesar, de su doble función como eje que nutre emocionalmente a la familia y la sostiene desde el punto de vista de la satisfacción de las necesidades básicas. En cuanto al compañero la información recogida denota como en las familias en las que está presente su papel principal consiste en proveer apoyo sentimental a su pareja pero se involucra ocasionalmente con la persona con

discapacidad. Cuando cumple su función de proveedor en términos económicos se convierte en un proveedor a distancia, puesto que al haber regresado al campo o trabajar fuera de San José, se limita a enviar ayudas económicas esporádicas; y sus visitas a la familia son cada vez más espaciadas. Como se explicó en la sección de resultados, solo uno de los padres se involucra directamente con su hija, pues es quien le ha enseñado a leer y ha construido por su propia iniciativa una “andadera adaptada” para facilitar la movilidad de su hija en el hogar. Las abuelas y en algunas familias, los hermanos y vecinos también asumen ciertas responsabilidades, mejor definidas como apoyo instrumental puesto que se refieren al cuidado en ausencia de la madre trabajadora o de transporte de la persona con discapacidad hacia el centro educativo.

3. Describir y comparar el rol de las instituciones y servicios durante las diferentes etapas del ciclo de vida de la familia y de la persona con necesidades especiales.

Los servicios médicos se ofrecen principalmente en el Consultorio Comunitario el cual es calificado de excelente por sus usuarios. Su enfoque, sin embargo, no contempla aspectos de información y prevención en discapacidad. Con respecto a otros servicios ofrecidos en hospitales, sea en el momento del nacimiento o de atención a la discapacidad, las informantes manifestaron su disconformidad con respecto a las actitudes de los médicos y de la eficiencia de los servicios.

En cuanto a los servicios educativos en las diferentes etapas de vida de la persona con discapacidad es evidente la carencia de servicios apropiados para estudiantes mayores de quince años. La institución educativa, evidentemente, debe redoblar sus esfuerzos para cumplir con el mandato constitucional que garantiza oportunidades educativas para todos los habitantes de la República.

4. Describir y comparar los mecanismos que ha empleado cada familia para enfrentar las diferentes etapas del ciclo de vida de la familia y de la persona con necesidades especiales.

En este estudio se concluye que existen diferentes tipos de apoyo que las familias utilizan como mecanismos para enfrentar la vida cotidiana, tales como, el apoyo instrumental que brindan, como se mencionó anteriormente, las abuelas, otros familiares y vecinos. La religión también constituye una fuente de apoyo de carácter emocional. Es necesario destacar, que en estas familias, el ciclo de vida, tal como se describe en la literatura, adquiere características particulares ligadas al “hoy” y al “mañana” en términos de supervivencia. En cuanto al futuro, todas expresan dos preocupaciones. En primer instancia, quién cuidará de la persona y, en cuanto a las mujeres cómo protegerla de que “le hagan un daño”, esto es quedar embarazada, y por tanto la urgencia de buscar un modo de esterilización. Algunas informantes se refieren a la posibilidad de ubicar a su hijo en alguna institución como un mecanismo para resolver la preocupación sobre el cuidado futuro. En segundo lugar, existe la incertidumbre de cómo la persona con discapacidad “va a ganarse la vida” en ausencia de sus familiares.

5. Comparar los resultados de la primera investigación con familias de una zona rural urbana con los resultados de esta segunda etapa con familias de una zona de

atención prioritaria.

Podríamos afirmar que existen más similitudes que diferencias. En cuanto a las similitudes se destacan algunas:

- El papel de la religión como apoyo emocional únicamente y no como inhibidor o generador de acciones.
- La información que desde el punto de vista médico recibe la madre y la forma en que ésta es suministrada.
- La percepción de normalidad que tiene la madre sobre su hija o hijo.
- El papel de eje primordial que juega la madre en la familia y su multiplicidad de roles.
- Preocupación por el futuro.
- El acceso a los servicios educativos en lo que se refiere a la necesidad de transporte y de información sobre la existencia de éstos.
- En las familias en donde hay estudiantes recibiendo servicios educativos éstos se perciben positivamente aunque limitados y limitantes.
- En aquellas familias donde existe algún problema de adicción, éste se considera más impactante que la discapacidad.
- La persona con discapacidad utiliza su tiempo mirando televisión y no se le asigna responsabilidad en tareas de cooperación en la casa.

Entre las diferencias se podrían citar las siguientes:

- Emigrantes del campo hacia la ciudad que viven en precarios.
- Constitución del núcleo familiar que en su mayoría es jefado por mujeres solas.
- Nivel de escolaridad bajo en comparación con la población urbano-rural.
- Percepción de la utilidad de la escuela.
- La rutina de las familias es diferente en cuanto al desarrollo de sus actividades.

Mientras que en la comunidad de atención prioritaria la vida comienza después de las nueve de la mañana y termina después de las doce de la noche, en la comunidad urbano-rural las actividades se inician a partir de las cinco de la mañana y terminan en horas tempranas de la noche.

## **IMPACTO DEL ESTUDIO**

### **1. En la Universidad de Costa Rica:**

Los resultados de este estudio generan cambios académicos, específicamente en el desarrollo curricular de las áreas que conforman los planes de estudio de la Universidad de Costa Rica, en lo que se refiere a la inclusión del tema de la discapacidad en la formación de todos los futuros profesionales, tal como lo determina la Ley de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, Ley 7600 en el Título III, Capítulo Único, artículo 58:

Para garantizar el derecho de todos al desarrollo, los centros de educación superior deberán incluir contenidos generales y específicos sobre discapacidad pertinentes a las diferentes áreas de formación en la currícula de todas las carreras y niveles .

De igual manera, la investigación responde a las políticas institucionales aprobadas en la sesión 4146 de 17 de octubre de 1995 del Consejo Universitario en las que se reafirma lo establecido en la precitada ley y se establece como lineamientos:

Incluir el tema de la discapacidad en los planes de estudio de grado y posgrado, con el propósito de que los profesionales que forme la institución contribuyan al desarrollo de las personas con discapacidad y a su participación en la sociedad.

Promover y desarrollar investigación que fundamente y oriente las acciones en el campo de la discapacidad

El impacto académico se evidencia también en el área investigativa puesto que a partir del primer proyecto se generó un trabajo final de graduación, en la modalidad de “práctica dirigida” llevado a cabo por Avila, A.L.; Bravo, L; Carvajal, N.; Echeverría, A.C.; Hernández, G.; Ruiz, M.M. en 1994 bajo el tema “Desarrollo de Inventario Ecológico con un Grupo de Niños y Jóvenes con Discapacidad Severa y Múltiple en una Comunidad Costarricense.”

Un segundo trabajo de graduación, el cual se encuentra en vías de aprobación, fue resultado del presente estudio. Dicho proyecto pretende capacitar a las madres de hogares comunitarios para que puedan atender adecuadamente a los niños con discapacidad múltiple, como apoyo a sus madres biológicas jefas de hogar.

### **2. En el Ministerio de Educación Pública:**

El Ministerio de Educación Pública debe continuar con sus esfuerzos de proveer



transporte a los estudiantes con discapacidad; reformular la oferta educativa de tercer y cuarto ciclo; y ofrecer los servicios de apoyo necesarios en las escuelas regulares más cercanas al lugar de residencia de las familias.

Además, debe realizarse un esfuerzo intersectorial con el Instituto Mixto de Ayuda Social, para fortalecer el servicio de Hogares Comunitarios mediante talleres de capacitación en el tema de la discapacidad.

### **3. En el Ministerio de Salud:**

Los Consultorios Comunitarios y los EBAIS deben incluir en su modelo el componente de detección, prevención en discapacidad y provisión de servicios de apoyo tanto técnicos como de orientación a la familia

### **4. En el ámbito social nacional**

Una vez más se evidencia la urgente necesidad de generar políticas y programas intersectoriales que contribuyan a romper el círculo de pobreza que rodea a la mujer jefa de hogar. Dicha situación se torna más cruda cuando la mujer no solamente tiene que cuidar del bienestar primario de sus hijos sino también debe ocuparse de encontrar una respuesta adecuada a los múltiples retos de su hijo con discapacidad.

## BIBLIOGRAFÍA

- Asamblea Legislativa (1996) **Ley No. 7600 Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.** La Gaceta, Diario Oficial No. 102: Imprenta Nacional, San José, Costa Rica.
- Ávila, A.L.; Bravo, L.; Carvajal, N.; Echeverría, A.C.; Hernández, G; Ruiz, M.M. (1994) **Desarrollo del Inventario Ecológico con un Grupo de Niños y Jóvenes con Discapacidad Severa y Múltiple en una Comunidad Costarricense.** Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Consejo Universitario (1995) **Políticas Institucionales en el Campo de la Discapacidad.** La Gaceta Universitaria, Órgano Oficial de Información de la Universidad de Costa Rica, No.31/95.
- Fewell, R. (1986) **Child care and the handicapped child.** En S. Gunsenhausner & B.M. Caldwell (Eds), **Group care for young children.** Skillman, New Jersey: Johnson & Johnson, Estados Unidos.
- Fewell, R.; Vadasy, P. (1986). **Families of handicapped children: Needs and supports across the life span,** Pro-ed, Austin, Texas, Estados Unidos.
- Meyer, D.J. (1986) **Fathers of handicapped children.** En R.R. Fewell & P.F. Vadasy (Eds) **Families of handicapped children: Needs and supports across the life span** (pp 35-73). Pro-ed, Austin, Texas, Estados Unidos.
- Nirje, B. (1976) **The normalization principle.** En R.B. Kugel & A. Shearear (Eds.), **Changing patterns in residential services for the mentally retarded.** Washington, D.C: President's Commission on Mental Retardation, Estados Unidos.
- Sauma, P; Camacho, C; Barahona, M. (1997) **Percepciones sobre la pobreza en comunidades pobres de Costa Rica,** Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, San José, Costa Rica.
- Stupp, R.; Chavarría, S. (1991) **Investigación evaluativa de la participación de la familia en la atención de individuos con necesidades especiales y la utilización de recursos disponibles en un contexto comunitario costarricense.** Instituto de Investigaciones para el Mejoramiento de la Educación Costarricense (IIMEC), Universidad de Costa Rica.
- Unger, D.G.; Powell, D.R. (1980) **Supporting families under stress: the role of social networks.** Family Relations, 24, 134-142
- Wikler, L. (1981) **Chronic stress of families of mentally retarded children.** Family Relations, 30, 281-288