

**REPRESENTACIONES SOCIALES EN TORNO A LAS NECESIDADES
ESPECIALES COGNITIVAS**

ARGENIZ MARGOTH IMBACUAN VELASCO

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
SAN JUAN DE PASTO**

2004

**REPRESENTACIONES SOCIALES EN TORNO A LAS NECESIDADES
ESPECIALES COGNITIVAS**

ARGENIZ MARGOTH IMBACUAN VELASCO

DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO: Dra. Yanira Belalcázar Pabón

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
SAN JUAN DE PASTO**

2004

PAGINA DE APROBACIÓN

Nota de Aceptación

Director de Tesis

Jurado

Jurado

DEDICATORIA

**Agradezco muy especialmente a mis Padres Jorge y Margoth
por ser el apoyo incondicional que ha guiado mi vida,
la fortaleza para continuar, la razón de mis esfuerzos
y el motivo de mis logros,
a mis hermanos Raul, Albeiro y Dagoberto
por su acompañamiento, su ayuda y fortaleza brindada,
a aquellas personas que constituyen la verdadera esencia humana
del compartir, de la confianza y del verdadero sentido de lealtad:
mis amigos
y en general a todas las personas que estuvieron relacionadas
con la consecución de este logro tan importante en mi vida.**

**REPRESENTACIONES SOCIALES EN TORNO A LAS NECESIDADES
ESPECIALES COGNITIVAS**

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	2
INTRODUCCION.....	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
Formulación del Problema.....	11
JUSTIFICACION.....	12
CONTEXTUALIZACION.....	15
Fundación de Habilitación y Rehabilitación integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”.....	16
Misión.....	16
Visión.....	16
Objetivos.....	17
Caracterización de la Población.....	18
Reseña Histórica.....	18
Áreas de trabajo.....	19
Area de Derecho, vida y salud.....	19
Area de derecho, desarrollo y educación.....	20
Area de derecho y protección.....	20
Area de derecho y participación.....	21
Fichas Etnográficas.....	23
OBJETIVOS.....	28
Objetivo General.....	28
Objetivos Específicos.....	28

MATRIZ DE CATEGORIAS.....	29
MARCO REFERENCIAL.....	30
Marco Legal.....	30
Normatividad Internacional	31
Legislación y Normatividad Nacional.....	32
Marco de Antecedentes.....	35
Marco Teórico.....	38
Representaciones Sociales.....	38
Origen de las Representaciones Sociales.....	42
Construcción de las Representaciones Sociales.....	44
La ciencia popularizada.....	45
La imaginación cultural.....	46
Condiciones sociales y acontecimientos.....	46
Estructura de las Representaciones Sociales.....	46
Objetivación.....	47
Anclaje.....	48
Contenido de las representaciones Sociales	49
Nodo central.....	50
Elementos periféricos.....	51
Funciones de las Representaciones Sociales.....	52
Expectativas.....	54
Expectativas de Eficacia.....	54
Expectativas de Resultado.....	55
Sistema de Creencias.....	56

Creencias y la salud.....	58
Prejuicio.....	59
Orígenes del prejuicio.....	60
Capacidad Intelectual.....	62
Necesidades Especiales Cognitivas.....	63
Gravedad del Retardo Mental.....	66
Retardo Mental Leve.....	66
Retardo Mental Moderado.....	67
Retardo Mental Grave.....	67
Retardo Mental Profundo.....	68
Diagnóstico del Retardo Mental.....	69
Dimensiones.....	69
Proceso de tres pasos.....	70
Apoyos.....	71
Posibles Causas del Retardo Mental.....	71
Condiciones genéticas.....	71
Problemas durante el embarazo.....	72
Problemas al nacer.....	72
Problemas de salud.....	72
Procesos de Aprendizaje comúnmente alterados en la persona con Necesidades Especiales Cognitivas.....	72
Atención.....	72
Codificación, memoria y recuperación.....	73
Control ejecutivo y metacognición.....	73

Manejo.....	74
Pronóstico.....	75
Sistema Educativo y Discapacidad.....	75
Entorno Familiar y Discapacidad.....	76
Negación.....	77
Miedo y frustración.....	77
Aceptación de la realidad.....	77
Valoración del hijo.....	78
La familia como educadora del niño especial.....	78
Marco de Referencia Conceptual.....	82
METODO.....	86
Participantes.....	88
Instrumentos.....	89
Métodos Asociativos.....	89
Entrevista en Profundidad.....	90
Grupo Focal.....	91
Procedimiento.....	92
Planeamiento, Diseño y Programación del Proyecto.....	92
Trabajo de Campo.....	93
Análisis de la Información.....	93
Interpretación.....	94
RESULTADOS.....	97
DISCUSIÓN.....	207
CONCLUSIONES.....	230

RECOMENDACIONES.....	234
REFERENCIAS.....	237
ANEXOS.....	240

ABSTRACT

To understand the Social Representations of the parents of children, girls and young with Special Needs Cognitive that attend the Foundation of Qualification and Integral Rehabilitation of the Special Boy of the Exprovincia of Obando "FUNDANE", information of nine families was obtained starting from means of information like the Associative Map, the Interview in depth and the Focal group, with the objective of ending up identifying the central Node of the representations, the to describe the Expectations of these parents and to interpret the beliefs that have been generated around this social practice. I process that grants some results framed starting from the narratives and the parents' voices and that they demonstrate a continuous process of construction of meanings that cognitive has been elaborated to make but accessible its new lifestyle and to give structure and permanency to its representations. Such representations are structured and characterized starting from a Central Node, some Expectations and Beliefs that you/they go bound to the previous history and of character of individual, but mainly collective personality that traces their address as for permanency and future vision.

RESUMEN

Para comprender las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”, se obtuvo información de nueve familias a partir de medios de información como el Mapa Asociativo, la Entrevista en profundidad y el grupo Focal, con el objetivo de llegar a identificar el Nodo central de las representaciones, el describir las Expectativas de estos padres e interpretar las creencias que alrededor de esta práctica social se han generado. Proceso que otorga unos resultados enmarcados a partir de las narrativas y voces de los padres y que demuestran un proceso continuo de construcción de significados que cognitivamente se han elaborado para hacer mas accesible su nuevo estilo de vida y dar estructura y permanencia a sus representaciones. Tales representaciones se encuentran estructuradas y caracterizadas a partir de un Nodo Central, unas Expectativas y Creencias que van ligadas a la historia previa y de carácter de personalidad individual, pero sobre todo colectiva, que traza su dirección en cuanto a permanencia y visión de futuro.

REPRESENTACIONES SOCIALES EN TORNO A LAS NECESIDADES ESPECIALES COGNITIVAS

En el marco de principios de respeto a la diferencia, el Gobierno Nacional e Internacional, se ha encargado de reconocer en el sistema social a las personas con alguna discapacidad física, sensorial o cognitiva (OMS, OPS, UNESCO), emprendiendo tareas dirigidas hacia la política de educación que promuevan una nueva visión hacia el concepto de la discapacidad y su interacción social, procurando la prevención, la rehabilitación social y la disposición de oportunidades.

Contribuyendo a éste propósito, la Psicología como ciencia al tener un amplio campo de investigación, se abre espacio en el estudio de diferentes aspectos del ser humano, en su multiplicidad e importancia. El espacio de la discapacidad es múltiple y heterogéneo, como amplio es el ámbito de la diferencia, dependiendo del tipo de deficiencia o restricción y de las características sociales del propio individuo en términos de educación y de disponibilidad de recursos personales y familiares.

Mas específicamente esta investigación, acorde a los propósitos inicialmente mencionados, estudió las Representaciones Sociales de los Padres y Madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas, que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando, “FUNDANE”, en la ciudad de Ipiales.

En primera instancia, la investigación presenta la descripción del problema donde se da a conocer la importancia de las Representaciones Sociales como procesos colectivos compartidos, centrados específicamente para este estudio en la población de “FUNDANE”, el núcleo familiar y social.

Posteriormente se presenta el contexto donde se desarrolló la investigación: La Fundación de Habilitación y Rehabilitación integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”, que tiene como Misión, brindar atención integral a la población que tenga una discapacidad en el campo cognitivo, motor, sensorial o comportamental, velando así por el cumplimiento, promulgación y respeto de los derechos de los niños, niñas y jóvenes; ofreciendo la posibilidad de acceder a un sistema social, familiar, educativo y laboral a través de programas de prevención y atención integral ajustados a las necesidades reales de la Institución y de la Comunidad asegurando siempre la calidad del servicio.

“FUNDANE” es una Institución privada sin ánimo de lucro, prestadora de servicios de salud ubicada en el Municipio de Ipiales, Departamento de Nariño, con capacidad para atender a la población con Necesidades Especiales de los trece municipios que conforma la Exprovincia de Obando.

A continuación, se hace mención del Marco Legal de apoyo que sustenta y respalda la línea de investigación y las bases que en ella se mencionan

Posteriormente, el Marco Referencial menciona la importancia de la Psicología al pretender tomar una visión general frente a la naturaleza humana, y de las teorías y prácticas que se orientan a través de elementos conceptuales, desde su epistemología hasta la comprensión de fenómenos sociales que de una u otra manera inciden en el desarrollo integral del ser humano.

De esta forma, y teniendo en cuenta que la investigación está enfocada al núcleo social primario que es la *familia*, se enmarca el estudio en los fundamentos de la Psicología Social, que como ciencia que se ha desarrollado en “*el estudio de procesos*

psicosociales que dan como resultado dinámicas de una cultura a través de la cual, ésta expresa y construye su realidad” (Rodríguez, 1997, p. 376), determinando además la forma en que funciona la sociedad y la forma en que tiene lugar la interacción social.

Perspectiva que está simbolizada en elaboraciones cognitivas, como lo son las *Representaciones Sociales*, cuyo soporte teórico inicia con la teoría de Moscovici (1979), quien las define: “*Como modalidad particular de conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos*” (p. 189).

Así, es factible decir que las Representaciones Sociales, se manifiestan en la manera como las personas explican y afrontan hechos sociales, como lo es el concepto de *Necesidad Especial*, entendida como “*la pérdida de una función o estructura corporal, o la restricción en la participación del individuo en situaciones de ámbito social*” que puede ser de carácter físico, sensorial o cognitivo.

Haciendo parte del grupo de discapacidades cognitivas, se hace referencia al *Retardo Mental*, en los niveles de leve, moderado, grave y profundo, sus características generales, diagnóstico, etiología y manifestaciones psicosociales a nivel de quien lo posee y de su familia.

El contenido mencionado pretende generar la comprensión de las Representaciones Sociales de los Padres y Madres en torno a las Necesidades Especiales Cognitivas de sus hijos que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación del Niño Especial “FUNDANE”, a través de la identificación del Nodo Central de las mismas como la parte más estable y coherente de la representación, junto a las expectativas de rol que los padres han elaborado guiadas u orientadas por un sistema de creencias elaboradas a partir de la opinión de la sociedad hacia ellos, y de ellos hacia el grupo social.

Para facilitar la lectura del documento, y mayor comprensión de la temática, se presenta un Marco Conceptual, que contiene la connotación y significado de los términos mencionados en la investigación acorde a su esencia.

Seguidamente se expone la Metodología utilizada acorde al tema de estudio. Se parte de un Paradigma *Cualitativo* que permitió hacer una aproximación global de la situación social; su exploración, descripción y comprensión. Se hizo uso del Enfoque *Histórico Hermeneútico*, el que admitió hacer una lectura de signos, símbolos y significados que se expresan en las prácticas sociales, para definir el nivel de profundidad el Estudio Descriptivo y por último la investigación se abordó desde el Diseño Etnográfico, a través del que se va a acceder a la forma de vida de la población estudiada, fundamentalmente en la construcción de la situación dada con los actores que comparten sus significados percibidos de la realidad social.

Igualmente, se recurre a la Etnometodología por hacer parte de la metodología cualitativa y facilitar el que los fenómenos empíricos se comprendan en sus propios términos y en la forma como aparecen y son producidos por los miembros de una sociedad.

Siguiendo con los lineamientos de esta metodología se optó por el uso de instrumentos de información cualitativa: primero, Mapa asociativo, que a partir de la asociación y evocación de palabras ante un término inductor, permitió dilucidar un esquema cognitivo que deja entrever la estructura central de la representación: El Nodo Central. Segundo: se hace uso de la Entrevista en Profundidad dirigida tanto a los padres, como al equipo de terapeutas de la Fundación; medio que permitió realizar un contacto directo con la población no como un encuentro cerrado de preguntas y respuestas, sino en un ambiente de conversación dirigida por unos tópico previamente

establecidos, en tercera instancia se opta por la Entrevista en Profundidad pero en ambiente grupal, es decir a través de Encuentros Focales dirigidos a Padres y Terapeutas, estrategia que facilitó la complementariedad de la información, y su verificación con los datos obtenidos con anterioridad.

Posteriormente el análisis de la información cualitativa obtenida se realiza mediante un proceso de sistematización de la información que inicia con la categorización de unidades de análisis, seleccionando expresiones referidas a cada categoría deductiva de la investigación. Proceso que permite determinar las categorías inductivas que posteriormente van a dar respuesta a los objetivos de la investigación, mediante el proceso de Triangulación e Interpelación respectiva.

La interpretación de los resultados encontrados, se realiza a partir del proceso de Triangulación en el que se unen coherentemente los relatos de los actores, la construcción teórica y el posicionamiento de la investigadora, facilitando la construcción de una teoría que engloba los tres escenarios y que permite cumplir con el objetivo general de la investigación; es decir Comprender las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas.

La interpretación de los datos cualitativos fue un proceso dinámico que se nutrió desde el momento mismo de la inducción analítica inicial, desde el momento de recolección. El interpretar fue buscar sentido y encontrar significado a los resultados, explicando las tendencias descriptivas y buscando relaciones entre las diferentes dimensiones que permitieron construir una visión general del tema de investigación.

Las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas se han desarrollado a partir de un continuo interactuar grupal y social, dado a partir de prácticas sociales específicas que se

constituyen en una forma de identidad grupal, y que les hace portadores de formas particulares de interpretar la realidad que les rodea.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es una experiencia interpretada por los padres como una dificultad, un cambio de vida inesperado que trae consigo estados emotivos de tristeza, desconcierto, angustia y desesperanza. Esta realidad ha representado para los padres modificaciones en cuanto a su forma de vida, que han generado conflictos en unos casos resueltos y en otros aún pendientes.

Para los padres el sentir que su vida cambió a partir del nacimiento de su hijo con Necesidades Especiales les ha conducido en algunos casos al estancamiento y por ende al accionar poco efectivo. La visión que estos padres tienen de su futuro junto a su hijo en la mayoría de los casos es confusa, incierta o negativa impulsada por aspectos tanto externos como internos que le afectan negativamente. Afortunadamente, se encuentran casos en que los padres adquirieron el compromiso para con su hijo a partir de la aceptación de la problemática.

Igualmente el sistema cultural de estas familias ha permitido un arraigamiento de creencias desarrolladas a partir de la experiencia individual; los padres han elaborado sus propios significados de interpretación a su realidad, que aunque son más inestables, contribuyen en la comprensión de sus representaciones.

Finalmente se concluye la investigación haciendo una abstracción temática que tiene como fin dar respuesta al objetivo general de la investigación, el cuál se cumplió integralmente a partir de cada una de las unidades de análisis.

Esta investigación es una invitación a la reflexión y la comprensión de realidades múltiples que encierran los procesos sociales, reconociendo la naturaleza humana de construir y deconstruir, proceso que permite la comprensión de que no existen realidades

únicas, estáticas, sino narraciones, discursos y procesos lingüísticos dinámicos que posibilitan espacios de convivencia compartidos en una cultura, y que por lo tanto constituyen un campo de investigación abierto al conocimiento y merecedor de tiempo, espacio y dedicación.

Se espera que el documento sea de utilidad como herramienta flexible, para la Institución que brindó total disposición, colaboración e interés en su desarrollo como lo es La Fundación de Habilitación y Rehabilitación del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”; ya que tiene como fin último generar reflexión en torno a la afrontación y en lo posible intervención del fenómeno social de la discapacidad, generando estrategias de trabajo centradas en las actitudes producto de las creencias sociales hacia la población con Necesidades Especiales.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La perspectiva personal de los padres cuando se enteran acerca de la dificultad o problema en el desarrollo de su hijo o hija, es posiblemente incierta, desconcertante y hasta puede llegar a generar estados emocionales inquietantes. Las emociones pueden ser múltiples en cada una de las parejas; pasando de la negación, el miedo, la frustración, la culpabilidad, hasta la aceptación de la realidad y la disposición completa en el proceso de habilitación y rehabilitación de su hijo.

Estos momentos, son interpretados por cada uno de los padres a partir de unas construcciones cognitivas elaboradas de acuerdo a una historia previa desarrollada a nivel grupal. Son las representaciones sociales, las que les permite a los padres convivir con estas prácticas sociales para ellos nuevas.

La opinión que en ocasiones tienen los padres y madres de niños con Necesidades Especiales en torno a la discapacidad, y a través de ellos la sociedad, a veces despectiva, segregacionista, asociada a dimensiones de minusvalía, falta de capacidad, carga social y tragedia personal. Concepción, que ante todo es fruto del desconocimiento que existe a nivel social sobre las personas cuyas diferencias son más evidentes.

Las formaciones cognoscitivas de negatividad en los padres y madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales, sumadas al temor del rechazo social hacia ellos, hacen que opten por el aislamiento de sus hijos del entorno social, sumando un agravante más al problema, en tanto que les niegan la posibilidad de recibir la ayuda y el apoyo profesional necesario en su rehabilitación.

La existencia de este hecho social constituyó el motivo de interés y a la vez iniciativa de este estudio, guiando a la investigadora en la búsqueda de la comprensión de las Representaciones Sociales de los padres y madres en torno a las

Necesidades Especiales de sus hijos, para permitir posteriormente la creación de estrategias institucionales que faciliten la adaptación de los padres y madres al nuevo contexto, facilitando y optimizando el proceso de rehabilitación del niño, niña y joven con Necesidades Especiales inmerso en una sociedad.

Formulación del problema

Cómo son las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas, que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE” durante el periodo Enero 2003 a febrero de 2004 en la Ciudad de Ipiales.

JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, la investigación social es un proceso sistemático destinado a producir y comunicar conocimientos acerca de una problemática definida de la realidad social. En el logro de éste objetivo, es fundamental el conocimiento del fenómeno a estudiar para su posterior interpretación y comprensión a través de un análisis de aptitudes y limitaciones, es decir, de lo que se está dotado y se es capaz de hacer, así como de lo que resulta difícil o casi imposible debido a limitaciones personales; sean éstas físicas, sensoriales e intelectuales; diferencias que en ningún momento demeritan la calidad humana de una persona, siendo igualmente portadora de unos derechos y deberes ciudadanos.

De esta manera, la Constitución Colombiana de 1991, consagra los derechos fundamentales de todos los ciudadanos, sin distinción y con respeto absoluto hacia la pluralidad y la diversidad. Además, establece garantías de atención a las personas con discapacidad, física, sensorial o cognitiva, en los artículos: 13, 20, 47, 54, 67,68 y 70.

Siguiendo esta perspectiva, la Fundación de habilitación y Rehabilitación del Niño con Necesidades Especiales de la Exprovincia de Obando, “FUNDANE” contribuyendo a éste proceso de atención social, *vela por el cumplimiento y promulgación de los derechos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad física, sensorial e intelectual brindando atención integral a través de programas que les permitan acceder y adaptarse a un sistema social, familiar, educativo y laboral.*

El proceso mencionado es integral e incluye la participación activa de los padres y madres de familia, como parte esencial de la habilitación y rehabilitación de sus hijos; por lo tanto se hace oportuno conocer y comprender las formaciones cognitivas de

estos padres de familia ya que este proceso en cualquiera de sus dimensiones, involucra todo el núcleo familiar y social cercano.

Tanto los padres como las madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas que asisten a “FUNDANE”; se encuentran probablemente buscando respuestas al porqué de su situación actual. Desconocimiento que seguramente conduce el origen de pensamientos de negatividad que les lleva a tomar decisiones no muy apropiadas respecto a la educación de sus hijos con necesidades especiales; muchas veces hasta ignorando la situación, o negándosela a así mismos y a los demás.

Buscando contribuir en el mejoramiento de este hecho social, la presente investigación permitió comprender el sistema de Representaciones Sociales de los padres y madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas; contribuyendo en el trabajo realizado por la Fundación, mediante la caracterización de un determinado grupo de padres, explorando el contenido de sus representaciones, sus Expectativas, y el sistema de las *creencias* que como consecuencia se ha elaborado alrededor del concepto popular de la discapacidad.

De esta manera haciendo uso práctico de los aportes que hace la Psicología Social al ocuparse de los procesos psicosociales que resultan en dinámicas de una cultura, a través de la cual ésta se expresa; se ofrece una descripción real, actual y oportuna sobre éste hecho que afecta en la actualidad a todo grupo social sin distinción alguna.

La investigación así planteada, hace un aporte significativo a la disciplina, puesto que permite ampliar el conocimiento de un hecho social sobre el cual la psicología esta relacionada directamente; apoyando la base de las teorías ya desarrolladas acerca de las Representaciones Sociales, como manifestaciones cognoscitivas de un grupo social

que comparte características específicas, al tiempo que la investigadora adquiere aportes tanto teóricos como prácticos que enriquecen su bagaje de conocimientos necesarios para su futuro desempeño profesional.

Asimismo se contribuye con datos apreciables acerca de esta realidad, a razón de que no existen estudios similares realizados en la Institución, por lo tanto es un aporte valioso en el complemento y/o modificación de la misión, visión y objetivos institucionales de “FUNDANE”, es decir, de la labor que viene desempeñando, en contribución de la asistencia social a personas discapacitadas, cómo también a todas las personas que posean o no algún tipo de discapacidad interesadas en conocer y comprender el contexto social de las personas con Necesidades Especiales, y que deseen contribuir en el cambio social y cultural alrededor de la igualdad y el respeto por la diversidad humana.

Cabe mencionar, que de la institución se recibió total colaboración y disponibilidad ante las diferentes actividades que allí se realizaron durante la fase de trabajo de campo. Se contó con la asesoría necesaria brindada por los diferentes profesionales acerca del tema a investigar; de apoyo logístico, representado en el material requerido para el primer momento de la investigación; técnico y de espacio, ya que se dispuso de las dos sedes de la Fundación para llevar a cabo contacto directo con la población en la obtención de la información cualitativa; y el tiempo necesario para llevar a cabo dicha tarea.

CONTEXTUALIZACION

Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”



Figura 1. Equipo Terapéutico de “FUNDANE” .

La Fundación de Habilitación y Rehabilitación integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “*FUNDANE*”, con la Doctora: Elena de los Ríos Vela como su Directora y Representante Legal, es una Institución privada sin ánimo de lucro, prestadora de servicios de salud, con Personería Jurídica No. 935 de junio de 1992 y autonomía administrativa. Está ubicada en el Departamento de Nariño, específicamente en el Municipio de Ipiales, con capacidad para atender a la población discapacitada de los 13 Municipios que conforman la Exprovincia de Obando (Ipiales, Pupiales,

Guachucal, Potosí, Aldana, Cumbal, Carlosama, Córdoba, Puerres, Gualmatan, Contadero, Iles y Funes).

Misión

Brindar atención integral a la población Discapacitada en el campo físico, intelectual y sensorial, velando así por el cumplimiento, promulgación y respeto de los derechos de los niños, niñas y jóvenes ofreciendo la posibilidad de acceder a un sistema social, familiar, educativo y laboral a través de programas de prevención y atención integral; contando con un equipo interdisciplinario, recursos tecnológicos, económicos y administrativos ajustados a las necesidades reales de la Institución y de la Comunidad asegurando siempre la calidad del servicio.

Visión

“FUNDANE”, como Institución Prestadora de Servicios de Salud se consolidará como líder en el desarrollo social, alcanzando una gran cobertura de la población objetivo y alta calidad de los programas y proyectos para garantizar que se cumplan los derechos de los niños, niñas y jóvenes Discapacitados; asegurando su bienestar y protección en búsqueda de una vida digna en un medio socio familiar y laboral que le permita desarrollar sus potencialidades, a través de optimización de los recursos humanos, financieros, tecnológicos y administrativos; logrando así, eficiencia y eficacia en los programas.

Objetivos

Objetivo General

Velar por el cumplimiento, promulgación y derechos de los niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Física, Sensorial o Cognitiva, brindando atención integral a través de

programas que les permitan acceder y adaptarse a un sistema social, familiar, educativo y laboral.

Objetivos Específicos

Desarrollar campañas de prevención, detección y orientación a la comunidad sobre la discapacidad, sus limitaciones, implicaciones y recuperación.

Implementar programas de habilitación y rehabilitación para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad física, sensorial o intelectual.

Brindar atención permanente, adecuada e integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, permitiendo su integración familiar, escolar, social y laboral.

Educar a los padres de familia para que asuman un nuevo concepto de la discapacidad y así responsabilizarlos de la formación y desarrollo de sus hijos.

Vincular a las Instituciones Gubernamentales y no Gubernamentales en los planes y acciones concretos a favor de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, coordinando el trabajo interinstitucional para cualificar los servicios de apoyo a los Discapacitados.

Promover la capacitación y ubicación laboral de los jóvenes con discapacidad.

Mantener actualizada la red de información sobre las poblaciones discapacitadas.

Promover la permanente capacitación y actualización del Talento Humano vinculado a la Institución.

Propiciar la vinculación a la Institución de Entidades de orden Regional, Nacional e Internacional públicas y privadas que brindan apoyo institucional, científico, técnico, tecnológico y económico con el fin de que los objetivos propuestos se cumplan.

Caracterización de la Población

Niños, niñas y jóvenes con discapacidad física, mental y/o sensorial de la Provincia de Obando, desde 0 a 26 años y que presenten la necesidad de acogerse a un proceso de habilitación y Rehabilitación que ofrece la Fundación.

Actualmente, la mayor parte de la población que atiende FUNDANE, son los niños, niñas y jóvenes que son remitidos por el I.C.B.F con medida de protección; también personas particular que se acogen al proceso que la Institución propone.

Reseña Histórica

Inicialmente, por iniciativa de Elena de los Ríos Vela, se crea la Asociación “Pro Niño Especial” con Personería Jurídica No. 488 de abril 20 de 1989, constituida legalmente para iniciar los trabajos programados en la lucha diaria por dignidad de los niños, niñas y jóvenes discapacitados; en ese entonces apoyaron la labor, padres de familia, profesores y empleados de una Corporación de Ahorro y Vivienda donde se desempeñaba Elena de los Ríos como Gerente. El principal objetivo propuesto al iniciar con la Asociación en el año 1989 Fue: La adquisición de un inmueble para el funcionamiento de la Institución.

“FUNDANE” como Fundación es una Organización joven, obviamente la actualización y capacitación de los diferentes temas les ha permitido una experiencia que aunque consolidada está buscando dotarse de los medios y estructura que busca asegurar la mayor eficacia a favor del grupo que pretende beneficiar.

El 6 de noviembre de 1996, se consolida una Institución prestadora de salud, que de acuerdo a la Legislación Nacional en salud se denominó *Centro Terapéutico Integral FUNDANE*, IPS que educa, orienta e influye con el mas alto grado de profesionalismo, optimizando la condición de niños, niñas y jóvenes discapacitados y complementado los

programas en la Fundación, tanto en el Servicio de Atención y Orientación Familiar; como en los programas de Habilitación y Rehabilitación en áreas como: Fisioterapia, Psicología, Nutrición, Neuropediatría, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Fonoaudiología y Educación Especial.

“FUNDANE” cuenta actualmente con dos Centros de Atención; una sede propia donde funciona el Centro Educativo, en el que se albergan niños con diversas discapacidades, ubicados por nivel de acuerdo a su funcionalidad.

La segunda sede, en condición de alquiler es la IPS “FUNDANE”, donde se prestan los servicios de Terapia Individual de las diferentes áreas; atendiendo mensualmente un promedio de 642 usuarios, los cuales en un alto porcentaje provienen de hogares en condiciones económicas precarias. Como totalidad el Registro consolidado de Notificación de Discapacidades del año 2002, reporta un total de 2570 usuarios, comprendidos en los cuatro tipos de discapacidad: Cognitivo, Motor, Sensorial y Comportamental (Anexo A).

Áreas de trabajo

Área de Derecho Vida y Salud

Fase de Ingreso. Objetivo: Determinar el estado de salud física y mental de los niños, niñas y jóvenes que ingresan a la Fundación con el fin de ofrecer un servicio acorde a las necesidades detectadas en el área de salud. Tiempo: Un mes y medio.

Fase de Permanencia. Objetivo: Optimizar niveles de independencia y funcionalidad por medio de estrategias terapéuticas que beneficien un desarrollo integral en el niño, niña y joven. Tiempo: Ocho meses.

Fase de Egreso. Objetivo: Garantizar la mejor integración del niño, niña y joven a su medio familiar, social y escolar. Tiempo: Un mes y medio.

Área de Derecho, Desarrollo y Educación

Fase de Ingreso. Objetivo: Elaborar, evaluar y diagnosticar el desarrollo emocional, psicoafectivo, sociofamiliar, intelectual, físico, moral y social de los niños, niñas y jóvenes para garantizar el pleno desarrollo como seres humanos; de acuerdo a sus necesidades. Tiempo: Un mes.

Fase de Permanencia. Objetivo: Brindar estrategias a personas discapacitadas tomando en cuenta sus potencialidades para ser reforzadas, y sus deficiencias para ser conciliadas, buscando autonomía e independencia, de manera que la integración sociofamiliar sea satisfactoria. Tiempo: Seis meses.

Fase de Egreso. Objetivo: De acuerdo a la evolución y el logro de objetivos se prepara al niño, niña y joven para integrarse nuevamente a su vida familiar y social. Tiempo: Tres meses.

Área de Derecho y Protección

Fase de Ingreso. Objetivo: Determinar situaciones de riesgo que vulneran la integridad física, psicológica y moral del niño, niña y joven vinculado a la Fundación. Tiempo: Un mes y medio.

Fase de Permanencia. Objetivo: Garantizar el cumplimiento de derechos de los niños, niñas y jóvenes a través de acciones encaminadas a prevenir y a proteger contra diversas formas de abuso y maltrato por medio de un trabajo conjunto con las Instituciones pertinentes. Tiempo: Ocho meses.

Fase de Egreso. Objetivo: Concienciar sobre los derechos de los niños, niñas y jóvenes con necesidades especiales en el ámbito sociofamiliar en situaciones de maltrato, abuso y explotación que conlleven al desarrollo de acciones concretas. Tiempo: Un mes y medio.

Área de Derecho y Participación

Fase de Ingreso. Objetivo: Reestructurar el sistema organizacional de la Institución buscando la participación activa en todas las áreas que conforma el proceso de rehabilitación, teniendo en cuenta la iniciativa los niños, niñas, jóvenes y sus familias. Tiempo: Tres meses.

Fase de Permanencia. Objetivo: Generar en el niño, niña y joven a través de ambientes propicios y agradables un sentido pertenencia hacia la Institución, proyectada hacia la comunidad mediante la promulgación de valores adquiridos necesarios para una sana convivencia. Tiempo: Doce meses.

Fase de Egreso. Objetivo: Facilitar en el niño, niña y joven la proyección hacia la comunidad, de los principios y valores aprendidos en su fase de permanencia en la Institución que le permitan desarrollar un modo de vida mas positivo. Tiempo: Un mes.

Área de Desarrollo y Educción

Fase de Permanencia. Objetivo: Vincular a las personas con discapacidad, en un proceso educativo con el fin de desarrollar habilidades para el manejo del ambiente y el aprendizaje básico para el desarrollo de habilidades adaptativas.

Acciones. Se tiene en cuenta el tipo de apoyo que requiere el niño, niña o joven, para superar las limitaciones en habilidades adaptativas siguiendo un procedimiento general para la ubicación de la persona en el nivel que corresponda:

1. Nivel 1. Jóvenes que requieran desarrollar habilidades mas elementales como son: Responder a estímulos visuales y auditivos para manejo básico del ambiente y el aprendizaje; desarrollo de motricidad gruesa y fina, desarrollo de conducta verbal receptiva y expresiva, inicio de habilidades para comer, vestirse y asearse; juegos simples, pintar con los dedos, amasar y el inicio del desarrollo cognitivo básico. En este

nivel, los niños no requieren la persona del padre de familia para estimular actividades, por lo cual tienen cierto nivel de independencia.

2. Nivel de Aprendizaje 1. Se ubican muchachos que han evolucionado en su mayoría las habilidades adaptativas.

3. Nivel de Aprendizaje 2. Se ubican niños, niñas y jóvenes que han desarrollado las habilidades adaptativas y tienen buen pronóstico a nivel de aprendizaje para ser integrados escolarmente

4. Nivel de Autismo. Se ubican niños, niñas y jóvenes que tengan este tipo de diagnóstico, trabajando básicamente aspectos de la comunicación y habilidades adaptativas básicas de acuerdo al progreso individual mostrado.

5. Nivel B. Trastorno del desarrollo no Específico. Se ubican aquellos que tienen problemas de conducta asociados a trastornos inespecíficos presentando bloqueo en la comunicación y movimientos estereotipados, por lo cual se refuerza dicha área y se complementa con habilidades básicas cotidianas.

6. Nivel de Invidentes. Se ubican quienes tengan dicha discapacidad o que su diagnóstico se dirija hacia la pérdida visual progresiva e irreversible.

7. Nivel de Estimulación. Se ubican niños que por sus dificultades requieren estimulación en las diferentes áreas del desarrollo, preparándolos para la socialización y adquisición de habilidades adaptativas.

8. Nivel de Refuerzo Escolar. Se ubican quienes presentan dificultades a nivel de adaptación escolar y actividades pedagógicas curriculares y se encuentran vinculados en escuela regular.

9. Nivel Pretallares. Se ubican jóvenes que han desarrollado habilidades pre vocacionales y tienen control de su ambiente. Son candidatos para la integración laboral.

Fichas Etnográficas



Figura 2. Grupo de madres que participaron en la investigación.

Datos de los padres

Madre: A1 Edad: 26 años Estado civil: Soltera

Ocupación: Of. Domésticos

Padre: Ausente

Nivel Económico: bajo

Datos del menor:

Edad: 6 años

Dx: Atrofia cerebral Marcada

Género: Masculino

Datos de los padres:

Madre: A2 Edad: 26 años Estado civil: casada
Ocupación: Of. Domésticos
Padre: B2 Edad: 25 años Ocupación: Entrenador físico
Nivel Económico: medio

Datos del menor:

Edad: 7 años
Dx: Retardo Mental Moderado

Datos de los padres:

Madre: A3 Edad: 28 años Estado civil: casada
Ocupación: Ama de casa
Padre: B3 Edad: 32 años Ocupación: conductor
Nivel Económico: medio

Datos del menor:

Edad: 8 años
Dx: Retardo Mental Moderado

Datos de los padres:

Madre: A4 Edad: 58 años Estado civil: viuda
Ocupación: Ama de casa
Padre: Ausente
Nivel Económico: medio

Datos del menor:

Edad: 23 años
Dx: Epilepsia Parcial Compleja del Lóbulo Temporal Criptogenética
Retardo Mental Moderado a Severo

Datos de los padres:

Madre: A5 Edad: 22 años Estado civil: casada
Ocupación: Oficios domésticos

Padre: B5 Edad: 27 años Ocupación: conductor
Nivel Económico: bajo

Datos del menor:

Edad: 6 años
Dx: Parálisis Cerebral Hipertónica
 Microcefalia
 Retardo mental Severo- Secuelas de Encefalía Mixta Perinatal

Datos de los padres:

Madre: A6 Edad: 54 años Estado civil: casada
Ocupación: Ama de casa
Padre: B6 Edad: 63 años Ocupación: jornalero
Nivel Económico: bajo

Datos de los menores:

Edad: 12 años
Dx: Parálisis Cerebral Espástica
 Retardo Mental Severo
Edad: 9 años
Dx: Parálisis Cerebral tipo Displejia Espástica
 Retardo Mental Severo

Datos de los padres:

Madre: A7 Edad: 28 años Estado civil: casada
Ocupación: Ama de casa
Padre: B7 Edad: 31 años Ocupación: Conductor
Nivel Económico: medio

Datos del menor.

Edad: 7 años
Dx: Retardo Mental Severo

Datos de los padres:

Madre: A8 Edad: 35 años Estado civil: soltera
Ocupación: Ama de casa
Padre: Ausente
Nivel Económico: medio

Datos del menor.

Edad: 20 años
Dx: Retardo Mental Moderado

Datos de los padres:

Madre: A9 Edad: 42 años Estado civil: soltera
Ocupación: Ama de casa
Padre: Ausente
Nivel Económico: bajo

Datos del menor.

Edad: 17 años
Dx: Retardo Mental Moderado



Figura 3. Grupo de niños, niñas y jóvenes que participaron en el estudio.

OBJETIVOS

Objetivo General

Comprender las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas, que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”, durante el periodo Enero 2003 – Febrero 2004 en la Ciudad de Ipiales.

Objetivos Específicos

Identificar el Nodo Central de las Representaciones Sociales de los Padres de familia, en torno a las Necesidades Especiales Cognitivas de sus hijos.

Describir las Expectativas de los Padres de familia de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas.

Interpretar las creencias de los Padres de familia respecto a las Necesidades Especiales de sus hijos.

Tabla 1
Matriz de Categorías

Objetivo Específicos	Categoría	Conceptualización	Preguntas Orientadoras	Fuente	Técnica
Identificar el Nodo Central de las Representaciones Sociales de los Padres de familia, en torno a las Necesidades Especiales Cognitivas de sus hijos.	NODO CENTRAL	Sistema que da significado a las Representaciones Sociales, es el principio generador que crea y transforma los significados, valencias y funciones de los demás elementos y determina la relación entre ellos. El nodo central constituye la parte más estable y rígida de la representación garantizando su permanencia.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo está constituido el Nodo central de las representaciones? • ¿Cuáles son las relaciones establecidas entre los elementos de la representación? 	Padres de familia	Mapa Asociativo
Describir las expectativas de rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C	EXPECTATIVAS	Evaluación subjetiva de la probabilidad de alcanzar una meta concreta. Esto le permite al individuo predecir la probabilidad de que se dé un acontecimiento o una consecuencia.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son sus expectativas como madre de un niño con discapacidad? • ¿De qué depende que esas expectativas se cumplan? • ¿Cuál cree usted que sea el futuro de su hijo? 	Padres de Familia Equipo de terapeutas	Entrevista en Profundidad Grupo Focal
Interpretar las creencias de los padres y madres respecto a las N:E:C de sus hijos.	CREENCIAS	Son significados que se construyen para entender lo que ocurre alrededor a partir de la propia experiencia y la de los demás. Estas se comparten culturalmente llevando a la uniformización de las atribuciones sociales.	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál ha sido la reacción de las personas del entorno? • ¿Qué idea tiene sobre las causas de la Necesidad Especial de su hijo (a)? • ¿Cuál cree que pueda ser el tratamiento para la Necesidad Especial de su hijo? 	Padres de Familia Equipo de terapeutas	Entrevista en profundidad Grupo Focal

MARCO REFERENCIAL

Marco Legal

En todos los países y en todas las clases sociales hay personas con discapacidad. El porcentaje total de personas con discapacidad en el mundo es grande, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se habla de un diez %, cifra que va en aumento. Tanto sus causas como sus consecuencias varían en todo el mundo, como resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los estados adoptan en favor del bienestar de sus ciudadanos.

La actual política a nivel mundial en materia de discapacidad es el resultado de la evolución registrada a lo largo de los últimos años. En muchos aspectos refleja las condiciones generales de vida, y las políticas sociales y económicas seguidas en épocas diferentes.

No obstante, en lo que respecta a la discapacidad también hay muchas circunstancias concretas que han influido en las condiciones de vida de las personas que la padecen: la ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo son factores sociales que, a lo largo de toda la historia, han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo.

Con el tiempo, la política en esta materia pasó de la prestación de cuidados elementales en instituciones cerradas, a la educación de los niños con discapacidad y a la rehabilitación de las personas que sufrieron discapacidad durante su vida adulta. Gracias a la educación y a la rehabilitación, esas personas se han vuelto cada vez más activas y se han convertido en una fuerza motriz en la promoción constante de la política en materia de discapacidad.

En términos generales, el marco legal se enmarca dentro del respeto por los derechos fundamentales del ciudadano tanto en el ámbito internacional, como nacional contenidos en documentos macro de organizaciones internacionales y en la Constitución Colombiana

Normatividad Internacional

Organización De Naciones Unidas

Resolución 4896 del 20 de diciembre de 1993, donde se reafirma el compromiso de defender los Derechos Humanos y las libertades fundamentales, la justicia social, la dignidad y el valor de la persona.

Organización De Naciones Unidas ONU

Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. 1993 Conferencia Iberoamericana: Declaración de Cartagena de Indias, sobre políticas integrales para las persona con discapacidad en el área Iberoamericana, 27 al 30 de octubre de 1992.

UNESCO

Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Acceso y Calidad. Salamanca, España.

Organización De Naciones Unidas ONU

Pacto Internacional de los derechos Civiles y Políticos 1966.

Organización De Naciones Unidas ONU

Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales 1966

Organización De Naciones Unidas ONU

Convención relativa a la lucha contra las discriminaciones en la esfera de la enseñanza 1960
Organización De Naciones Unidas ONU: Convención universal de los derechos humanos 1948

Organización de Estados Americanos OEA

Protocolo adicional a la convención americana sobre los derechos humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales 1988.

Organización de Estados Americanos OEA

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre 1983.
Organización de Estados Americanos OEA: Convención Americana sobre los derechos humanos 1969.

Legislación y Normatividad Nacional

La Constitución de 1991 consagró los derechos fundamentales de todos los ciudadanos, sin distinción y con respeto absoluto hacia la pluralidad y la diversidad propias de un país como Colombia. Como garantías específicas de atención a las personas con discapacidad, física, sensorial o mental; conviene remitirse a los artículos 13, 20, 47, 54, 67, 68 y 70 de la Constitución Nacional. Así mismo, se han expedido normas reglamentarias, dentro de las cuales se deben tener en cuenta las siguientes:

1. Ley 361 de 1997.
2. Plan Nacional de Atención a Personas con Discapacidad, 1998-2002. Decreto 276 del 22 de febrero del 2000.
3. Ley 488 de 1998.
4. Documento CONPES 2761 de 1995: Política de Prevención y atención a la Discapacidad. Ley 10 de 1990 (Sistema Nacional de Salud).

5. Ley 100 de 1993 (Sistema General de Seguridad Social en Salud)
6. Ley de televisión 182 de 1995, acerca de la promoción de la televisión pública. Acuerdos No. 33,29 y 49 de 1996 y 56 de 1997 del Ministerio De Salud donde se reglamentan los criterios de utilización, distribución y manejo de los recursos de la subcuenta de promoción de la salud.
7. Decreto 2358 de 1981 por el cual se coordina el Sistema Nacional de Rehabilitación. Acuerdo 72 de 1997 del Consejo Nacional de Seguridad Social, en Salud, por medio del cual se definió el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado para la atención en Rehabilitación funcional de las personas con deficiencia, discapacidad o cualquiera que haya sido su patología. Ley 115 de 1994. Ley General de Educación. Capítulo 10, Título 3, Artículo 46 y siguientes.
8. Decreto 1860 de 1994, reglamentario del servicio público educativo.
9. Decreto 114 de 1996 por el cual se reglamenta el funcionamiento de programas e instituciones de educación no formal.
10. Decreto 2082 de 1996, mediante el cual se reglamentó la educación para personas con limitaciones o con capacidades y talentos excepcionales.
11. Ley 324 de 1996-Decreto 2669 de 1997: Normas a favor de la población sorda.
12. Ley 50 del 1988 y decreto 2177 de 1989. Normas sobre educación, re-educación, readaptación y reubicación laboral.
13. Decreto 2086 de 1996. Criterios para diseñar el plan de cubrimiento gradual para la adecuada atención educativa de las personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.

14. Ley 119 de 1994 que reestructuró el Servicio Nacional De Aprendizaje SENA y en su artículo 3 se refiere a programas de readaptación profesional para personas con discapacidad.
15. Ley 181 de 1995 que creó el Sistema Nacional del Deporte. (ver reglamentación específica estipulada en los artículos 11, 12, 13, 24 y 42)
16. Ley 82 de 1998, aprobatoria del acuerdo 159 de 1980 de la Organización Internacional del trabajo OIT, que garantiza la oportunidad y derecho laboral de las personas con discapacidad. (Ver decreto 2177 reglamentario de la ley).
17. Decreto 917 de 1998 por el cual se determinan las bases de organización y administración pública y privada en salud ocupacional y laboral.

Legislación para la atención a la población con Necesidades Educativas Especiales

Correa (1999) sostiene que la normatividad generalmente tiene sentido ante la comunidad cuando se concibe para favorecer la convivencia social, la tolerancia, el respeto por el otro en sus espacios, creencias, ideales y pertenencias materiales y espirituales.

Cuando las leyes surgen para dignificar al ser humano es evidente que las actitudes discriminatorias son visibles y cotidianas en el proceso de interacción entre las personas, como alternativa para favorecer actitudes de aceptación; surgen normas legales que reconocen a las personas con necesidades especiales la posibilidad del desarrollo integral y de participación en procesos y espacios sociales, culturales, educativos, recreativos y laborales.

La Constitución Política de 1991, marca concepciones sin precedentes, como las de promulgar el respeto a la individualidad, a la diversidad y a la convivencia pacífica entre los ciudadanos, fundamentada en principios como igualdad de oportunidades,

participación en los procesos sociales, protección por parte del Estado para aquellas personas con desventajas a cualquier nivel o índoles; además, de poseer la educación como un derecho público.

Con la promulgación de las leyes que protegen a las personas con necesidades especiales, se ha hecho necesario incluir en los currículos; programas de educación superior como educación, trabajo social, psicología, terapia física, del lenguaje y ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología, entre otros.

Marco de Antecedentes

Desde tiempo atrás, se ha emprendido la tarea de promover una nueva conceptualización sobre las personas con discapacidad, física, sensorial o cognitiva a través de diversas investigaciones dirigidas a facilitar el proceso normal de inserción a la sociedad de ésta población.

Integración Social y Laboral de las personas con alguna Discapacidad,

Surge de la inquietud por conocer hasta que punto las actitudes sociales hacia la discapacidad están basadas en estereotipos, y cómo éstas influyen en la integración social y laboral de las personas con alguna discapacidad en la ciudad de Tlaxcala - México, en el año 2000.

Como resultados encontraron que predominan las actitudes basadas en estereotipos acerca de las personas con discapacidad, y que existe relación entre estas actitudes y la no contratación de personas con insuficiencia. Pero a la vez, las actitudes favorables hacia las personas con discapacidad se ven influenciadas por el grado de conocimiento, a través de una relación previa, frecuente o permanente, y por el status sociocultural y profesional. (Castillo y Orea, 2000)

Significados que se construyen en las Relaciones Afectivas entre Docentes y Estudiantes con Necesidades Especiales en el Centro Educativo “APRA”

Autoras: Libia Jacqueline Castillo Mora

Miriam del Carmen Portilla Portilla

Universidad Mariana

Facultad de Psicología

San Juan de Pasto – 2002

Las autoras, concluyen que en el contexto se mantiene una realidad caracterizada por una concepción de estados de debilidad y carencia, que genera en los docentes pautas sobreprotectoras, donde el dar afecto se convierte en una estrategia para solventar las carencias tanto de estudiantes, como de ellos mismos, siendo componente fundamental el conocer, actuar y relacionarse con dicho contexto.

Los significados de carencia se mantienen por las características del contexto y del sistema relacional de “APRA” incluyendo el marco social, cultural y familiar, convirtiéndose día a día en obstáculo que actúa en contra de las personas que tienen algún tipo de discapacidad.

La Familia del Niño con Retardo Mental severo o Profundo

Autora: Bernarda Cecilia Sandoval

Universidad Mariana

Facultad de Psicología

San Juan de Pasto – 2001

Objetivo: Determinar cómo se presenta la expresión emocional de las interacciones cotidianas del grupo familiar en el que se encuentra un niño con un

diagnóstico de Retardo Mental Severo, perteneciente al Programa “PANB” del Centro de Habilitación del niño “CEHANI”.

Menciona, que un niño con discapacidad impone una serie de reestructuraciones tanto ambientales como psicológicas que debe asumir la familia.

Una de las preocupaciones centrales de la familia es la futura inclusión del niño a la sociedad. Ya que generalmente quien aísla al niño o niña es la madre con la evasión a encuentros sociales.

Además, dice que la aceptación social está condicionada a la actitud que asume la familia frente a la discapacidad y a las expectativas frente a su entorno social; prefiriendo el aislamiento, para evitar la angustia de exponer a su hijo en el mundo social donde va a ser objeto de críticas por parte de los demás.

Sistemas de Creencias existente en los padres de familia en cuanto a la
Discapacidad Mental que tiene su hijo adscrito al Centro de Rehabilitación del
Niño “CEHANI”

Autora: Rosario Cuarán Pérez

Universidad Mariana

Facultad de Psicología

San Juan de Pasto – 2000

Entre sus conclusiones, mencionan que las familias crean sus propios sistemas de creencias que guían lo que sus miembros perciben como posibles vías de elección de acciones y pensamientos. No obstante, el sostener un conjunto de creencias respecto a algo puede probablemente disparar toda una serie procesos familiares. Por lo tanto, las creencias no determinan únicamente los procesos y la disonancia familiar, sino también las conductas que se producen como resultados de ellas.

Marco Teórico

Representaciones sociales

En el marco de la Psicología, son los psicólogos sociales quienes definen el objeto de su disciplina de manera amplia, postulando la importancia de los fenómenos colectivos, sus relaciones y las representaciones.

Esta corriente intenta la articulación entre lo social y lo individual a partir de los procesos de interacción y de representación intra e intergrupos, procesos mediadores que están concebidos como determinados por la sociedad en la cual se sitúan las personas, intentando explicar las determinaciones sociales subyacentes en los procesos inter-grupales, determinados por la estructura social concebida como un conjunto de prácticas de los macro-grupos. Dentro de éste enfoque, se encuentra el desarrollo importante de la escuela sobre Representaciones Sociales, que avanza mediante la exposición de los siguientes postulados.

Inicialmente desde la Escuela del psicoanálisis Moscovici (1979), define las Representaciones Sociales como sistemas que tienen una lógica y lenguaje particulares, una estructura de implicaciones que se refiere tanto a valores como a conceptos, en las que no siempre se habla de algo sino de alguien, de quien es propia la representación.

Posteriormente, Jodelet (1996) define las Representaciones Sociales como forma de conocimiento específico, el saber del sentido común cuyos contenidos se caracterizan por unos procesos generativos y funcionales socialmente generalizados. Para esta autora, las Representaciones Sociales son modalidades de pensamiento práctico orientados a la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal.

Para Abric (1994) las Representaciones Sociales son un conjunto organizado y jerarquizado de juicios, actitudes e informaciones que un grupo social dado ha elaborado a propósito de un objeto social. Objeto social que es reconstruido en un sistema simbólico que se interioriza por los miembros del grupo social que lo reproduce y comparte.

Elejebarrrieta (1995) dice que la representación social es la definición de un objeto social por parte de una comunidad con el objeto de favorecer la comunicación y cohesión grupal, se constituye entonces a través de una actividad colectiva de interpretación y de construcción que produce un conocimiento cuyos contenidos cognoscitivos, afectivos y simbólicos juegan un rol primordial en cuanto a la manera de pensar y en lo que atañe a la acción de las personas dentro de la vida cotidiana.

Partiendo del enfoque se definen las Representaciones Sociales como la reproducción mental de un objeto, donde se reproduce algo que está ausente, como la versión simbólica de la relación entre el objeto y el sujeto. Es un modelo interno que tiene como función conceptualizar lo real a partir del conocimiento previo, por tal razón, las representaciones designan una forma específica de conocimiento, lo que Moscovici denomina “el saber del Sentido Común” en el cuál el contenido significa una forma de pensamiento social.

Dicho en otros términos, es el conocimiento de sentido común que tiene como objetivo comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, y que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social. Es una forma de conocimiento a través de la cual quien conoce se coloca dentro de lo que conoce. Al tener la

representación dos caras, *la figurativa y la simbólica*, es posible atribuir a toda figura un sentido y a todo sentido una figura.

Sánchez y Rodríguez (1997), señalan que el término Representaciones Sociales, designa al tiempo un *proceso* y un *contenido*, pues alude, tanto a la manera cómo estas se forman, como al resultado de éste proceso.

Sintetizando estas definiciones Ruiz, (2001) menciona acerca de las Representaciones Sociales: se requiere de un grupo social, la existencia de un objeto social sobre el que el grupo genera y mantiene las Representaciones Sociales, mediante unos procesos comunicacionales sociocognoscitivos específicos que determinan el contenido y la estructura de una representación social y que cumplen determinadas funciones relativas al funcionamiento intragrupal y a la comprensión de los demás y del mundo en general.

Esta connotación social del pensamiento, plantea la percepción de la vida cotidiana como un continuo intercambio entre las personas; cómo conocen, cómo explican y cómo comunican las vivencias. Esto es lo que le da el carácter particular de conocimiento con un origen y una expresión social práctica, que se hace evidente en el comportamiento y en las prácticas sociales.

Pérez (2002) afirma que las Representaciones Sociales constituyen una forma de conocimiento socialmente elaborada, que se establece a partir de la información que recibe el individuo, de sus expectativas y modelos de pensamientos compartidos y transmitidos. A través de ellas, se describen, simbolizan y categorizan los objetos del mundo social; atribuyéndoles un sentido en el cual podrá inscribirse la acción. Las Representaciones Sociales operan así, condicionando la conducta.

La idea de que existe una realidad social independiente de la psicología individual, que permite dar cuenta de los fenómenos colectivos, aparece como predominante para los teóricos de la Representación Social.

El tema de Representaciones Sociales sitúa en la necesidad de conocer los procesos sociales de construcción de la realidad. La representación social, plantea la configuración social de unos marcos interpretativos y de un mundo simbólico que expresa una construcción social en la historia; es éste mundo socialmente compartido el que va a garantizar la comunicación, la interacción y la cohesión grupal.

Las Representaciones Sociales, llevan a un sistema de pensamiento que permite la relación con el mundo y con los demás, y a la vez permite entender los procesos que facilitan interpretar y construir la realidad a los fenómenos cognitivos que aportan elementos afectivos, normativos y prácticos que organizan la comunicación social y la expresión del reflejo de identidad a nivel individual y social. Lo social de una representación, hace entonces referencia así a las creencias que son compartidas por un grupo social elaboradas por éste.

Las Representaciones Sociales tienen que ver, con la forma cómo las personas aprenden los conocimientos de la vida diaria, a partir de lo que sucede en el ambiente, de las informaciones que circulan y las personas que hacen parte del entorno “son conocimientos que se constituyen a partir de las propias experiencias, así como de la información, conocimiento y modelos de pensamiento que se recibe y se transmite a través de la tradición, educación y comunicación” (Jodelet, 1996, Pág. 472).

Se incluye aparte de las realidades estrictamente personales, realidades sociales que corresponden a formas de interpretar el mundo compartidas por los miembros de un grupo en un contexto dado.

De tal manera, las Representaciones Sociales al ser un producto de la construcción social de la realidad, es decir de una tipificación recíproca de las acciones, pensamientos y formas de sentir que habitualmente las personas desarrollan en la interacción, permiten que la realidad social expresada como un hecho social alcance un carácter objetivo.

Dice Aguirre (1998) que las Representaciones Sociales hacen del conocimiento complejo algo cotidiano y fácilmente comprensible, permitiendo al individuo organizarse sin mayores dificultades en un contexto socialmente determinado sin cuestionar cada cosa que se hace, dice o percibe.

Origen de las Representaciones Sociales

Al respecto del porqué de las representaciones Sociales, Moscovici (1979), indica que éstas surgen cuando el grupo considera que su estabilidad se ve puesta en peligro por la aparición de un discurso o prácticas que atenten contra el equilibrio que ha logrado entre su acción en el entorno, y las justificaciones que para él posee.

Ampliando el concepto anterior, Páez (citado por Sánchez y Rodríguez 1997), considera que hay un conjunto más amplio de necesidades que hacen posible la aparición de las Representaciones Sociales:

-clasificar y comprender acontecimientos a gran escala, complejos y dolorosos.

-La justificación de acciones cometidas o planteadas contra otros grupos.

-Una diferencia positiva del grupo con respecto a otros, cuando éste es inseguro o vulnerable.

Como una síntesis del tema, Sánchez y Rodríguez (1997), mencionan que las representaciones sociales surgen cuando grupos concretos en la sociedad requieren para su actuar en la misma, formas de orientación que les permitan definir con claridad su comportamiento frente a fenómenos nuevos, frente a las propias acciones o como forma de diferenciación social y ante las cuales requieran de un cuerpo de saberes y actitudes mas complejas que la mera opinión, actitud o estereotipo.

El rescate del concepto de representación, trae consigo el concebir la cognición no como resultado sino como proceso (Aguirre, 1998,). El conocimiento de la realidad no es un producto exclusivamente individual, sino que puede ser el resultado de la interacción social.

Las actividades que dan origen en el individuo a las Representaciones Sociales y que son realizadas desde la infancia hasta la vida adulta, se hallan definidas por lo social que proporciona y define las prácticas representacionales, en tanto que los individuos hacen parte de un todo estructural socialmente determinado.

Las Representaciones Sociales no se producen sobre cualquier fenómeno, tema u objeto sino que tiene que haber una serie de condiciones que afectan tanto al fenómeno social que da lugar a la representación social como al grupo que la crea. (Moscovici 1979, Abric 1994).

Las personas no producen Representaciones Sociales sobre la base de sus experiencias idiosincrásicas de una manera aislada, por el contrario son el resultado de acciones grupales en la medida en que son miembros activos de una comunidad y hacen parte de grupos específicos. Las prácticas sociales y culturales orientan en el individuo la incorporación de los contenidos propios de las Representaciones Sociales.

Es gracias a la circulación que se da entre los miembros de un grupo, de los contenidos y las formas de Representaciones Sociales que se unifican las maneras de actuar, de pensar y juzgar entre los diferentes individuos.

Construcción de las Representaciones Sociales

“La construcción de las Representaciones Sociales es una función propia de los seres humanos, donde la disposición cognoscitiva del hombre se expresa en términos de representación” (Aguirre, 1998, p. 101). Se trata de formas de actuar, de rutinas socialmente determinadas tanto en su contenido como en su forma.

Jodelet (1996), señala que a medida que fue precisándose como teoría, en las Representaciones Sociales se han delimitado campos de investigación con ópticas diferentes. El énfasis de cada una de ellas está en la manera de formular cómo se elabora la construcción psicológica y social de la representación:

1. Inicia con una actividad meramente cognitiva, con una dimensión de contexto y de pertenencia; es decir, que la representación aparece como un caso de cognición social.
2. Considera, que el sujeto expresa el sentido que da su experiencia en el mundo social, por lo tanto la representación se considera como expresión de una sociedad determinada,

cuando es propia de personas que comparten una misma experiencia social o condición social, la representación generalmente se relaciona con la intervención de lo imaginario. En el caso particular de la investigación se refiere a la condición de los padres, de compartir la experiencia de sus hijos con necesidades especiales.

3. Se trata la representación como una forma de discurso que desprende sus características de la comunicación de los integrantes de una sociedad.

4. El cuarto hace referencia a la práctica social del sujeto, la cual está influenciada por el lugar que ocupa en la sociedad.

5. Un quinto elemento plantea las relaciones intergrupales que determinan la dinámica de las representaciones. Al respecto, Moscovici (1986), pone de manifiesto cómo lo social transforma un conocimiento en representación y cómo esta representación transforma lo social enfatizando la interdependencia entre la actividad psicológica y sus condiciones sociales de ejercicio.

Complementado la teoría expuesta por Moscovici, acerca de la formación de las Representaciones Sociales, (Páez 1987; Aguirre 1993, Warner y Elejebarrrieta, 1994;) mencionan que su formación se da a partir de:

La Ciencia Popularizada. En la cuál las representaciones tienen funciones deductivas, explicativas e instrumentales.

La Imaginación Cultural. Que proporciona realidad a los objetos que habitan el mundo social. Permiten interacciones que no solo recrean los objetos, sino que definen a los actores como partes complementarias de los objetos y proporcionan a los sujetos sociales la impresión de pertenecer a grupos y culturas concretas.

Condiciones sociales y acontecimientos. Pertenecen a grupos más pequeños; son el producto explícito de un proceso de evaluación de personas, grupos y fenómenos sociales que son la base de la identidad social.

En conclusión, el estudio de los autores permite ver cómo las Representaciones Sociales resaltan el carácter de producción y elaboración del pensamiento, por lo que llevan a una concepción activa de los grupos sociales. Los grupos construyen su Representación Social con el fin de reforzar su identidad, alcanzar objetivos y regular a su favor las interacciones intergrupales.

Estructura de las Representaciones Sociales

La Representación Social se caracteriza por referirse a un objeto socialmente relevante, es decir destacado para un grupo social dado y que se generan a través de unos procesos comunicativos particulares como el la Objetivización y el Anclaje.

Los procesos de Objetivización y Anclaje, son el eje alrededor del cual lo psicológico y lo social se relacionan estrechamente, así como también son los que hacen evidente la manera como la información sobre la realidad se trasfigura e integra. “En tanto que las Representaciones Sociales son una forma de pensamiento colectivo, son expresión de la actividad psíquica que como fenómeno cognoscitivo actúan sobre contenidos sociales” (Aguirre, 1998, p. 111).

Objetivización. Aguirre (1998) menciona que la Objetivización permite la disposición de conocimientos relativos a la realidad representada, proceso por medio del cual lo difuso se hace claro, lo abstracto concreto y a la vez manejable para el pensamiento de los individuos.

Esta materialización se lleva a cabo gracias al desarrollo de tres etapas distintas pero complementarias: *la elección y descontextualización, la esquematización y la naturalización.*

1. Construcción Selectiva. Selección y descontextualización de los elementos de la teoría, en función de criterios culturales y sobre todo en función de criterios normativos. Esta selección se realiza atendiendo los criterios de carácter social que enmarcan el objeto de interés de la persona, de acuerdo con Aguirre (1998) “actúa como un filtro que retiene aquellos elementos significativos y rechaza otros por no ser pertinentes”. (p. 112).

2. Esquematización Estructurante. El esquema figurativo es el medio a través del cual es visible la estructura conceptual. Se construye por la disposición dialéctica de la compensación de los elementos de la estructura y la evacuación de los aspectos más conflictivos. En relación, Aguirre (1998) menciona que “Los conceptos teóricos se constituyen en un conjunto gráfico y coherente que permite comprenderlos de forma individual y en sus relaciones”. (p. 113).

3. La Naturalización. Permite concretar los elementos figurativos, que se transforman en elementos de la realidad concreta, es decir, se materializan. “Tendencia a dotar de realidad a ese esquema figurativo y a sus elementos de manera que la persona no se relaciona con el objeto social de la representado, sino con su imagen, con su Representación Social” (Jodelet, 1993).

Anclaje

Este segundo proceso se refiere al “enraizamiento social de la representación y su objeto. La intervención de lo social se traduce en el significado y la utilidad que le son conferidos.” (Jodelet, 1993).

El anclaje implica la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y a las transformaciones derivadas de éste sistema, de una parte como de otra. Comprende esencialmente tres aspectos: *un sistema de interpretación, uno de significación y la función de integración.*

1. El anclaje indica la manera como funciona la representación social. Como un sistema de interpretación, permite atribuirle un valor de utilidad social a una representación. La jerarquización que se hace de los contenidos sociales, contribuye para que en un momento dado la persona confiera un valor determinado a los objetos sociales que le son de interés particular.

Esta valoración permite además evaluar los hechos sociales bajo una perspectiva que en principio depende del valor social asignado a éstos, y que posteriormente con una actitud crítica podrá hacer un uso idiosincrásico de la realidad representada.

El sistema interpretativo sirve de instancia mediadora capaz de regular las relaciones sociales, proponiendo categorías, formas de actuar o tipologías que sirven para evaluar e incorporar una realidad que está en constante transformación.

2. El anclaje hace manifiesto el sistema de significación que comprende toda representación social. Es decir, la representación social existe como una red de significados, derivado del sistema de valores producido y aceptados por la sociedad. El

hecho social ya no es considerado por sí mismo sino por un conjunto de significaciones que le sean de interés a los individuos y puede responder a la necesidad de uso profesional, especulativo, afectivo o cualquier otro sistema que confiera sentido a los actos y pensamientos de las personas.

Este sistema de significaciones indica que el anclaje en tanto mecanismo de inscripción social del sujeto, permite explicitar la relación de pertenencia del individuo con una determinada cultura, asegurando la orientación de las acciones y el tipo de relaciones sociales que enmarcan a las personas.

3. La función integradora. Hace referencia a la inserción de la representación social en sistemas de pensamiento ya existentes y que podrían estar aislados por contextos diferentes. Se trata de la acción encaminada a lograr la conmensurabilidad de los diferentes sistemas de pensamiento social, a comprender como se realiza la integración de representaciones existentes con anterioridad con las nuevas que provienen de otros aspectos sociales o de la transformación de representaciones antiguas.

Contenido de las Representaciones Sociales

Abric (1994) sugiere que toda Representación Social está organizada en torno a un *nodo central* y unos *elementos periféricos*.

Nodo Central. Es un sistema que da significado a las Representaciones Sociales y esta constituido por elementos importantes y posee los siguientes rasgos:

1. Está ligado a eventos históricos, sociológicos o ideológicos del grupo. Al depender más del pasado que del presente inmediato, sus componentes se caracterizan

más por su estabilidad, rigidez y continuidad permitiendo cumplir con la permanencia de la Representación Social.

2. Constituye una base compartida de las Representaciones Sociales. Su función es consensual, es decir promueve la uniformidad en los miembros del grupo en cuanto a su toma de posición en relación con el objeto de representación. El Nodo Central refuerza y construye la identidad del grupo.

3. El Nodo Central es poseedor de dos funciones. Una generadora de significados y otra organizadora de las relaciones entre los elementos de la representación social.

De acuerdo con lo anterior, el Nodo Central crea o transforma los significados, valencias y funciones de los demás elementos y determina las relaciones entre ellas.

En el Nodo Central o principio generador posee dos funciones principales: la función generadora mediante la cual los demás elementos que conforma las representaciones alcanzan significación o transforman la anteriormente establecida, y la función organizadora de las representaciones de las relaciones que guardan entre sí los distintos electos de la representación social.

En la medida en que el Nodo Central desaparece o se transforme, la representación social en su conjunto cambia al igual que la influencia que ejerce sobre el pensamiento, los sentimientos y las acciones de los individuos. Esto indica que el núcleo es el elemento más estable, coherente y rígido de la representación, debido a que está fuertemente anclado en la “conciencia colectiva” del grupo que le dio origen.

De acuerdo a Moliner (1994) los elementos constitutivos del Nodo Central presentan además otras propiedades:

1. Valor simbólico. El Nodo Central mantiene una relación simbólica con el objeto al que hace referencia.

2. Poder asociativo. Los elementos del Nodo Central se asocian fácilmente con otros elementos, se expresa en formas gramaticales, puede recibir significaciones variadas y además modificar el sentido de las palabras a las que va asociando.

3. Saliencia. Se refiere a las etiquetas verbales más frecuentes en el discurso o evocaciones de los sujetos.

4. Fuerte conectividad en la estructura. Los ítems tienen la propiedad de mantener más relaciones con otros ítems.

Elementos Periféricos

Los elementos periféricos tienen por su parte la misión de proteger la estabilidad del Nodo Central lo que les confiere una propiedad adaptativa frente a los diferentes cambios que pueden aquejar a la representación social en el diario transcurrir de la vida social.

Abric (1994) indica que los elementos del sistema periférico están más determinados por la historia individual de las personas y sus expectativas particulares, por lo tanto son más influenciados por el contacto social inmediato sobre el que los sujetos se desenvuelven, han de expresarse y actuar en relación al objeto de la representación, conservando unas características determinadas:

1. Los elementos del sistema periférico son más inestables vulnerables a las presiones de electos extraños a la representación.

2. Al depender en gran medida de la historia individual y carecer del carácter compartido propios del sistema central, permiten la formación de Representaciones Sociales individualizadas mediante las variaciones en su contenido.
3. Es más prescriptivo y normativo.
4. Permite la regulación y adaptación del Nodo Central a las características de las situaciones concretas.
5. Protege al Nodo Central de amenazas, de otros elementos que cuestionan las Representaciones Sociales.

La ausencia o alteración del sistema periférico no altera la identificación de los sujetos del objeto de la representación estudiada.

Funciones de las Representaciones Sociales

De acuerdo a Abric (1994) las Representaciones Sociales poseen determinadas funciones:

Función de Conocimiento. Las Representaciones Sociales permiten comprender y explicar la realidad social e integrar nuevos conocimientos dentro de un marco comprensible y coherente con los valores de los individuos.

Función Identitaria. Las Representaciones Sociales permiten la elaboración de una identidad social y personal gratificante, es decir, compatible con los sistemas de normas sociales determinadas.

Esta función contribuye en el control social ejercido por el grupo sobre cada uno de sus miembros, es una diferenciación social positiva del propio grupo.

Función de Orientación. Las Representaciones Sociales guían los comportamientos y las prácticas sociales, prescriben como actuar y en que ocasiones.

Función Justificadora. Las Representaciones Sociales permiten justificar las acciones dirigidas contra el exogrupo, o cuando necesite explicar o justificar sus conductas con relación a un grupo dado.

En general, estas funciones “buscan causas para los fenómenos que afectan al grupo, justifican las acciones del grupo y logran una diferenciación social positiva” (Páez 1987, citado por Ruiz, P. 35).

Expectativas

En la actualidad a partir de la Psicología Cognitiva se define la Expectativa como “la evaluación subjetiva de la probabilidad de alcanzar una meta concreta” (Reevé, 2001). Esto le permite al individuo predecir la probabilidad de que se dé un acontecimiento o una consecuencia, es una estructura de conocimiento basado en la experiencia previa.

La Expectativa cognitiva puede ser una fuente importante de motivación en cuanto puede afectar la intensidad y la persistencia de la conducta.

De acuerdo a la teoría planteada por Bandura (1986), las Expectativas se dividen en dos tipos: *Expectativas de eficacia* y *expectativas de resultado*: las dos son determinantes causales de la iniciativa y persistencia de la conducta.

Expectativas de Eficacia

“La Expectativa de eficacia representa el juicio que una persona hace sobre la seguridad que tiene de poder realizar una conducta en particular” (Bandura, 1989, p. 432), dice que cuando las personas esperan poder realizar una conducta adecuadamente

también están dispuestas a participar en las actividades que implican tales conductas, a desplegar los esfuerzos necesarios y a persistir si se presentan obstáculos.

Cuando la persona espera no poder realizar una conducta de manera exitosa, se esfuerzan menos y se conforman con resultados mediocres antes de acabar y se rinden si se presentan obstáculos.

Las expectativas de eficacia surgen de cuatro antecedentes.

Expectativas directas. Constituye la mayor fuente de expectativas de eficacia. Si se evalúa que la conducta se hizo exitosamente aumenta la eficacia percibida, pero si se juzga contrariamente, la expectativas de eficacia baja. *“la importancia que tiene el rendimiento individual en cuanto a las expectativas de eficacia futura depende de la fuerza de las expectativas que ya tiene la persona”* (Revé, 2001, P. 193)

Expectativas indirectas. La expectativa de una persona se basa no solo en la experiencia directa sino también en las observaciones de cómo otras personas han realizado la misma conducta. La expectativa de eficacia se ve incrementada observando como otras personas realizan la conducta con éxito.

La experiencia indirecta pueden afectar las expectativas de efectividad dependiendo de los factores: primero, cuanto mayor es la similitud percibida entre el observador y el actor, mayor impacto tendrá la experiencia indirecta. Segundo, cuando menos experiencia tiene el observador en relación con la conducta observada, mayor impacto tendrá la conducta observada.

Persuasión verbal. La persuasión verbal consiste en dar ánimos a una persona, esta es una manera de persuadir a las personas para que se fijen en sus habilidades potenciales y que ignoren sus deficiencias y sus fracasos anteriores.

Si la persona es efectiva es posible que la persona espere realizar una conducta con

éxitos.

Estado fisiológico. La activación del sistema nervioso autónomo indica tensión, dolor, nerviosismo, miedo, estrés y por ende ineficacia. El estado fisiológico afecta los juicios de eficacia inicial. Una expectativa de eficacia incierta hace que la persona atienda a toda información que le indique como podría actuar.

En el caso de que las expectativas de eficacia estén inicialmente bastante arraigadas, entonces las personas no tienden a fijarse en las señales fisiológicas.

Expectativas de Resultado.

“las expectativas de resultado implican juicios por parte de la persona sobre si una conducta en concreto tendrá un resultado específico” (Reevé, 2001, P. 194), si la persona cree que tendrá un resultado seguro se realiza determinada conducta, entonces se tiene una alta expectativa de resultado, si el caso es contrario, se tiene una baja expectativa de resultado. Los factores que la determinan son:

El Feedback del resultado. Cualquier experiencia de éxito o fracaso tras la realización de una tarea es de suma importancia a la hora de adquirir y cambiar una expectativa de resultado. Mientras las personas realizan una tarea tiene la capacidad de evaluar si una actividad produce resultados exitosos o fracase. Esta evaluación de éxito o fracaso puede ser subjetiva u objetiva.

Dificultad de tarea. Las evaluaciones sobre la dificultad de tarea dependen de las características específicas y destacadas de la tarea. Las características difíciles de las tareas llevan a expectativas de éxito bajas, mientras que las características fáciles de las tareas llevan a expectativas de éxito altas.

Información derivada de la comparación social. Es el resultado de la observación de los resultados obtenidos por otros en la misma tarea. Si el actor es

consciente de los resultados que han tenido otros en el pasado, entonces su expectativa de resultado se basara parcialmente en este tipo de comparación social

Factores de personalidad. Las características de personalidad y las diferencias individuales pueden llevar a sobrestimar sus posibilidades de éxito antes de realizar una tarea.

Las personas con alta necesidad de logro suelen tener expectativas excesivamente optimistas, y las de personas con baja necesidad de logros suelen ser pesimistas en el sentido de que subestiman las posibilidades de éxito

Sistema de Creencias

Haciendo referencia al tema de las Representaciones Sociales, éstas clasifican a los objetos, los explican y los evalúan a partir del discurso y *creencias* de sentido común, razón por la cuál, son el tema siguiente a estudiar.

La palabra Creencia incluye una gran variedad de significados, a nivel religioso, social y moral. Las personas crean sus propios sistemas compartidos de creencias; se construyen significados para entender lo que ocurre alrededor, a partir de las propias experiencias y las de los demás.

“Las creencias, son compartidas culturalmente, lo que lleva a la uniformización de las atribuciones sociales” (Hewstone 1989). Es posible así decir, que la psicología popular se constituye en un sistema que permite organizar la experiencia, el conocimiento y las diversas relaciones del mundo social; “en toda cultura, existe una psicología popular constituida por descripciones mas o menos normativas y conexas sobre como funcionan los seres humanos” (Bruner, 1991, p. 49).

Por lo general las creencias sobre los demás están basadas en la realidad, en las impresiones, interpretaciones y creencias falsas; que pueden tener consecuencias serias e

incluso tener efectos sociales profundos cuando se hace juicios sociales. “Las creencias y juicios sociales, influyen en la forma cómo se siente y actúa, e incluso pueden generar una forma de identidad” (Barón, 1998, p. 118).

Según la teoría de la Acción Razonada de Morales y Olza (1996), “las creencias se conciben básicamente como la consecuencia que tiene el realizar una determinada conducta”. Esta teoría postula que “la conducta está determinada por la *intención conducida* y que ésta a su vez se expresa por medio de las actitudes hacia la conducta, y de la norma subjetiva. Componentes que se explican atendiendo a las bases informativas o creencias”. (p.250).

La importancia de que estos constructos sean claros, radica en que ésta característica sea la que en esencia permite que las personas puedan desarrollarse; igualmente es importante, que estos constructos no sean tan rígidos, y que se permita el cambio cuando éste es necesario.

Esta necesidad de cambio según Dallos (1996) usualmente se presenta durante los estados transición del ciclo vital normativo y alternativo en donde, no solamente se hace indispensable un cambio en la organización, sino también en los cambios a nivel cognitivo y emocional.

Un aspecto significativo que es necesario retomar, acerca de los sistemas de creencias es que permiten formar pautas, lo que indica que están regidos por un principio de circularidad, término que se explica a partir de lo siguiente:

1. La comprensión de las cosas por parte de las personas sigue unas pautas compartidas de una forma análoga a sus patrones de conducta.
2. Se puede considerar que éstas interpretaciones se basan en un número limitado de constructos o dimensiones de comprensión compartidos.

3. Las personas utilizan una variedad determinada de términos para expresarse, éstos representan significados subjetivos para ellos, y que a veces no son inmediatamente accesibles a los observadores externos.

Creencias y Salud

El Modelo de Creencias de la Salud, (MCM) desarrollado originalmente por Rosenstock (1966), postula que la decisión de una persona de realizar una acción concreta relacionada con la salud está determinada por una serie de creencias de salud específicas, e incluye:

1. La susceptibilidad o percepción de la vulnerabilidad hacia una enfermedad determinada.
2. La gravedad percibida de la enfermedad y de sus consecuencias, tanto de carácter orgánico como social.
3. Los beneficios y los costos o barreras de la acción de salud recomendada.
4. Las características demográficas, sociales y culturales.
5. Los estímulos para la acción o “elementos tanto de carácter interno como externo, que pueden provocar estas percepciones señaladas y guiar la conducta de salud apropiada” (Becker y col. 1984).

“Las creencias, se desarrollan a través de la experiencia directa, y son posteriores a la adquisición del *estereotipo*, y resultan menos accesibles” (Devine, 1989). Las creencias personales prejuiciosas, representan el grado de aceptación del contenido de un estereotipo cultural negativo.

Prejuicio

Barón (1998), define al prejuicio como una actitud (normalmente negativa) hacia los miembros de un grupo social, basado únicamente en los miembros de ese grupo; dicho de otra manera, una persona con prejuicios hacia algún grupo social tiende a evaluar a sus miembros de una forma específica, que generalmente es negativa. En este caso, cuando el prejuicio se define como actitud, se presenta dos consecuencias dignas de mención: primero, las personas tienden a procesar la información de estos grupos de modo diferente a como lo hacen con otros grupos; segundo, incluye algo más que evaluaciones negativas, es decir incluye emociones y sentimientos negativos por parte de las personas prejuiciosas.

“El prejuicio se refiere a la preconcepción negativa hacia un grupo y hacia sus miembros individuales” (Myers, 2000). El prejuicio es una actitud y es a la vez una combinación de *afecto* (sentimientos), *tendencia de comportamiento* (inclinación para actuar), y *cognición social* (creencias). Una persona que prejuzga, siente desagrado por quienes son diferentes a ella y se comporta de forma discriminatoria con ellos.

Las evaluaciones negativas que caracterizan el prejuicio pueden originarse a partir de asociaciones emocionales, de la necesidad de justificar el comportamiento, o de creencias negativas

Oskamp (1991), define el prejuicio como una actitud desfavorable, intolerante, injusta e irracional hacia otro grupo de personas. Para complementar esta definición se menciona “que además de sentimientos, el prejuicio incluye cogniciones y conductas” (Devine, 1995).

Aunque el prejuicio se genera por medio de situaciones sociales, los factores emocionales con frecuencia lo fomentan, la frustración por ejemplo, puede alimentar el prejuicio al igual que factores de personalidad, tales como las necesidades de posición social. La situación social, genera y mantiene el prejuicio en varias formas como el grupo que disfruta su superioridad social y económica; justificará sus creencias cargadas de prejuicios.

Unas fuentes a nivel cognitivo, demuestran la forma en que la estereotipia que subyace al prejuicio es un subproducto del pensamiento; de la forma de simplificar el mundo a través de categorías, agrupando a personas según su uniformidad y diferencias dentro de un grupo o de la percepción a nivel individual aislada de la minoría.

De un modo general y específico, el prejuicio afecta a todas las áreas sociales, afecta las relaciones sociales a nivel de grupo e individuales.

El prejuicio se manifiesta como una actitud negativa y una serie de conductas discriminatorias que la acompañan. El prejuicio se dirige generalmente hacia un grupo de la sociedad; se da en un contexto determinado, lo que significa que su expresión varía en función de la situación.

Orígenes del prejuicio. De acuerdo a la teoría expuesta por Barón (1998), es posible mencionar unas fuentes cognitivas, sociales y emocionales el prejuicio:

1. Fuentes Cognitivas. Estas implican la posibilidad de que el prejuicio sea consecuencia al menos en parte, de aspectos básicos de la cognición social: como la forma en que se piensa de otra persona, la información integrada sobre ella y el uso posterior de esta información para hacer evaluaciones sociales o tomar decisiones. Se

centra en dos fuentes: a) los *estereotipos*, como marcos cognitivos formados por conocimientos y creencias sobre grupos sociales específicos, que implican generalizaciones sobre las características típicas o predominantes de diversos grupos sociales. b) *la correlación ilusoria*, que ayudan a explicar por qué los miembros de los grupos mayoritarios suelen atribuir comportamientos y tendencias de carácter cognitivo, a los miembros de diversos grupos minoritarios y c) *la homogeneidad endogrupal y exogrupal*, habla de que las personas que albergan algún prejuicio hacia un grupo social, a menudo hacen comentarios de él (si conoces a uno, conoces a todos; todos son iguales; etc.) que dan a entender que los miembros del exogrupo son mucho más parecidos unos a otros que los miembros del endogrupo. O lo que Barón (1998), denomina *diferenciación exogrupal*.

2. *Fuentes sociales*. “La situación social, genera y mantiene el prejuicio de varias formas” (Myers, 2000). El grupo que disfruta de la superioridad social y económica por lo general justifica su posición con creencias cargadas de prejuicio.

La identidad social también puede ser fuente de prejuicio, y una vez que se establece, éste se mantiene; en parte por inercia de la conformidad y en otra por respaldo a instituciones de carácter comunicativo y social.

3. *Fuentes emocionales*. Aunque el prejuicio se crea por medio de situaciones sociales, los factores emocionales con frecuencia lo fomentan. Entre esos factores está la frustración, factores de personalidad, necesidades de posición social y tendencias autoritarias.

Capacidad Intelectual

La capacidad intelectual general “se define por el *Coficiente de Inteligencia (CI)* obtenido por evaluación mediante uno o más test de inteligencia normalizados (Wechsler, Stanford Binet, entre otros), administrados individualmente (Espinosa, Casasbuenas, y Guerrero 1999).

Dunoyer (1999) manifiesta que la capacidad intelectual, significativamente inferior al promedio se define como un CI situado alrededor de 70 o por debajo de 70. Es posible diagnosticar *Retardo Mental (RM)*, (como parte del grupo de Necesidades Cognitivas Especiales) en coeficientes intelectuales situados entre 70 y 75, pero que manifiesten déficit significativos de su comportamiento adaptativo; por el contrario, no se diagnostica RM en un individuo con un CI inferior a 70 que no posea déficit de insuficiencia significativa en su capacidad adaptativa.

La capacidad adaptativa acuerdo a Dunoyer (1999) se entiende, como la forma en que afrontan los sujetos las exigencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperadas de alguien situado en un grupo de edad, origen sociocultural y ubicación comunitaria particular; de igual manera menciona que las personas con RM suelen presentar incapacidades adaptativas más que un CI bajo.

La capacidad adaptativa puede estar influenciada por distintos factores, entre los que se incluyen características escolares, motivacionales, y de personalidad; oportunidades sociales y laborales; y enfermedades médicas que pueden coexistir con el RM.

Al igual que en la evaluación de la capacidad intelectual, debe tenerse en cuenta la idoneidad del instrumento de acuerdo con el nivel sociocultural del sujeto, educación, discapacidades asociadas, motivación y cooperación.

Necesidades Especiales Cognitivas

La Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR), se ha dedicado desde 1921 hasta nuestros días a la definición, terminología, clasificación y caracterización del Retardo Mental como deficiencia que limita el funcionamiento intelectual de una persona.

En 1921, se definió por primera vez el Retardo Mental, entre 1933 y 1954 se abordó el trabajo para la clasificación etiológica y en 1959 y 1961, se publicó el manual sobre terminología y clasificación, donde se agregó al concepto de RM, el criterio de conducta adaptativa como parte de la definición de Retardo y la elevación del CI, a 85 o inferior.

En 1973, el CI se rebajó a dos desviaciones típicas por debajo de la media, quedando alrededor de 70 o inferior; se amplió el límite del periodo evolutivo de los 16 a los 18 años para diagnosticar Retardo Mental, se omitió el nivel fronterizo del retardo, el cual equivalía a un CI entre 80 y 85. Además se incluyó la palabra *significativamente* antes del término *funcionamiento intelectual general inferior a la media*.

En 1983, la nueva edición de la AAMR, amplió el límite del CI hasta aproximadamente 75, en combinación con evaluaciones clínicas; aclarando que el CI para el diagnóstico debía utilizarse con carácter orientador.

En 1988 se creó el comité *ad hoc* sobre terminología y clasificación para expresar la comprensión contemporánea del Retardo Mental.

En 1992, surgió la novena edición de la AAMR, como resultado del trabajo que el comité *ad hoc* realizó durante cuatro años. La publicación del manual denotó un cambio de paradigma, una definición más funcional y un énfasis en la interacción entre la persona, los entornos, y las intensidades y apoyos necesarios.

De acuerdo a ésta nueva concepción, Cuervo (2003) se refiere al RM como la capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, va acompañada de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: (a) comunicación, (b) cuidado de sí mismo, (c) vida doméstica, (d) habilidades sociales o interpersonales, (e) utilización de recursos comunitarios, (f) autocontrol, (g) habilidades académicas funcionales, (h) trabajo, (i) ocio, (j) salud y (k) seguridad.

En la aplicación de la definición mencionada, es esencial tener en cuenta las siguientes premisas (Cuervo 2003):

1. Tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales (esto es libre de errores ocasionados por factores motores, sensoriales, emocionales, lingüísticos o culturales).
2. Las limitaciones en habilidades adaptativas, se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
3. Junto con las limitaciones adaptativas, existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales.

4. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de una persona con RM mejorará generalmente.

Generalmente, las Necesidades Especiales Cognitivas tienen un efecto profundo en la familia del niño afectado. Los niños con retardo mental pueden tomar más tiempo para aprender a hablar, caminar, y aprender las destrezas para su cuidado personal tales como vestirse o comer. Recapitulando y de acuerdo a Sattler (1996), el Retardo Mental, “no es una enfermedad, mas bien, es un síntoma de una amplia variedad de estados que pueden interferir con el desarrollo normal del cerebro, donde la incapacidad intelectual es una expresión funcional de la interferencia” (p. 780). En todos los periodos de sus vidas, los niños con retardo mental son más vulnerables al desarrollo de conductas desadaptativas que los niños normales.

Gravedad del Retardo Mental

La clasificación del Retardo Mental según la Organización Mundial de la Salud (OMS), y el DSM IV Establece cuatro categorías de retardo mental, que se basan en las calificaciones de pruebas de inteligencia; estas son: *leve, moderado, grave y profundo*.

Niveles de Retardo Mental	Coefficiente Intelectual (CI)	Edad Mental
<i>Retardo Mental Leve</i>	<i>50, 55 - 70,75</i>	<i>7-12 años</i>
<i>Retardo Mental Moderado</i>	<i>35, 40 - 50, 55</i>	<i>2-7 años</i>
<i>Retardo Mental Severo</i>	<i>20, 25 - 35, 40</i>	<i>0-2 años</i>
<i>Retardo Mental Profundo</i>	<i>inferior a 20, 25</i>	<i>0-2 años</i>

Retardo Mental Leve:

Equivalente a lo que se considera “en la categoría pedagógica como educable”

(Espinosa y col. 1999, p.167). Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85 %) de las personas afectadas por el trastorno.

Estas personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares, (de cero a cinco años de edad). Tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin Retardo Mental hasta edades posteriores.

A finales de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que le sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima; pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico poco frecuentes.

Retardo Mental Moderado

Constituye al rededor del diez % de la población con Retardo Mental. La mayoría de los individuos en este nivel adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral, y con supervisión moderada atender a su propio cuidado personal; pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que le son familiares.

Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros jóvenes. Alcanzada la edad adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos idóneos o semi-idóneos, siempre son supervisión, en talleres protegidos o en el trabajo; se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

Retardo Mental Grave

Este grupo incluye el tres o cuatro % de los individuos con Retardo Mental.

Durante los primeros años, adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser educados en habilidades elementales de cuidado personal.

Su capacidad de comunicación es muy primaria, suelen aprender de una forma lineal, y necesitan revisiones constantes. Fundamentalmente se trabaja para instaurar unos hábitos de autonomía ya que hay probabilidad de adquirirlos.

Se benefician limitadamente de la enseñanza de materias pre-académicas, como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple; al tiempo que pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para su vida.

En sus años de adultos, pueden ser capaces de realizar tareas simples supervisadas en instituciones. En su mayoría, se adaptan bien a la comunidad; sea en hogares colectivos, o con sus familias, a no ser, de que sufran algunas discapacidades que requieran cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.

Retardo Mental Profundo

El grupo afectado incluye el uno o dos % de las personas con Retardo Mental. La mayoría de los sujetos presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su Retardo Mental.

Durante los primeros años de la niñez, desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constante, así como una relación individualizada con el educador.

Son sujetos con una incapacidad total de autonomía. Los que tienen un coeficiente intelectual inferior a 10 incluso viven a un nivel vegetativo. En particular,

estos niños tienen una alta incidencia de incapacidades motoras, físicas y sensoriales; su tasa de mortalidad es alta.

Diagnóstico del Retardo Mental:

De acuerdo con la opinión compartida de Espinosa y col. (1999) y Marcellach (2000), el diagnóstico clínico del Retardo Mental se basa en la realización de una Historia Clínica exhaustiva, con énfasis en los antecedentes familiares, árbol genealógico, historia pre y perinatal, y las evaluaciones hechas por los test psicométricos para evaluar el nivel cognitivo del niño, niña y joven.

El enfoque multidimensional mencionado por Cuervo (2003), base de la nueva definición de RM, busca ampliar su concepción, asignando un nivel de discapacidad no sólo por el criterio del CI o funcionamiento intelectual, sino por el desempeño en las diferentes áreas de habilidades adaptativas; teniendo en cuenta unas *dimensiones*, unos *pasos*, y unas *intensidades de apoyo* desde las cuales se evalúa integralmente a la persona con RM.

Dimensiones

Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas. El funcionamiento intelectual se determina por un examen psicológico de la inteligencia conceptual de la persona, en el cual se debe tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística. Las habilidades adaptativas están caracterizadas por diez áreas diferentes; cada una conformada por una gama de competencias, las cuales suponen la existencia de limitaciones en algunas de ellas y destrezas en otras.

Consideraciones psicológicas y emocionales. Para diagnosticar RM se debe hacer un diagnóstico diferencial preciso, ya que en un porcentaje muy bajo la persona con RM tiene problemas mentales y viceversa.

Consideraciones físicas, de salud y etiológicas. El diagnóstico biológico de la persona con RM es igual que para la persona sin retardo, sin embargo las limitaciones para comunicar o explicar los síntomas hacen que las enfermedades o las implicaciones de éstas sean mayores. Etiológicamente se habla desde aspectos multifactoriales, e implica ampliar los tipos de factores y el momento de aparición de los mismos.

Consideraciones ambientales. Esta dimensión se centra en el entorno de la persona y la influencia significativa que tienen los ambientes en el desarrollo y manifestaciones conductuales. Se describen aquí los contextos en los que la persona con RM recibe servicios educativos, vive y trabaja; para determinar que características de esos entornos están facilitando o dificultando los factores de desarrollo y calidad de vida de la persona.

Proceso de tres pasos

Permite diagnosticar, clasificar y determinar los apoyos que requieren las persona con RM. El proceso de tres pasos da como ventaja el análisis detallado de la persona y de cada una de las áreas donde puedan existir necesidades, facilitando el diseño de programas de intervención y de prestación de servicios. Por otro lado permite describir y valorar los cambios que se producen a lo largo del tiempo, y analizar las posibilidades que pueden brindar los entornos con relación a los servicios y apoyos que le darán a la persona con RM; mayores oportunidades de desarrollarse y mejorar su calidad de vida.

Diagnóstico diferencial del retardo mental. En él se determina la existencia de RM sí: (a) el funcionamiento intelectual del individuo es aproximadamente de 70 a 75 o inferior, (b) existen significativas en dos o más áreas de habilidades adaptativas, y (c) la edad de inicio es inferior a los 18 años.

Clasificación y descripción de las capacidades y limitaciones del individuo. Es describir las capacidades y limitaciones con relación a las habilidades adaptativas, los aspectos psicológicos y emocionales, su estado físico y de salud e indicar la etiología de la discapacidad. Describir además el entorno habitual de la persona y el ambiente óptimo puede facilitar su crecimiento y desarrollo.

Perfil e intensidad de los apoyos. Identificar el tipo de intensidad de los apoyos necesarios en cada una de las cuatro dimensiones de la persona con retardo mental.

Apoyos

Son recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con discapacidades posibilitándoles el acceso a recursos, información y relaciones propias que dan como resultado la independencia–interdependencia, productividad, integración a la comunidad y satisfacción. El aporte del concepto de apoyos está dado por la creencia de que la aplicación de éstos puede mejorar las habilidades de la persona con retardo mental.

Los apoyos pueden provenir de diferentes fuentes y tener diferentes fines, su principal objetivo es la integración exitosa; deben ser individualizados y en lo posible brindados en los entornos del individuo. La intensidad de los apoyos puede ser:

1. Intermitente, episódico, de corta duración cuando sea necesario.
2. Limitado, persistencia temporal por tiempo limitado.
3. Extenso, dados con regularidad en algunos entornos y sin limitación temporal.
4. Generalizado de elevada intensidad y proporcionados en distintos entornos, con posibilidad de mantenerse toda la vida.

Posibles causas del Retardo Mental

El Retardo Mental es una consecuencia de los efectos combinados de varios factores:

1. Factores genéticos y prenatales pueden afectar al feto y provocar este trastorno.
2. Factores relacionados con el nacimiento y los primeros años de desarrollo. (Un parto traumático, una herida severa en la cabeza durante la infancia, etc.)
3. Factores psicosociales, ya sea solos o acompañados de factores biológicos. (La pobreza, paternidad en adolescencia, el abuso de sustancias, etc.)

Se amplia el sistema de causas del Retardo Mental, mencionando lo siguiente:

Condiciones genéticas.

A veces el retardo mental es causado por genes anormales heredados de los padres, errores cuando los genes se combinan, u otras razones. Algunos ejemplos de condiciones genéticas incluyen síndrome de Down, síndrome frágil X.

Problemas durante el embarazo.

El retardo mental puede resultar cuando el bebé no se desarrolla apropiadamente dentro de su madre. Por ejemplo, puede haber un problema con la manera en la cual se dividen sus células durante su crecimiento. Una mujer que bebe alcohol o que contrae una infección como rubéola durante su embarazo puede también tener un bebé con retardo mental.

Problemas al nacer.

Si el bebé tiene problemas durante el parto, como, por ejemplo, si no está recibiendo suficiente oxígeno como en el caso de anoxia, él o ella podrían tener retardo mental.

Problemas de la salud.

Algunas enfermedades tales como tos convulsiva, varicela, o meningitis pueden causar retardo mental, al igual que la malnutrición extrema (por no comer bien), no recibir suficiente cuidado médico, o por ser expuesto a venenos como plomo o mercurio.

Procesos de Aprendizaje comúnmente alterados en las Personas con Retardo

Mental

Atención

1. Presentan dificultad para atender a información relevante o a la dimensión correcta, mientras mas dimensiones tenga mas se demostrará el aprendizaje.
2. Requieren mayor tiempo para reconocer el material y para que se establezca un condicionamiento.
3. Se les dificulta inhibir la atención a estímulos relevantes.
4. Toman decisiones basadas en información suficiente.

Codificación, Memoria y Recuperación

1. Presentan deficiencia para emplear activamente, para almacenar la información, de modo que después sea fácil recuperarla.
2. Espontáneamente no produce estrategias mnemotécnicas, pero puede aprender a utilizarlas.
3. El mantenimiento de la estrategia es relativamente fácil de conseguir, pero la generalización no lo es tanto. Es decir, la memoria se logra en le propia tarea, pero no se generaliza a situaciones nuevas.
4. Déficit de memoria a largo plazo relacionado con la codificación que se hace de los ítems de semántica o no semántica.

5. Son más lentos en su habilidad para procesar información semántica permanentemente almacenada en la memoria. La recuperación de la información es menos eficiente.

Control Ejecutivo y Metacognición

1. No aprecian el efecto de la interferencia de los otros estímulos sobre el aprendizaje.
2. Muestran déficit en el conocimiento de estrategias específicas para mejorar su desempeño.
3. A más edad, reconocen que cuanto mas tiempo de estudio se dedique, mejor se recordará y ejecutará una tarea.
4. A menor CI, mayor dependencia para plantear soluciones a un problema, deficiencia para entender la naturaleza del problema.
5. El entrenamiento en solución de problemas es más eficaz con niños de edad mental superiores a ocho años, aunque hay limitada transferencia a nuevas tareas.
6. Las personas con retardo mental son menos eficientes en procesos de control ejecutivo de la atención. Emplean estrategias de memorización a corto plazo y mediación verbal, recuperación de información almacenada a largo plazo y empleo espontáneo de estrategias para aprender cosas y para solucionar un problema.

Manejo de las Necesidades Especiales

El manejo diario de las necesidades especiales físicas de un niño, niña o joven con Retardo Mental, según Espinosa y cols. (1999) cubre todas aquellas áreas que requieren cuidado en un niño normal, teniendo en cuenta que algunas facetas del cuidado son mas difíciles debido a su discapacidad.

La nutrición es frecuentemente una dificultad, debido a las alteraciones en la motricidad gruesa para su alimentación autónoma, disfunción oral-motora, la falta de apetito, las aversiones a ciertos alimentos; que interfieren con una adecuada ingesta. De igual forma, el cuidado dental es otra área de manejo que frecuentemente es inadecuada. Muchas variables contribuyen en el manejo óptimo de éstas personas; la estimulación dada en el ámbito familiar o en el hogar sustituto las da la oportunidad de desarrollar una socialización y relaciones interpersonales normales.

Pronóstico

Dunoyer (1999) apoyada en su experiencia, menciona que pocos casos de Retardo Mental Severo pueden ser prevenidos y algunos pocos curados. Aunque es muy posible mejorar la calidad de vida de muchas personas con RM reconociendo sus características individuales, no solamente en su patogénesis, sino también en sus patrones y en sus niveles de habilidades mentales y en su tipo de personalidad.

Cuando el RM se asocia con una condición específica de base, el pronóstico es mucho más predecible, aunque en la mayoría de los casos no es fácil determinar la condición ideológica específica de base.

Las personas con RM que tienen un estado general de salud buena, y sin enfermedad en el sistema cardiorrespiratorio, poseen generalmente una expectativa de vida normal. Al contrario, en las personas con Retardo Mental Profundo con un estado de salud y nutricional deficiente, generalmente mueren prematuramente.

Sistema Educativo y Discapacidad

Las Comunidades Educativas a partir de la ley general de educación (Ley 115 de 1994), se enfrentaron a los retos de la transformación en el sistema educativo y entre

éstos, se contemplan aspectos como la *integración escolar* para la población con necesidades especiales.

Los espacios donde se desenvuelven las personas con necesidades especiales, son generalmente ambivalente, contradictorios, de desigualdad; pero también de oportunidades comprendidas a través del actual proceso cultural y de su contextualización.

Dice Correa (1999) que la integración de las personas con necesidades educativas especiales, es una filosofía que rodea la vida cotidiana y que dignifica al hombre, sin embargo, que su valoración se ve afectada por las circunstancias que ocurren al interior de una cultura y de una sociedad.

Muchos niños con Necesidades Especiales Cognitivas necesitan ayuda con destrezas adaptativas, las cuales son destrezas necesarias para vivir, trabajar, y jugar en la comunidad. Los maestros y los padres pueden ayudar al niño en trabajar para mejorar estas destrezas tanto en la escuela como en el hogar. Algunas de estas destrezas incluyen: (a) la comunicación con otras personas; (b) hacer sus necesidades personales (vestirse, bañarse, ir al baño); (c) Vivir en casa (ayudar a poner la mesa, limpiar la casa, o cocinar); (d) Destrezas sociales (modales, conocer las reglas de la conversación, llevarse bien en grupo); (e) Salud y seguridad; (f) Lectura, escritura, y matemática básica.

Entorno Familiar y Discapacidad

Educar a un hijo no es tarea fácil, ante los padres aparecen infinidad de dudas, preguntas e inseguridades.” Nadie nace sabiendo ser padre, a ser padre se aprende” (Sargiotti 2002). Se aprende del día a día; de la lectura de un libro, de la ayuda recibida

de amigos o expertos, pero sobre todo se aprende de los propios padres. Son ellos el primer modelo de cómo ser padres.

El nacimiento de un niño con alguna discapacidad produce con frecuencia, una crisis en la familia. Los padres que esperaban a un niño normal, se quedan sin saber que hacer; no estaban preparados. La situación seguramente es de desconcierto y es aún más cuando el niño(a) presenta deficiencia mental, y es mayor, cuanto más grave sea ésta.

A partir del nacimiento del niño(a) o joven, (Mc Gill 2000) empieza para los padres un camino que pasa por una serie de estados emocionales:

Negación.

Los padres se dicen “no es verdad, el niño no tiene ningún problema”. Con frecuencia, inician las visitas a varios médicos buscando una confirmación para lo que desean: que alguien les diga que su hijo no tiene problema alguno. La negación se fusiona rápidamente con el *enojo*, que puede ser dirigido hacia el personal médico, o hacia los demás integrantes de la familia.

Miedo y Frustración.

Los padres comienzan a enfrentarse a la situación, culpabilizando unas veces a la pareja, otras a sí mismos, alterando las preguntas sin respuesta con la depresión y la tristeza. Frecuentemente se encuentran sin saber que hacer, ni a quién acudir. Temen a la futura condición del niño y sus repercusiones tanto a nivel familiar, como social.

Aceptación de la realidad.

Los padres en esta etapa, dejan de pensar en sí mismos y en las repercusiones que el nacimiento de este hijo tendrá en sus vidas, y deciden hacer cuanto esté a su alcance para ayudarlo. “Se acepta que el niño, niña o joven tienen un impedimento y que le será

difícil y hasta imposible hacer algunas cosas y acciones que otras personas que se desarrollan normalmente, pueden hacer” (Barbarane, 1988, p. 15).

Valoración del hijo.

Finalmente, tras la aceptación del hijo, superando sentimientos de culpabilidad y/o rencor, avanzan hacia una valoración como una persona con muchas posibilidades y algunas dificultades, a la que se debe apoyar para que lleve una vida lo más autónoma posible, sin sobreprotección ni cuidados excesivos.

Es común encontrar que las cuestiones y desafíos que enfrenta la familia, parecen ser las cuestiones más importantes o interesantes. Tomando como base los datos que sobre las familias menciona Mc Gill (2000), algunos padres eligen educarse en el área de necesidad de su hijo y participan en organizaciones que se dirigen a esas necesidades. Algunos padres ven una injusticia y se dedican a fomentar el conocimiento y de la situación y a posibilitar un cambio. Muchos otros, toman el rol de líder; dice que ellos se sienten bien cuando pueden conseguir un equilibrio apropiado entre su experiencia personal y un enfoque objetivo en cuanto a las cuestiones que se intentan resolver.

Mencionan Vargas y Polaino (1996) que todo niño, niña y joven con necesidades especiales, necesita de una familia estable que le de seguridad y afecto. En esta estabilidad familiar entran en juego muchos factores, algunos de los cuales pueden debilitarla; es el caso del estrés, la falta de recursos económicos, el bajo nivel sociocultural, las rupturas, los divorcios, etc.

Sin duda, el nacimiento de un hijo o hija con Necesidades Especiales Cognitivas origina un desajuste en el funcionamiento de la familia. El clima familiar ya no es el mismo de siempre, muy pronto emerge la tensión y el estrés (Polaino y Lorente, 1993).

En muchas ocasiones, el estrés se acompaña de otros problemas familiares como la depresión de uno o ambos padres, el divorcio, los conflictos conyugales, etc. Que influyen negativamente en el desarrollo del niño. Vargas y Polaino (1996), sostienen que el estrés familiar no está presente en todas las familias, sino que depende de cuáles sean las características del niño, niña o joven y de sus padres; por último señala que si los padres difieren en el modo en que aceptan la discapacidad, muy probablemente aumentará en ellos el estrés.

Respecto a los hermanos de los niños, niñas y jóvenes con RM, su actitud y comportamiento dependen de los padres. Si los padres expresan a sus otros hijos la aceptación de la discapacidad, los demás integrantes del núcleo familiar buscarán aceptar también la situación.

La Familia como educadora del Niño Especial

La responsabilidad de la educación de los hijos, incluidos los que poseen *necesidades especiales*, corresponde a la familia. “la constitución de la familia no es sólo un hecho biológico, o sociológico” (Concejo Pontificio, 2000). El compromiso principal de los padres, es la educación del niño, niña y joven discapacitado basada en un sistema de valores integral, que procure una vida gratificante en la que, tanto las cualidades como los defectos de cada uno de sus miembros sean reconocidos y aceptados.

La formación de una familia conlleva el establecimiento de una relación de pareja. En este terreno la persona con discapacidad se enfrenta a las consecuencias directas que los valores simbólicos de degeneración y contaminación tienen sobre la interacción social. Cuando la prevención domina el trato personal, la vida relacional se constituye

para el discapacitado en una fuente de insatisfacción que, a través de las experiencias negativas, deriva en fuente de inseguridad personal en el terreno emocional.

La consecuencia de todo ello suele ser el retraimiento en las relaciones afectivas y el aislamiento emocional. La constitución de la pareja queda así fuertemente cuestionada; ejemplo de ello es la valoración que reciben las parejas que llegan a formarse, donde la extrañeza y la incompreensión son las actitudes predominantes en la sociedad.

La familia, constituye el mejor ambiente para el desarrollo personal de un hijo; especialmente cuando es más frágil, más limitado en sus capacidades, y por lo tanto, más necesitado de cuidado, de atención, de ternura y de comunicación, no solo verbal, con su ambiente inmediato.

La comunicación entre la pareja es fundamental para sus hijos, éstos aprenden y viven en su dimensión personal, participando en la comunicación entre sus padres, y comunicándose entre sí con una naturalidad que deriva de la misma naturalidad de la relación filial.

La familia necesita recibir la ayuda profesional correspondiente para la educación de los niños, niñas y jóvenes discapacitados, ellos ayudan a los padres a salir de su bloqueo afectivo, para afrontar con realismo su situación. Por lo tanto deben unir sus esfuerzos con Instituciones especializadas que le orienten y complementen en el proceso de reeducación de sus hijos con el tratamiento más conveniente a su situación.

Sociedad y Discapacidad

De acuerdo a los planteamientos del Consejo Pontificio (1999), el primer problema que encuentra actualmente el niño, niña o joven discapacitado, es su inserción a la sociedad, en el momento en que trata de vivir de modo más autónomo en relación con

su familia. “Esta sociedad no está muy dispuesta a acogerlo en cuanto a persona humana, sujeto de derechos inviolables.”

En realidad, la persona con necesidades especiales encuentra a menudo dificultad para ejercer su derecho a vivir en la sociedad, a compartir espacio, trabajo y vivienda con los que no padecen discapacidad sea esta física, mental o sensorial.

Jiménez (2001) se hace un cuestionamiento acerca del origen de las mencionadas restricciones a nivel de la sociedad para estas personas, y plantea tres grandes fuentes: (a) Causadas por una deficiencia, (b) Causadas por el entorno, (c) Causadas por actitudes.

El entorno es una de las causas principales de las limitaciones que sufren las personas con discapacidad. “la discapacidad es producida socialmente” (Castillo y Orea, 1999). La ausencia de un ascensor, de una puerta amplia en un baño, de traducciones al lenguaje de señas; son algunos ejemplos de carencias del entorno que se convierten en agresiones directas hacia las personas con discapacidad.

La inexistencia de estos apoyos responde generalmente a actitudes aprendidas en el proceso de socialización. “Desde pequeños, los seres humanos aprenden que las personas con discapacidad son raros o raras, a quien es se debe segregar y tener lástima” (Jiménez 2001).

La persona con discapacidad se socializa con estos conceptos, y una de las formas de expresión y tal vez la más representativa es la *sobreprotección*. Las relaciones de sobreprotección descalifican a la persona protegida; ya que el mensaje representa la falta de capacidad para realizar determinados actos, o asumir situaciones específicas. Esto coloca a la persona con discapacidades en una situación de desventaja en la

sociedad en que vive, debiendo luchar diariamente en contra de las inseguridades construidas, angustias por no poder cumplir y temor al fracaso.

Las relaciones interpersonales no son adecuadas, la posibilidad de formar una familia y desempeñar un puesto de trabajo es aún más difícil. La falta de credibilidad familiar y social que se construye erróneamente a su alrededor es la principal carga que lleva la población con discapacidad.

Aunque existen motivos de preocupación por lo que respecta a la capacidad actual de la sociedad de acoger al discapacitado, también se encuentran motivos de esperanza e impulso a la acción positiva en recientes desarrollos de conocimientos médicos, neurológicos, pedagógicos y educativos en relación con los discapacitados. Se reconoce que el niño, niña o joven que tiene alguna discapacidad posee una predisposición a la vida relacional, una predisposición que es preciso impulsar en la medida en que lo permita la gravedad de su discapacidad, el grado de desarrollo de su personalidad y los límites de su libertad.

MARCO DE REFERENCIA CONCEPTUAL

Desde los diferentes aportes encontrados en el proceso de investigación teórica, con relación a la temática sobre la que se trabajó, se han encontrado una diversidad de teorías que presentan los cimientos sobre los cuales se construye la estructura de la misma.

La perspectiva desde la cual se enfoca el estudio de las Representaciones Sociales en torno a las Necesidades Especiales Cognitivas, se apoya en varias teorías y autores que hacen aportes valiosos desde las diferentes perspectivas (Psicología, Psicología Social, medicina) en la creación de espacios de reflexión y conocimiento relacionados con el tema de investigación.

Cabe resaltar el significado elaborado a través de las diferentes teorías revisadas sobre las distintas categorías sobre las cuales, se apoya la comprensión de las Representaciones Sociales de los padres y madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas.

La idea de que existe una realidad social independiente de la Psicología individual, que permite dar cuenta de los fenómenos colectivos, aparece como predominante para los teóricos de la Representación Social. Los seres humanos interactúan, produciendo juntos un ambiente social con la totalidad de sus formaciones socioculturales.

Se toma como base el concepto de Representaciones Sociales de Moscovici (1976), como el producto y proceso de construcción mental que constituyen sistemas cognoscitivos con lógica y lenguaje propios que descubren y organizan la realidad.

En Moscovici se encuentra entre otros, un elemento que en forma permanente aporta en la búsqueda de respuestas a los interrogantes de la investigación y que se toma

como eje. Es lo relacionado al sujeto social, en tanto que su psicología social permite, con base en los que se sabe e interpreta.

Es factible mencionar que la teoría de las Representaciones Sociales se desplaza del plano individual al colectivo, donde el individuo no se realiza aisladamente; por el contrario, su comprensión se da a partir del grupo social, esto implica un paso del nivel interpersonal a un nivel social y cultural; de hecho, la mayoría de nociones del saber popular, forman parte de la esfera cultural y sus datos son captados a partir del propio contexto a través de un análisis comparativo entre grupos, culturas, mentalidades e ideologías.

La elaboración de las Representaciones Sociales de los padres y madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas, no se hace de manera individual, ellos comparten una situación social en particular dentro de la estructura social.

Como parte importante de este estudio, y complementado la investigación de las representaciones, se cuenta con la focalización de tres aspectos básicos, el Nodo Central de las representaciones, expectativas, creencias y su construcción.

Es conveniente y oportuno hablar de las personas con Necesidades Especiales Cognitivas como sujetos que poseen una Necesidad Especial Cognitiva, pero de ninguna manera referirse a ellos como discapacitados; en tanto que la discapacidad no es en sí un estado, sino una situación circunstancial. Es importante tener en cuenta lo dicho, debido a que muchas de las actitudes posteriores de los diferentes colectivos sociales van a tener hacia la persona con alguna discapacidad, una actitud u otra aprobando o rechazando su inclusión social.

Las personas con Necesidades Especiales Cognitivas, constituyen un grupo determinado de la sociedad que se identifica por la presencia de características particulares, y que les sitúa en una dimensión determinada; con unas necesidades, y prioridades particulares.

Desde el punto de vista del modelo social de la discapacidad, las Necesidades Especiales Cognitivas se enmarcan desde una construcción simbólica como un fenómeno cultural que se ha mantenido a través del tiempo, y no se ha considerado las posibilidades de rehabilitación que estas personas poseen, aunque no en totalidad pero sí con avances significativos que garanticen una mejor calidad de vida.

El concepto de la discapacidad en las relaciones entre las personas depende entonces de variadas situaciones por las cuales padres, madres y familiares cercanos atraviesan; tanto de índole cultural, social, económico y hasta religioso que definen la construcción de su propia historia.

En el núcleo familiar, el nacimiento de una persona con discapacidad, probablemente impone una serie de reestructuraciones tanto a nivel ambiental como psicológico que se debe asumir. Una de ellas puede ser la inquietud de saber cuál será el futuro a nivel social, contemplando la posibilidad del rechazo, aislamiento o aceptación que esta persona pueda tener.

En esta medida, y teniendo en cuenta la anterior conceptualización, la investigación se encaminó a la comprensión de las Representaciones Sociales en torno a la Necesidades Especiales Cognitivas, como un hecho social real, actual y de suma importancia para la sociedad en general, al que se le puede aportar mucho desde la psicología, llevando a cabo estudios que permitan visualizar mejor estos fenómenos

sociales, inmersos en una cultura arraigada a sistemas de creencias ya establecidos, pero no exentos de modificación.

MÉTODO

El proyecto se aborda desde la investigación *Cualitativa*, cuya característica fundamental es “la conceptualización de lo social como una realidad construida por una normatividad cultural, que tiene propiedades que son diferentes a las leyes naturales” (Money y Singer 1988). Este paradigma admitió hacer una aproximación global de la situación social para explorarla, describirla y comprenderla. Es decir, la identificación, el conocimiento e interpretación de las Representaciones Sociales de los Padres y Madres de niños con Necesidades Especiales Cognitivas que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando en la ciudad de Ipiales.

La investigación cualitativa permitió observar a los padres y madres en un marco de referencia propio, es decir su contexto natural, buscando conocer y comprender su sistema de representaciones en el medio institucional donde asisten sus hijos, y en el medio familiar. De la misma forma, el paradigma cualitativo ofreció las herramientas necesarias para interactuar con el objetivo de estudio, ya que enfatiza en el carácter humano del mismo, validando su condición y la manera de llegar a él, en este caso al abordaje de las Representaciones Sociales de los padres y madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas que asisten a “FUNDANE”. Situación que fue estudiada con mucho tacto y sutileza, ya que se trata de personas que se están atravesando momentos de cambio, de incertidumbre, y dudas que afectan su vida cotidiana y bienestar.

El enfoque de la investigación es *Histórico Hermeneútico*, dado que se identifica con el estudio, al buscar comprender con mayor profundidad e interpretar las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades

Especiales Cognitivas, partiendo desde el área mas estable y determinante de la representación que es el Nodo Central, las expectativas que actualmente poseen y las creencias que se han formado alrededor de la interacción con la sociedad, su idea acerca de lo que es la discapacidad, y de lo que implica.

La investigación, complementó su fundamento teórico en el transcurso de la misma, sustentándose con las experiencias encontradas al agrupar la información obtenida y la comprensión del tema de estudio.

El tipo de investigación es *Descriptivo* y permitió comprender el sistema de Representaciones Sociales de los padres y madres a través de la identificación del Nodo Central de las representaciones, la descripción de expectativas presentes en los padres en relación a la Necesidad Especial Cognitiva de sus hijos y las creencias que se han desarrollado a partir del suceso.

El estudio se apoyó en elementos de la Etnografía y de la Etnometología. Desde la etnografía, puesto que como campo de conocimiento particular, formula no sólo reglas sino también los conceptos que son claves para la comprensión. “La etnografía se configura como una ciencia de registro y de la descripción del otro, en sus circunstancias históricas, sociales, culturales y personales” (Morales, 2000, p.9).

A partir de la etnografía y su marco comprensivo, se aprende la conducta del otro desde sí mismo en su esencia. En la medida en que la conducta humana esta influida significativamente por el medio en que se da, y desde la hipótesis cualitativa-fenomenológica, en cuanto sostiene que no se puede comprender la conducta en tanto no se entienda el marco de referencia desde el cual las personas interpretan sus pensamientos, sentimientos y acciones.

Y desde la Etnometodología que al igual que la Etnografía forma parte del enfoque cualitativo de los estudios sociales, y que se refiere a la investigación en el ambiente directo donde el investigador hace parte activa del proyecto, donde su accionar hace que el trabajo de campo sea un éxito o un fracaso; es el investigador quién absorbe la información, quién la analiza, sintetiza e interpreta. “la Etnometodología se propone estudiar los medios a través de los cuales los miembros organizan su vida social en común” (Morales, 2000, p. 139).

A partir de la Etnometodología, las descripciones son útiles en la medida en que revelan como los actores reconstruyen constantemente un orden social frágil y precario con el fin de comprenderse y ser capaces de intercambiar algo.

Participantes

La población estuvo conformada por nueve familias de niños, niñas y jóvenes diagnosticados con Necesidades Especiales Cognitivas que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”..

En su totalidad los participantes fueron 14 distribuidas así: 9 madres y 5 padres seleccionados aleatoriamente de acuerdo a los requerimientos de la investigación.

Instrumentos

En la investigación cualitativa, es necesaria la utilización y aplicación de técnicas que den cuenta válida y confiable de la recolección de la información. Para alcanzar tal propósito, se recurrió a técnicas que respaldan este proceso de recolección de información requerida: *Métodos Asociativos – Mapa Asociativo y la Entrevista a profundidad* (anexo A) y *Grupo Focal* (anexo B).

“Quienes mas conocen de una situación particular son aquellas personas que cotidianamente la viven” (Bonilla, 1996). Esta es una consideración que guía la recolección de la información cualitativa dado que no hay otra forma de acceder a los patrones de conocimiento cultural, sino escuchando y observando lo que las personas dicen y hacen, a partir de su propio marco de referencia.

Métodos Asociativos - Mapa Asociativo

De acuerdo con Ruiz y Cols (2001), los métodos asociativos son las técnicas de obtención de datos más específica del enfoque de las Representaciones Sociales.

El Mapa asociativo, hace parte de los métodos asociativos, y se lleva a término a partir de:

1. Ofrecer un término inductor ante el cual el sujeto debe evocar palabras por asociación libre.
2. Se pide establecer parejas de palabras compuestas por cada una de las palabras inducidas en la primera etapa y el término inductor, seguidamente se producen nuevas asociaciones para cada par de parejas con lo que se obtiene una segunda serie de asociaciones.
3. Se forman nuevas parejas, esta vez entre cada pareja anterior con cada uno de los vocablos que el sujeto asoció con ella. Se obtiene un conjunto de cadenas de palabras compuestas por tres elementos.
4. Se establece nuevas asociaciones para cada cadena obtenida.

El análisis del mapa Asociativo se realiza a partir de una de las tres alternativas: primero: analizando el primer grupo de asociaciones, luego el segundo y luego el tercero; segundo: sobre el conjunto de asociaciones cuantitativamente y

cualitativamente y tercero: analizando las cadenas elaboradas para determinar términos que se repiten a partir de su frecuencia y rango.

Se consideran elementos del Nodo Central aquellos evocados con mayor frecuencia y en los primeros lugares, ya que no existe relación directa entre la frecuencia de aparición y el rango medio (Abric 1994).

Entrevista en Profundidad

Las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas, son descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas, “son Entrevistas en profundidad” (Taylor y Bodgman, 1992).

De acuerdo con la citación anterior, la entrevista cualitativa en profundidad es una serie de encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan en sus propias palabras. Esta entrevista sigue el modelo de una conversación entre iguales y no de intercambio formal de preguntas y respuestas; el rol del investigador implica no solo obtener respuestas sino también aprender que preguntas hacer y cómo hacerlas.

La entrevista en profundidad se constituyó en un medio adecuado para la investigación puesto que los intereses del estudio son claros y definidos, fue una manera adecuada de llegar a los escenarios y las personas logrando el empleo más eficiente del tiempo y medios de los que se disponía.

Los campos de estudio de la entrevista en profundidad son de acuerdo con Morales (2003) son:

1. reconstrucción de acciones pasadas.
2. estudio de representaciones sociales personalizadas, sistemas de normas y valores asumidos, imágenes y creencias prejuiciales, códigos, estereotipos, rutas y trayectorias.

3. El estudio de la interacción entre constituciones psicológicas, personales y conductas sociales específicas.
4. Los campos semánticos del vocabulario, los discursos arquetípicos de grupo y colectivos.

La entrevista tiene tres niveles de expresión: el contacto comunicativo, la interacción verbal y el universo social de referencia. Los actos se hablan, pero a la vez poseen también tres instancias: la declaración, la interrogación y la recitación.

Grupo Focal

La entrevista en profundidad dirigida en un Grupo Focal, constituye un medio de recolectar en poco tiempo y en profundidad un volumen significativo de información cualitativa a partir de una discusión con un grupo de seis a doce personas, quienes son guiados por un entrevistador para exponer sus opiniones y sobre todo temas considerados importantes para el estudio (Bonilla, 1997).

La entrevista a grupos focales tiene dos componentes esenciales: primero, el contenido de la información, *lo que se dice*, y segundo: el proceso de comunicación, *como se dice*. Mientras el contenido depende en gran parte de los tópicos definidos en la guía de la entrevista, el proceso es el resultado del manejo del grupo que hace el entrevistador para generar un clima de integración entre los participantes.

El grupo focal es importante no solo para ampliar la comprensión de la información verbal reportada, sino además para entender mejor el comportamiento de la población objeto. Este hace posible captar la información de un contexto que tiende a reproducir a nivel micro la dinámica cultural cotidiana que orienta el comportamiento del grupo estudiado.

A través del grupo focal se logró delimitar los espacios de interacción social que se organizan de manera mas o menos homogénea en torno a una experiencia compartida y validada culturalmente por las personas, lo cual fundamenta el conocimiento que se tiene sobre los aspectos que les afectan como colectividad.

Procedimiento

Planeación, diseño y programación del Proyecto

El primer momento de la investigación parte de la consolidación de una iniciativa e inquietud personal sustentada en un fenómeno actual de la realidad social, seguido de una fase de organización del proyecto, incluida la documentación teórica necesaria.

Seguidamente el primer encuentro con la población de estudio, el reconocimiento del escenario, la búsqueda de referentes investigativos relacionados y de avances que puedan brindar mayor solidez a este trabajo, para culminar con la presentación de la propuesta.

Trabajo de campo

Inicialmente, y teniendo en cuenta que un principio fundamental de la investigación cualitativa – interpretativa es el transformar lo cotidiano en extraordinario, situación que ubica al investigador en la tensión de lo extraño y lo familiar , que da paso al surgimiento natural de prejuicios en el investigador, fue necesario hacer un reconocimiento de éstos y de las opiniones personales ante la necesidad de poder mirar y traer a la conciencia las ideas previas para poder controlar de manera efectiva su subjetividad.

Posteriormente y dada la naturaleza de la información cualitativa requerida y las características de recolección de éstas en sus dimensiones cualitativa y cuantitativa, se realizó con la población tres técnicas para obtener ésta información:

1. El uso del Mapa Asociativo, como eje central para obtener información primaria acerca de los tópicos de conformación de la parte central de las representaciones sociales de este grupo de estudio, es decir identificar el Nudo central de la representación a través de la asociación de palabras evocadas a partir de un término inductor preestablecido con anterioridad, proceso que se consignó en grabación para su posterior estudio.

La asociación de palabras se trabajó específicamente con el grupo de padres y madres objeto de investigación.

2. Se realizaron Entrevistas en Profundidad que fueron grabadas con el previo consentimiento de los actores, sistema que facilitó la transcripción fiel y válida de la información obtenida con cada uno de los padres.

La entrevista estuvo dirigida al grupo de Padres y de Terapeutas de la Fundación, en sesiones individuales y con preguntas similares para los dos grupos, esto permitió realizar posteriormente el proceso de triangulación por fuente para validar la información obtenida a través de la entrevista en profundidad a nivel individual.

3. Se organizaron dos reuniones de Grupo Focal con los Padres y Terapeutas por separado con el objetivo de llevar a cabo una entrevista en profundidad pero a nivel de grupo, que permita ampliar y verificar la información hasta el momento obtenida, además del proceso de triangulación posterior. Esta se consignó en video para su posterior interpretación.

Análisis de la Información.

En esta sección se describe la forma cómo se sistematizó la información y se construyeron las categorías analíticas o inductivas que facilitaron la comprensión de las

Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas.

El proceso comprende dos niveles: el primero corresponde a la fase de categorización que da lugar al análisis descriptivo de los resultados, el segundo corresponde a la etapa de identificación de patrones culturales, los cuales orientan el ejercicio de interpretación de los datos cualitativos.

La categorización se inicia definiendo la unidad de análisis a partir de la cual descomponer la información, seleccionando expresiones o proposiciones referidas al tema de estudio. En este caso, la categorización inductiva refleja el marco de referencia cultural del grupo estudiado constituyendo el fundamento de la investigación etnográfica.

La fase de procesamiento de los datos estuvo definida por la utilización de un Mapa Asociativo para dar respuesta al primer objetivo, y de matrices que posibilitaron el vaciado de la información, y la triangulación de los datos recolectados durante el estudio para dar respuesta al segundo y tercer objetivo de la investigación.

La primera de ellas es la Matriz de Información, en la que se hizo el traslado de todos los datos recolectados a través de la Entrevista a Profundidad y Grupo Focal dirigidos a Padres de Familia y a un grupo de Terapeutas de la Institución, esto permitió construir proposiciones respecto al tema de investigación. La segunda matriz es la de Triangulación que se hace por Técnica para confrontar la información obtenida mediante dos instrumentos complementarios tanto para padres como para el Equipo de Terapeutas.

Seguidamente, se elaboró la Matriz de Triangulación por Fuente con el fin de elaborar al final proposiciones agrupadas para cada grupo (Padres y Terapeutas),

conduciendo a la Matriz de categorización donde las proposiciones agrupadas de cada Categoría arrojaron las categorías Inductivas en la investigación

Este momento fue útil como apoyo y fundamento para el siguiente paso, puesto que la información arrojada se constituyó en el soporte de la interpretación.

Interpretación

El momento de la interpretación es básico en el proceso toda vez que constituye la respuesta a todos los interrogantes que motivaron el estudio, y se realiza a través de todo el proceso de investigación.

Inicialmente se tomó las proposiciones agrupadas resultantes de la matriz de categorización y Mapa Asociativo, y las categorías inductivas obtenidas permitiendo una mirada global a toda la información recolectada, posteriormente se procedió a la Triangulación Interpretativa donde se integró la construcción teórica, el posicionamiento de la investigadora y las categorías inductivas encontradas, de una manera coherente para dar cumplimiento al interés trazado en la presente investigación.

Recurriendo a las fuentes de validación para datos cualitativos, se decide recurrir al proceso de devolución de emergentes, como fuente de validación a partir de la evaluación de resultados parciales y finales por parte de las personas involucradas en el estudio.

Se crearon espacios para captar la opinión de los padres sobre los hallazgos del estudio, y su percepción acerca de los resultados e interpretación realizada. Esto permitió que los padres logren identificar su realidad como ellos la entienden en las descripciones e interpretaciones realizadas por la investigadora.

La devolución de la información se realizó cuidadosamente y utilizando un lenguaje comprensible para el grupo de padres, evitando hacer comentarios a nivel particular que puedan ofender a la integridad de los padres.

RESULTADOS

El comprender las Representaciones Sociales de los padres de familia de niños, niñas y jóvenes con Necesidad Especial Cognitiva que actualmente asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Provincia de Obando, “FUNDANE” en la Ciudad de Ipiales – Nariño, constituyo un proceso integral de investigación que permitió el conocimiento de saberes culturales que dieron respuesta a una interrogante macro que dio origen a esta investigación.

A continuación, se presenta la lectura cualitativa de la información obtenida directamente de los actores que participaron en la investigación. La categorización se inicia definiendo la unidad de análisis a partir de la cuál se descompone la información; proceso a través de cual es factible llegar al conocimiento de las Categorías Inductivas que representan la esencia de la información cualitativa obtenida y que dan respuesta directa al Objetivo general y Objetivos específicos que dirigieron la investigación:

Tabla 2

Técnica: Mapa Asociativo

Fuente: Padres

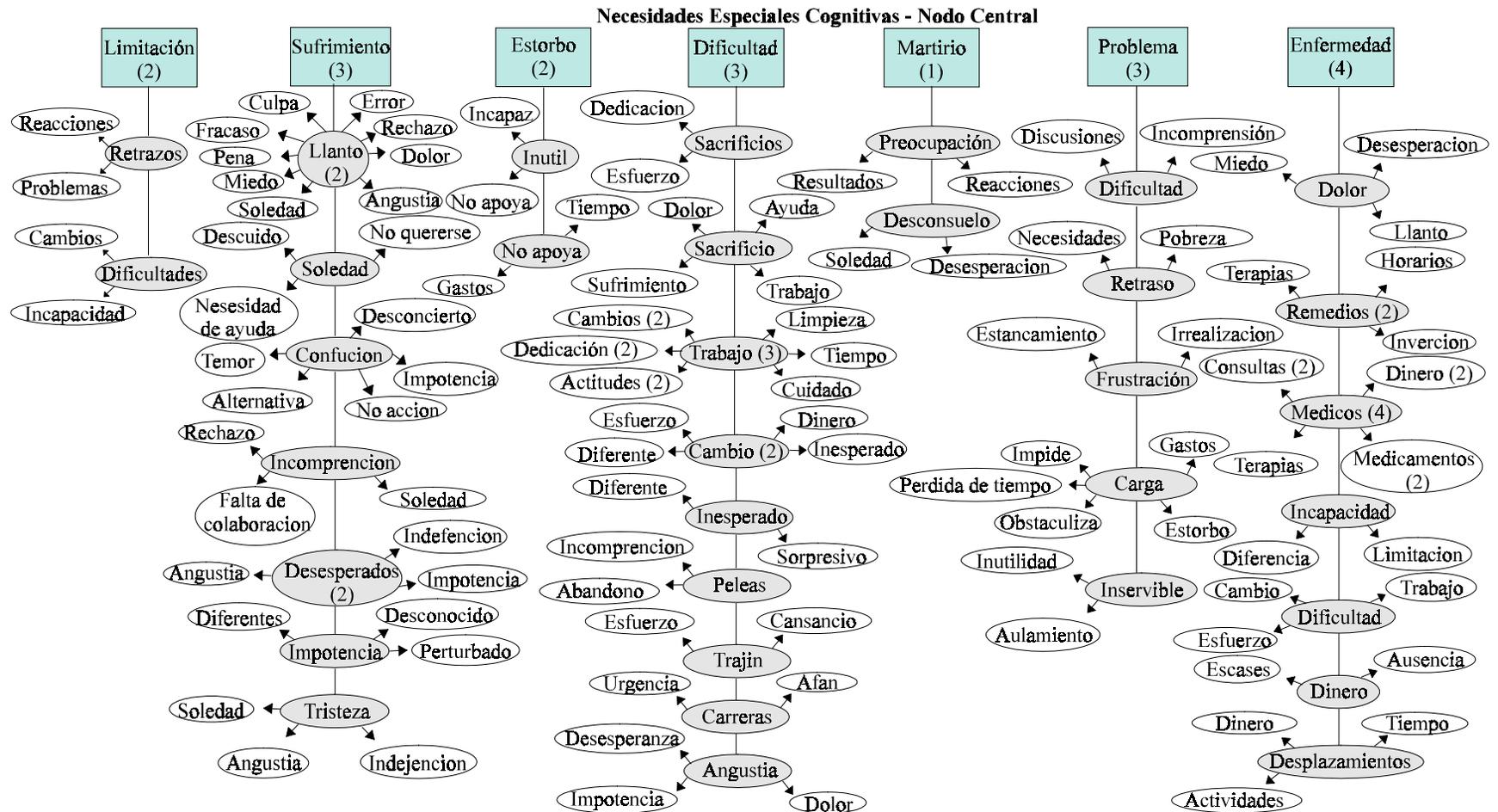


Tabla 3

Técnica: Mapa Asociativo – continuación

Fuente: Padres

b)

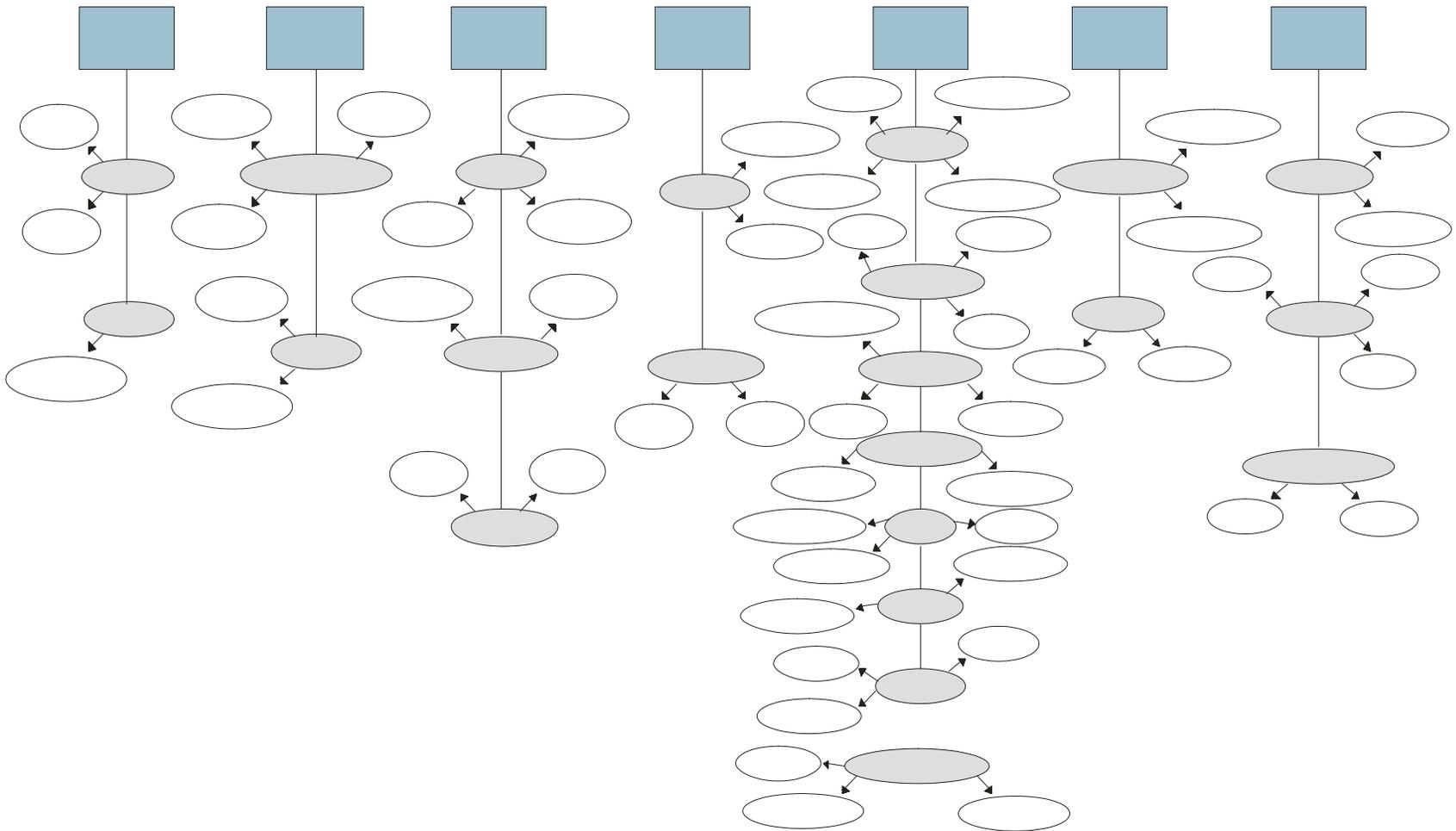


Tabla 4

Técnica: Mapa Asociativo – continuación

Fuente: Padres

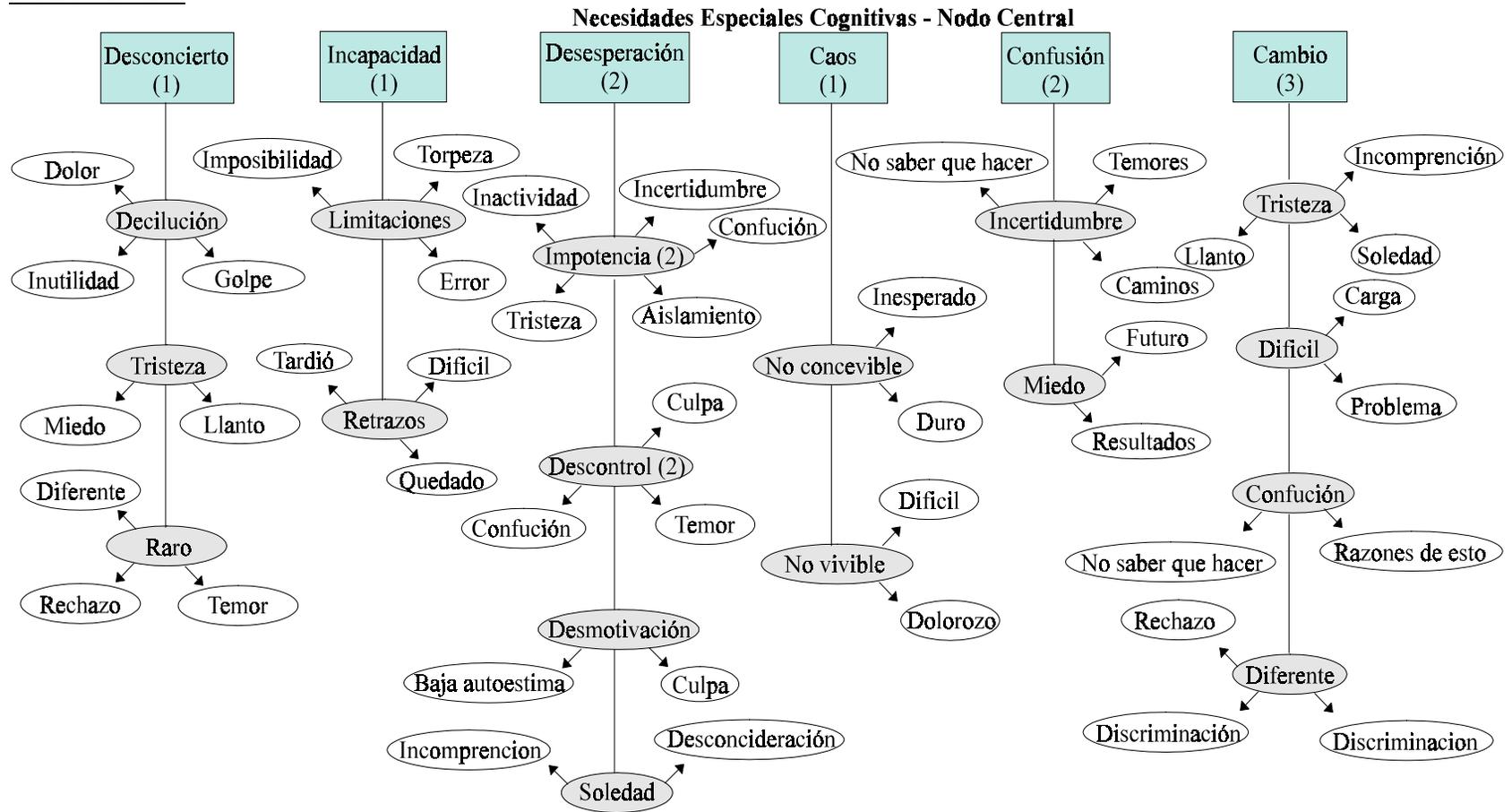


Tabla 5

Técnica: Mapa Asociativo – Categorías Inductivas

Fuente: Padres

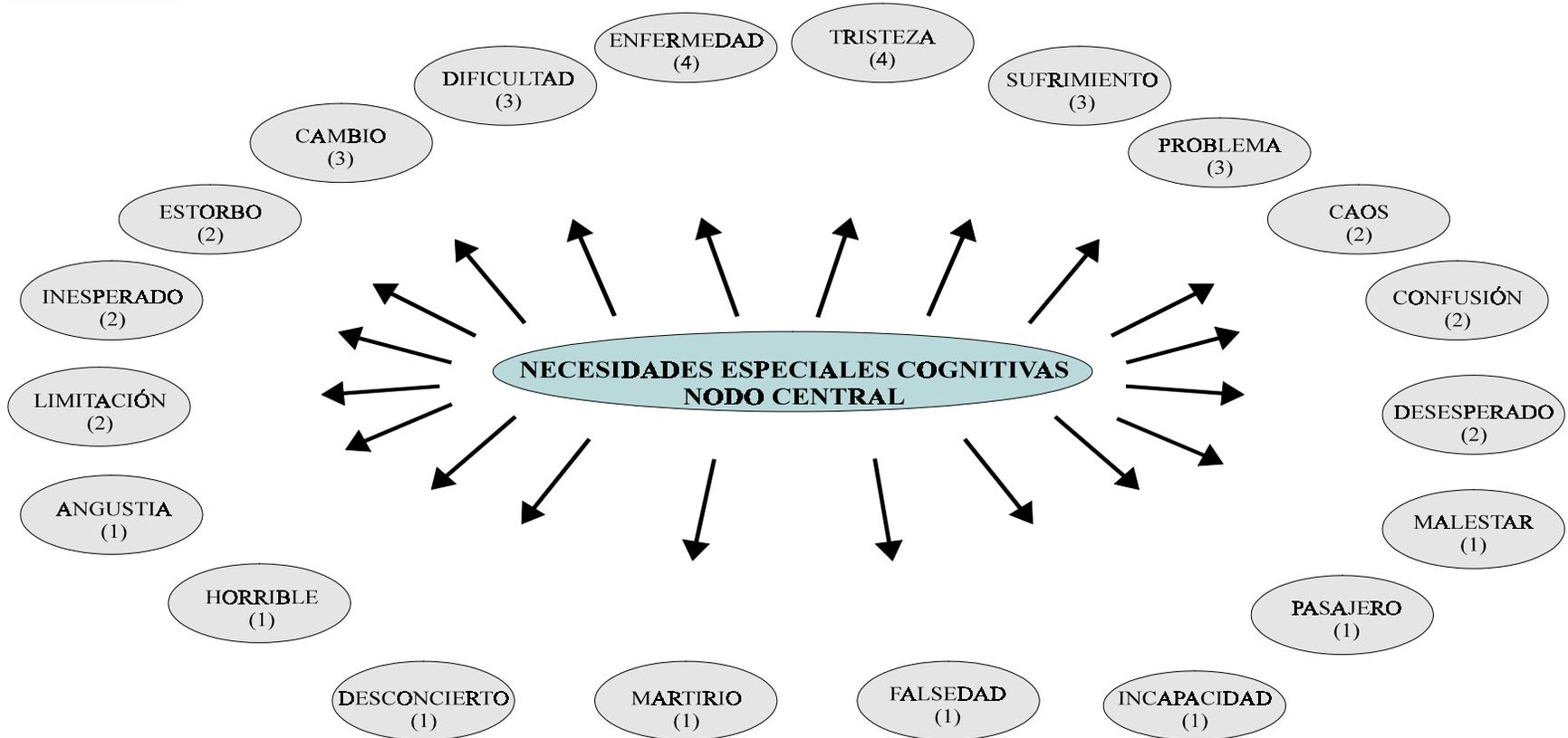


Tabla 6

Matriz de información 1
 Técnica: Entrevista a profundidad
 Fuente: Padres de familia

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
Describir las Expectativas de Rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N.E.C.	EXPECTATIVAS	1. ¿Cuáles son sus expectativas como padres de un niño con N.E.C	<p>A1: “Cuando yo estaba esperando, me sentía ilusionada, con ganas de estudiar, especialmente algo de ventas, me sentía importante, reconocida, practicaba deporte (ciclismo).”</p> <p>“Pero luego del nacimiento, mis ilusiones se truncaron totalmente, ya no tengo interés, tengo problemas económicos, me siento rechazada, no tengo una vida normal, ni un hogar normal, y creo que sólo encontraré descanso con la muerte aunque no todos los días son tragedia, no todos los días son tristeza hay también días en que digo: mañana será otro día, mañana es otro comienzo de mes y así, y así la voy pasando.”</p> <p>“ Me gustaría hallar a alguien que me apoyara, que me ayudara /silencio/ , me siento muy triste por esta situación, por que a veces hay personas que tienen problemas pero que tienen solución, pero el mío no parece, es que no, es como luchar contra la corriente, es como luchar /llanto/ nada.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Sentimientos de frustración producto del no cumplimiento de expectativas existentes con anterioridad al nacimiento de su hijo. •Ausencia de expectativas claras y bajo autoconcepto personal. •Expectativas negativas que giran alrededor de la desmotivación y desinterés. •La problemática de su hijo da origen a inestabilidad económica. •Se consideran personas no dignas de aceptación, ni de interrelación social. •Sus expectativas se ven truncadas a razón de la comparación social. •Expectativas negativas y pesimistas enmarcadas en el solo concepto de muerte como solución a su realidad. •Incapacidad en la madre para asumir su realidad.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
				<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas producto de la no aceptación de la problemática.. •Expectativas confusas que dependen de la ayuda externa que la familia pueda brindar. •Emociones de tristeza, desesperanza generadas por su imposibilidad de dar solución a su realidad. •Expectativas pesimistas para su vida futura.
		<p>A2: “Mi pensar es que no sé que hacer para ayudar a mi hija, yo sé que ella no se va a quedar así, por eso tenemos que ayudarla, acompañarla, darle todo lo que necesite, a nivel material y afectivo, todos los cuidados de terapias, y lo que le los profesionales recomienden.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas cambiantes en razón del estado de confusión e incertidumbre en el que la madre está inmersa. Expectativas de ayuda tanto a nivel económico, afectivo y profesional.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A3: “Pues es un cambio brusco, total, o sea que ya la niña le vino su deficiencia, ya no supe que es mas que hice por el motivo de que la niña era especial y se quedó así, ya no le hubo adelanto ni nada, en las otras niñas fue distinto.”</p> <p>B3: “Pienso dejarles alguna cosita para que se defiendan, tiene un seguro ella. Yo confío en dios, que dios nuestro señor me la ayude y que de aprendiendo mas de lo que está, para cuando faltemos ella sepa defenderse con alguna cosita.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●Cambios en la forma de vida, que dificultan la formación de expectativas claras en la madre. ●Brindar estabilidad laboral (oficio). ●Apoyo permanente a su hija que le facilite una forma de vida estable. ●Expectativas inciertas que se apoyan en esperanzas de ayuda divina.
			<p>A4: “Pues yo me he sentido mal, creo que me equivoque hasta de salir con el papá del niño, uno lo que no piensa las cosas antes de irse arriesgando y metiendo las patas, si antes era difícil tener algún trabajo, imagínese ahora con dos niños, y uno de ellos que no puede hacer las cosas, eso para mi es difícil, me siento que no he cumplido con la vida, hice algo malo y ahí esta la respuesta.”</p> <p>“ Ahora mi hijo pues será esperar que aprenda algo y se valga solo, por lo menos que camine solo y sea menos apegado a mí.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●Expectativas negativas generadas en emociones de incertidumbre. ●Expectativas fatalistas producto de la autoculpabilización. ●Expectativas laborales truncadas por la realidad que actualmente viven. ●Expectativas pesimistas que tienen como base la incapacidad de realización personal. ●Expectativas deterministas que se apoyan en la voluntad divina.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
				<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas que proyectan el cuidado, dedicación y esfuerzo por su hijo. •Brindar apoyo y seguridad tanto económica como laboral.
		<p>A5: “Yo pienso estarme con ellos, porque para bañarlos y cambiarlos toca por manos de uno, ellos no pueden bañarse, toca uno bañarlos, vestirlos, alimentarlos, ponerles ropa limpia.”</p> <p>“ El trabajo ha sido duro y lo sigue siendo, pero estaré ahí siempre hasta que ellos me acompañen, dándoles cuidado a su persona, trayéndolo a las terapias y haciendo lo que los profesionales aquí (FUNDANE) me manden y llenarme de valor para poder cumplir con esta tarea.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas encaminadas solo a satisfacer las necesidades primarias de su hijo. •Expectativas que llevan consigo dificultades por resolver con dedicación y esfuerzo permanente. •Ofrecer una rehabilitación integral a nivel profesional. •Automotivación dirigida al cumplimiento de sus expectativas como padres.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A6: “Ahora, tengo la disposición de dedicarle todo el tiempo al niño, enseñarle cosas, con el papá, le enseñamos a hablar, a jugar, aunque sin comprender que el niño no iba a asimilar como los demás niños, que tenía sus deficiencias, tampoco las entendíamos y tampoco las asimilo, o sea para mí (papá) el niño es naturalmente normal.”</p> <p>B6: “Me ganan mas los sentimientos que le tengo de jugar, de tratarlo aguaguadamente, sin descuidar en ayudarlo a que sea mas independiente. Me encanta estar con él, me fascina estar con él.....Yo no lo castigo, mi papá nunca nos enseñó a golpes soy por el contrario un amigo con quién él cuenta para todo.”</p> <p>“A nosotros nos toca como profesores también en la casa enseñándole, nosotros a seguir apoyando y ayudándolo hasta que más se pueda por que el si puede dar, él si va a hacer mas logros de los que esperamos nosotros.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●Expectativas dirigidas a satisfacer las necesidades básicas de su hijo, pero no con total aceptación de la problemática. ●Ofrecer apoyo a nivel educativo que facilite la realización personal de su hijo. ●Expectativas que varían en función del grado de aceptación de la N.E de su hijo. ●Expectativas negativas ya que no se vislumbra un futuro claro para su hijo. ●Brindar bienestar personal que le facilite a su hijo su desarrollo en un nivel superior al esperado

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A7: “En el niño grande, yo tenía bastante paciencia siempre, en cambio con el niño ahora se pasan los límites de la paciencia, la constancia, o sea que el rol de mamá cambia supremamente, es muy diferente; el hecho de tener un niño normal afecta y haciendo una comparación es diferente, se necesita mas dedicación, mas cuidado, la constancia, la perseverancia, estar muy pendiente del niño, pienso que el papel de mamá cambia de extremo a extremo.”</p> <p>“Nuestra meta como padres es sacarlo adelante en todo lo que nosotros podamos, primero fue lo físico, que él adquiriera lo que era la marcha, hace un año que la adquirió, a horita se está en la terapia de Terapia Ocupacional y lenguaje. Queremos seguir ayudándolo bastante, conjuntamente con el trabajo de los profesionales del colegio (FUNDANE), en la casa ayudarlo de a poquito por que no es que se lo acose de muchas cosas, sino lo necesario en el momento.”</p> <p>B7: “Pienso enseñarle hasta donde él pueda y hacer que él tenga una mayor calidad de vida defendiéndose solo, yo creo que esa es la intención de todos, porque uno no les va a durar toda la vida para estar detrás de ellos.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas generadas con base en la comparación de experiencias del pasado relacionadas con su rol de madre. •Expectativas optimistas hacia el cuidado de su hijo que requieren de máxima dedicación, constancia y perseverancia. •Expectativas generadas de acuerdo al grado de dificultad que representa la situación. <p>Garantizar medios de subsistencia que le permitan a su hijo vivir con mayor independencia.</p>

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A8: “Lo que todo padre y madre quiere creo yo, es estar al lado de ellos, al pendiente aunque la tarea es muy difícil, cuidarlos, pero con medida porque yo me he dado cuenta que uno tiende a caer en la sobreprotección, por el contrario yo pienso luchar, contribuir en el mayor grado de independencia que él pueda desarrollar.”</p> <p>“Uno es muy consciente de que no es mucho lo que se puede hacer, ni durante mucho tiempo porque su lapso de vida no es muy amplio, pero durante el tiempo que se pueda, lo esencial es acompañarlo, estar con él, llevarlo a las terapias, darle su medicamento y agradecerle a dios los pequeños avances que él vaya alcanzando.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas creadas a partir de la comparación social, y relacionada con el concepto tradicional de rol de padre y madre. •Brindar apoyo afectivo que facilite la independencia de su hijo. •Expectativas acordes al nivel de desarrollo de su hijo, y al lapso de vida que posee. •Expectativas inciertas que se apoyan en la fé a Dios con esperanza de obtener su ayuda. 	

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A9: “Nosotros con mi esposo, esperamos estar siempre con nuestra hija, tenerla en el colegio FUNDANE, darle lo que necesite, ayudarla, darle mucho amor, cariño y esperanzas e que todo saldrá bien, claro que se necesita de mucha paciencia, sobre todo por como ella es ahora, muy malgeniada y grosera con nosotros.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas generadas de acuerdo al grado de dificultad que presenta la situación y que se dirigen a ofrecer cuidado y asistencia permanente a su hijo. •Ofrecer estabilidad educativa. Expectativas inciertas de acuerdo a los cambios de comportamiento de su hija.
2. ¿De que depende que estas Expectativas se cumplan?			<p>A1: “Ahora, me gustaría permanecer a lado de mi hijo siempre, pero hay momentos /llanto/ en que ya no quiero vivir mas, a veces me pregunto, que yo no se para qué?” “Para qué estoy viviendo? /silencio/, lo único que me queda es esperar, esperar a que él se reanime o esperar a resignarme, o esperar a que Dios se acuerde de él, y hay días que sí tengo esas crisis como ahora me estoy sintiendo, antes me daba de pronto cada dos o tres meses, pero hace un tiempo siento que me están dando muy seguido esas depresiones.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas, producto de emociones de desesperanza que aquejan a la madre. •Expectativas fatalistas generadas por la ausencia de motivación de la madre hacia su Autocuidado. •Expectativas inciertas que se generan de acuerdo al grado de compromiso neurológico del niño. •Expectativas negativas que niegan la asistencia médica, por que se prefiere confiar en Dios y en la esperanza de un milagro.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>“Desde que vine aquí (FUNDANE), hablo con amigas, con compañeras que también vienen con los niños, también eso es una ayuda, pensar de que no soy la única que sufre, que hay otras personas que también sufren y eso también me ayuda a sobrellevar el problema que tengo en el momento.”</p> <p>“A las personas, que actualmente estén pasando por una situación parecida, le digo: de uno depende en que estés arriba o estés abajo, cuando yo tomaba muchísimo, uno siente que a uno no lo respetan, lo tratan como a un puerco: vaya para allá, voz quita, voz con tu vicio, entonces, y nadie en el mundo te va a adular, no, uno que pretende con esto simplemente con volverse alcohólica o meterse un vicio, lo único que va a causar es lástima, uno se vuelve nadie, es mejor meditar y yo digo: mejor no le causo lástima a nadie, es más, yo voy a ser un punto de ejemplo donde digan: no, si ella no se murió, por qué me voy a morir yo, eso de pronto es lo mejor, buscarle soluciones a los problemas, no agregarle más, no ser la lástima o el asco de una persona.”</p> <p>“Para mí, la mejor terapia, la mejor distracción, lo mejor que uno puede hacer es trabajar, así uno no piensa en el problema, no piensa en nada.... y de pronto, no por ganar plata, sino por que esto ayuda a sacar la tristeza que uno tiene y no dejarse vencer por el problema. Uno es uno, una vida que está aquí por algo y en esta vida uno debe dejar su vida buena y grande”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inestables que dependen del grado de avance de su hijo. •Expectativas inciertas que se desarrollan en el bajo autoconcepto de la madre

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		A2: “Lo anterior depende en gran parte de lo que nuestro Dios haya designado, de nuestra fortaleza que debe ser grande y de la disposición que la niña tenga para aprender. Nosotros como todo padre y madre preocupados por el bienestar de sus hijos buscamos todas las posibilidades para el bienestar de nuestros hijos.”		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas irreales que se apoyan en un milagro divino. •Expectativas positivas que requieren de la colaboración total de los padres. Expectativas optimistas desarrolladas a partir de la idea de propiciar en su hijo el mayor avance y crecimiento posible.
		A3: “Todo depende de que dios nos tenga con vida a nosotros y a ella, y que sigamos teniendo las fuerzas par soportar con este problema, ha sido difícil y lo seguirá siendo, por eso espero que la niña siga aprendiendo y que yo siempre esté ahí con ella.”		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas producto de su fé en Dios y en la confianza de obtener un milagro. •Expectativas inciertas determinadas por el tiempo de vida que lo padres puedan tener. •Expectativas positivas, motivadas por los logros de la niña. Expectativas inciertas que se relacionan con el tiempo de vida de su hija.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		A4: “Yo creo que todo depende de cómo siga él, si se va curando, de las terapias que toca traerlo, de la ayuda que yo le dé, y de lo que se pueda hacer por él, espero tener fuerzas para ayudarlo y aguantar esto que es cada vez más difícil.”		<ul style="list-style-type: none"> ●Expectativas inciertas que se apoyan en el grado de recuperación del niño. ●Expectativas positivas que requieren de la eficacia del tratamiento recibido por el niño. ●Expectativas positivas motivadas por la voluntad de ayuda de los padres al niño. ●Expectativas inciertas generadas a partir de lo difícil que pueda resultar su labor en el futuro con su hijo.
		<p>A5: “Esto depende de el tiempo que ellos estén a mi lado, de que yo no me vaya a enfermar, por que como a las terapias lo traigo cargados y como son ya son jóvenes (12 y 15 años) entonces siempre pesan, también de que yo tenga o consiga para el bus porque como el papá no da nada, ni se preocupa, eso es lo mas importante de poder estar a su lado siempre mientras Dios los tenga con migo.”</p> <p>B5: “yo no sé, esa es responsabilidad de la madre, yo no tengo tiempo para andar en estas cosas. Lo que uno quiere es que los hijos le ayuden y no sean un peso más”.</p>		<ul style="list-style-type: none"> ●Expectativas inciertas que se relacionan con el tiempo de vida del niño, y que aún no se conoce. ●Expectativas inestables que se generan ante la incertidumbre de los padres de no saber cuanto tiempo de vida tienen. ●Expectativas ambivalentes relacionadas con la disponibilidad futura de recursos económicos necesarios para continuar el tratamiento de su hijo. ●Expectativas inciertas cuya razón de ser lo reprenda la falta de colaboración del esposo. ●Expectativas apoyadas en ayudas imaginarias a nivel divino.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A6: “Todo depende de la sola presencia de él en la casa, mientras esté con nosotros va a tener todo nuestro apoyo, tanto con las terapias necesarias, como con los cuidados en la casa, aunque nosotros no vivimos juntos (padre y madre) se trata de que el niño comparta espacios con los dos, y comprenda que nosotros siempre estaremos allí cuando nos necesite.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas que se relacionan con el tiempo de vida de su hijo. •Expectativas optimistas que requieren de una asistencia profesional permanente y eficaz. •Expectativas optimistas unidas al esfuerzo personal de los padres a nivel afectivo y económico.
		<p>A7: “Todo depende de que nosotros los papás podamos estar siempre con él, que él no quede solo, de que sigamos recibiendo el apoyo familiar tanto a nivel afectivo como económico, y de que nosotros como padres confiemos en que el niño va a salir adelante, no a igual ritmo que un niño normal pero sí, con sus propios logros que aunque pequeños son producto de su esfuerzo y son la mayor alegría para nosotros.” “Yo y todas las mamás de niños con algún tipo de discapacidad o de niños especiales, somos bastante valientes, me considero así, porque no cualquier mamá es capaz de hacer lo que nosotros hacemos, es bien difícil /llanto/, es bien duro, hay que estar día adía luchando con el niño, porque es un proceso bastante difícil y lo que a uno le da como medo y temor es el día que viene,</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas cambiantes que se relacionan con el tiempo de vida de los padres. •Expectativas optimistas que requieren de que la ayuda externa que actualmente se brinda a la familia continúe. •Expectativas inciertas que se generan en relación a cambios de comportamiento repentinos en su hija. •Expectativas fluctuantes que van de acuerdo al grado de recuperación de su hijo. •Expectativas optimistas relacionadas con la satisfacción sentida por los padres al ayudar a su hijo. •Expectativas inciertas desarrolladas en relación al compromiso neurológico del niño, que actualmente es grave.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>porque a horita los niños están mas o menos bien, yo pensaba que mi hijo iba a seguir progresando, uno no se espera que un día cualquiera convulsione, ese es el miedo que uno como papá o mamá siente; pero igual, nosotros pegados de Dios estamos ahí en la lucha y esperando a que el niño progrese.”</p> <p>B7: “El niño no es fácil tratarlo pero sin embargo se lo va llevando creo yo, uno conforme va pasando el tiempo uno va a prendiendo a llevarlo porque no hay otra forma.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas irreales de necesidad de ayudas externas a nivel imaginario y cuya base es la fe en Dios.
			<p>A8: “El cumplimiento de las cosas que uno se propone hacer, depende de las fuerzas que uno le meta, y en este caso yo como mamá estoy dispuesta a dar todo de mí para ayudar a mi hijo, si no es la mamá y el papá quién a? de nosotros depende que el surja, que se adelante, que aprenda y que sea una persona que digna de sus derechos aún con sus discapacidades.”</p> <p>“Será Dios quién disponga y a él se le pide que nos permita estar mucho tiempo con nuestro hijo, por lo menos durante el tiempo que va a estar con nosotros.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas reales generadas en razón de la voluntad de ayuda de los padres manifestada hasta el momento. •Expectativas optimistas que se vienen desarrollando a partir colaboración igualitaria de los padres. •Expectativas optimistas motivadas por el logro de resultados positivos en su hijo.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
				<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas que manifiestan la necesidad de ayuda divina, que alivie su realidad actual mágicamente.
		<p>A9: “Como le dije, todo depende de que Dios nos tenga con vida para velar por la existencia de mi niña, solo eso le pido a mi Dios, por que si yo no estoy ahí, quién, los hermanos no se van a comprometer, la tendrán unos días pero no más, entonces todo depende del tiempo que tengamos para con ella y de los avances que tenga y su cambio, porque hoy esta muy difícil educarla por ese cambio que ha tenido, ya es una señorita y tal vez será por eso.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas que se relacionan con el tiempo de vida de los padres. •Expectativas inciertas que se sustentan en los avances neurológicos del niño, y que no se han establecido. •Expectativas cambiantes a razón de comportamientos repentinos de su hija que desestabilizan el curso normal de la rehabilitación. •Expectativas reales e inciertas acerca del futuro económico a obtener, medio esencial para la continuidad de su tratamiento. •Expectativas con tendencia negativa relacionadas con la falta de aceptación de la Necesidad especial de su hija.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		3. ¿cuál cree usted que sea el futuro de su hijo?	<p>A1: “Ahora, me gustaría permanecer a lado de mi hijo siempre, pero hay momentos /llanto/ en que ya no quiero vivir mas, a veces me pregunto, que yo no se para qué? Para qué estoy viviendo? /silencio/, lo único que me queda es esperar, esperar a que él se reanime o esperar a resignarme, o esperar a que Dios se acuerde de él, eso es lo que espero de el futuro de mi hijo, la verdad desearía para él lo mejor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas momentáneas de acompañamiento y ayuda a su hijo. •Expectativas negativas generadas en la desesperanza de la madre ante una situación que le niega verdaderos avances. <p>Expectativas inciertas en la madre generadas en la falta de claridad y sentido acerca del futuro de su hijo, y de su posición conformista.</p>
			<p>A2: “Nosotros somos conscientes de que ella no va a rendir mucho en el colegio por diferentes motivos, pero si quiero brindarle un oficio, se que va a ser una persona normal y un poquito lenta para el futuro, por eso quiero que aprenda un oficio.”</p> <p>B2: “Ella no hace tareas pero no porque no le guste, si no por que no va con ella.”</p> <p>“Mí pensar es, que sinceramente no sé que hacer para yo ayudarla, yo se que ella no se va a quedar, si, va a seguir: si a ella le gusta el estudio se la va a apoyar.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas generadas de acuerdo a la capacidad neuronal que posee la niña. •Expectativas reales que se relacionan con el grado de aceptabilidad de los padres acerca de la problemática.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A3: “Yo pienso y digo: por qué mi hija no ha aprendido, ella no aprende nada, ella es en el aprendizaje nomás y se sulfura y se pone de un genio terrible, hay día que amanece bien y otros sin tranquilidad, a veces a las dos hermanitas y yo no da ganas de salir corriendo de la casa por que ella grita.”</p> <p>B3: “Cuando la niña era pequeña (actualmente tiene 23 años) era diferente, ahora ha cambiado, es diferente, no hace caso a lo que se le dice, es bien terca por eso, no sé que va a pasar con ella, nosotros ya estamos viejos y quien se va a hacer cargo después de nuestros días.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas que fluctúan de acuerdo al grado de aceptación que poseen los padres acerca de la Necesidad Especial de su hijo. •Expectativas de inestabilidad generadas en el comportamiento de la niña. •Incapacidad de la madre para resolver la situación, manifestada en evasión. •Expectativas irreales que delegan el futuro de su hija a un milagro divino.
		<p>A4: “Creo que el va a prender a hablar bien, a caminar, a nadar solo con mi ayuda y la de Dios que espero que me tenga siempre a su lado para ayudarlo.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas que reflejan el desarrollo y avance físico como psicológico del niño. •Expectativas que dependen de la colaboración prestada por los padres, que en la actualidad es escasa, y pobre. •Expectativas que se apoyan en fuentes divinas.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A5: “Ellos pues toca ver ahí lo que Dios mande, no ve, el primero de quince años murió, con los otros dos han de avanzar otros años más hasta que dios me de vida. Espero que como uno de ellos ya cogió la cuchara para comer, eso ya es un gran avance el otrito también vaya aprendiendo cositas que le faciliten la vida, de pronto que también empiece a hablar aunque sea poquito.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> ●Expectativas creadas en razón de un ordenanza divina. ●Expectativas positivas desarrolladas con base en vivencias anteriores que actúan como la base de su conducta actual a seguir. ●Expectativas positivas que auguran un futuro para su hijo en aprendizaje progresivo.
		<p>A6: “El logro que hemos conseguido con el niño, que hable, que se pare, es un avance que sinceramente es grande, hemos dado gracias a dios que el niño habla mas claro, cualquier logro que él hace es a festejarlo por pequeñito que sea, por lo tanto yo creo que el futuro de mi hijo va a ser muy bueno, porque yo he visto niñitos aquí más (mayor grado de discapacidad) que el niño, él comprende, todo entiende.</p> <p>B6: Yo le enseñé las vocales, los números y él capta todo, todo, por ejemplo él puede contestar el teléfono, pero no puede leer ni escribir, entonces si necesita aún de nosotros, y sí vamos a estar con él para que sea una persona que pueda defenderse por si solo en la vida.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> ●Expectativas reales creadas a partir de los resultados positivos obtenidos hasta el momento con su hijo. ●Expectativas negativas que se representan en la necesidad de una ayuda externa y divina que alivie su realidad. ●Expectativas optimistas que dependen directamente de la ayuda brindada por los padres. ●Expectativas optimistas generadas en la comparación social con personas que en igualdad de condiciones ha obtenido resultados positivos. ●Expectativas ambivalentes que varían de acuerdo al grado de aceptación de la problemática del padre y la madre.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A7: “Cada paso por pequeño que sea, uno lo festeja pero bastante, de pronto cuando yo tuve mi primer hijo él hablaba pues porque tenía que hablar, en cambio con el niño el que sostenga la cabeza, el que se siente, el que ahora el camine, se desplace, solo que coja un vaso y coma solo es un logro grandísimo y uno le festeja lo que hace, cualquier avance que tenga. Esos son pasos que uno con el tiempo se va colocando como metas, esas pequeñas metas y seguir.”</p> <p>B7: “La idea que tenemos como papá y mamá es seguir y darle lo que más se pueda, ahora que es pequeño que él avance en lo físico, que paso a paso logre un poco de independencia porque es bastante dependiente, eso a corto plazo; a largo plazo uno es consciente de la discapacidad que él tiene, de las dificultades que va a tener para aprender, para estudiar, después ya veremos que nos depara Dios y la Virgen.””</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas que representan la motivación de los padres basada en los avances de su hijo. •Expectativas generadas a partir de la comparación con experiencias anteriores relacionadas con su rol de madre. •Expectativas reales que se convierten en metas a seguir y a cumplir a cabalidad. •Expectativas optimistas que requieren del apoyo total de los padres. •Expectativas dirigidas al desarrollo de la independencia de su hijo. •Expectativas positivas relacionadas con el alto grado de aceptabilidad del los padres de la Necesidad especial de su hijo. •Expectativas que se justifican en la fé, llevando al conformismo y al amparo de un milagro y una intervención divina. Expectativas de temor que surgen en aras de proteger de la discriminación social a su hijo.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A8: “Mi hijo y me duele decirlo, no tiene muchas expectativas de una larga vida, por sus dificultades, pero si tiene un futuro y en el lo miro como una personita que va desarrollar todo lo que su cuerpo y sus posibilidades le permitan, que si su avance no es total, sí sea lo mejor que se pudo alcanzar gracias a su empeño, fuerza y gracias a lo que nosotros podamos hacer por él.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas reales que se desarrollan de acuerdo al grado de aceptabilidad de los padres y el grado de discapacidad de su hijo. •Expectativas reales a desarrollar según las habilidades y fortalezas que su hijo posee. •Expectativas positivas resultado del esfuerzo y dedicación de los padres, junto al progreso del niño. 	
		<p>A9: “Yo con la niña pensaba que ella crezca para educarla, como mi hija mayor que es enfermera, que estudie por que ya estamos viejos, pero ahora lo que espero es que ella prenda a valerse sola, a caminar sola, que vaya siendo más independiente, porque a ella no le gusta salir. Eso y verla y tenerla hasta cuando Dios lo permita o si yo me voy primero espero que me la sepan cuidar bien, aunque es difícil por que solo la mamá esta siempre con los hijos.”</p> <p>“Yo quiero que mi niña tenga un oficio, algo adecuado para ella por que ella si aprende, así ella se podrá defender, yo he visto en televisión una señorita sin bracitos ni piernitas, y pinta muy bonito.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas pero limitadas generadas de acuerdo a las capacidades de su hija, en comparación a las expectativas de los padres antes del nacimiento. •Expectativas reales que auguran un futuro de independencia y sostenimiento para su hija, dadas a partir de la comparación social (personas en similares condiciones). •Expectativas inciertas apoyadas en la fé y un milagro. •Expectativas negativa que conciben a la madre como la única persona capaz de brindarle cuidado a su hija. 	

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
Interpretar las Creencias de los padres y madres respecto a las N.C.E. de sus hijos.	CREENCIAS	4. ¿Cuál ha sido la reacción de las personas del entorno?	<p>A1: “Como todo hecho diferente, despierta extrañeza en las personas que están alrededor, dicen: pobrecito, yo creo que esta palabra es lo más equivocado que pueden decir, porque nadie sabe como es esta situación y su lástima no nos contribuye en nada. Ellos hacen comentarios, acciones como el quedarse mirándonos, hacer comentarios en voz baja, señalamientos, se alejan, se apartan como si un niño que no puede moverse en lo absoluto les fuera a hacer algún daño.”</p> <p>“Las personas son muy duras, no solamente con comentarios ofensivos, sino con actitudes de rechazo y discriminación.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Se generan imaginarios que le hacen percibir a las personas de su entorno como amenazantes. ● Se originan comentarios y acciones despectivos, que inspiran lástima, compasión y discriminación hacia el niño y la madre por parte de la sociedad.
			<p>A2: “Las personas la quedan mirando, aunque poco se e nota, hacen comentarios en voz baja, como diciendo pobrecita, o no sé; eso es muy incomodo y me indispone con estas personas.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● El juicio negativo de las personas del entorno han generado en la madre una postura defensiva hacia la sociedad. ● La discriminación de una parte de la sociedad hace que la madre prefiera asilarse del contacto social que le pueda resultar ofensivo.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A3: “Vea que en la calle me toca andar sin saber que hacer, por que mi hija ya es señorita y es peor, o sea de que ella no es así, no se le nota pero sin embargo la gente ya la queda viendo, o ya dice cosas: la niña pobrecita, qué tiene?, y a sí cosas que me hacen sentir muy feo, y me hace irme de donde esté.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Estados de confusión en la madre frente al cómo actuar ante la actitud negativa de la gente. • Imaginarios que representan falsos temores de la madre hacia la integridad de su hija por considerarla una persona indefensa y con discapacidad.
		<p>A4: “Cuando uno anda en la calle, eso la gente, las personas a uno lo quedan viendo feo, raro como si uno llevara algo extraño en los brazos, que pensarán? Ellos no entienden, se rieren o dicen cosas (sobrecito, ve ese niño, mira como habla) sin pensar tal vez en lo que es ser mamá de un niño con discapacidad, a veces hasta lo tratan de loco o retrasado.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Los padres creen ser objeto de todo tipo de comentarios negativos y discriminativos hacia ellos y su hijo. • Se genera una necesidad de comprensión por parte del grupo social ante su realidad. • Los padres le atribuyen su decadente situación económica a la Necesidad especial de su hijo.
		<p>“En las casas es mas difícil hallar un trabajo con un niño, menos con dos, entonces toca lo que se halle, pero ahora no tengo ningún trabajo.”</p>		

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		A5: “Cuando yo salgo de la casa con los niños a la espalda, y eso se quedan viéndolo a uno, como si uno fuera algo raro por andar con los niños a la espalda, critican, murmuran pero yo ya no les hago caso a esas ofensas”		<ul style="list-style-type: none"> • Se considera a las personas del entorno como fuente de ofensa y discriminación hacia los padres y su hijo. <p>Los padres han preferido en ocasiones obviar el comentario negativo de la sociedad y seguir su vida en normalidad.</p>
		A6: “Hay personas que se ríen del niño porque no le entienden, a mí eso me provoca mucha furia, y entonces yo hasta les explico lo que el niño les quiere decir, pero que no se rían que él no es un payaso, otros dicen: pobrecito, qué pena de la señora yo sinceramente me he sentido muy mal, y prefiero salir de estos espacios”		Se construyen ideas en las que se concibe a las personas del alrededor como agresores, conduciéndolos al aislamiento del contexto social.
		A7: “Pienso que lo que uno tiene que afrontar como papá, como mamá, como familia es el aspecto de la discriminación, pienso que por estar en esta sociedad, por la cultura en la que vivimos se discrimina mucho a los niños, los miran en la calle, no les pierden de vista hasta que uno haya perdido, critican, murmuran, hay personas que se ríen, gente que en el colectivo se corren; la cultura en la que vivimos discrimina mucho a nuestros niños.”		<ul style="list-style-type: none"> • Imaginarios en los que se percibe a la sociedad como fuente de discriminación hacia las personas con Necesidades Especiales expresada en rechazo, aislamiento y ausencia de comprensión. • La actitud negativa de las personas externas genera en los padres incomodidad, tristeza e indisposición.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>“Yo se que uno también debe ponerse en el punto de vista de ellos, por que si yo no tuviera el caso del niño de pronto miraba un niño en la calle así hasta por curiosidad, pero el hecho de que critiquen, de que murmuren es doloroso, incomodo, lo hace sentir mal a uno, yo he respondido incluso: qué le pasa, no ha visto niños especiales?”</p>	
			<p>A8: “En un principio, cuando la gente me preguntaba del niño yo no quería dar información a nadie, porque pensaba que era para admirarse, pero las cosas ahora han cambiado, y si yo recibiera algún comentario negativo de mi hijo, lo obviaría porque no siento vergüenza, por el contrario me gusta sacar a mi hijo y que me acompañe donde vaya.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inicialmente se interpreta los interrogantes de las personas como ofensivos a su integridad personal, actualmente se lo percibe como algo más habitual. Constructos que les hace concebir a las personas del entorno como una amenaza a la integridad de su hijo.
			<p>A9: “Desde que la niña ya quedó así, la gente me hacía a un lado por que miraban a la niña como algo raro, diferente que no merece estar en cualquier lugar. La gente murmura demasiado por eso me toca que tenerla a la niña ahí sin dejarla salir sola, eso dicen: la niña es enferma, otros dicen: es falta de aprendizaje, es tontica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se cree que las personas del entorno excluyen a los padres y su hija por considerarles diferentes en la sociedad. Los padres prefieren aislar a su hija del contexto social en aras de proteger su integridad personal.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta Orientadora	Información	Proposiciones
		5. ¿Qué idea tiene sobre las causas de la discapacidad de su hijo o hija?	A1: “El niño cuando nació, ya nació sin oxígeno, no lloró, entonces la causa puede haber sido esto, por que yo no dilate rápido ni me atendieron a tiempo, o talvez mi culpa porque como el padre de mi hijo me dijo: no sirves ni para parir.”	<ul style="list-style-type: none"> ● Se atribuye la causa de la enfermedad de su hijo al retraso sucedido en el momento del parto. Pensamientos culpabilizantes apoyados en una idea de inutilidad de la madre, resultado del mensaje externo negativo hacia ella.
			A2: “Pues de alguna manera nos sentimos culpables, tuvimos muchos problemas en el embarazo, yo lloraba mucho, teníamos problemas con mi esposo, entonces a mi parecer fue eso también como fue también lo de la droga que le mandaron para el soplo del corazón (ampicilina a dos meses), que dicen también que es muy fuerte.”	<ul style="list-style-type: none"> ● Pensamientos culpabilizantes en los padres, a razón de los problemas de pareja vividos en el tiempo de gestación de la niña. ● Se le atribuye además a una atención médica no oportuna y al suministro de medicamentos administrados a su hija.
			A3: “Yo decía: dios mío por qué? Qué fue esto, yo pienso talvez por que el papá tomaba mucho y yo sufría en el embarazo, o sea también que estaba falto de aire, de oxígeno cuando nació.”	<ul style="list-style-type: none"> ● Creencias apoyadas en la fé y un destino ya trazado por Dios. ● Ideas culpabilizantes hacia el padre a razón de su dependencia al alcohol y el posterior sufrimiento causado en la madre en el tiempo de gestación. ●

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		A4: “Pues como yo no fui a controles, no ve que no había dinero, el niño nació enfermito, cuando nació pasó ocho días en incubadora, porque no lloró cuando nació, no se porque más sería que salio así.”		Se desconoce la causa de la necesidad especial de los niños, se concibe como algo inexplicable que le produce a la madre incertidumbre.
		A5: “Pues cuando estuve en embarazo, el papá nunca fue capaz de hacer ni decir nada, nunca fue capaz de decir vamos donde el médico, o como dicen otros ándate, no, dejar por dejar, estar esperando y listo no acudí donde el médico a ninguna consulta, eso sería talvez.”		•Ideas culpabilizantes de la madre dirigidas hacia el padre por su poco interés y colaboración en el tiempo de embarazo. Creencia de que el sufrimiento originado por el maltrato físico y psicológico del esposo hacia la madre son la razón de la enfermedad de sus hijos.
		“Puede que haya sido también los nervios, la debilidad, nervios porque mi esposo en borracho me maltrataba /silencio/, el bebía mucho sábado y domingo y sin fallar, entonces el sufrimiento, maltrato del esposo alcohólico o hereditario.”		

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A6: “Yo creo que puede ser hereditario, yo tengo unos primos de parte de mi papá que asisten también al colegio FUNDANE, también puede ser los nervios, que el niño ya nació moradito y le pusieron una inyección.”</p> <p>“Yo no sé, pero cuando iba a tenerlo orine de los puros nervios.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Ideas de que la Necesidad especial de su hijo tiene un origen hereditario a razón de que conoce de antecedentes familiares. •Creencias de que sus emociones inestables en el momento del parte influyó directamente en la enfermedad de su hijo. •Idea de que su hijo nació con dificultad.
			<p>A7: “Yo he hecho un recuento desde el embarazo de él, para mí no hay causa como tal, en el embarazo fue todo muy normal, fue bastante tranquilo, no hubo problemas cuando nació aparentemente, cuando nació, nació bien, lloró apenas nació, no nació moradito por lo tanto para mí una causa como tal no la hay.”</p> <p>“Yo veo es que de pronto como muchas madres hay una causa hereditaria o cosas así, y si esta tampoco es, entonces será que Dios lo quiso así, nos lo dio a nosotros y por algo es, solamente eso.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Se desconoce la causa de la Necesidad especial del niño, lo que conlleva a especular sobre un origen hereditario. Se cree además que se debe a un destino trazado de forma divina por considerarse especiales para esta tarea.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		A8: “No se si haya tenido algo que ver el hecho de que en el parto yo me desmaye, y al niño lo tuvieron que sacar con fórceps ya con anoxia, sus convulsiones. También puede ser hereditario por que tiene un primito sordomudo, y su abuela materna convulsionaba. De todas maneras es un caso, es un hecho ocasional que le puede suceder a cualquier persona.”		<ul style="list-style-type: none"> •Pensamiento que le lleva a considerar lo acontecido en el parto como una explicación a la Necesidad Especial de su hijo. •Creencia de que pueda existir una relación a nivel hereditario, puesto que conoce sobre un caso similar en la familia. •Ideas de que la Necesidad Especial en un hijo, es un hecho al que todo padre y madre esta expuesto.
		A9: “Es que la niña es así desde el seno materno, el esposo mío fue muy fregado cuando estuve en embarazo, me maltrataba, y entonces yo sufría mucho desde eso, imagínese usted los niños sienten desde que están adentro.”		<ul style="list-style-type: none"> •La madre asume la idea de que su hija tiene una Necesidad Especial desde su formación en la época de embarazo, a causa del maltrato recibido por parte del esposo.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
6	¿Cuál cree que puede ser el tratamiento para la discapacidad de su hijo o hija?	A1: “Mi hijo no se mueve, no habla, no hace nada, y durante estos seis años, he visto muy pocos avances, todos como producto de las terapias, y el medicamento que el Neurólogo le manda, a parte de esto no se que le pueda servir, tal vez un milagro.”		<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos que llevan a considerar el tratamiento médico integral como parte básica de la lenta pero positiva recuperación de su hijo. • Ideas confusas acerca de otro tipo de tratamiento a utilizar, por el contrario se expresa la necesidad de una ayuda divina.
			A2: “Pues en principio Yo le di remedios caseros de los que conocíamos en mi casa, pero eso no creo que de mucho resultado, hay que seguir es con las terapias y la droga que le mandan, por que parece que así si se ven otros resultados mas alentadores.”	<ul style="list-style-type: none"> • “Pues en principio Yo le di remedios caseros de los que conocíamos en mi casa, pero eso no creo que de mucho resultado, hay que seguir es con las terapias y la droga que le mandan, por que parece que así si se ven otros resultados mas alentadores.”
			A3: “Pues en principio Yo le di remedios caseros de los que conocíamos en mi casa, pero eso no creo que de mucho resultado, hay que seguir es con las terapias y la droga que le mandan, por que parece que así si se ven otros resultados mas alentadores.”	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que el uso de remedios caseros conocidos a nivel personal, le ayudará en la recuperación de su hija. Los padres creen que se han obtenido resultados más palpables a partir del uso de los medicamentos suministrados por los médicos.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		A4: “Pues a uno la gente le dice muchas cosas, que le dé aguas de ramas, unos remedios todos raros, que eso les quita y les saca esos males, pero a horita pues esta en las terapias, con eso también se ayuda a su curación.”		<ul style="list-style-type: none"> • Creencias que le llevan a los padres a apoyarse en el uso de recomendaciones y sugerencias culturales acerca del uso de remedios caseros, para mejorar la condición de su hijo. • Los padres aceptan el tratamiento integral brindado en la Fundación como parte anexa y eficaz en la recuperación de su hijo.
		<p>A5: “Lo único que se puede hacer, es traerlos a las terapias, hacerles los ejercicios que les mandan, alimentarlos y cuidarlos. Yo creo que ya nada mas queda por hacer, trato de darles lo posible para que se curen, pero el proceso es bien lento y lo único que pido a mi Dios, es que me dé fuerzas para salir adelante y seguir cuidándolos.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Se cree que lo único posible por hacer para mejorar la situación de su hijo es brindarles el cuidado personal requerido y el tratamiento médico en la fundación. • Ideas de impotencia en las que se vislumbra emociones de desesperanza ante la ausencia de resultados positivos con su hijo. • Creencias apoyadas en la fe divina que les lleva a solicitar ayuda frente a la debilidad sentida a nivel personal.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>A6: “A mí me mandaron (tía y abuela) remedios caseros como la clara de huevo, y en el niño si nos ha dado bastante resultado. Aparte de eso las terapias han sido muy importantes en su adelanto, por lo tanto lo que pienso es seguir dándole estos remedios tanto a nivel casero, como lo médico.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creencias que se apoyan en el conocimiento cultural de remedios de elaboración casera. • Pensamientos de confianza hacia el uso de el tratamiento integral a nivel médico que se le suministra a su hijo en la Fundación.
			<p>A7: “Cuando era pequeñito, nosotros e incluso las madres que veníamos aquí comentábamos y sabían decir: yo le coloco la clara de huevo para los bracitos, a las piernas para que se fortalezca el hueso el aguacate y cosas de esas y en cierta manera sí funcionaron porque cuando yo le empecé a colocar la mano de novillo artísimo le sirvió. A uno le dicen muchas cosas, también me dieron que le haga caldo de res, de vaca y muchas cosas, unas no se han hecho pero hay cosas que si han funcionado, para mí si han funcionado.” “Aparte pues, también ha contribuido las diferentes terapias físicas y del lenguaje que se le hace en la institución.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creencias que se basan en el uso de remedios caseros, conocidos a través de la propia experiencia y de la transmisión cultural de afines, cuya validez se afianza en la eficacia que dicen haber obtenido. • Pensamientos que llevan a considerar también con importancia el tratamiento médico como parte de la rehabilitación de su hijo.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>A8: “En un principio pues las personas que me conocían, algunos familiares me mandaban y recomendaban remedios caseros, te de hiervas e incluso yo lo llevé a un médico de hiervas, de alguna forma pienso que todo ha contribuido positivamente, es su recuperación.” “Actualmente, se le apoya con los remedios que el Neurólogo le manda y las terapias con los profesionales.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creencias afianzadas en el uso de remedios a nivel casero, transmitidos a nivel cultural por las personas del entorno. • Los padres igualmente confían en la recuperación de su hijo a través del tratamiento médico que se le brinda en la Fundación. 	
		<p>A9: “A la niña casi siempre la hemos tenido en Escuelas Especiales, desde los cuatro años, eso ha sido básico para su cura y rehabilitación, también el medicamento que le recetó el Neurólogo, y aparte de eso le he dado remedios así que a veces a uno le dicen las personas que han conocido casos similares, como aguas de hiervas, o algunas cosas como el aguacate, las uvillas. Yo pienso que todo ha contribuido en su recuperación, por eso nosotros lo hemos aplicado con ella.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres han guiado su acción desde un inicio a por medio de la ayuda médica profesional. • Existe la creencia de que la rehabilitación de su hija depende tanto del tratamiento médico, como del aporte que pueden haber hecho los remedios a nivel casero que se la han suministrado. 	

Tabla 7

Matriz de información 2

Técnica: Entrevista a profundidad

Fuente: Equipo Terapéutico

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
<p>Describir las Expectativas del rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C</p>	<p>EXPECTATIVAS</p>	<p>1 ¿Qué conoce usted sobre las expectativas de los padres de un niño con discapacidad?</p>	<p>T1: “De acuerdo con lo que se percibe la dinámica familiar no es la más óptima, por que se observa que es la madre generalmente la persona que está más pendiente del tratamiento y cuidados del niño, de llevarlo a la institución, sin recibir el apoyo de su esposo e incluso en sasos han sido abandonados sin obtener ayuda de ellos.”</p> <p>“Algunos padres son conscientes del compromiso que tienen sus hijos para desarrollar un proceso de aprendizaje y por ende cuales serán sus logros, por eso manifiestan que los traen a la institución para que sus dificultades puedan adquirir y desarrollar algunas habilidades que faciliten su independencia y puedan aprender algunos oficios a nivel ocupacional que le remitiesen subsistir.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • expectativas optimistas en las madres cuya disposición ha sido completa para con sus hijos, aún en ausencia de la colaboración del esposo. • Expectativas positivas en los padres que auguran un desarrollo óptimo para sus hijos, proporcional a sus capacidades. • Expectativas inciertas en padres que desconocen las falencias y capacidades de su hijo a nivel de su desarrollo y esperan de él, más de lo alcanzable. <p>Expectativas positivas en padres, que a través de el transcurrir del tiempo han asimilado la situación y están mejor preparados para continuar.</p>

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>“En la mayoría de los casos desconocen todo lo concerniente al compromiso que con sus hijos poseen y cuales son sus falencias y cuales serían sus alcances, ni como asumir la situación por la que están pasando.”</p> <p>“Existen padres que llevan mucho tiempo asistiendo con sus hijos a la institución y durante este periodo han logrado concientizarse sobre el compromiso que su hijo presenta de su manejo y evolución; pienso que sólo esto los hace mas seguros y orientados hacia como deben atender a su hijo y por ende sentirse unos padres preparados para sobrellevar la situación de su hijo.”</p>	
		<p>T2: “Algunas familias apoyan a sus hijos y les brindan atención, no los discriminan y contribuyen en su tratamiento.”</p> <p>“Los que han entendido el diagnóstico lo asumen con tranquilidad y saben de las discapacidades de sus hijos, pero los que niegan y no aceptan la discapacidad de sus hijos, esperan que su rendimiento escolar sea bueno y alcance las metas propuestas; otros esperan que la institución les permita un avance acorde con sus expectativas.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se generan expectativas de ayuda integral hacia sus hijos, representadas en el cuidado y asistencia médica. • Expectativas optimistas en los padres cuyo origen es el grado positivo de aceptación de la Necesidad Especial de sus hijos. • Expectativas irreales generadas a partir de la negación de las implicaciones neurológicas del menor. • Expectativas irrealmente optimistas de padres que delegan la total recuperación de sus hijos al grupo terapéutico. 	

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>T3: “Creo que lo uno conlleva a lo otro, en hogares donde no hay aceptación también viven mal, con esta no aceptación puede haber agresión al niño, o sobreprotección que también hace parte de la no aceptación, las dos tanto de padres como hermanos.”</p> <p>“En caso de haber aceptación, y la motivación necesaria para sacar adelante a su hijo, tanto los padres como hermanos muestran una actitud hacia la persona con discapacidad muy positiva, permitiéndose una forma de vida correcta, compartiendo muy bien algunas actividades familiares.”</p> <p>“He visto casos cuando no hay aceptación, en que los padres esconden a sus hijos con discapacidad, y se escudan en frases como esta: “no, yo no lo saco por que es muy pesado” o sacan un montón de disculpas para no mostrarlo a la sociedad, de esta manera, todo depende de cómo hayan tomado esa dificultad tanto padres como hermanos y de acuerdo a esto, la dinámica familiar....”.</p> <p>“También, la parte cultural es importante, hay papás que a pesar de su bajo nivel cultural, con su gran cariño y dedicación han sacado adelante a su hijo y así a toda su familia.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en los padres que aún no aceptan la Necesidad especial de sus hijos. • Ausencia de expectativas en padres que poseen emociones negativas culpabilizantes hacia sus hijos expresadas en hostilidad y agresión. • Expectativas negativas en padres que ofrecen un cuidado sobreprotector a sus hijos, por considerarle inútiles. • Expectativas positivas en padres que han asimilado la enfermedad de su niño, y se han comprometido con su rehabilitación. • Expectativas inciertas determinadas por emociones de vergüenza en los padres, quienes prefieren esconder a su hijo del contacto social. • Expectativas optimistas en padres en padres que están dispuestos a ayudar integralmente a su hijo y brindarle lo necesario. • Expectativas inciertas en padres que consideran a su hijo como motivo de frustración a nivel personal y profesional.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>“En niveles muy altos, también ellos tienen el deseo de sobresalir en todo, y un hijo con un problema también les va a bajar su autoestima, entonces hay reacciones muy diferentes e incluso creo que no depende ni del nivel económico ni cultural sino más bien de la parte afectiva.”</p>	
		<p>2. Qué conoce usted acerca del cumplimiento de éstas expectativas?</p>	<p>T1: “Yo creo que todo depende de su disposición personal, unida al apoyo del esposo, porque en la mayoría de los casos, es la madre es quien asiste a terapias, entonces todo está unido a las posibilidades que cada padre posea tanto a nivel económico, porque las terapias salen costosas teniendo en cuenta el nivel económico de estos padres, y del empeño que ellos tengan y su interés por ver a su hijo o hija recuperado, su afecto y ayuda son básicos en los tratamientos de rehabilitación de estos niños y niñas con discapacidad.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas son positivas son factibles cuando la colaboración entre los padres es mutua. • Las expectativas son positivas aún en madres que asumen la responsabilidad total de la crianza. • Expectativas inciertas en padres que no tienen un medio de trabajo que les asegure un futuro económico estable. <p>Expectativas optimistas en padres cuyo interés principal es la recuperación de su hijo, y se empeñan por lograrlo.</p>

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>T2: “Todo depende del grado de compromiso que los padres tengan para con sus hijos, que se encuentren bien de salud, que cuenten con el recurso económico necesario, y de que reciban el apoyo familiar necesario.”</p> <p>“En nuestro medio no todos los padres tienen la preparación necesaria, pues su bajo nivel cultural no les permite entender la magnitud del problema. No todos cumplen, unos por su difícil situación económica, otros por los problemas de pareja, otros por su irresponsabilidad, otros por su tradición.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas se desarrollan en los padres de acuerdo a las posibilidades tanto económicas como afectivas que posean para ofrecerle a sus hijos. • Expectativas inciertas en padres que requieren de una ayuda económica, necesaria para continuar el tratamiento. • Expectativas inciertas en padres que dependen de la colaboración de terceros a nivel familiar. • Expectativas inciertas en padres que no poseen ninguna seguridad sobre su vida, y la estadía a lado de su hijo. • Expectativas inciertas en padres que no poseen la preparación necesaria para asistir a sus hijos y que requieren de un periodo de adaptación. • Expectativas fortuitas en madres, que no reciben la colaboración de su cónyuge. • Expectativas no determinadas en la figura paterna que por tradición decide evadir responsabilidades en el hogar.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>T3: “Las expectativas cambian de acuerdo al compromiso neurológico que tenga el niño, de acuerdo al problema, y el grado de dificultades que posea, ya que todas las personas con déficit cognitivo no son iguales, hay grados y de acuerdo al compromiso las expectativas aumentan o disminuyen.”</p> <p>“En un niño con grado de déficit cognitivo leve, incluso nosotros los terapeutas aumentamos las expectativas de los padres, les decimos que el niño se va a poder integrar a la escuela, o llegar a un sexto o séptimo de bachillerato y llegar a integrarse a la parte laboral; se les define entonces y aclara hacia donde puede ir el muchacho.”</p> <p>“Puesto que cuando el niño entra a terapia o tratamiento integral siempre hacemos claridad hacia donde vamos, ya que hay papás con expectativas muy altas acerca del proceso que va a llevar el menor. “</p> <p>“Creo que como toda experiencia nueva, nadie tiene la suficiente preparación, a la experiencia que le toque. Creo que en el camino se va aprendiendo y aceptando todo, que nadie está preparado para esto, e incluso ni los terapeutas que estamos trabajando con niños especiales sabemos cómo es; entonces si nos llega un niño especial en el caso particular tampoco estaría preparada.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas en los padres varían de acuerdo al compromiso y gravedad neuronal del menor. • Expectativas inciertas en padres que recaen en el conformismo deciden no actuar efectivamente en bien de su hijo. • La habituación y adaptabilidad de los padres a la necesidad especial de sus hijos, les facilita alcanzar un proceso de aceptación de la misma, por tanto la formación de expectativas optimistas. • Expectativas positivas en padres que han superado la etapa de autoculpabilización. • Expectativas inciertas en padres que prefieren delegar su responsabilidad para con sus hijos, a familiares cercanos, en razón de su poca capacidad de afrontar su realidad. • Ausencia de expectativas, en padres que se autoculpabilizan por no haber cumplido a tiempo con sus hijos. • Expectativas optimistas en padres que valoran y se automotivan a partir de los pequeños logros de sus hijos. • Expectativas realmente positivas en padres que poseen disponibilidad total para con sus hijos, en su cuidado personal y asistencia profesional. <p>Expectativas inciertas en padres que no cuentan con el recurso económico necesario para garantizar el tratamiento médico para su hijo.</p>

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>“El concepto de sí mismo referente a lo que estamos tratando, pienso que todo va como relacionado, si los padres afrontan la situación de una manera responsable, no van a culpabilizarse haciendo lo posible por sacar a sus hijos a delante, pero en el caso de que han dejado la responsabilidad a otros (abuelos, tíos, vecinos), en que sus hijos han sido problemas o cargas, creo que se toman como unos padres conformistas.”</p> <p>“Posteriormente, estos padres se preguntan “tal vez no hice lo suficiente por mi hijo, a pesar de lo que los terapeutas me dijeron”, a pesar de que mucha gente les dice, hay mamas que no afrontan y dejan a la empleada del servicio o a mucha gente la responsabilidad.”</p> <p>“Un papá que trabaje mucho por su hijo va a sentir satisfacción por que va a mirar logros, y aunque éstos sean pequeños, son el producto de su dedicación, amor y sacrificio; cada logro será asumido por ellos como parte de su lucha, pero cuando vemos que no hemos metido la mano dura, en ese logro no habrá satisfacción personal.”</p> <p>“Hay papás que quieren cumplir a cabalidad la parte asistencial o estar muy integrados al tratamiento, pero sí, hay variables que impiden, por ejemplo el trabajo de los padres, el nivel cultural,</p>	

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>puesto que muchas veces trata uno de explicarles como hacer un ejercicio, cómo hacer esto lo otro, pero parece que ellos no comprenden, ya que el rendimiento es muy bajo.”</p> <p>“El recurso económico es otro impedimento en el momento de mandar exámenes médicos o al asumir terapias particulares, que interrumpe el tratamiento continuo. Ante esto, la infraestructura de la I.P.S en trabajo con el I.C.B.F han permitido de que muchos niños, niñas y jóvenes empiecen su rehabilitación. Los tratamientos son muy costosos, algunas personas no los pueden asumir impidiendo en el niño un proceso de rehabilitación.”</p>	
		<p>3. Qué sabe usted de la forma en que los padres conciben el futuro de sus hijos.?</p>	<p>T1: “Pensarían en que su hijo se debería realizar personalmente como cualquier otra persona y profesionalmente como cualquier otra persona, logrando muchos triunfos y ser un verdadero protagonista en la sociedad donde sea admirado y respetado por la gente.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas irreales generadas en padres que aún no aceptan el diagnóstico de su hijo, y que esperan en él un desarrollo normal. • Expectativas optimistas en padres que prefieren un futuro para su hijo alejado del rechazo y la discriminación. • Expectativas positivas pero irreales en padres que auguran para su hijo un futuro laboral, sin tener en cuenta sus capacidades.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		<p>T2: “Aún guardan esperanzas pensando que los santos, la virgen, un milagro, un medicamento cambiará la situación, y que su hijo se cure como ellos lo dicen, de todas formas pienso que todos anhelan el bienestar de sus hijos.”</p> <p>“Como todo padre y madre esperan que su hijo al nacer sea saludable y que pueda ser útil a la sociedad.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas irreales, en padres que a partir de la Fe en Dios, confían en que se mejore la situación de su hijo. • Las expectativas de los padres anteriores al nacimiento de su hijo han cambiado, de ser muy positivas y llenas de esperanza, a ser inciertas, puesto que el futuro para ellos ahora no es claro.
		<p>T3: “Creo que como todo padre y madre esperan a su hijo sano, con todas las capacidades, capaz de caminar, de hablar, de gritar, de adaptarse al medio familiar y social de una manera “normal” como todos, y como todo padre y madre esperan que su hijo siga progresando y que siga los lineamientos de otras personas que se llaman “normales”.”</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas que en un inicio fueron optimistas en los padres antes del nacimiento de su hijo, se van modificando a medida que la Necesidad Especial de su hijo se hace visible. • Expectativas optimistas en padres que esperan de su hijo un desarrollo acorde a sus capacidades que le facilite un mejor estilo de vida en sociedad.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
Interpreta las creencias de los padres y madres respecto a las N:C:E de sus hijos.	CREENCIAS	4 ¿ Qué conoce Usted sobre la reacción de las personas del entorno hacia estos padres?	<p>T1: “Por lo que algunos padres manifiestan, es muy frecuente la discriminación, el rechazo, la murmuración, la burla en la mayoría de los casos, sobre todo cuando se encuentran en lugares públicos, y están ante la presencia de mucha gente; unos pocos creen que no han sido objeto de este tipo de actitudes negativas”</p> <p>T2: “Algunas personas se alejan de ellos, de alguna manera hay discriminación, los padres comentan que la gente de su entorno les ofende con comentarios ofensivos hacia sus hijos. Pero no todas las personas son así, igualmente encuentran posibilidades abiertas a la ayuda y a la colaboración” “Cuando se encuentran los padres sobre todo en lugares públicos, y están ante la presencia de mucha gente, unos pocos creen que no han sido objeto de este tipo de actitudes negativas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En su mayoría, los padres dicen ser objeto de rechazo, aislamiento y discriminación por parte de personas externas a ellos. Algunos padres no consideran ser objeto de rechazo por parte de la sociedad. • Creencias que conducen a los padres a evitar el contacto social, a razón de que consideran a las personas externas a ellos como ofensivas. • Se interpreta en algunos casos, la acción de las personas externas como positiva para ellos y sus hijos.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			T3: “Algunas personas tal vez han sido objeto de rechazo, de miradas discriminadoras, de frases que les han molestado, pero también de una mano que le una ayuda, que les motive y les de fuerza para seguir adelante.”	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres interpretan las diferentes acciones de las personas del entorno como excluyentes, lo que les genera incomodidad y por tanto la necesidad de evasión. • En algunos padres, la actitud positiva de la gente a sido su principal motivación.
		5. ¿Qué conoce Usted acerca del conocimiento de los padres en relación al origen de la Necesidad Especial de sus hijos?	T1: “Una de las causas es genética por alteración cromosómica, otras son las diferentes complicaciones que se presentan en el niño en el periodo perinatal y postnatal, pero los padres generalmente atribuyen estos sucesos a causas más culturales, y hechos casuales que sucedieron generalmente en el embarazo o en el momento del parto, o en otros casos lo atribuyen a causas divinas o imaginarias.”	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres desplazan la razón de la Necesidad Especial de sus hijos, generalmente a hechos culturales, a partir de su experiencia personal. • Se relaciona el origen del suceso con hechos acontecidos en el momento del embarazo, relacionados con la pareja o negligencias médicas. • Se atribuye la causa de la enfermedad a un mandato divino.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>T2: “Las causas son varias: <i>intrauterinas</i> como alteraciones genéticas, hereditarias, teratogénicas, radiaciones, intoxicaciones, infecciones y traumatismos. <i>Neonatales</i> como anoxias, hipoxias, traumas en el momento del parto y <i>posnatales</i> como infecciones, traumatismos craneales e intoxicaciones. Pero para los padres estas causas no son tan claras, ni se manifiestan con estos términos; ellos hablan de unas causas mas personales, como basadas en unas creencias propios de su nivel cultural, algunos se lo adjudican a golpes, sufrimiento, maltrato, o a castigos divinos, en contraposición a alguna conducta según ellos equivocada.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres relacionan el origen de acuerdo a su nivel cultural y a través de un lenguaje para ellos comprensible, refiriéndose a eventos de su vida cotidiana. • se relaciona el origen de la enfermedad en su hijo con hechos reales como los problemas de pareja, y la inestabilidad emocional de la madre en el tiempo de embarazo. • Se cree que se debe a un castigo de Dios, dejando percibir pensamientos autoculpabilizantes.
			<p>T3: “Los padres dicen: “no, lo que pasa es que de pronto no habla por que le cortamos el cabello”, o “por que le dimos aguacate”, hay mamas que dicen: “es que fue un susto, por eso el niño salió así”, pero en muchos casos dentro de esas creencias, hay cosas en las que tienen razón cuando hablan de maltrato, o que iban caminando y un perro las asustó, sí, realmente hay hechos que han provocado el problema.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que su realidad se debe a actos cotidianos como corte de cabello o la ingestión de algún alimento. • Creencia que les lleva a relacionar el suceso con los cambios emocionales súbitos de la madre en el embarazo. • Se relaciona el hecho con el maltrato físico recibido por la madre de su cónyuge en el periodo de gestación. • Se relaciona el acontecimiento con negligencia médica en el momento del parto.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>“También lo que se ha visto mucho acá, es la mala atención del parto en los pueblos e incluso aquí en la ciudad de Ipiales, es una atención pésima y un maltrato la mujer terrible, como sin tener un hijo fuera el peor pecado del momento, los médicos, especialmente las enfermeras parece que estuvieran sintiendo el dolor de la madre y les dicen “no es hora todavía”, “es que a ti no te debe doler”, cuando en realidad el bebé ya está en camino.”</p> <p>“Me contaba una madre que por estas razones, su bebé nació en sangre en la camilla, no la alcanzaron a pasar ni siquiera a la sala de partos, son las experiencias que se ha tenido respecto al lenguaje utilizado por los padres.”</p> <p>“Su origen, el nivel cultural y como tradición oral que pasa de padres a hijos, que se va transmitiendo de generación en generación y que muchas veces se convierte en “ley</p>	

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		6. ¿Qué sabe Usted sobre el conocimiento de los padres acerca de cuál debe ser el tratamiento para sus hijos?	T1: “Ellos son concientes de que muchos de los comportamientos de sus hijos son controlados por un tipo de medicina que les receta el Neurólogo, y que las terapias son parte básica de su rehabilitación, mas sin embargo, anexo a esto ellos conocen sus propios remedios caseros, por línea familiar o por que alguien mas se lo recomendó y en muchos casos creo, que ellos los han utilizado.”	Los padres conocen de la importancia del tratamiento médico, mas sin embargo no obvian el uso de remedios de elaboración casera, de los que ya han comprobado su efectividad.
			T2: “Ellos saben que las terapias son parte esencial del tratamiento, igualmente el medicamento que se les recomienda, unido a esto en cada hogar me parece que tienen conocimiento sobre otro tipo de medicamentos como hiervas, ungüentos, que pueden utilizar para contribuir en la rehabilitación de su hijo; otros tal vez esperan que una razón divina les ayude.”	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que los remedios caseros conocidos por su familia a nivel generacional son validos como parte del tratamiento de su hijo. • Creencia de que su Dios les va a brindar una cura para su sufrimiento.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>T3: “Por tradición oral se transmiten muchos conocimientos, y varios de estos padres, muy posiblemente ha hecho uso de medicamentos caseros, confiados en que van a traer resultados positivos, algunos pueden haber sido efectivos, otros no, pero los padres confían mucho en su utilización dando fe de sus resultados. Aparte de esto ellos conocen de la importancia de cumplir con las terapias a la Fundación y de su dedicación en la casa con los niños.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres hacen uso de remedios caseros, a partir de la creencia de su efectividad transmitida a nivel generacional o personal por tradición cultural. • La creencia del uso de medicina casera, se afirma no tanto a partir de su verdadera efectividad, sino de la fe y confianza que depositan en su uso.

Tabla 8

Matriz de información 3

Técnica: Grupo Focal

Fuente: Padres

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
<p>Describir las Expectativas del rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C</p>	EXPECTATIVAS	<p>1. ¿Cuáles son sus expectativas como padres de un niño con discapacidad?</p>	<p>Como madres y padres esperan hacer todo lo que esté a su alcance por sus hijos, cumplir con todas las acciones de asistencia a sus hijos, ayudándole en su proceso de rehabilitación durante el tiempo que se encuentre con ellos (se admite la idea de que la vida de sus niños puede ser corta). Desean facilitarles tanto los medios físicos, económicos como afectivos requeridos en su rehabilitación, dentro de la institución a la que actualmente asisten. Los padres se consideran así mismos personas muy valientes, y manifiestan que Dios les ha escogido por alguna razón especial, por lo tanto esperan cumplir a cabalidad con ese deseo y hacer que sus hijos crezcan, se desarrollen y progresen; pero de a cuerdo a las capacidades individuales que cada uno posee.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas optimistas y muy positivas de ayuda y acompañamiento a sus hijos, en aras de facilitarles un mejor estilo de vida, teniendo en cuenta las dificultades que a lo largo de ésta se puedan presentar. • Expectativas positivas encaminadas a asegurar a sus hijos estabilidad afectiva y económica necesaria. • Expectativas inciertas que se apoyan en la fe a Dios, y la esperanza de que obtendrán una ayuda para su hijo. • Expectativas optimistas de cumplimiento a una labor asignada por su Dios, de acuerdo a las capacidades de cada uno de sus hijos.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		2. ¿De qué depende que estas expectativas se cumplan?	<p>Los padres expresan que todo depende de las posibilidades y facilidades que posean en el día de mañana, refiriéndose tanto a su estado de salud, al recurso económico necesario para la compra de medicamentos y las terapias (cada ocho días), a las posibilidades de trabajo, y sobre todo a la ayuda de Dios.</p> <p>A nivel familiar, se expresa que es muy necesaria la colaboración de los padres, puesto que siempre se tiende a delegar la responsabilidad y el cuidado del niño, niña o joven a la madre, quién debe estar siempre pendiente de su alimentación, aseo, cuidado y tratamiento.</p> <p>Igualmente, expresan que los logros obtenidos por sus niños, sumados al significado que para ellos como padres tienen, actúan como la principal motivación para ellos, impulsándolos a estar siempre con sus hijos en el proceso de rehabilitación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en los padres a razón de que su realidad económica y de salud a futuro aún se desconoce. • Expectativas inciertas que se justifican en la Fe y que conducen a un estado de conformidad en los padres. • Expectativas ambivalentes, resultado de la poca colaboración y asistencia del padre, puesto que éste delega toda la responsabilidad del cuidado de su hijo a la madre. • Expectativas positivas generadas en el valor que los padres asignan a los avances en sus hijos, y que actúa como su principal motivación.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		3. ¿Cuál Cree Usted que sea el futuro de su hijo?	<p>Los padres coinciden en admitir que sus hijos han desarrollado niveles altos de dependencia hacia ellos producto de su cuidado extremo, y su consentimiento; por lo tanto esperan que en el mañana, con su ayuda y la de Dios, sus hijos sean unas personas más independientes, con la capacidad de interrelacionarse en la sociedad con normalidad.</p> <p>Se expresa en algunos padres la preocupación y la confusión por no tener una idea clara acerca del futuro de su hijo, puesto que son padres de edad avanzada y piensan que el tiempo en el que estarán junto a sus hijos es limitado, no teniendo personas que según ellos puedan adquirir esta responsabilidad.</p> <p>Los padres, en su mayoría anhelan unos hijos en el futuro desarrollados al máximo dentro de sus capacidades, tanto físicas como intelectuales; otros quienes aún no aceptan la totalidad de la discapacidad de su hijo se forman una idea muy grande sobre lo que será su hijo, obviando sus limitaciones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas de un futuro de mayor independencia y autorrealización para sus hijos. • Expectativas que se apoyan en la creencia, y la Fe en Dios, de quién esperan una ayuda a su realidad. • Expectativas positivas de que sus hijos alcancen un grado de adaptabilidad social que les facilite un mejor estilo de vida. • Expectativas inciertas en los padres, puesto que desconocen el tiempo que puedan estar junto a sus hijos, su edad ya no les permite sentirse seguros de su vida. • Expectativas inciertas, producto de la desconfianza de los padres al designar el cuidado de sus hijos a otras personas de la familia. • Expectativas optimistas de desarrollo físico y emocional para sus hijos. • Expectativas irreales generadas acerca del desarrollo físico y mental de sus hijos, puesto que se espera de ellos un avance superior al que sus condiciones Neurológicas se lo permiten, lo que representa la falta de aceptación de la problemática.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
Interpreta las creencias de los padres y madres respecto a las N:C:E de sus hijos.	CREENCIAS	4. ¿Cuál ha sido la reacción de las personas del entorno?	<p>Los padres, manifiestan ser objeto de todo tipo de comentarios y actos negativos de la gente hacia ellos, que les hace sentirse como si fueran “cosas raras” dentro de la sociedad.</p> <p>La discriminación, les ha tocado mucho, tanto que han preferido aislarse de los sitios donde se les rechaza, o evitar su asistencia a eventos públicos.</p> <p>La reacción de los padres ante estos hechos, manifiestan es de enojo, de indignación, de rabia, de incomodidad hacia las personas que los emiten. Solo una minoría de los padres expresan haber encontrado personas que les tiendan una mano y les colaboren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Constructos en los que se percibe a las personas del entorno como agresoras a la integridad emocional de padres e hijos. • Creencias de que las personas con Necesidades especiales son diferentes, y excluidas de la sociedad. • La discriminación de la que las familias son objeto, les conduce al aislamiento y evitación de todo contacto social. • La actitud negativa de algunas personas del entorno, genera en los padres respuestas que pueden llegar a la indignación y rabia. • Algunos padres, admiten no haber sido objeto de ofensas a nivel social.
		5. ¿Qué idea tiene sobre las causas de la discapacidad de sus hijo o hija?	<p>Los padres reconocen como principales causas de la discapacidad de sus hijos, los problemas con su pareja (maltrato físico y verbal), la no asistencia a controles en el embarazo, los nervios en el momento del parto, o un designio de Dios por una razón especial.</p> <p>Anexo a lo anterior, comentan sobre la relación hereditaria, y un parto tardío (Anoxia) o mal atendido.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se le atribuye el origen de su realidad a los problemas de pareja, y maltrato físico y emocional dirigido por el padre a la madre en el tiempo de gestación. • Creencia de que la falta de controles médicos está relacionada con la Necesidad especial de sus hijos. • Creencia de que Dios les eligió como padres para estos niños por aspectos especiales de su vida.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
				<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que su estado emocional negativo en el momento del parto pudo actuar como causa de la Necesidad especial de sus hijos. • Se relaciona además la situación actual de sus hijos con antecedentes familiares en algunos de los casos.
		<p>6. ¿Cuál cree que pueda ser el tratamiento para la discapacidad de sus hijo o hija?</p>	<p>Los padres en su totalidad, reconocen la función que actualmente tiene para sus hijos las terapias, y el medicamento que reciben, además dan especial importancia a medicamentos naturales y remedios caseros que han suministrado a sus hijos, seguros de que sus efectos han contribuido positivamente en la rehabilitación.</p> <p>Los padres muestran especial confianza en lo que las personas de su alrededor (abuela, hermana, vecina) les recomiendan, pero siempre tendiendo como principal gestor de la rehabilitación a Dios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres perciben con claridad la importancia del tratamiento médico brindado en la fundación, como parte básica de la rehabilitación de sus hijos. • Se perciben creencias de que la medicina natural, y remedio caseros son igualmente efectivos el en tratamiento para sus hijos. • Las creencias establecidas tienen como medio de difusión, su entorno cultural y la transmisión generacional. • Se desarrollan creencias que se justifican en la Fe a Dios, que les conduce en algunos casos al conformismo acerca de su realidad.

Tabla 9

Matriz de Información 4
 Técnica: Grupo Focal
 Fuente: Equipo Terapéutico

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
Describa las expectativas del rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C	EXPECTATIVAS	1. ¿Qué conoce usted sobre las expectativas de los padres de un niño con discapacidad?	<p>Se debe tener encuesta que es la madre, quien en la mayoría los casos asiste con su hijo a terapias, en ellas se puede percibir que poseen la disposición total de ayuda para sus hijos.</p> <p>Como padres sus expectativas se dirigen hacia la ayuda de sus hijos, pero que esta sea efectiva depende del compromiso que como padres tienen para con sus hijos, depende de el grado de aceptación que han desarrollado hasta el momento, depende de su disposición personal, de su interés, de su constancia, el cumplimiento de su intención de asistir a sus hijos.</p> <p>Es probable que todos los padres posean unas expectativas muy positivas para con sus hijos; estar siempre al lado de ellos y ayudarlos con las terapias, y su cariño, pero hay variables que inciden en este proceso.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas están dirigidas a brindar asistencia personal y profesional necesaria para la rehabilitación de sus hijos. • Hay expectativas inciertas desarrolladas a partir de la no aceptación en los padres de la necesidad Especial de sus hijos. • Se generan expectativas muy reales y positivas en los padres, fruto de la permanente dedicación expresada hasta el momento con sus hijos. • Expectativas ambivalentes de ayuda a sus hijos; puesto que existen variables en el hogar que pueden truncar sus intenciones actuales.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		2. ¿Qué conoce usted acerca del cumplimiento de éstas expectativas?	<p>El que se cumpla con estos deseos, depende en los padres, de su situación familiar, de la pobreza, del número de hijos, y de la situación laboral. Especialmente de la pareja, puesto que el esposo generalmente se desentiende de toda actividad con su hijo; depende del recurso económico que posea la familia, ya que las terapias, los medicamentos y el transporte demandan gastos que en muchos casos la familia no está en capacidad de solventar (familias de nivel económico bajo), depende del grado de compromiso que los padres posean en la rehabilitación de su hijo, depende de su interés, de su motivación, de su grado de entendimiento de la problemática, muchas veces influenciado por su nivel cultural, y como ellos también lo manifiestan depende de la voluntad divina o de un milagro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se presentan expectativas ambivalentes, directamente relacionadas con el accionar de los padres, el que es fluctuante en algunos casos a razón de condiciones sociales negativas para ellos. • Expectativas positivas desarrolladas a partir de una afectiva colaboración de la pareja. • Expectativas reales e inciertas relacionadas con la capacidad económica de la familia que a futuro puede facilitar o impedir la continuidad del tratamiento de sus hijos. • Las expectativas positivas en los padres se desarrollan a partir de un alto grado de aceptación de la problemática de sus hijos. • Se plantean expectativas inciertas que se apoyan en creencias culturales y en la Fe depositada en Dios, como una necesidad de ayuda externa.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
		3. ¿ Qué sabe usted de la forma en que los padres conciben el futuro de sus hijos.?	<p>Como todo padre y madre, esperan ver a sus hijos realizados, en este grupo muy a pesar de las circunstancias adversas que les rodea los padres han dado a entender que esperan la recuperación de sus hijos, en algunos casos e incluso obvian la discapacidad de su hijo y esperan mucho de ellos; otros en cambio tienen muy en cuenta el desarrollo que su hijo es capaz de alcanzar de acuerdo a sus capacidades.</p> <p>Cada padre y madres de familia espera que su hijo se pueda defender solo en el futuro y tratan de brindarle los medios necesarios para hacerlo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas optimistas de desarrollo y avance integral para sus hijos, que les permita mayor independencia. • Expectativas reales de progreso para sus hijos, motivadas por la voluntad de cada uno de los padres y de su confianza; muy a pesar de las condiciones precarias a nivel económico en las que de desenvuelven. • Hay expectativas irreales que les lleva a los padres a auguran para sus hijos un desarrollo mental y físico superior, al que tiene posibilidad de alcanzar. • Algunas Expectativas son muy reales y de positivismo generadas en el alto grado de aceptación de las limitaciones de sus hijos.
Interpretar las creencias de los padres y madres respecto a las N:C:E de sus hijos	CREENCIAS	4. Qué conoce Usted sobre la reacción de las personas del entorno hacia estos padres?	Algunos padres expresan su incomodidad por ser el motivo de la burla, del comentario negativo, de las miradas excluyentes, del asilamiento por parte de la gente en la calle, se sienten discriminados.	Creencias que conducen a los padres a preferir el aislamiento del contexto social, generado por la incomodidad que les produce la actitud negativa de las personas hacia ellos y sus hijos.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			De la misma manera han encontrado algunos padres a personas que muy al contrario les brindan ayuda antes que rechazo, colaborándoles de alguna manera en su situación no necesariamente a nivel económico sino con una voz de apoyo que les motive a seguir adelante.	<ul style="list-style-type: none"> • Hay casos en los que se han formado impresiones positivas acerca del grupo social, puesto que los padres no han sido objeto de comentarios negativos hacia ellos ni a su hijo. • La actitud apática de la sociedad a estos padres, les conduce a expresar una necesidad urgente de comprensión, que exprese la ayuda y no el rechazo.
		5. ¿Qué conoce Usted acerca del conocimiento de los padres en relación al origen de la Necesidad Especial de sus hijos?	A pesar de que a los padres se les explique acerca de las posibles causas a nivel neonatal, postnatal o intrauterino, ellos no lo asumen con claridad y bajo estos conceptos y prefieren manejar un noción de causas que tiene origen en su historia cultural, que se les ha transmitido por tradición oral, o en otros casos se lo atribuyen a problemas con su pareja, una historia de maltrato, sus nervios en el momento del parto, la falta de asistencia médica, la falta de controles médicos,	<ul style="list-style-type: none"> • Se atribuye el origen de su realidad a partir de la realidad vivida a nivel individual, de acuerdo a una historia cultural, que da origen a unos significados compartidos. • Creencia de que el origen de la Necesidad especial de sus hijos lo representan los problemas de pareja, y agresiones del cónyuge a la madre en el periodo de gestación. • Se relaciona el suceso con los cambios emocionales de la madre en el momento del parto. • Se le atribuye al personal médico la responsabilidad de la Necesidad Especial de sus hijos, por una deficiente asistencia médica.

Objetivo específico	Categoría	Pregunta orientadora	Información	Proposiciones
			<p>la administración de algún alimento o como ellos lo dicen: el haber consentido mucho a su hijo en pequeño. Anexo a todo lo anterior un destino trazado por su Dios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos que dejen percibir emociones autculpabilizantes por parte de la madre debido a su inasistencia a controles médicos en el periodo de gestación. • Se relaciona el suceso con el cuidado dependiente y sobre protector brindado a su hijo desde el nacimiento. • Se refuerzan sus creencias a nivel divino, a partir de la fe y la confianza en que Dios les va a mejorar su situación.
		<p>6. Qué sabe Usted sobre el conocimiento de los padres acerca de cuál debe ser el tratamiento para sus hijos?</p>	<p>Los padres conocen de la necesidad que sus hijos poseen del medicamento y las terapias como parte esencial de su rehabilitación, de las recomendaciones que se les hace y que deben cumplir en el hogar, pero además su experiencia y bagaje cultural les ha permitido desarrollar un conocimiento más personal que incluye algunos remedios caseros, de medicinas naturales en los que ellos confían, y que han llegado a desarrollar con sus hijos, obteniendo según ellos resultados positivos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres han depositado su confianza en el uso de los medicamentos y las terapias que la Fundación les ofrece, sin embargo prestan especial atención al uso de remedios elaborados a nivel casero, de los cuales conocen por tradición cultural. • Las creencias se han desarrollado a partir de una historia y experiencia cultural que les permite a los padres depositar su confianza en el uso de la medicina natural para el tratamiento de sus hijos.

Tabla 10

Matriz de Triangulación 1

Fuente: Padres de Familia

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
Describir las expectativas del rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C	EXPECTATIVAS	1. Cuáles son sus expectativas como madre de un niño con discapacidad?	<p>Expectativas inciertas resultado de la confusión de los padres, por tener que enfrentar una realidad que aún no comprenden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de expectativas claras y bajo autoconcepto personal. • Expectativas negativas que giran alrededor de la desmotivación y desinterés. • La problemática de su hijo da origen a inestabilidad económica. • Se consideran personas no dignas de aceptación, ni de interrelación social. • Sus expectativas se ven truncadas a razón de la comparación social. • Expectativas negativas y pesimistas enmarcadas en el solo concepto de muerte como solución a su realidad. • Incapacidad en la madre para asumir su realidad. • Expectativas inciertas producto de la no aceptación de la problemática.. 	<p>Expectativas optimistas y muy positivas de ayuda y acompañamiento a sus hijos, en aras de facilitarles un mejor estilo de vida, teniendo en cuenta las dificultades que a lo largo de ésta se puedan presentar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas encaminadas a asegurar a sus hijos estabilidad afectiva y económica necesaria. • Expectativas inciertas que se apoyan en la fe a Dios, y la esperanza de que obtendrán una ayuda para su hijo. • Expectativas optimistas de cumplimiento a una labor asignada por su Dios, de acuerdo a las capacidades de cada uno de sus hijos. • Se crean expectativas optimistas motivadas por los resultados positivos obtenidos en el proceso • Se generan expectativas optimistas en busca de resultados positivos hacia su realidad. 	<p>Expectativas inciertas en los padres generadas en la no aceptación de la problemática y la falta de comprensión de las consecuencias de la misma.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas negativas representadas en la no motivación y desinterés por la vida. • Expectativas negativas, en padres cuyo autoconcepto es bajo, y les impide actuar efectivamente, por temor a la sociedad. <p>Expectativas pesimistas en padres que prefieren la conformidad y visualizan únicamente la muerte como solución a la situación.</p>

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas confusas que dependen de la ayuda externa que la familia pueda brindar. •Expectativas pesimistas para su vida futura •Expectativas difusas en razón del estado de confusión e incertidumbre en el que la madre está inmersa. •Expectativas de ayuda tanto a nivel económico, afectivo y profesional. • Cambios en la forma de vida, que dificultan la formación de expectativas claras en la madre. •Brindar estabilidad laboral (oficio). •Apoyo permanente a su hija que le facilite una forma de vida estable. •Expectativas inciertas que se apoyan en esperanzas de ayuda divina. 		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en padres que requieren de la ayuda familiar externa para solucionar la problemática. •Expectativas difusas en padres que no tienen seguridad sobre su capacidad de alcanzar sus objetivos. •Expectativas positivas en padres que poseen la disposición de cumplirle a su hijo en todo el proceso de rehabilitación. •Expectativas inciertas en padres que no poseen estabilidad en su vida personal ni profesional. •Expectativas positivas en padres desean ofrecerle a su hijo los medios para que posea un futuro laboral estable.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<p>Expectativas negativas generadas en emociones de incertidumbre.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Expectativas fatalistas producto de la autoculpabilización. •Expectativas inciertas fruto de la frustración sentida por los padres, al relacionar la enfermedad de su hijo con su negativa realización laboral.. •Expectativas pesimistas que tienen como base la incapacidad de realización personal. •Expectativas deterministas que se apoyan en la voluntad divina. •Expectativas positivas que proyectan el cuidado, dedicación y esfuerzo por su hijo. •Brindar apoyo y seguridad tanto económica como laboral. •Expectativas encaminadas solo a satisfacer las necesidades primarias de su hijo. 		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en padres que prefieren delegar el futuro de su hijo a un ser divino. •Expectativas negativas en padres que no han logrado clarificar su situación a razón de emociones de incertidumbre. •Expectativas fatalistas que se generan en padres que se otorgan a sí mismo la culpa de su realidad. •Expectativas negativas en padres que relacionan la enfermedad de su hijo con su escasa realización laboral. •Expectativas positivas en padres que deciden brindar el cuidado necesario y permanente a su hijo.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas que llevan consigo dificultades por resolver con dedicación y esfuerzo permanente. •Ofrecer una rehabilitación integral a nivel profesional. •Automotivación dirigida al cumplimiento de sus expectativas como padres. •Expectativas dirigidas a satisfacer las necesidades básicas de su hijo, pero no con total aceptación de la problemática. •Ofrecer apoyo a nivel educativo que facilite la realización personal de su hijo. •Expectativas negativas ya que no se vislumbra un futuro claro para su hijo. •Brindar bienestar personal que le facilite a su hijo su desarrollo en un nivel superior al esperado • Expectativas generadas con base en la comparación de experiencias del pasado relacionadas con su rol de madre. 		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas en padres que esperan que su hijo adquiriera un futuro estable a nivel económico y laboral. •Expectativas inciertas en padres, que consideran el proceso con demasiada dificultad. •Expectativas inciertas en padres, que aún no aceptan la problemática de su hijo y proyectan en él, avances imposibles que sobrepasan sus capacidades. •Expectativas positivas en padres que esperan que su hijo alcance un nivel de independencia y autorrealización acorde a sus capacidades y que le facilite su forma de vida en sociedad. •Expectativas positivas en padres que haciendo uso de experiencias similares actúan con mayor eficacia.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas optimistas hacia el cuidado de su hijo que requieren de máxima dedicación, constancia y perseverancia. •Expectativas inciertas que de generan de acuerdo al grado de dificultad que representa la situación. •Garantizar medios de subsistencia que le permitan a su hijo vivir con mayor independencia • Expectativas positivas creadas a partir de la comparación social, y relacionada con el concepto tradicional de rol de padre y madre. •Brindar apoyo afectivo que facilite la independencia de su hijo. •Expectativas acordes al nivel de desarrollo de su hijo, y al lapso de vida que posee. <p>Expectativas inciertas que se apoyan en la fe a Dios con esperanza de obtener su ayuda.</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en padres que aún se sienten inseguros de poder realizar su tarea. •Expectativas inciertas que se condicionan a la gravedad de la enfermedad en el niño. •Expectativas positivas motivadas por los pequeños pero muy significativos avances de sus hijos.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas generadas de acuerdo al grado de dificultad que presenta la situación y que se dirigen a ofrecer cuidado y asistencia permanente a su hijo. •Ofrecer estabilidad educativa. •Expectativas inciertas de acuerdo a los cambios de comportamiento de su hija. 		
		<p>2. De qué depende que esas expectativas se cumplan?</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas, producto de emociones de desesperanza que aquejan a la madre. •Expectativas fatalistas generadas por la ausencia de motivación de la madre hacia su Autocuidado. •Expectativas inciertas que se generan de acuerdo al grado de compromiso neurológico del niño. •Expectativas negativas que niegan la asistencia médica, por que se prefiere confiar en Dios y en la esperanza de un milagro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en los padres a razón de que su realidad económica y de salud a futuro aún se desconoce. • Expectativas inciertas que se justifican en la Fe y que conducen a un estado de conformidad en los padres. • Expectativas ambivalentes, resultado de la poca colaboración y asistencia del padre, puesto que éste delega toda la responsabilidad del cuidado de su hijo a la madre. • Expectativas positivas generadas en el valor que los padres asignan a los avances en sus hijos, y que actúa como su principal motivación. 	<ul style="list-style-type: none"> • expectativas inciertas en padres que temen sobre el tiempo de vida al lado de su hijo. •Expectativas negativas en padres que han perdido el sentido de valor por su vida, a razón de su desesperanza. •Expectativas inciertas que se relacionan con el grado de dificultades neurológicas que el niño vaya adquiriendo.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inestables que dependen del grado de avance de su hijo. •Expectativas inciertas que se desarrollan en el bajo autoconcepto de la madre. •Expectativas irreales que se apoyan en un milagro divino. •Expectativas positivas en hogares donde la participación de los esposos es equitativa. •Expectativas optimistas desarrolladas a partir de la idea de propiciar en su hijo el mayor avance y crecimiento posible. • Expectativas inciertas producto de su fe en Dios y en la confianza de obtener un milagro. •Expectativas inciertas determinadas por el tiempo de vida que lo padres puedan tener. •Expectativas positivas, motivadas por los logros de la niña. •Expectativas inciertas que se relacionan con el tiempo de vida de su hija. 		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en madres no seguras de su capacidad de continuar un proceso que no vislumbra resultados significativos. •Expectativas irreales en padres que esperan que un milagro divino les ayude a conseguir lo deseado. •Expectativas positivas en padres que igualmente adquirieron el compromiso de trabajo para con su hijo. •Expectativas positivas que se motivan en razón de los logros obtenidos por el menor. •Expectativas inciertas cuando el tiempo de vida del menor no se conoce. •Expectativas positivas que requieren de que la efectividad del tratamiento que el niño recibe en la Fundación continúe.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<p>Expectativas inciertas que se apoyan en el lento grado de recuperación del niño.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas que requieren de la eficacia del tratamiento recibido por el niño. •Expectativas positivas motivadas por la voluntad de ayuda de los padres al niño. •Expectativas inciertas generadas a partir de lo difícil que pueda resultar su labor en el futuro con su hijo • Expectativas inciertas que se relacionan con el tiempo de vida del niño, y que aún no se conoce. •Expectativas inestables que se generan ante la incertidumbre de los padres de no saber cuanto tiempo de vida tienen. •Expectativas ambivalentes relacionadas con la disponibilidad futura de recursos económicos necesarios para continuar el tratamiento de su hijo. •Expectativas inciertas cuya razón de ser lo reprenda la falta de colaboración del esposo. <p>Expectativas apoyadas en ayudas imaginarias a nivel divino.</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en padres que no tienen la seguridad laboral que les facilite el recurso económico necesario para continuar el tratamiento de su hijo. Expectativas positivas que requieren de que la ayuda familiar que se recibe continúe. •Expectativas inciertas generadas en temor a comportamientos negativos y repentinos en el menor, que retrocedan el avance alcanzado hasta el momento. •Expectativas inciertas en hogares donde la figura paterna evade por completo su responsabilidad, delegándola por completo a la madre.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas creadas a partir de la comparación social, y relacionada con el concepto tradicional de rol de padre y madre. •Brindar apoyo afectivo que facilite la independencia de su hijo. •Expectativas positivas que se relacionan con el tiempo de vida de su hijo. •Expectativas optimistas que requieren de una asistencia profesional permanente y eficaz. •Expectativas optimistas unidas al esfuerzo personal de los padres a nivel afectivo y económico. •Expectativas cambiantes que se relacionan con el tiempo de vida de los padres que es incierto. •Expectativas optimistas que requieren de que la ayuda externa que actualmente se brinda a la familia continúe. •Expectativas inciertas que se generan en relación a cambios de comportamiento repentinos en su hija. •Expectativas fluctuantes que van de acuerdo al grado de recuperación de su hijo. 		

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas desarrolladas en relación al compromiso neurológico del niño, que actualmente es grave. •Expectativas irreales de necesidad de ayudas externas a nivel imaginario y cuya base es la fe en Dios. •Expectativas reales generadas en razón de la voluntad de ayuda de los padres manifestada hasta el momento. •Expectativas optimistas que se vienen desarrollando a partir colaboración igualitaria de los padres. •Expectativas optimistas motivadas por el logro de resultados positivos en su hijo. •Expectativas inciertas que manifiestan la necesidad de ayuda divina, que alivie su realidad actual mágicamente. • Expectativas inciertas que se relacionan con el tiempo de vida de los padres. <p>Expectativas inciertas que se sustentan en los avances neurológicos del niño, y que no se han establecido.</p>		

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas cambiantes a razón de comportamientos repentinos de su hija que desestabilizan el curso normal de la rehabilitación. •Expectativas reales e inciertas acerca del futuro económico a obtener, medio esencial para la continuidad de su tratamiento. Expectativas con tendencia negativa relacionadas con la falta de aceptación de la Necesidad especial de su hija. 		
		<p>3. ¿Cuál cree usted que sea el futuro de su hijo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas para su hijo con la ayuda de los padres. •Expectativas negativas generadas en la desesperanza de la madre ante una situación que le niega verdaderos avances. •Expectativas inciertas en la madre generadas en la falta de claridad y sentido acerca del futuro de su hijo, y de su posición conformista. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas de un futuro de mayor independencia y autorrealización para sus hijos. • Expectativas que se apoyan en la creencia, y la Fe en Dios, de quién esperan una ayuda a su realidad. • Expectativas positivas de que sus hijos alcancen un grado de adaptabilidad social que les facilite un mejor estilo de vida. • Expectativas inciertas en los padres, puesto que desconocen el tiempo que puedan estar junto a sus hijos, su edad ya no les permite sentirse seguros de su vida. 	<ul style="list-style-type: none"> _Expectativas optimistas que auguran mejoría para su hijo, pero con la colaboración de los padres. •Expectativas negativas en padres, que por su estado emocional negativo no proyectan un futuro esperanzador para su hijo. •Expectativas negativas en padres que han preferido el conformismo y no tienen ideas claras sobre el avance de su hijo.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas generadas de acuerdo a la capacidad neuronal que posee la niña. • Expectativas reales que se relacionan con el grado de aceptabilidad de los padres acerca de la problemática. • Expectativas que fluctúan de acuerdo al grado de aceptación que poseen los padres acerca de la Necesidad Especial de su hijo. • Expectativas fluctuantes generadas en el comportamiento de la niña. • Incapacidad de la madre para resolver la situación, manifestada en evasión. • Expectativas irreales que delegan el futuro de su hija a un milagro divino. • Expectativas positivas que reflejan el desarrollo y avance físico como psicológico del niño. • Expectativas negativas en padres cuya acción y ayuda es realmente baja. • Expectativas que se apoyan en fuentes divinas. 		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas optimistas en las que se espera un óptimo desarrollo del menor, que le facilite su vida futuro, de acuerdo a sus capacidades. • Expectativas negativas en padres que no poseen un accionar efectivo para con su hijo. • Expectativas optimistas en padres que a partir de la comparación social con similares, se motiva en la búsqueda de resultados positivos. • Expectativas inciertas en padres que no poseen una misma opinión sobre la situación de su hijo, pudiendo o no aceptarla. Expectativas de temor en padres que desean proteger a su hijo de la discriminación social.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas creadas en razón de una ordenanza divina. • Expectativas positivas desarrolladas con base en vivencias anteriores que actúan como la base de su conducta actual a seguir. • Expectativas positivas que auguran un futuro para su hijo en aprendizaje progresivo. <p>6. Expectativas reales creadas a partir de los resultados positivos obtenidos hasta el momento con su hijo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas negativas que se representan en la necesidad de una ayuda externa y divina que alivie su realidad. • Expectativas optimistas que dependen directamente de la ayuda brindada por los padres. • Expectativas optimistas generadas en la comparación social con personas que en igualdad de condiciones ha obtenido resultados positivos. • Expectativas inciertas cuando los padres no comparten una misma opinión respecto a la Necesidad Especial de su hijo. 		<p>Expectativas inciertas cuando la madre, considera ser la única persona capaz de brindar cuidado a su hija, cayendo en la sobreprotección.</p>

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas que representan la motivación de los padres basada en los avances de su hijo. •Expectativas generadas a partir de la comparación con experiencias anteriores relacionadas con su rol de madre. •Expectativas reales que se convierten en metas a seguir y a cumplir a cabalidad. •Expectativas optimistas que requieren del apoyo total de los padres. •Expectativas dirigidas al desarrollo de la independencia de su hijo. •Expectativas positivas relacionadas con el alto grado de aceptabilidad del los padres de la Necesidad especial de su hijo. •Expectativas que se justifican en la fé, llevando al conformismo y al amparo de un milagro y una intervención divina. •Expectativas de temor que surgen en aras de proteger de la discriminación social a su hijo. 		

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<p>Expectativas reales que se desarrollan de acuerdo al grado de aceptabilidad de los padres y el grado de discapacidad de su hijo.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Expectativas reales a desarrollar según las habilidades y fortalezas que su hijo posee. •Expectativas positivas resultado del esfuerzo y dedicación de los padres, junto al progreso del niño. • Expectativas positivas pero limitadas generadas de acuerdo a las capacidades de su hija, en comparación a las expectativas de los padres antes del nacimiento. •Expectativas reales que auguran un futuro de independencia y sostenimiento para su hija, dadas a partir de la comparación social (personas en similares condiciones). •Expectativas inciertas apoyadas en la fe y un milagro. •Expectativas negativas que conciben a la madre como la única persona capaz de brindarle cuidado a su hija. 		

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
Interpretar las creencias de los padres y madres respecto a las N:E:C de sus hijos.	CREENCIAS	4. Cual ha sido la reacción de las personas del entorno?	<p>Se generan imaginarios que le hacen percibir a las personas de su entorno como amenazantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se originan comentarios y acciones despectivos, que inspiran lástima, compasión y discriminación hacia el niño y la madre por parte de la sociedad. • El juicio negativo de las personas del entorno han generado en la madre una postura defensiva hacia la sociedad. • La discriminación de una parte de la sociedad hace que la madre prefiere asilarse del contacto social que le pueda resultar ofensivo. • Estados de confusión en la madre frente al cómo actuar ante la actitud negativa de la gente. • Imaginarios que representan falsos temores de la madre hacia la integridad de su hija por considerarla una persona indefensa y con discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Constructos en los que se percibe a las personas del entorno como agresoras a la integridad emocional de padres e hijos. • Creencias de que las personas con Necesidades especiales son diferentes, y excluidas de la sociedad. • La discriminación de la que las familias son objeto, les conduce al aislamiento y evitación de todo contacto social. • La actitud negativa de algunas personas del entorno, genera en los padres respuestas que pueden llegar a la indignación y rabia. • Algunos padres, admiten no haber sido objeto de ofensas a nivel social. 	<p>Impresiones creadas por los padres a partir de la comparación social a nivel exogrupal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se generan constructos con base en las actitudes negativas y despectivas del grupo externo. • Creencias que predisponen a los padres a la incomodidad y evasión por situaciones sociales. • Creencias que hacen considerar a las personas del entorno como amenazantes a su integridad y la de su hijo. • Creencias que conducen a la evasión de situaciones que les exponga al juicio social. • Constructos que le hacen percibirse como un grupo de la sociedad diferente, que se debe rechazar. • Necesidad de los padres de recibir comprensión por parte de la sociedad.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<p>Los padres creen ser objeto de todo tipo de comentarios negativos y discriminativos hacia ellos y su hijo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se genera una necesidad de comprensión por parte del grupo social ante su realidad. • Los padres le atribuyen su decadente situación económica a la Necesidad especial de su hijo. • Se considera a las personas del entorno como fuente de ofensa y discriminación hacia los padres y su hijo. • Los padres han preferido en ocasiones obviar el comentario negativo de la sociedad y seguir su vida en normalidad. • Se construyen ideas en las que se concibe a las personas del alrededor como agresores, conduciéndolos al aislamiento del contexto social. • Imaginarios en los que se percibe a la sociedad como fuente de discriminación hacia las personas con Necesidades Especiales expresada en rechazo, aislamiento y ausencia de comprensión. 		<ul style="list-style-type: none"> • Impresiones resultantes de la frustración personal de los padres por no haber alcanzado su realización profesional. • Constructos que conducen a los padres a interpretar todo comentario de las personas externas a ellos como negativos. • Pensamientos que llevan a considerar a su niño como objeto de burla social. • Constructos que desencadenan en emociones negativas de hostilidad hacia las personas del exogrupo. • Interpretaciones que sitúan a los padres y a su hijo como merecedores de compasión y lástima de los demás. • Constructos que develan la necesidad en los padres de afrontar la discriminación social.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •La actitud negativa de las personas externas genera en los padres incomodidad, tristeza e indisposición 8. Inicialmente se interpreta los interrogantes de las personas como ofensivos a su integridad personal, actualmente se lo percibe como algo más habitual. •Constructos que les hace concebir a las personas del entorno como una amenaza a la integridad de su hijo. 9. Se cree que las personas del entorno excluyen a los padres y su hija por considerarles diferentes en la sociedad. •Los padres prefieren aislar a su hija del contexto social en aras de proteger su integridad personal. 		<ul style="list-style-type: none"> •Interpretaciones actuales que llevan a los padres a obviar el comentario negativo de la gente. •Creencia de que la sociedad si se ofrece oportunidades a las personas con Necesidades Especiales. •Creencias que hacen percibir a sus hijos como desvalidos y en necesidad de sobreprotección.
		5. Que idea tiene sobre las causas de la Necesidad Especial de su hijo (a)?	<p>Se atribuye la causa de la enfermedad de su hijo al retraso sucedido en el momento del parto.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Pensamientos culpabilizantes apoyados en una idea de inutilidad de la madres, resultado del mensaje externo negativo hacia ella. 	<p>Se le atribuye el origen de su realidad a los problemas de pareja, y maltrato físico y emocional dirigido por el padre a la madre en el tiempo de gestación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que el origen del suceso se sitúa en negligencias médicas al momento del parto. • Creencias que conducen a la autculpabilización de la madre por sentirse no apta para procrear.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos culpabilizantes en los padres, a razón de los problemas de pareja vividos en el tiempo de gestación de la niña. • Se le atribuye además a una atención médica no oportuna y al suministro de medicamentos administrados a su hija. • Creencias apoyadas en la fé y un destino ya trazado por Dios. • Ideas culpabilizantes hacia el padre a razón de su dependencia al alcohol y el posterior sufrimiento causado en la madre en el tiempo de gestación. • Se desconoce la causa de la necesidad especial de los niños, se concibe como algo inexplicable que le produce a la madre incertidumbre. • Ideas culpabilizantes de la madre dirigidas hacia el padre por su poco interés y colaboración en el tiempo de embarazo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que la falta de controles médicos está relacionada con la Necesidad especial de sus hijos. • Creencia de que Dios les eligió como padres para estos niños por aspectos especiales de su vida. • Creencia de que su estado emocional negativo en el momento del parto pudo actuar como causa de la Necesidad especial de sus hijos. • Se relaciona además la situación actual de sus hijos con antecedentes familiares en algunos de los casos. • Se tiende a trasladar el origen del comportamiento de la hija a pensamientos de diferencia de género y de sobreprotección. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas de culpa en padres que propiciaron maltrato a su esposa durante el embarazo. • Creencia de que algunos medicamentos no pueden ser administrados en edades tempranas. • Creencia de que la Necesidad especial de sus hijos se deben a un mandato divino. • Creencia de que el suceso no tiene explicación razonable. • Se atribuye a la figura paterna la responsabilidad por su falta de compromiso y colaboración con la madre en gestación. • Creencias de que el origen es hereditario por antecedente familiares. • Creencia de que el estado emocional variable en el momento del parto origina la enfermedad.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<p>Ideas de que la Necesidad especial de su hijo tiene un origen hereditario a razón de que conoce de antecedentes familiares.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creencias de que sus emociones inestables en el momento del parto influyó directamente en la enfermedad de su hijo. • Idea de que su hijo nació con dificultad. • Se desconoce la causa de la Necesidad especial del niño, lo que conlleva a especular sobre un origen hereditario. • Se cree además que se debe a un destino trazado de forma divina por considerarse especiales para esta tarea. • Pensamiento que le lleva a considerar lo acontecido en el parto como una explicación a la Necesidad Especial de su hijo. 		<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que el origen se debe a complicaciones sucedidas en el parto. • La ausencia de razones lógicas conduce a los padres a la especulación. • Creencia de que el sufrimiento originado por el maltrato físico y psicológico del esposo hacia la madre son la razón de la enfermedad de sus hijos • Creencias de que la ausencia de controles médicos en el embarazo aumenta la probabilidad de padecer un Necesidad Especial. • Se asocia la Necesidad Especial con comportamientos sobreprotectores de los padres.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que pueda existir una relación a nivel hereditario, puesto que conoce sobre un caso similar en la familia. • Ideas de que la Necesidad Especial en un hijo, es un hecho al que todo padre y madre esta expuesto • La madre asume la idea de que su hija tiene una Necesidad Especial desde su formación en la época de embarazo, a causa del maltrato recibido por parte del esposo. 		
		<p>6. Cuál cree que pueda ser el tratamiento para la Necesidad Especial de su hijo?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos que llevan a considerar el tratamiento médico integral como parte básica de la lenta pero positiva recuperación de su hijo. • Ideas confusas acerca de otro tipo de tratamiento a utilizar, por el contrario se expresa la necesidad de una ayuda divina. <p>2. Creencias iniciales que le llevan a la madre al uso de remedios caseros para su hijo, fruto de la experiencia familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres perciben con claridad la importancia del tratamiento médico brindado en la fundación, como parte básica de la rehabilitación de sus hijos. • Se perciben creencias de que la medicina natural, y remedio caseros son igualmente efectivos el en tratamiento para sus hijos. • Las creencias establecidas tienen como medio de difusión, su entorno cultural y la transmisión generacional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que no existe tratamiento para su hijo diferente a un milagro. • Creencia de que el uso de remedios caseros ayudan en el tratamiento de sus hijos. • Creencia de que la efectividad de los remedios se establece a nivel cultural. <p>Creencia de que la asistencia permanente de los padres es la única manera de mejorar su situación.</p>

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos que le llevan a apoyar sus expectativas con mayor credibilidad en el tratamiento médico que actualmente se le suministra a su hijo. • Creencia de que el uso de remedios caseros conocidos a nivel personal, le ayudará en la recuperación de su hija. • Los padres creen que se han obtenido resultados más palpables a partir del uso de los medicamentos suministrados por los médicos. • Creencias que le llevan a los padres a apoyarse en el uso de recomendaciones y sugerencias culturales acerca del uso de remedios caseros, para mejorar la condición de su hijo. • Los padres aceptan el tratamiento integral brindado en la Fundación como parte anexa y eficaz en la recuperación de su hijo. 	<p>Se desarrollan creencias que se justifican en la Fe a Dios, que les conduce en algunos casos al conformismo acerca de su realidad.</p>	<p>Creencia de que no existe un tratamiento efectivo, que conduce a la desesperación e impotencia.</p>

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Se cree que lo único posible por hacer para mejorar la situación de su hijo es brindarles el cuidado personal requerido y el tratamiento médico en la fundación. • Ideas de impotencia en las que se vislumbra emociones de desesperanza ante la ausencia de resultados positivos con su hijo. • Creencias apoyadas en la fe divina que les lleva a solicitar ayuda frente a la debilidad sentida a nivel personal. • Creencias que se apoyan en el conocimiento cultural de remedios de elaboración casera. • Pensamientos de confianza hacia el uso del tratamiento integral a nivel médico que se le suministra a su hijo en la Fundación. • Creencias que se basan en el uso de remedios caseros, conocidos a través de la propia experiencia y de la transmisión cultural de afines, cuya validez se afianza en la eficacia que dicen haber obtenido. 		

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> •Pensamientos que llevan a considerar también con importancia el tratamiento médico como parte de la rehabilitación de su hijo. •Creencias afianzadas en el uso de remedios a nivel casero, transmitidos a nivel cultural por las personas del entorno. •Los padres igualmente confían en la recuperación de su hijo a través del tratamientos médico que se le brinda en la Fundación. • Los padres han guiado su acción desde un inicio a por medio de la ayuda médica profesional. •Existe la creencia de que la rehabilitación de su hija depende tanto del tratamiento médico, como del aporte que pueden haber hecho los remedios a nivel casero que se la han suministrado. 		

Tabla 11

Matriz de Triangulación 2

Fuente : Equipo Terapéutico

Objetivo	Categoría	Orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo Focal	Proposición Agrupada
Describir las expectativas del rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C		1. Que sabe usted acerca de las expectativas de los padres de un niño con discapacidad?	<ul style="list-style-type: none"> • expectativas optimistas en las madres cuya disposición ha sido completa para con sus hijos, aún en ausencia de la colaboración del esposo. • Expectativas positivas en los padres que auguran un desarrollo óptimo para sus hijos, proporcional a sus capacidades. • Expectativas inciertas en padres que desconocen las falencias y capacidades de su hijo a nivel de su desarrollo y esperan de él, más de lo alcanzable. • Expectativas positivas en padres, que a través de el transcurrir del tiempo han asimilado la situación y están mejor preparados para continuar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas están dirigidas a brindar asistencia personal y profesional necesaria para la rehabilitación de sus hijos. • Hay expectativas inciertas desarrolladas a partir de la no aceptación en los padres de la necesidad Especial de sus hijos. • Se generan expectativas muy reales y positivas en los padres, fruto de la permanente dedicación expresada hasta el momento con sus hijos. • Expectativas inciertas de ayuda a sus hijos; puesto que existen variables en el hogar que pueden truncar sus intenciones actuales. 	<p>Expectativas positivas en madres, aún sin poseer la colaboración y ayuda requerida por parte de la pareja.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas en padres que esperan en su hijo el mayor desarrollo a medida de sus posibilidades. • Expectativas inciertas en padres que aún no aceptan la Necesidad Especial de su hijo.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Se generan expectativas de ayuda integral hacia sus hijos, representadas en el cuidado y asistencia médica. • Expectativas optimistas en los padres cuyo origen es el grado positivo de aceptación de la Necesidad Especial de sus hijos. • Expectativas irreales generadas a partir de la negación de las implicaciones neurológicas del menor. • Expectativas irrealmente optimistas de padres que delegan la total recuperación de sus hijos al grupo terapéutico. • Expectativas inciertas en los padres que aún no aceptan la Necesidad especial de sus hijos. • Ausencia de expectativas en padres que poseen emociones negativas culpabilizantes hacia sus hijo expresadas en hostilidad y agresión. <p>Expectativas negativas en padres que ofrecen un cuidado sobreprotector a sus hijos, por considerarle inútiles.</p>		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas negativas en padres que al no aceptar las implicaciones de la enfermedad esperan en su hijo un avance superior al que puede alcanzar. •Expectativas optimistas en padres que contribuyen permanentemente en la rehabilitación de su hijo. •Expectativas irreales en padres que evaden su responsabilidad para delegarla en el Equipo Terapéutico. •Ausencia de expectativas en padres que se atribuyen la culpa de la Necesidad Especial de su hijo. •Expectativas negativas en padres que a través de la sobreprotección limitan las posibilidades de rehabilitación del menor.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas en padres que han asimilado la enfermedad de su niño, y se han comprometido con su rehabilitación. • Expectativas inciertas determinadas por emociones de vergüenza en los padres, quienes prefieren esconder a su hijo del contacto social. • Expectativas optimistas en padres en padres que están dispuestos a ayudar integralmente a su hijo y brindarle lo necesario. • Expectativas inciertas en padres que consideran a su hijo como motivo de frustración a nivel personal y profesional. 		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en padres que por vergüenza social prefieren aislar a sus hijos del contacto público. • Expectativas negativas en padres que consideran a su hijo motivo de su irrealización personal. Expectativas inciertas en padres que no cuentan con estabilidad afectiva, ni económica que augure un futuro estable para su hijo.
		<p>2. De qué depende el cumplimiento de éstas expectativas?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas son positivas son factibles cuando la colaboración entre los padres es mutua. • Las expectativas son positivas aún en madres que asumen la responsabilidad total de la crianza. • Expectativas inciertas en padres que no tienen un medio de trabajo que les asegure un futuro económico estable. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se presentan expectativas ambivalentes, directamente relacionadas con el accionar de los padres, el que es fluctuante en algunos casos a razón de condiciones sociales negativas para ellos. • Expectativas positivas desarrolladas a partir de una afectiva colaboración de la pareja. 	<p>Las expectativas son positivas cuando se cuenta con la colaboración equitativa de los padres en el proceso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas en madres que aún en ausencia de la figura paterna vienen contribuyendo con su hijo.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<p>Expectativas optimistas en padres cuyo interés principal es la recuperación de su hijo, y se empeñan por lograrlo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas positivas en padres que contribuyen positivamente con su hijo y con la continuidad del tratamiento. • Expectativas inciertas en padres que dependen de la colaboración de terceros a nivel familiar. • Expectativas inciertas en padres que no poseen ninguna seguridad sobre su vida, y la estadía a lado de su hijo. • Expectativas inciertas en padres que no poseen la preparación necesaria para asistir a sus hijos y que requieren de un periodo de adaptación. • Expectativas fortuitas en madres, que no reciben la colaboración de su cónyuge. • Expectativas no determinadas en la figura paterna que por tradición decide evadir responsabilidades en el hogar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas reales e inciertas relacionadas con la capacidad económica de la familia que a futuro puede facilitar o impedir la continuidad del tratamiento de sus hijos. • Las expectativas positivas en los padres se desarrollan a partir de un alto grado de aceptación de la problemática de sus hijos. • Se plantean expectativas inciertas que se apoyan en creencias culturales y en la Fe depositada en Dios, como una necesidad de ayuda externa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en hogares en los que la ausencia de recurso económico actúa como principal limitante de su cumplimiento. • Expectativas inciertas en padres que no poseen la seguridad de continuar recibiendo ayudas externas que les permitan continuar. • Expectativas inciertas en padres que poseen quebrantos de salud y temen sobre su vida. • Expectativas inciertas en padres que requieren de mayor aprendizaje y adaptación a su nueva realidad. • Expectativas negativas en madres, que teniendo su pareja a su lado, no recibe de él ninguna ayuda para con su hijo.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas en los padres varían de acuerdo al compromiso y gravedad neuronal del menor. • Expectativas inciertas en padres que recaen en el conformismo deciden no actuar efectivamente en bien de su hijo. • La habituación y adaptabilidad de los padres a la necesidad especial de sus hijos, les facilita alcanzar un proceso de aceptación de la misma, por tanto la formación de expectativas optimistas. • Expectativas positivas en padres que han superado la etapa de autoculpabilización. • Expectativas inciertas en padres que prefieren delegar su responsabilidad para con sus hijos, a familiares cercanos, en razón de su poca capacidad de afrontar su realidad. • Ausencia de expectativas, en padres que se autoculpabilizan por no haber cumplido a tiempo con sus hijos. 		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas negativas en la figura paterna que por temor y falta de conocimiento de la problemática prefiere evadir su responsabilidad. • Expectativas positivas en padres que aceptan la enfermedad de su hijo, y conocen de sus implicaciones. • Expectativas positivas en padres que comprendieron que no deben culparse por la problemática de su hijo. • Expectativas inciertas en padres que no afrontan su responsabilidad por temor al fracaso. • Expectativas positivas en padres que se motivan a partir de los logros de su hijo. • Las expectativas son inciertas cuando los padres expresan la necesidad de una ayuda divina que les facilite su vivir.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas optimistas en padres que valoran y se automotivan a partir de los pequeños logros de sus hijos. • Expectativas realmente positivas en padres que poseen disponibilidad total para con sus hijos, en su cuidado personal y asistencia profesional. <p>Expectativas inciertas en padres que no cuentan con el recurso económico necesario para garantizar el tratamiento médico para su hijo.</p>		
		<p>3. Que conoce Usted, acerca de cómo miran los padres a sus hijos con Necesidad especial en el futuro?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas irreales generadas en padres que aún no aceptan el diagnóstico de su hijo, y que esperan en él un desarrollo normal. • Expectativas optimistas en padres que prefieren un futuro para su hijo alejado del rechazo y la discriminación. • Expectativas positivas pero irreales en padres que auguran para su hijo un futuro laboral, sin tener en cuenta sus capacidades. 	<p>Expectativas optimistas de desarrollo y avance integral para sus hijos, que les permita mayor independencia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas reales de progreso para sus hijos, motivadas por la voluntad de cada uno de los padres y de su confianza; muy a pesar de las condiciones precarias a nivel económico en las que de desenvuelven. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas irreales que auguran un futuro de normalidad superior a las capacidades del menor. • Expectativas optimistas en padres que anhelan a su hijo lejos del rechazo y discriminación social. • Expectativas irreales en padres que esperan de su hijo independencia laboral, cuando ésta no va a ser posible.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas irreales, en padres que a partir de la Fe en Dios, confían en que se mejore la situación de su hijo. • Las expectativas de los padres anteriores al nacimiento de su hijo han cambiado, de ser muy positivas y llenas de esperanza, a ser inciertas, puesto que el futuro para ellos ahora no es claro. • Expectativas que en un inicio fueron optimistas en los padres antes del nacimiento de su hijo, se van modificando a medida que la Necesidad Especial de su hijo se hace visible. • Expectativas optimistas en padres que esperan de su hijo un desarrollo acorde a sus capacidades que le facilite un mejor estilo de vida en sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hay expectativas irreales que les lleva a los padres a auguran para sus hijos un desarrollo mental y físico superior, al que tiene posibilidad de alcanzar. • Algunas Expectativas son muy reales y de positivismo generadas en el alto grado de aceptación de las limitaciones de sus hijos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas al esperar que Dios elija el futuro para su hijo. • Expectativas inciertas en padres que aún no aceptan su realidad, sobre todo por el contraste con sus expectativas anteriores al nacimiento de su hijo. • Expectativas negativas en padres que no poseen el privilegio de tener logros positivos en su hijo, por el contrario la situación es cada vez más degenerativa. • Expectativas optimistas en padres que esperan para su hijo un estilo de vida mejor, proporcional a sus capacidades. • Expectativas positivas en padres que confían en su hijo, y tienen la disposición de seguir adelante, aún en contra de su precaria situación económica.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
Interpretar las creencias de los padres y madres respecto a las N.C. E de sus hijos.	CREENCIAS	4. Qué conoce Usted sobre la reacción de las personas del entorno hacia estos padres?	<ul style="list-style-type: none"> • En su mayoría, los padres dicen ser objeto de rechazo, aislamiento y discriminación por parte de personas externas a ellos. • Algunos padres no consideran ser objeto de rechazo por parte de la sociedad. • Creencias que conducen a los padres a evitar el contacto social, a razón de que consideran a las personas externas a ellos como ofensivas. • Se interpreta en algunos casos, la acción de las personas externas como positiva para ellos y sus hijos. • Los padres interpretan las diferentes acciones de las personas del entorno como excluyentes, lo que les genera incomodidad y por tanto la necesidad de evasión. • En algunos padres, la actitud positiva de la gente ha sido su principal motivación. 	<p>Creencias que conducen a los padres a preferir el aislamiento del contexto social, generado por la incomodidad que les produce la actitud negativa de las personas hacia ellos y sus hijos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hay casos en los que se han formado impresiones positivas acerca del grupo social, puesto que los padres no han sido objeto de comentarios negativos hacia ellos ni a su hijo. • La actitud apática de la sociedad a estos padres, les conduce a expresar una necesidad urgente de comprensión, que exprese la ayuda y no el rechazo. 	<p>. los padres son objeto de rechazo y discriminación social.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con menos opción, se considera al grupo social cercano no como ofensivo, sino como fuente de oportunidades. • Los padres evitan el contacto social por temor a la actitud negativa de la gente. • La actitud social negativa, genera en los padres su frustración a nivel personal. • Los padres creen no ser merecedores de respeto y comprensión por parte de los demás. • los padres creen ser un grupo que la sociedad aisló por ser diferente, al que niega toda oportunidad de avance.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
		5. Qué ha percibido sobre el conocimiento de los padres, acerca del origen de la Necesidad Especial de sus hijos?	<p>Los padres desplazan la razón de la Necesidad Especial de sus hijos, generalmente a hechos culturales, a partir de su experiencia personal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se relaciona el origen del suceso con hechos acontecidos en el momento del embarazo, relacionados con la pareja o negligencias médicas. • Se atribuye la causa de la enfermedad a un mandato divino. • Los padres relacionan el origen de acuerdo a su nivel cultural y a través de un lenguaje para ellos comprensible, refiriéndose a eventos de su vida cotidiana. • se relaciona el origen de la enfermedad en su hijo con hechos reales como los problemas de pareja, y la inestabilidad emocional de la madre en el tiempo de embarazo. • Se cree que se debe a un castigo de Dios, dejando percibir pensamientos autoculpabilizantes 	<p>Creencias de que su realidad de debe a vivencias personales como el corte de cabello, un susto, que se manejan a nivel de su grupo cultural</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que el origen de la Necesidad especial de sus hijos lo representan los problemas de pareja, y agresiones del cónyuge a la madre en el periodo de gestación. • Se relaciona el suceso con los cambios emocionales de la madre en el momento del parto. • Se le atribuye al personal médico la responsabilidad de la Necesidad Especial de sus hijos, por una deficiente asistencia médica. • Pensamientos que dejen percibir emociones autoculpabilizantes por parte de la madre debido a su inasistencia a controles médicos en el periodo de gestación. 	<p>_Se atribuye el origen de su realidad a partir de la realidad vivida a nivel individual, de acuerdo a una historia cultural, que da origen a unos significados compartidos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se cree que son los Terapeutas, quienes deben dar solución a su situación. • La madre relaciona el acontecimiento con la historia de maltrato físico y psicológico otorgado por su pareja. • Se cree que la Necesidad especial del menor es muestra de un castigo o mandato divino. • Se relaciona el hecho con estados emocionales fluctuantes de la madre en el embarazo. • Creencias autoculpabilizantes para la madre, dadas a partir del comentario negativo de externos.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Preposición Agrupada
			<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que su realidad se debe a actos cotidianos como corte de cabello o la ingestión de algún alimento. • Creencia que les lleva a relacionar el suceso con los cambios emocionales súbitos de la madre en el embarazo. • Se relaciona el hecho con el maltrato físico recibido por la madre de su cónyuge en el periodo de gestación. • Se relaciona el acontecimiento con negligencia médica en el momento del parto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se relaciona el suceso con el cuidado dependiente y sobre protector brindado a su hijo desde el nacimiento. • Se refuerzan sus creencias a nivel divino, a partir de la fe y la confianza en que Dios les va a mejorar su situación. 	
		<p>6. Qué sabe Usted sobre la creencia de los padres acerca de cuál debe ser el tratamiento para sus hijos?</p>	<p>Los padres conocen de la importancia del tratamiento médico, mas sin embargo no obvian el uso de remedios de elaboración casera, de los que ya han comprobado su efectividad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que los remedios caseros conocidos por su familia a nivel generacional son validos como parte del tratamiento de su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres han depositado su confianza en el uso de los medicamentos y las terapias que la Fundación les ofrece, sin embargo prestan especial atención al uso de remedios elaborados a nivel casero, de los cuales conocen por tradición cultural. 	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que los remedios caseros poseen efectividad en el tratamiento de su hijo. • La efectividad de los remedios se concibe más por la tradición cultural que por su uso personal. • Se cree que Dios es la única fuente de ayuda a la rehabilitación del menor.

Objetivo	Categoría	Pregunta orientadora	Entrevista a Profundidad	Grupo focal	Proposición Agrupada
			<p>Creencia de que su Dios les va a brindar una cura para su sufrimiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los padres hacen uso de remedios caseros, a partir de la creencia de su efectividad transmitida a nivel generacional o personal por tradición cultural. • La creencia del uso de medicina casera, se afirma no tanto a partir de su verdadera efectividad, sino de la fe y confianza que depositan en su uso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Las creencias se han desarrollado a partir de una historia y experiencia cultural que les permite a los padres depositar su confianza en el uso de la medicina natural para el tratamiento de sus hijos. 	

Tabla 12

Matriz de Categorización

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
Describir las expectativas del rol de los padres de niños, niñas y jóvenes con N:E:C	EXPECTATIVAS	<p>. Expectativas inciertas en los padres generadas en la no aceptación de la problemática y la falta de comprensión de las consecuencias de la misma.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Expectativas negativas representadas en la no motivación y desinterés por la vida. •Expectativas negativas, en padres cuyo autoconcepto es bajo, y les impide actuar efectivamente, por temor a la sociedad. •Expectativas pesimistas en padres que prefieren la conformidad y visualizan únicamente la muerte como solución a la situación. 	<p>. Expectativas positivas en madres, aún sin poseer la colaboración y ayuda requerida por parte de la pareja.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas en padres que esperan en su hijo el mayor desarrollo a medida de sus posibilidades. •Expectativas inciertas en padres que aún no aceptan la Necesidad Especial de su hijo. •Expectativas negativas en padres que al no aceptar las implicaciones de la enfermedad esperan en su hijo un avance superior al que puede alcanzar. 	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas de baja eficacia. •Expectativas de eficacia incierta •Expectativas de baja eficacia por temor y desesperanza •Expectativas de baja eficacia por temor a la discriminación. •Expectativas de alta eficacia. •Expectativas de resultado optimistas •Expectativas de baja eficacia por no aceptación •Expectativas de resultado excesivamente optimista

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en padres que requieren de la ayuda familiar externa para solucionar la problemática. •Expectativas difusas en padres que no tienen seguridad sobre su capacidad de alcanzar sus objetivos. •Expectativas positivas en padres que poseen la disposición de cumplirle a su hijo en todo el proceso de rehabilitación. •Expectativas inciertas en padres que no poseen estabilidad en su vida personal ni profesional. •Expectativas positivas en padres desean ofrecerle a su hijo los medios para que posea un futuro laboral estable. •Expectativas inciertas en padres que prefieren delegar el futuro de su hijo a un ser divino. •Expectativas negativas en padres que no han logrado clarificar su situación a razón de emociones de incertidumbre. •Expectativas fatalistas que se generan en padres que se otorgan a sí mismo la culpa de su realidad. 	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas optimistas en padres que contribuyen permanentemente en la rehabilitación de su hijo. •Expectativas irreales en padres que evaden su responsabilidad para delegarla en el Equipo Terapéutico. •Ausencia de expectativas en padres que se atribuyen la culpa de la Necesidad Especial de su hijo. •Expectativas negativas en padres que a través de la sobreprotección limitan las posibilidades de rehabilitación del menor. •Expectativas inciertas en padres que por vergüenza social prefieren aislar a sus hijos del contacto público. •Expectativas negativas en padres que consideran a su hijo motivo de su irrealización personal. •Expectativas inciertas en padres que no cuentan con estabilidad afectiva, ni económica que augure un futuro estable para su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas de eficacia incierta por inseguridad •Expectativa de resultado negativas por dificultad de tareas •Expectativas de alta eficacia por experiencia directa •Expectativa de eficacia incierta •Expectativa de resultado incierta por incapacidad de acción •Expectativa de baja eficacia por experiencia directa •Ineficacia por emociones de incertidumbre •Expectativas de baja eficacia por frustración •Expectativa de baja eficacia por evasión •Expectativa de ineficacia por autoculpabilización •Expectativa de baja eficacia por sobreprotección

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas negativas en padres que relacionan la enfermedad de su hijo con su escasa realización laboral. •Expectativas positivas en padres que deciden brindar el cuidado necesario y permanente a su hijo. •Expectativas positivas en padres que esperan que su hijo adquiera un futuro estable a nivel económico y laboral. •Expectativas inciertas en padres, que consideran el proceso con demasiada dificultad. •Expectativas inciertas en padres, que aún no aceptan la problemática de su hijo y proyectan en él, avances imposibles que sobrepasan sus capacidades. •Expectativas positivas en padres que esperan que su hijo alcance un nivel de independencia y autorrealización acorde a sus capacidades y que le facilite su forma de vida en sociedad. 		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativa de baja eficacia por comparación social •Expectativas de resultado positivas •Expectativas de resultado negativa por dificultad de tarea •Expectativas de resultado excesivamente optimistas de fuente imaginaria •Expectativas de resultado positivo por retroalimentación

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas en padres que haciendo uso de experiencias similares actúan con mayor eficacia. Expectativas inciertas en padres que aún se sienten inseguros de poder realizar su tarea. 		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas de alta eficacia derivada de la comparación social Expectativas de baja eficacia por inseguridad
		<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en padres que temen sobre el tiempo de vida al lado de su hijo. • Expectativas negativas en padres que han perdido el sentido de valor por su vida, a razón de su desesperanza. • Expectativas inciertas que se relacionan con el grado de dificultades neurológicas que el niño vaya adquiriendo. • Expectativas inciertas en madres no seguras de su capacidad de continuar un proceso que no vislumbra resultados significativos. • Expectativas irreales en padres que esperan que un milagro divino les ayude a conseguir lo deseado. 	<p>Las expectativas son positivas cuando se cuenta con la colaboración equitativa de los padres en el proceso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas positivas en madres que aún en ausencia de la figura paterna vienen contribuyendo con su hijo. • Expectativas inciertas en hogares en los que la ausencia de recurso económico actúa como principal limitante de su cumplimiento. • Expectativas inciertas en padres que no poseen la seguridad de continuar recibiendo ayudas externas que les permitan continuar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas de eficacia incierta por temor • Expectativas de baja eficacia por experiencia directa • Expectativas de resultado inciertas por fuente imaginaria • Expectativas de alta eficacia por experiencia directa • Expectativa de baja eficacia por necesidad económica

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas positivas en padres que igualitariamente adquirieron el compromiso de trabajo para con su hijo. •Expectativas positivas que se motivan en razón de los logros obtenidos por el menor. •Expectativas inciertas cuando el tiempo de vida del menor no se conoce. •Expectativas positivas que requieren de que la efectividad del tratamiento que el niño recibe en la Fundación continúe. •Expectativas inciertas en padres que no tienen la seguridad laboral que les facilite el recurso económico necesario para continuar el tratamiento de su hijo. •Expectativas positivas que requieren de que la ayuda familiar que se recibe continúe. •Expectativas inciertas generadas en temor a comportamientos negativos y repentinos en el menor, que retrocedan el avance alcanzado hasta el momento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas inciertas en padres que poseen quebrantos de salud y temen sobre su vida. • Expectativas inciertas en padres que requieren de mayor aprendizaje y adaptación a su nueva realidad. • Expectativas negativas en madres, que teniendo su pareja a su lado, no recibe de él ninguna ayuda para con su hijo. • Expectativas negativas en la figura paterna que por temor y falta de conocimiento de la problemática prefiere evadir su responsabilidad. •Expectativas positivas en padres que aceptan la enfermedad de su hijo, y conocen de sus implicaciones. •Expectativas positivas en padres que comprendieron que no deben culparse por la problemática de su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativa de baja eficacia por experiencia indirecta •Expectativas de baja eficacia por salud inestable •Expectativas de alta eficacia por experiencia directa •Expectativas de baja eficacia por temor •Expectativas de resultado positivas •Expectativas de eficacia incierta por inestabilidad laboral. •Expectativas de baja eficacia por evasión •Expectativas de baja eficacia por experiencia directa •Expectativas de eficacia negativa por frustración

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
			<ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas son inciertas cuando los padres expresan la necesidad de una ayuda divina que les facilite su vivir. 	
	<p>Expectativas optimistas que auguran mejoría para su hijo, pero con la colaboración de los padres.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectativas negativas en padres, que por su estado emocional negativo no proyectan un futuro esperanzador para su hijo. • Expectativas negativas en padres que han preferido el conformismo y no tienen ideas claras sobre el avance de su hijo. • Expectativas positivas que de generan de acuerdo a la capacidad del niño. • Expectativas positivas cuando el grado de aceptación en los padres se ha alcanzado. • Expectativas negativas en madres que evaden la situación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas irreales que auguran un futuro de normalidad superior a las capacidades del menor. • Expectativas optimistas en padres que anhelan a su hijo lejos del rechazo y discriminación social. • Expectativas irreales en padres que esperan de su hijo independencia laboral, cuando ésta no va a ser posible. • Expectativas inciertas al esperar que Dios elija el futuro para su hijo. • Expectativas inciertas en padres que aún no aceptan su realidad, sobre todo por el contraste con sus expectativas anteriores al nacimiento de su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas de resultado positivas • Expectativas de resultado negativo por dificultad de tarea • Expectativas de baja eficacia por temor • Expectativas de resultado positivas por aceptación • Expectativas de eficacia negativas por evasión • Expectativas de resultado mágicamente optimistas • Expectativas de resultado inciertas • Expectativas de resultado negativo • Expectativas de resultado negativas por dificultad de tarea. 	

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas inciertas en padres que esperan que Dios les asegure el tratamiento para su hijo. •Expectativas optimistas en las que se espera un óptimo desarrollo del menor, que le facilite su vida futuro, de acuerdo a sus capacidades. •Expectativas negativas en padres que no poseen un accionar efectivo para con su hijo. •Expectativas optimistas en padres que a partir de la comparación social con similares, se motiva en la búsqueda de resultados positivos. •Expectativas inciertas en padres que no poseen una misma opinión sobre la situación de su hijo, pudiendo o no aceptarla. •Expectativas de temor en padres que desean proteger a su hijo de la discriminación social. •Expectativas inciertas cuando la madre, considera ser la única persona capaz de brindar cuidado a su hija, cayendo en la sobreprotección. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas negativas en padres que no poseen el privilegio de tener logros positivos en su hijo, por el contrario la situación es cada vez más degenerativa. • Expectativas optimistas en padres que esperan para su hijo un estilo de vida mejor, proporcional a sus capacidades. • Expectativas positivas en padres que confían en su hijo, y tienen la disposición de seguir adelante, aún en contra de su precaria situación económica. 	<ul style="list-style-type: none"> •Expectativas de resultado optimistas •Expectativas de ineficacia •Expectativas de alta eficacia por experiencia directa •Expectativas de resultado positivo por comparación social •Expectativas de baja eficacia por sobreprotección •Expectativas de baja eficacia por temor a la discriminación

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
Interpretar las creencias de los padres y madres respecto a las N.C. E de sus hijos.	CREENCIAS	<p>Impresiones negativas creadas por los padres a partir de la comparación social a nivel exogrupal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se generan constructos con base en las actitudes negativas y despectivas del grupo externo. • Creencias que predisponen a los padres a la incomodidad y evasión por situaciones sociales. • Creencias que hacen considerar a las personas del entorno como amenazantes a su integridad y la de su hijo. • Creencias que conducen a la evasión de situaciones que les exponga al juicio social. • Constructos que le hacen percibirse como un grupo de la sociedad diferente, que se debe rechazar. • Creencia de que la sociedad no brinda comprensión a las personas que tienen algún tipo de Necesidad Especial • Impresiones resultantes de la frustración personal de los padres por no haber alcanzado su realización profesional. 	<p>los padres son objeto de rechazo y discriminación social.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con menos opción, se considera al grupo social cercano no como ofensivo, sino como fuente de oportunidades. • Los padres evitan el contacto social por temor a la actitud negativa de la gente. • La actitud social negativa, genera en los padres su frustración a nivel personal. • Los padres creen no ser merecedores de respeto y comprensión por parte de los demás. • los padres creen ser un grupo que la sociedad aisló por ser diferente, al que niega toda oportunidad de avance. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prejuicio de fuente cognitiva por diferenciación exogrupal. • Creencias prejuiciosas de origen social. • Creencias de temor al exogrupo. • Creencias de evasión social por diferenciación exogrupal. • Prejuicio de origen emocional por diferencia endogrupal. • Prejuicio de origen social por diferencia exogrupal. • Prejuicio de origen emocional por frustración. • Prejuicio de origen cognitivo resultado de correlación ilusoria.

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> •Constructos que conducen a los padres a interpretar todo comentario de las personas externas a ellos como negativos. •Pensamientos que llevan a considerar a su niño como objeto de burla social. •Constructos que desencadenan en emociones negativas de hostilidad hacia las personas del exogrupo. •Interpretaciones que sitúan a los padres y a su hijo como merecedores de compasión y lástima de los demás. •Constructos que develan la necesidad en los padres de afrontar la discriminación social. •Se cree que el comentario de la gente debe ser obviado. •Creencia de que la sociedad si se ofrece oportunidades a las personas con Necesidades Especiales. •Creencias que hacen percibir a sus hijos como desvalidos y en necesidad de sobreprotección. 		<ul style="list-style-type: none"> •Prejuicio de origen cognitivo por diferenciación endogrupal. •Prejuicios de origen cognitivo •Prejuicios de origen social por necesidad de posición •Prejuicio de origen social por discriminación exogrupal. •Creencias positivas a nivel social •Prejuicios de emocional.

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que el origen del suceso se sitúa en negligencias médicas al momento del parto. • Creencias que conducen a la autculpabilización de la madre por sentirse no apta para procrear. • Ideas de culpa en padres que propiciaron maltrato a su esposa durante el embarazo. • Creencia de que algunos medicamentos no pueden ser administrados en edades tempranas. • Creencia de que la Necesidad especial de sus hijos se deben a un mandato divino. • Creencia de que el suceso no tiene explicación razonable. • Se atribuye al la figura paterna la responsabilidad por su falta de compromiso y colaboración con la madre en gestación. • Creencias de que el origen es hereditario por antecedente familiares. • Creencia de que el estado emocional variable en el momento del parto origina la enfermedad. 	<p>Se atribuye el origen de su realidad a partir de la realidad vivida a nivel individual, de acuerdo a una historia cultural, que da origen a unos significados compartidos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se cree que son los Terapeutas, quienes deben dar solución a su situación. • La madre relaciona el acontecimiento con la historia de maltrato físico y psicológico otorgado por su pareja. • Se cree que la Necesidad especial del menor es muestra de un castigo o mandato divino. • Se relaciona el hecho con estados emocionales fluctuantes de la madre en el embarazo. • Creencias autculpabilizantes para la madre, dadas a partir del comentario negativo de externos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Creencias autculpabilizantes en los padres • Creencias basadas en desinformación médica • Creencias de origen mágico • Creencias autculpabilizantes por sobreprotección • Creencias de origen especulativo • Creencias heredadas culturalmentne • Creencias de atribución

Objetivo	Categoría Deductiva	Preposiciones Agrupadas		Categoría inductiva
		Padres de Familia	Grupo Terapéutico	
		<ul style="list-style-type: none"> •La ausencia de razones lógicas para los padres, le conduce a la especulación. •Creencias de que la ausencia de controles médicos en el embarazo aumenta la probabilidad de padecer un Necesidad Especial. •Se asocia la Necesidad Especial con comportamientos sobreprotectores de los padres. 		<ul style="list-style-type: none"> •Creencias autoculpabilizantes por maltrato
		<p>Creencia de que no existe tratamiento para su hijo diferente a un milagro.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Creencia de que el uso de remedios caseros ayudan en el tratamiento de sus hijos. •Creencia de que la efectividad de los remedios se establece a nivel cultural. •Creencia de que la asistencia permanente de los padres es la única manera de mejorar su situación. •Creencia de que no existe un tratamiento efectivo, que conduce a la desesperación e impotencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que los remedios caseros poseen efectividad en el tratamiento de su hijo. • La efectividad de los remedios se concibe más por la tradición cultural que por su uso personal. • Se cree que Dios es la única fuente de ayuda a la rehabilitación del menor. 	<ul style="list-style-type: none"> •Creencias de origen mágico •Creencia heredad a nivel cultural •Creencias de ayuda de los padres •Creencias basadas en la desesperanza

DISCUSIÓN

La presente investigación permitió la comprensión de las Representaciones Sociales de los padres y madres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas que asisten a la Fundación de Habilitación y Rehabilitación Integral del Niño Especial de la Exprovincia de Obando “FUNDANE”, puesto que de acuerdo a Elejabarrieta (1995) las representaciones se constituyen a través de una actividad colectiva de interpretación y de construcción que produce conocimientos cuyos contenidos cognoscitivos, afectivos y simbólicos juegan un rol primordial en cuanto a la manera de pensar y en lo que atañe a la acción de personas dentro de la vida cotidiana. En el presente estudio constituye una formación cognitiva que se expresa a partir de las narrativas resultantes de una realidad social que se comparte y que han dado origen a un proceso continuo de significados que revelan en sentir de estos padres.

Nodo Central

El Nodo Central de las Representaciones Sociales del grupo de padres objeto de estudio, entendido como “El sistema que da significado y estabilidad a la representaciones, que crea y transforma los significados, valencias y funciones” (Abric, 1994) se condensa en la presente investigación a través de evocaciones que expresan el sentir de estos padres como generación e interpretación de significados que constituyen el eje central de dichas representaciones frente a una realidad permanente considerada en términos de *dificultad, sufrimiento, enfermedad, problema y cambio*, que conducen a estados emocionales de *tristeza* por lo *inesperado* de la situación y a la *desesperanza y confusión* en el momento de planificar acciones.

Para el grupo de padres el cambio de vida que representa el nacimiento de un hijo con Necesidades Especiales se expresa en todas las esferas de su vida personal y

familiar, frente a la que construyen significados a través de los cuales perciben el suceso como una *incapacidad, falsedad, Limitación* que genera *angustia, caos y desconcierto*, pronunciamientos que son consistentes a través del tiempo y que constituyen la parte central y coherente de las Representaciones Sociales, refiriendo una interpretación cognitiva que los padres a nivel de colectividad generan ante una realidad común, derivadas de la identificación grupal que les permite reforzar su identidad dentro de unas prácticas sociales determinadas.

Negación

El diagnóstico que se entrega de primera mano a los padres, generalmente es rechazado, y se buscan afanosamente nuevos resultados que lo contradigan, y que en la mayoría de los casos no se encuentran. A1, expresa: *“Es que yo no le hallo, no le encuentro nada, yo no le veo dificultades a ella”* o *“yo la miro normal, así tuviera algo, uno de mamá no mira”*, son frases que expresan claramente su verdadero sentir.

La negación es una expresión inmediata a la problemática, que surge en estos padres de familia como una barrera que se impone ante una realidad que se debe, pero no se quiere vivir. *“la negación es una de las primeras reacciones en los padres que se enteran de que su hijo tiene una Necesidad Especial”* (Mc Gill, 2000). En algunos casos, la negación suele ser permanente toda vez que ante los hechos no pueden hacer otra cosa que negar la realidad. Esto da cuenta de que la negación es un elemento que hace parte de la estructura central de la representación por su carácter de estabilidad y rigidez es relación con la vivencia.

Los padres al enterarse de la Necesidad Especial de su hijo, y en el transcurso de su rehabilitación, llevan una jornada de vida que muy a menudo esta inmersa en estados de confusión, emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con

profesionales y una necesidad continua de información y servicios. La mayoría de los padres del estudio, experimentaron reacciones similares generando significados que identifican al grupo como tal, portador de características semejantes, por compartir una experiencia afin para todos. El no aceptar su realidad actual es una interpretación cognitiva que se desarrolla a partir de una percepción particular de vida que estas personas han generado, como consecuencia de su temor e inseguridad de enfrentar una práctica social diferente.

Impotencia

El estado de impotencia presente en los padres, viene expresado por la confusión que les invade, son padres que aún no han alcanzado un nivel de aceptación de la problemática necesario para comprender su realidad y por el contrario cuestionan el porqué de ella. A2 expresa: *“El sentimiento es de impotencia, de no saber que hacer o de uno preguntarse, ¿porqué yo?, el clima familiar ha cambiado ya no es el mismo, puesto que emergen nuevas producciones mentales que son el resultado del cambio de una práctica social determinada.*

El accionar de los padres en relación con la impotencia manifiesta es poco efectivo, por ende no adecuado en el proceso de rehabilitación integral de sus hijos con Necesidad Especial.

Dificultad

La experiencia de un hijo con Necesidades Especiales a nivel Cognitivo para los padres ha sido un acontecimiento que implica modificaciones en el estilo de vida, es una práctica social diferente que se interpreta a partir de constructos cognitivos específicos desarrollados a partir de la necesidad de descifrar una realidad que les toca directamente.

Los padres interpretan su realidad actual como una vivencia que representa dificultades en el diario vivir, que les exige de mayores sacrificios en su cotidianidad, esfuerzo en la realización de tareas, actividades más complejas, e incluso se generan dificultades en las familias a nivel de pareja a razón de las responsabilidades que tanto padre como madre deben adquirir en la marcha. Vivencias compartidas en el grupo de padres que se elaboran a nivel cognitivo alrededor de su objeto de su representación.

Los padres encarnan su realidad como el origen de su *Sufrimiento*, interpretado como un estado *de soledad, confusión, impotencia, y tristeza* que se expresa en el continuo llanto de los padres al relatar sus vivencias, y en la expresión propia de ellos al referirse a la situación de su hijo, e incluso se comenta de la incomprensión presente en hogares en los que la figura paterna no ha adquirido ese compromiso de ayuda para su hijo, delegando la responsabilidad únicamente a la madre. Caso este en el que la imagen cognitiva de la figura paterna difiere de la de la madre, y constituye una forma de evasión de responsabilidades que como padre le corresponde.

Frustración

El cúmulo de experiencias sucedidas hasta el momento, desencadena en los padres la necesidad de autoevaluarse, y evaluar a quienes están a su alrededor. Su necesidad de interpretación de esta realidad los conduce a estados de *frustración*, puesto que consideran no haber cumplido con la vida, con sus hijos, y con sí mismos, e incluso se llega a considerar la Necesidad Especial de su hijo como el motivo de su irrealización personal. Una joven madre expresó: “*No he podido terminar mi carrera, no he podido hacer de mi vida otra cosa*”. Esta es una clara expresión de su incapacidad para modificar lo que está sucediendo, para ellos es de extrema dificultad aceptar su nuevo estilo de vida.

Los padres entran en un estado de tristeza que se expresa continuamente al momento de hablar sobre los acontecimientos pasados y presentes al lado de sus hijos con Necesidad Especial. El llanto como expresión externa a unos contenidos mentales internos se ha convertido en una expresión común a todos, mediante la cual recuerdan con mucho dolor momentos de su vida que han sido muy traumáticos, y que aún después de algunos años, en unos padres y después de varios años en otros, no ha cambiado. La estabilidad y permanencia que representa este aspecto constituye una evidencia más de cómo el Nodo central ha permitido la continuidad y permanencia de las Representaciones Sociales en estos padres, puesto que es cualitativa y cuantitativamente importante y significativo en la construcción de estas representaciones.

Ideas Culpabilizantes

Las ideas culpabilizantes, son otro sentir de los padres, éstas emergen cuando ellos suponen tener la responsabilidad de la Necesidad Especial de su hijo: A2: *“Yo la veo como un error de parte mía” o “no sé que hice para que mi hija naciera así”*; son elaboraciones cognitivas que el padre o madre hacen de sí mismos, en relación a la situación por la que su hijo pasa, experiencia que les lleva a atribuir o atribuirse el porqué de su realidad, reprochándose así mismos pensamientos, ideas o conductas determinadas de su diario vivir, caso en el que se asocia la problemática personal e interpersonal a la elaboración de un esquema mental representativo. *“La culpa se asocia a problemas interpersonales, y en su aparición juega papel importante los factores socioafectivos”* (ortiz,1999).

Estas ideas de culpa se expresan en estados manifiestos de dolor, de incertidumbre y desesperanza, que rápidamente conducen a interpretar el hecho como un reproche o castigo divino. A4 dice: *“Dios me ha castigado enfrentándome a la desesperación e*

impotencia” o “Dios mío, ¿porqué yo?, me siento que no he cumplido con la vida, hice algo malo y ahí esta la respuesta”, valor simbólico que se adquiere en relación a creencias que rodean al objeto de la representación. Esta es una construcción de significados que se elaboran como respuesta a lo extraño que les puede resultar su nuevo estilo de vida.

Cuando el sentimiento de culpa, involucra los dos componentes de la pareja, se hacen visibles los problemas de comunicación entre ellos, e incluso en su afán de negar la Necesidad Especial de su hijo trasladan esta responsabilidad a terceros que comúnmente lo representa el personal médico que estuvo en contacto con la madre.

Desesperanza

El sentido de vida que todos los padres poseían antes del nacimiento de su hijo, para algunos, ahora ha sufrido modificaciones; cuando la desesperanza toca fondo éste se pierde y las madres especialmente quienes no cuentan con una pareja que les apoye, alcanzan un estado profundo de *depresión* en el que no encuentran en sí mismas ni en su hijo, verdaderos motivos de vida, expresiones como A5: “*ha sido una vida sin sentido, sin motivo para vivir*” o “*lo único en lo que uno piensa, es en morirse*” encarnan una realidad que se vive con mucha *incertidumbre* y que llega a límites de la *desesperanza* e ideas de muerte, situación que empeora cuando la figura paterna o está ausente o simplemente decidió evadir responsabilidades, es decir su visión acerca de su realidad es diferente y no ha adquirido el compromiso necesario para llevar a cabo acciones efectivas en relación al objeto de su representación.]

Consecuentemente, los significados desarrollados por algunos de los padres son ambivalentes, confusos; pensamientos que impiden un desempeño efectivo de estas personas en relación al objeto de su representación y en interacción con el mundo

exterior afectando negativamente su visión de futuro dando origen a expectativas poco optimistas y mas bien enfocadas hacia la negatividad y el fatalismo.

El futuro es una interrogante permanente en los padres, ya que nada está determinado y no hay seguridad sobre el proceso de rehabilitación de su hijo, puesto que es un transcurso de permanente evaluación y asistencia terapéutica. Es una realidad compartida que ha generado pensamientos, ideas, y conceptos acerca de lo que es su vida, del como interactuar a nivel intrapersonal y además interpersonalmente como miembros activos de una sociedad.

Son las madres, las personas que a partir de su mayor grado de identificación a nivel de grupo por su continuo interactuar han logrado sobrepasar barreras personales e interpersonales y avanzar en la generación de significados positivos y productivos que conducen a expresiones de conducta mas adecuadas en relación con el objeto de su representación.

Temor y Desconcierto

El *temor y desconcierto* como emociones base constituyen en estos padres una respuesta a la *incertidumbre y desilusión* que genera la situación y los múltiples interrogantes que los padres elaboran en relación al futuro de sus hijos y de ellos mismos. Las expectativas en ellos han variado y el contraste ha sido significativo si se compara su visión de futuro anterior al nacimiento de sus hijos con Necesidades Especiales y las expectativas que en ellos se desarrollan en la actualidad.

En este sentido, el contenido de sus Representaciones Sociales anteriores se vio modificado por la aparición de nuevas prácticas sociales, que acarrearón situaciones de conflicto en los padres, quienes debieron elaborar nuevos significados que les permitan interpretar la nueva circunstancia en términos de entendimiento y superación.

Los nuevos constructos cognitivos son la base de identificación del grupo y se expresan mediante una narrativa propia. Es una expresión coherente del sentir personal de los padres que requiere de un proceso de adaptación y acomodación a la nueva realidad.

Discriminación

A nivel externo el temor hace también su presencia, los padres temen a la actitud negativa y de discriminación que la gente de la sociedad les dirige, han sido objeto de ella, y se han visto afectados ellos como padres, sus hermanos y demás miembros de la familia con los que comparten. B2 expresa: “ *lo que uno como papá, como mamá, como familia tiene que afrontar es el aspecto de la discriminación, los miran en la calle, no les pierden de vista, critican, murmuran, se ríen*”. La actitud de las personas del entorno ha generado en los padres ideas positivas o negativas permanentes, puesto que son fruto, de una historia personal, de un conjunto de experiencias directas que se originaron desde el pasado en un proceso de transformación cognitiva que dio pie a unas elaboraciones permanentes, y que en este caso incluyen a las personas del entorno social por considerarles como ofensivas y amenazantes hacia su integridad y la de su familia.

La vivencia traumática de este grupo de familias que en palabras de ellos se considera como “*una carga*”, “*un calvario*” o un “*martirio*”, al tiempo que se vive individualmente de acuerdo a un bagaje de experiencias; les identifica como un grupo, puesto que a partir de los significados que cada padre y madre ha creado, resulta una forma de identidad que se fortalece en el momento de diferenciarse de cualquier otro grupo social.

Oportunidad

Al tiempo que la experiencia es en principio de tendencia negativa, para un buen número de padres afortunadamente ha representado una oportunidad posterior de aprendizaje, puesto que la culpa, el dolor, la tristeza son emociones que llevan a la adaptación a nuevas realidades, mediante acciones mas adecuadas y efectivas: *“Yo y todas las mamás de niños con algún tipo de Necesidad Especial, somos bastante valientes, me considero así, porque cualquier mamá no es capaz de hacer lo que nosotros hacemos”*. Esta frase es una clara muestra de que el significado que algunos padres han otorgado a la situación de su hijo es promisorio facilitando la aceptación de la problemática y como tal una tendencia de actos adecuados y oportunos en relación al bienestar de sus hijos.

Este aspecto promovió en el grupo la uniformidad en relación al objeto de representación, puesto que a partir de los elementos adquiridos a través de la experiencia grupal, crearon una forma de identidad social activa que se enfoca de manera positiva. Sus contenidos cognitivos generan mayor aprovechamiento y conducen al accionar efectivo de los padres mediante un proceso de aprendizaje positivo que facilitó una línea de acción acorde a las necesidades del contexto y el objeto de representación. Se permitió entonces la elaboración de pensamientos facilitadores encaminados a la creación de una visión de futuro optimista y la posterior consecución de iniciativas relacionadas con el bienestar de sus hijos.

Los elementos anteriormente mencionados constituyen la base coherente, estable y permanente de las Representaciones Sociales de estos padres y madres de familia, puesto que se consideran de gran importancia tanto a nivel cualitativo como cuantitativo toda vez que permiten el dar sentido a la estructura de la representación, al tiempo que

admiten la relación estructurada de la misma en concordancia con los elementos mencionados a continuación:

Expectativas

Respecto a la segunda categoría de investigación, los hallazgos permiten hacer una descripción acerca de las expectativas del grupo de padres. Es claro que para ellos no es fácil desarrollar una visión futura en ausencia de ideas pesimistas y fatalistas en relación a sus hijos. Ningún padre concibe con facilidad el que su niño, niña o joven esté en tales condiciones no es una experiencia que uno u otro deseen tener, para éstas familias el recorrido da muestra de ser muy tensionante.

Es común que en la relación algunas de las parejas inicialmente se manifiestan desacuerdos, criterios contradictorios, poca comunicación, dificultad para compartir la cotidianidad, alternancia entre la unión y el distanciamiento. En general aparecen dificultades en el diario vivir razón por la cual sus expectativas como padres de un hijo con Necesidad Especial están en la mayoría de casos son ausentes o inciertas, y en otros casos positivas y optimistas de acuerdo a la manera en que cada padre y madre ha logrado o no asimilar esta realidad.

Primero que todo, es oportuno mencionar que ningún papá o mamá contemplaba dentro de las posibilidades el concebir un hijo con Necesidades Especiales, sus expectativas anteriores al nacimiento de su hijo eran diferentes puesto que se ideaban como una familia como todas, sin particularidades de este tipo, esperaban tener un hijo que nace, adquiere una identidad, crece y se desarrolla en normalidad de condiciones. La variación presente en su vida es substancial, y el choque que los padres experimentan en el momento es mayor cuanto mas contrario era su pensamiento antes de recibir el diagnóstico. En relación T1 menciona: *“Pensarían que su hijo se debería realizar*

personalmente como cualquier otra persona, logrando muchos triunfos y ser un verdadero protagonista en la sociedad donde sea admirado y respetado por la gente". Igualmente, son expectativas que cambian de un momento a otros a partir de un hecho determinado se desmoronan, A3: *"yo no esperaba un niño así, que naciera con cosas raras como no hablar bien, ni caminar así como yo"* o A1, que expresa: *"Cuando yo estaba esperando me sentía ilusionada con ganas de estudiar, me sentía importante, pero luego del nacimiento mis ilusiones se truncaron totalmente", "mi hijo ya nació moradito y no lloro"*. Son casos en los que la probabilidad que los padres poseen de alcanzar unas metas es bajo, por que la situación a la que se enfrentan aún no representa claridad ni un camino establecido que lo dirija.

Las expectativas de los padres ahora están encaminadas a alcanzar un nivel de equilibrio para sus vidas, acomodando los requerimientos de su hijo con Necesidad Especial, asegurando tiempo para satisfacer sus propias necesidades, las de sus otros hijos si los hay y las de la familia en general.

Algunos padres han desarrollado expectativas aún *inciertas* a razón de que no han aceptado aún la Necesidad Especial de su hijo, la negación de la problemática hace que estos padres no tengan seguridad sobre lo que harán en el futuro, u otros se proyectan más allá de lo posible.

Las *Expectativas de Resultado Idealizadas* excesivamente optimistas en los padres los llevan a proyectar la necesidad de alcanzar resultados que tienen poca posibilidad de suceder por la condición de su hijo. La negación actúa como una limitante en la formación de expectativas reales y alcanzables para sus hijos. Al respecto B2 menciona: *"Se que va a ser una persona normal y un poquito lenta para el futuro, por eso quiero que aprenda un oficio"*. Si se tiene en cuenta que las expectativas de

resultado tienen su origen en la seguridad de poder realizar determinada conducta (Reeve, 2001), las expectativas de resultado idealizadas proyectan una necesidad de logro superior a la razonablemente posible.

Se encuentra un grupo de madres que no cuentan con la presencia del padre del menor, son estas madres quienes en medio de la desesperanza reflejan *Expectativas Negativas*, puesto que manifiestan no tener verdaderos motivos de vida, A1 menciona: *“No tengo una vida normal, ni un hogar normal, creo que sólo tendré descanso con la muerte... mi problema no tiene solución es como luchar contra la corriente”*. Son *Expectativas de Eficacia Incierta* derivadas de la inseguridad y temor sentidos por la madre en el momento de enfrentarse a su futuro inmediato y que se relacionan con la agrupación de experiencias negativas vividas con anterioridad y que constituyen la base de interpretación de la realidad actual.

Las expectativas de los padres continúan siendo inciertas cuando la situación empeora ante la inminente dificultad a nivel económico, aspecto presente en la mayoría de estas familias, por la ausencia de un trabajo permanente que facilite el ingreso monetario necesario para la subsistencia y el costo de los tratamientos que en suma es alto. En relación T2 expresa: *“Todo está unido a las posibilidades que cada padre posee a nivel económico por que las terapias salen costosas teniendo en cuenta el nivel económico de los padres”*.

El estado de impotencia tan frecuente en este grupo de padres resultado de sus propias inseguridades sobre su capacidad de acción, hace que no actúen eficazmente, circunstancia que en el caso de las madres empeora cuando el comentario negativo y denigrante de su pareja le hace sentirse incapaz de seguir, A1 expresa: *“El me dijo: es que voz no sirves ni para parir”*. Es evidente que su autoestima es muy baja, lo que le

lleva a perder la confianza en sí misma, por ende la ausencia de expectativas claras hacia un futuro.

Afortunadamente, hay madres que muy a pesar de tener un esposo que tampoco contribuye afectiva ni económicamente, han logrado creer en sí mismas y en sus capacidades de ayuda para sus hijos, una madre que tiene al cuidado dos hijos con igual diagnóstico enuncia: *“Yo pienso estarme con ellos para bañarlos y cambiarlos... el trabajo ha sido duro y mas aún cuando uno es como ser solo, pero estaré allí siempre hasta que ellos me acompañen”*. Son *Expectativas de Alta Eficacia* derivadas de la experiencia directa que la madre ha tenido, y que representa para ella seguridad sobre su conducta a seguir teniendo presente que los resultados a obtener serán productivos. *“La experiencia directa constituye la mayor fuente de Expecativas de Eficacia”* (Reeve, 2001, p. 193).

Los padres aunque desean cumplir a cabalidad con los requerimientos de sus hijos, también tienen presente la dificultad que a futuro se les puede presentar por ausencia de este, A5 comenta: *“Dios quiera que yo tenga para el bus para traerlos a las terapias por que como son pesados no puedo cargarlos”* son aspiraciones que condicionan de alguna manera el cumplimiento de sus expectativas de alta eficacia.

La desesperanza en los padres, hace que en su gran mayoría busquen una ayuda externa en la que puedan apoyar sus expectativas, fuente que surge de la fe que expresan a nivel divino: A1: *“Para que estoy viviendo? Lo único que me queda es esperar, esperar a que el niño se reanime o esperar a resignarme, o que Dios se acuerde de él”*, son *Expectativas Fatalistas* y a la vez *inciertas* derivadas de una expresión que relaciona el sentido simbólico de unas creencias inherentes a la persona y a través de la cual se manifiesta inseguridad de un accionar efectivo.

De igual forma, algunos padres tienen dudas sobre lo que desean alcanzar por considerar el proceso demasiado tortuoso, con extrema dificultad, A7 enuncia: *“Yo no se que voy a hacer para ayudar a mi hija”, “el niño rebasa los límites de la paciencia, la perseverancia... es muy difícil, se necesita de mas dedicación y cuidado,”* *Expectativas de Resultado Negativas*, generadas al considerar de extrema dificultad la tarea a realizar, proceso que se evidencia como resultado de la inseguridad de la persona para afrontar su realidad. Dice Reeve (2001) que las características difíciles de las tareas llevan a expectativas de éxito bajas.

Hay padres que en su afán de mirar en su hijo muestras de rehabilitación inmediata, tienden a ignorar las capacidades con las que el niño cuenta y esperan resultados excesivamente promisorios: B2 expresa: *“Quiero brindarle un oficio, se que va a ser una persona normal”*, nuevamente la no aceptación actúa como dificultad para la existencia de expectativas de eficacia o resultado positivas debido a que se establecen expectativas muy altas respecto de la capacidad de sus hijos.

Los padres que están en una edad avanzada, y que poseen una salud muy inestable, temen sobre la suerte de su hijo en su ausencia, sus expectativas dependen mucho de ello, su temor lo representa el hecho de que en su ausencia no habrá personas que adquieran esa responsabilidad de cuidado. A7 dice: *“Espero que yo no me vaya a enfermar”* o A9 al expresar: *“ Espero que Dios me tenga con vida para velar por la existencia de mi hija, sino somos nosotros, entonces quién a?”*. *Expectativas de Eficacia Incierta* desarrolladas como consecuencia al temor hacia lo que pueda pasar con ellos en un futuro, esto quiere decir que sus expectativas están condicionadas más a sucesos de tipo externo.

Cuando la esperanza se disipa en los padres ante la ausencia de avances en sus hijos, la desesperanza, inseguridad e impotencia hace que ellos requieran de una fuente de apoyo externa e imaginaria cuya base es la fe, y esperan la presencia de un milagro para poder aliviar su tensión: “*Será Dios quién disponga*”, A8: “*realmente yo no sé que va a pasar con mi hija en el futuro, será lo que Dios quiera*”, son frases que expresan una *Expectativas de Resultados Negativas* puesto que se derivan de fuentes mágicas y no involucran el accionar de los padres; es una muestra de su necesidad de atención, ayuda, y comprensión.

Un aspecto de gran relevancia es el temor de los padres a la discriminación social, la gran mayoría ha sido objeto de ella, y les ha dificultado su diario vivir, puesto que les impide llevar un estilo de vida normal sin cohesiones a nivel de todo espacio social. Es arduo para ellos trazarse un futuro al lado de su hijo cuando no tienen seguridad sobre si la actitud social cambiará sobre todo en esta cultura por ellos considerada como muy discriminativa. En relación A7 dice: “*Esperamos que en el futuro de alguna manera pueda sostenerse por sí mismo con su discapacidad, ya que nuestra sociedad discrimina mucho*”. Son *Expectativas de Baja Eficacia* que se ven influenciadas negativamente por el temor a la actitud de rechazo social. Al respecto, T1 comenta: “*Es muy frecuente la discriminación, el rechazo, la murmuración y burla en la mayoría de los casos*”. En verdad, la forma en que estos padres han interpretado la actitud social externa dio origen a significados determinados que les hace actuar de acuerdo a unas condiciones sociales establecidas.

Los padres por su parte, en su afán de ayudar a su hijo y de brindarle todo lo necesario que a partir de sus propios medios no puede obtener, tienden a conductas sobreprotectoras que inhiben en el niño el avance y desarrollo de sus capacidades y

funciones que le faciliten a futuro una forma de vida mas independiente, B3 expresa: “*A mí me gana más el sentimiento de tratarlo aguaguadamente*”, en algunos casos, la sobreprotección se ha llegado a convertir en un motivo de culpa para los padres, ya que posteriormente al acto de sobreproteger, los padres consideran haberse equivocado, y lo miran como causa de la Necesidad Especial de menor, son éstas *expectativas de baja eficacia*, derivadas de un deseo de sobreprotección. Consecuentemente, T3 dice: “*Con la no aceptación puede haber agresión al niño o niña, o la sobreprotección que también hace parte de la no aceptación*”. Expresiones de conducta que son resultado de una significación cognitiva de los padres de vivencias pasadas y presentes y que les conduce a adquirir o adoptar comportamientos poco adecuados para el bienestar del objeto de su representación.

Así como unos padres no han logrado aceptar aún en su totalidad la Necesidad Especial de sus hijos, el proceso normal de adaptación ha permitido que otros padres hayan avanzado y asimilado mejor la problemática a través de los años, quienes poseen expectativas optimistas enfocadas a nivel del proceso como de los resultados. La razón palpable es el grado de aceptación que estos padres lograron desarrollar hacia la Necesidad Especial de sus hijos, este grado positivo de aceptación implica conocer a cabalidad el diagnóstico de su hijo, sus efectos y manifestaciones tanto físicas como mentales. Al respecto, T1 y T2 respectivamente mencionan: “*Los que han entendido el diagnóstico asumen con tranquilidad y saben de la discapacidad de su hijo*”, “*Cuando hay aceptación, y la motivación necesaria para sacar a sus hijos adelante, tanto los padres como hermanos muestran una actitud hacia la persona con discapacidad muy positiva permitiendo una forma de vida correcta*”.

Los padres muestran total disposición de ayuda a sus hijos, siendo muy concientes de los percances que a futuro se pueden presentar, a demás de las dificultades que a nivel de la familia puedan surgir. A1 manifiesta: *“El cumplimiento de las cosas que uno se propone acá, depende de las fuerzas que uno le meta y en este caso nosotros como papas estamos dispuestos a dar todo para ayudar a nuestro hijo”*, son éstas *Expectativas de Resultado Positivas*, que de acuerdo a Reeve (2001) se presentan cuando la persona tiene seguridad de que su actuar traerá efectos positivos, y que en el estudio surgen de la seguridad que tienen los padres de que su conducta tendrá buenos resultados, es decir, expresan con seguridad el alcance de su capacidad personal para dar solución a esta circunstancia y no se afianzan en fuerzas externas para lograrlo.

Los resultados de la investigación permiten además establecer una relación de concordancia, entre el grado de Necesidad Especial de los niños, y el tipo de Expectativas generadas en los padres. En el caso de jóvenes que tienen Necesidad Especial de grado Leve o Moderado, es de mayor facilidad para los padres entender que la rehabilitación de su hijo es un proceso largo, dispendioso pero que admite grados significativos de recuperación, en este caso las expectativas de los padres son positivas en relación con el resultado que desean obtener.

Contrariamente, cuando el grado de discapacidad es severo, los padres perciben que la limitación tanto a nivel familiar, escolar y social es más radical, y las expectativas de resultado no son las más optimistas. Las expectativas son directamente proporcionales a la realidad de lo evidente y son procesos cognitivos influenciados por la experiencia.

Una práctica que demuestra ser de ayuda para los padres en la formación de sus expectativas es el poder compartir su realidad con personas que han tenido similares experiencias. Muy a pesar de que cada núcleo familiar es particular y poseedor de

vivencias diferentes, la Necesidad Especial de un hijo es el común que les une, identifica, fortalece y motiva a continuar con su vida a lado de sus hijos. Sus testimonios así lo corroboran: A7 pronuncia: *“Desde que vine a FUNDANE hablo con amigas, con compañeras que también vienen con los niños, eso es una ayuda, pensar que no soy la única que sufre que hay personas que también sufren y salen adelante”*, muestra clara de *expectativas de resultado positivas* que se derivan de la comparación social de efectividad que les motiva y retroalimenta a nivel personal y grupal.

Se debe tener en cuenta que esta labor no es de uno, los padres han necesitado adquirir un compromiso de responsabilidad mutua para con su hijo a nivel de todos los espacios familiares, cuanto la dedicación es compartida, los resultados son mas promisorios y complacen por igualdad a las dos personas que lo propiciaron. A3 comenta: *“Aunque nosotros no vivimos juntos, se trata de que el niño comparta espacios con los dos y comprenda que nosotros estaremos siempre allí cuando nos necesite”*, las expectativas son de *Alta Eficacia* por que la colaboración ha sido mutua entre padre y madre. Narrativas en las que no hacen presencia culpas ni sentimientos de rechazo, por el contrario la familia ha facilitado la integración positiva de las partes y como tal la obtención de mejores resultados para ellos y sus hijos.

Las *Expectativas de Resultado Optimistas* que se han alcanzado en algunas parejas que se fortalecen por los pequeños logros que sus hijos alcanzan, conductas que probablemente con un niño en normalidad de condiciones pasan desapercibidas, pero con un niño de Necesidades Especiales se festejan inmensamente: A7 comenta: *“cuando tuve mi primer hijo, el hablaba pues porque tenía que hablar, en cambio con el niño el que sostenga la cabeza, el que se sienta, el que ahora el camine, coja un vaso y coma es un logro grandísimo”*.

Una madre en particular habla con especial sentimiento acerca de su hija, y dice motivarse con los logros que otras personas en similares condiciones han conseguido: *“Yo quiero algo adecuado para ella, yo he visto en televisión una señorita sin bracitos ni piernitas y pinte muy bonito”*, son *expectativas de resultado efectivas* fruto de la comparación social que actúa como un refuerzo positivo en el proceso de identificación colectiva y de establecimiento de expectativas promisorias.

En términos generales, las expectativas definidas por Reeve (2001) como evaluaciones subjetivas de la probabilidad de alcanzar una meta concreta, en el grupo de estudio, muestran particularidades afines a cada padre y madre, generadas según cada historia y experiencias personales. El mañana se visualiza de manera diferente, al igual que el papel que como padres desempeñaran.

El que la expectativa sea de alta o baja eficacia, resultado positivo o negativo como procesos cognitivos están relacionados con el bagaje personal de experiencias, de la influencia social, y de los medios que posea para la consecución de las metas.

Es posible a partir de lo encontrado en la investigación asociar estas expectativas al grado de discapacidad que el niño, niña o joven posee o si este es leve, moderado o severo puesto que hay grandes diferencias entre un niño con Necesidad Especial de grado leve a uno de grado severo, caso extremo en el que se ven afectados espacios de comunicación que es bastante alterada, y no le permite la interrelación familiar, escolar ni social; estos niños no acceden en su mayoría a un servicio escolar, ni laboral, razón por la cual para sus padres es más difícil proyectarse de forma optimista, puesto que la experiencia inmediata le demuestra una tendencia contraria.

En los menores con grado Leve o Moderado, las posibilidades tanto sociales, escolares como laborales son mayores y también para sus padres es más fácil visualizar un futuro promisorio para sus hijos en contribución constante de ellos.

Tanto las Expectativas de Eficacia como de Resultado actúan en estos padres como fuentes importantes de motivación y permanencia, es lo que Bamdura (1986) afirma al definir las como determinantes causales de la iniciativa y persistencia de la conducta.

Los aportes que la investigación brinda permiten mencionar particularidades encontradas en los padres en relación a su visión de futuro para sí mismo y el objeto de su representación. Las expectativas siendo optimistas o negativas se han generado a partir de una serie de experiencias individuales y grupales que les identifica como grupo a partir de una historia particular que deja entrever ideas que en unos casos son claras y en otros aún confusas, pero que de todas maneras constituyen interpretaciones cognitivas que enfocan un horizonte posterior.

Sopesando las dificultades del proceso, la mayoría de padres ha logrado generar una visión expectante positiva, teniendo muy en cuenta las dificultades posteriores de mayor probabilidad.

Las vivencias tan particulares de estos padres y a la vez comunes a un determinado grupo social, constituyen una forma de vida fruto del conocimiento que cada experiencia deja, de la información circundante, de los conocimientos y de los modelos de pensamiento transmitidos por tradición oral, cultural, de educación y comunicación y que hacen parte de sus representaciones.

Creencias

De igual manera, en lo que respecta a las *Creencias* definidas éstas como “*medios culturales compartidos que conducen a la uniformización de las atribuciones sociales*” (Herstone, 1989) se encontró que los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales a nivel cognitivo, a partir de sus historias individuales y de referencia grupal, dan a conocer una identidad grupal que percibe con temor al grupo social externo, no ha sido cómodo para los padres que se le queden mirando a su hijo en la calle, que se corran de puesto en el colectivo, y lo más grave que los demás se rían de la condición de su hijo.

Este cúmulo de experiencias dejan una huella cognitivo en cada padre y constituye la base de la percepción que los padres tienen ahora al respecto del grupo social que les rodea, en la que se conciben como amenazantes, excluyentes y fuentes de actitudes negativas, A7 expresa: “*La gente hace comentarios, acciones como quedarse mirándonos, se alejan, se apartan como si un niño que no puede moverse en lo absoluto les fuera a hacer daño*”, “*las personas son muy duras no solamente con comentarios ofensivos sino con actitudes de rechazo y discriminación*”, se ha dado paso a la creación del prejuicio en respuesta de tales acciones. Son *prejuicios de fuente cognitiva* por diferenciación exogrupal, a través de los cuales se percibe al grupo externo como diferente al endogrupo.

El prejuicio de origen cognitiva según Barón (1998) “*involucra la forma en que se piensa de otra persona, la información sobre ella y el uso posterior de esta información para hacer evaluaciones sociales*”. La consecuencia es que los padres en su gran mayoría adoptan una posición que expresa indisposición, incomodidad y como tal evasión al contacto social, son especialmente las madres quienes se ven afectados por la

discriminación puesto que son las que comparten más tiempo al lado de sus hijos; ellas prefieren alejarse de sitios públicos para no exponer a sus hijos y a ellos mismos al escarnio público, A3 expresa: *“dicen cosas que me hacen sentir muy feo y me hacen irme de donde esté”*, *“yo me he sentido muy mal y prefiero salir de estos espacios”*, personas que expresan su necesidad obligada de huida a situaciones que para ellos puedan resultar ofensivas.

La influencia externa negativa es tal, que algunos padres se consideran así mismos como diferentes al lado de sus hijos, A8 menciona: *“desde que la niña ya quedó así la gente me hacía a un lado, por que miraban a la niña como algo raro, diferente que no merece estar en cualquier lugar”* son creencias prejuiciosas que se construyen a nivel cognitivo a partir de la comparación entre los grupos.

La actitud negativa externa hace que estos padres consideren al exogrupo como lejano, de quién demanda comprensión frente a una realidad de la que ninguna persona ni por color político, estrato y raza está exento.

El estado de frustración que algunos padres alcanzaron, constituye una fuente de ***Prejuicios de origen emocional***, las madres sienten que no alcanzaron la realización personal y profesional anhelada, o se sienten culpables por no haber cumplido con su hijo.

La interpretación que los padres hacen de la actitud negativa de la gente de su alrededor genera en ellos emociones de hostilidad dirigidas al exogrupo con el ánimo de contraponerse al rechazo y exclusión del que son objeto.

Es preciso mencionar que a pesar de lo anterior, un grupo muy pequeño de padres no ha sido objeto de actitudes ofensivas de la gente, por el contrario manifiestan haber recibido de ellos colaboración, son personas que están en mayor disponibilidad de

entablar relaciones con estas personas puesto que no están a la defensiva de cualquier comentario proveniente del grupo externo. En su mayoría el estado de prejuicio que se encuentra en los padres y que hace parte de sus creencias, tiene una fuente de origen social, cognitivo y emocional.

La tradición de los padres, ha concentrado en ellos unas creencias que se transmiten o heredan culturalmente, y que le sirven de base para generar los constructos cognitivos que actualmente poseen. Son constructos poco rígidos que les permiten a los padres poder desarrollarse y cambiar cuando lo amerite su situación, proceso que no se realiza espontáneamente sino cuando nuevas prácticas sociales así lo ameritan.

En concordancia con el objetivo central de esta investigación, y una vez identificado, descrito e interpretado los tres elementos constitutivos de los objetivos específicos de la misma, es posible mencionar que tanto el Nudo Central, las Expectativas y la Creencias de los padres que comparten una realidad social particular permiten alcanzar un nivel de comprensión de sus Representaciones Sociales toda vez que son subsistemas que conforman la estructura de la representación, y que se han organizado de manera tal que permiten la complementariedad de los elementos necesarios para darle estructuración, y que representan un saber compartido en relación a un objeto social dado, al tiempo que orientan las prácticas sociales del grupo y de cada uno de sus miembros.

Estas Representaciones Sociales han permitido a los padres lograr precisar una información del mundo social, planificar unas prácticas sociales y permitir la comunicación para orientar sus interacciones.

Las Representaciones Sociales así descritas y comprendidas, están dadas a nivel de una colectividad que comparte una situación particular que alberga prácticas sociales

específicas. Tales representaciones tienen un carácter social a través del cual los padres establecen relaciones entre el objeto de su representación y las personas del entorno.

Los miembros de este grupo, han desarrollado un sentido de pertenencia importante, lo cual les hace sentirse miembros de él; han formado su identidad social y se muestran como un grupo activo a nivel de la sociedad.

La estabilidad encontrada en las Representaciones Sociales de los padres, demuestra la continuidad de unas prácticas sociales similares que no han permitido la transformación de la representación. La Necesidad Especial de sus hijos es una constante que con el pasar del tiempo se va asimilando más adecuadamente, pero en esencia constituye una forma de vida permanente, cuyos significados se establecen a partir de la experiencia, y se refuerzan con la identificación a nivel de grupo.

CONCLUSIONES

La investigación de las Representaciones Sociales en torno a las Necesidades Especiales Cognitivas permitió abordar un fenómeno social, donde se hace alusión a una realidad subjetiva permitiendo la mayor comprensión y en mayor medida de significados particulares generados a partir de las experiencias individuales y reforzadas a través de la colectividad. Para ello se desplazó la concepción del investigador como simple observador que se mantiene alejado, a una concepción de introducción e inmersión en una realidad que merece de total atención. De igual manera y a partir de la Etnografía y Etnometodología se posibilitó la manera de conocer un estilo de vida mediante una interacción circular, emocional y personal con los protagonistas interesados en el modelo cultural de procesos humanos, por los que se pretendió observar, compartir y participar en la construcción de una forma de comprensión del mencionado fenómeno humano.

Un hijo con Necesidades Especiales a nivel Cognitivo representa para los padres una vivencia particular que da origen a la formación de unas Representaciones Sociales construidas desde su diario vivir, su interacción con el mundo y las diferentes relaciones establecidas con éste. Las Representaciones Sociales determinadas por una base estable y rígida como el Nodo Central, una visión expectante del futuro, y una forma de interpretar esta realidad, se generaron a través de una actividad colectiva de interpretación y de construcción que ha producido unos conocimientos cuyos contenidos cognoscitivos, afectivos y simbólicos juegan un rol primordial en cuanto a la manera de pensar y actuar de este grupo de padres.

Las Representaciones Sociales del grupo de padres objeto de estudio surgen ante la necesidad de dar comprensión a un hecho social que les ha tocado directamente, y que se

convierte en una práctica social diferente, compleja y dolorosa para ellos. El proceso cognitivo en este caso no ha sido un resultado, por el contrario representa un proceso continuo de formación de significados que para la mayoría de padres se traduce en dificultad, y sufrimiento permanentes que le conduce a estados emotivos de negatividad manifiestos en tristeza, desesperanza, incapacidad, desconcierto, angustia y confusión.

El Nodo Central de las Representaciones Sociales de los padres de niños, niñas y jóvenes con Necesidades Especiales Cognitivas, se encuentra representado por formaciones cognoscitivas que la interpretan como una enfermedad, un problema, una limitación que encarna incapacidad y dificultades, sumergidas en el sufrimiento, en la tristeza y la desesperanza, puesto que acarrea cambios dirigidos hacia el caos y la confusión. Evocaciones que representan la estabilidad, rigidez y continuidad de la representación social por depender más del pasado que del presente inmediato. Esta base compartida ha promovido en este grupo de padres la uniformidad de sus miembros, por lo que su posición en relación al objeto de representación es similar y está dirigida a reforzar su identidad, alcanzar unos objetivos comunes como el bienestar de sus hijos y a regular y favorecer sus relaciones con el entorno inmediato, demostrando una concepción activa del grupo a nivel social.

Para los padres, la experiencia de compartir con un hijo con Necesidades Especiales Cognitivas a nivel positivo o negativo constituye la mayor fuente de desarrollo de Expectativas, generadas a partir de la experiencia individual y colectiva que otorga una similitud de identidad a nivel del grupo desde donde se proyecta una idea de realización de conductas posteriores. Las Expectativas de estos padres tienden mayormente a la negatividad, mas sin embargo se establecen expectativas muy

optimistas que auguran un proceso de rehabilitación efectivo e integral para sus hijos, y de bienestar personal para ellos como padres.

Las Expectativas generadas en estos padres poseen elementos de diferenciación en relación a si es la figura paterna o la materna quién las genera. Es la madre quién al aceptar la situación de su hijo y motivada por el contacto permanente con el grupo ha desarrollado una visión futurista más positiva para la cual está dispuesta. Caso contrario es el del padre, quien evita el contacto grupal, puesto que su grado de aceptación de la problemática es muy bajo y sus significados elaborados en el proceso no le permiten asumir una posición productiva a esta realidad.

Las Expectativas de los padres se expresan en relación proporcional al nivel de gravedad de la Necesidad Especial del niño, niña o joven, puesto que los espacios a nivel familiar, escolar y social se afectan gradualmente a la par con el grado de dificultad, motivo por el cual los padres idean unas expectativas en razón de un diagnóstico y de unas probabilidades de rehabilitación establecidas en la marcha.

La consecución y establecimiento de Expectativas entre los padres de familia, es mayor cuanto mas efectiva y eficaz es la colaboración mutua de los cónyuges, desafortunadamente en la mayoría de parejas la madre es quién ha adquirido la responsabilidad del cuidado de su hijo. Situación esta que revela una realidad social de urgente atención, puesto que es un aspecto que influye negativamente en el proceso de rehabilitación de los niños, por ende valido de tenerlo en cuenta en la diferentes Instituciones sociales en las que se brinda una atención al menor con Necesidades Especiales.

La probabilidad de generar Expectativas positivas se ve disminuida cuando factores sociales de pobreza, aislamiento y abandono actúan como limitantes en la

consecución de metas propuestas. Las madres cabeza de familia experimentan una elaboración de significados sumidos en la tristeza y desesperanza profunda puesto que carecen de un apoyo efectivo que les motive en el desarrollo de expectativas optimistas, su visión de la realidad es de negatividad y representa una urgente necesidad de colaboración y comprensión externa a nivel social.

Las creencias encontradas en los padres de familia, están caracterizadas por ideas prejuiciosas y poco permanentes puesto que son más producto del análisis y relatos intrapersonales, que dan cuenta de que las Representaciones Sociales y su Nodo Central adquieren fuerza y estabilidad en relación con el otro y la colectividad.

Se aprecia una fuerte relación entre el grado de adhesión a sistemas de creencias preexistentes y la permanencia de las Representaciones Sociales, evidenciada en casos en que unos valores ya adquiridos dificultan la asimilación de la Necesidad Especial del menor, donde se aprecia además arraigamiento de ideas negativas y mágicas; contrario a algunos casos donde el objeto de la representación genera componentes negativos transitorios, con tendencia de reemplazo o modificación por procesos de aceptación que permiten visualizar expectativas claras, reales y optimistas.

RECOMENDACIONES

Es necesario tomar en cuenta que tanto Profesionales, como Educadores e investigadores deben ser personas especialmente sensibles a la situación de dificultad a que se ve enfrentada una familia con el nacimiento de un hijo con discapacidad.

A nivel Institucional es oportuno mantener siempre presente que para los padres es esencial recibir de los Terapeutas que tienen contacto con sus hijos la información necesaria y relevante de acuerdo a cada situación en particular. Sería oportuno trabajar con los padres simultáneamente, puesto que es necesario dirigir algunas actitudes no adecuadas de algunos padres hacia la necesidad especial de su hijo; es necesario un mayor nivel de comunicación y de entrega de conocimientos relativos a la realidad de cada niño haciendo uso de un lenguaje sencillo y accesible para ellos.

Teniendo en cuenta que las Representaciones Sociales de los padres difieren en algunas particularidades entre el padre y madre, y que es la figura paterna quién requiere de mayor orientación, es preciso que a nivel de la Fundación se estructure un programa de atención personalizada orientado a brindar asistencia y asesoría necesarias para fomentar la aceptación y comprensión de la problemática de sus hijos, por ende la adquisición de compromisos igualitarios entre los cónyuges. De la misma manera, las madres cabeza de familia requieren de especial atención puesto que es palpable la necesidad de apoyos integrales que mejoren la perspectiva de vida que estas madres tienen en la actualidad.

En la Exprovincia de Obando, y mas específicamente en la Ciudad de Ipiales se han logrado progresos significativos en relación con la atención a niños especiales a través de Instituciones como “FUNDANE”, sin embargo, es palpable la necesidad de desarrollar redes de información y acogida para los padres, de tal forma que se preste un

servicio personalizado que posibilite la aceptación de su realidad, y un accionar más efectivo y eficaz para con la rehabilitación de sus hijos.

En referencia a la Institución Educativa que respalda esta investigación, es pertinente ampliar el campo de proyección social de los estudiantes de psicología a áreas del aprendizaje menos exploradas como poblaciones que se han visto afectadas por hechos de violencia social, y no sólo a nivel de áreas urbanas en la Ciudad de Pasto, sino incluir el estudio de poblaciones vulnerables y menos favorecidas a nivel municipal.

A nivel profesional y como aporte importante al despliegue de nuevos conocimientos en la rama de la psicología y más exactamente en el estudio de fenómenos sociales, es pertinente tener en cuenta para estudios nuevos, similares o relacionados con el tema, el considerar aspectos anexos que son de gran importancia en el momento de realizar una caracterización específica de un grupo poblacional, como son el partir de una estructura familiar determinada, puesto que este aspecto revela ser una base de resultados específicos y productivos en relación a las Representaciones Sociales.

Se considera que es de suma importancia y relevancia el retomar el estudio de hechos sociales que actualmente se presentan con tanta frecuencia en la humanidad. Por ser el individuo un ser social su estudio debe comprender un análisis profundo de su interrelación con el mundo externo. La investigación cualitativa a partir de la Etnografía y Etnometodología posibilita este alcance de intercambio social, donde el investigador debe ser parte activa de la obtención de información puesto que la comprensión solo se alcanza a medida en el interesado involucra su realidad a la de la población y esta en capacidad de mantener mente abierta e estos fenómenos a través de la intersubjetividad. El comprender va más allá de una explicación y descripción, va más allá de los objetos y

actores; comprender es conectarse a las vivencias, a las historias, a las narrativas y adentrarse a esa realidad pasando de ser objeto externo a actor y viceversa, que siente, piensa y construye realidades, de esta manera se constituyen en un campo de investigación abierto al conocimiento y merecedor de tiempo, espacio y dedicación.

REFERENCIAS

- Abric, J. (1994). Las Representaciones Sociales: Aspectos Teóricos. Paris.
- Aguirre, D. (1998). Representaciones Sociales. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. UNAD. Santa fé de Bogota.
- Asociación Americana de Retardo Mental. (1997). Diagnóstico del Retardo Mental. Washinton, DC: Autor.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1984). Manual de Desórdenes Mentales DSM IV. (4ª. Ed.). Nueva York: Mac Graw-Hill.: Autor.
- Barbarane, J. B. (1998). El niño Especial en la Familia. . México: Trillas.
- Barón (1988). Psicología Social. Mc Graw-Hill
- Backman, S. (1989). Psicología Social. (2ª. Ed) México.
- Bruner, J. S. (1991). La percepción de las personas y su interacción. Nueva York.: Wertheimer.
- Bonilla, C. E. (1997). Más allá del dilemas de los Métodos. (2a. Ed) Santa Fé de Bogotá: Uniandes.
- Congreso Franciscano. (1999). Sobre familia e investigación social. Roma.
- Correa, A. J. (1999). Integración Escolar para la Población con Necesidades Especiales. . Santa Fé de Bogotá: CARGRAPHICS
- Cuervo, M. N. (2003). Abriendo Puertas en la Educación. Seminario. Estrategias Pedagógicas para algunas de las Necesidades Especiales. Ediciones Especiales. San Juan de Pasto.
- Devine, P. G. (1995). Prejuicio y Percepción. (3ª. Ed.) Nueva York: Mc Graw-Hill.
- Dallos, R. (1996). Sistemas de Creencias Familiares. Barcelona: Paidos

- Eagly, A. H y Charlen, S. (1998). Actitudes, Estructura y Función. (4ª. Ed.) Nueva York: Mc Gra-Hill.
- Echebarría, A. y Villarreal, M. (1995). Psicología Social del Racismo. Madrid.
- Espinosa, E y Col. (1999). Transtornos del Neurodesarrollo y Aprendizaje. Hospital Militar Central. Santa Fe de Bogotá.
- Hewstone, M. (1989). Atribución Causal. . Oxford: Blackwell
- Hammersley, M., y Atkinson, P. (1994). Etnografía. España: Paidos
- Jodelet, D. (1996). Las Representaciones Sociales del Medio Ambiente. Publicación de la Universidad de Barcelona.
- Jiménez, S. R. (2001). Promoción de los Recursos Humanos de las Personas con Discapacidad en los países en vía de desarrollo. Manuscrito no publicado.
- Moscovici, S. (1979). Representaciones Sociales. Barcelona.
- Moscovici, S. (1986). Psicología Social. Vol. 2. Barcelona: Paidos.
- Morales, F. y Olza, M. (1996). Esteretipos, Discriminación y Relaciones Interpersonales. Madrid: Interamericana.
- Morales, F y Cols. (1999). Psicología Social. España: Mc Graw-Hill
- Morales, D. (2000). La Escucha Investigativa: Observar, Preguntar y Registrar. . Santa Fe de Bogotá: Javegraf.
- Myers, D. (2000). Psicología Social. (6ª. Ed.). Mac Graw-Hill.
- Polaino, L. A. (1993). Edición Especial Personalizada. Madrid.
- Reeve, J. (2001). Motivación y Emoción. España. Mc Graw Hill.
- Rodríguez. (1997). Esteretipos Regionales y Nacionales. Revista de Psicología Social.

Ruiz, J. I., Ponce, D., Herrera, A., Sánchez, N., Jiménez, A., y Medellín, E. (2001). Aula Psicológica. Avances de medición y evaluación en Psicología y Educación. . Santa Fe de Bogotá: Kimpres Ltda.

Sanchez, J. F y Rodríguez, E. (1997). Individuo, Grupo y Representación Social. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas UNAD. Santa Fe de Bogotá.

Sargiotti, V. (2002). Papel de los Padres. Manuscrito no publicado.

Vargas, T. y Polaina, A. (1996). La Familia del Deficiente Mental. Madrid: Pirámide.

Sattler, J. (1996). Evaluación Infantil. (3ª. Ed.). Mexico: Manual Moderno.

Tezanos, A. (2000). Una Etnografía de la Etnografía. Santa Fe de Bogotá: Antropos Ltda..

Valles, M. S. (1999). Técnicas Cualitativas de Investigación Social. España: Síntesis.

ANEXOS

Anexo A**Representaciones Sociales e Padres Madres e Niños, Niñas Y Jóvenes Con****Necesidades Especiales Cognitivas****ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD****PADRES**

Nombre: _____

Parentesco: Padre _____ Madre _____

Edad _____

Fecha: _____

1. ¿Cuáles son sus expectativas como padre de un niño con Necesidades Especiales Cognitivas?
2. ¿De qué depende que esas expectativas se cumplan?
3. ¿Cuál cree usted que sea el futuro de su hijo?
4. ¿Cuál ha sido la reacción de las personas del entorno?
5. ¿Qué idea tiene sobre las causas de la Necesidad Especial de su Hijo?
6. ¿Cuál cree que pueda ser el tratamiento para la Necesidad especial de su hijo?

Anexo B

Representaciones Sociales e Padres Madres e Niños, Niñas Y Jóvenes Con Necesidades Especiales Cognitivas

GUIA DE OBSERVACION – ENTREVISTA GRUPO FOCAL

Fecha: _____ Hora: _____ Inicia: _____
 Finaliza: _____
 Duración: _____
 Lugar: _____ No. _____

1. Nombre de la
comunidad: _____

Breve
descripción: _____

2. Lugar de
reunión: _____

Breve
descripción: _____

3. Número de participantes: _____

a. _____	edad _____ género _____
b. _____	edad _____ género _____
c. _____	edad _____ género _____
d. _____	edad _____ género _____
e. _____	edad _____ género _____
f. _____	edad _____ género _____
g. _____	edad _____ género _____
h. _____	edad _____ género _____
i. _____	edad _____ género _____
j. _____	edad _____ género _____
k. _____	edad _____ género _____
l. _____	edad _____ género _____

4. Dinámica del grupo:

a. Nivel de participación

b. Interés, cansancio aburrimiento

c. Lo que hace reír a los asistentes

d. Opiniones más generalizadas

e. Vocabulario local
